

Univerzita Karlova v Praze

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických
organizacích

Bc. Kristýna Poláková

Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě

Diplomová práce

Vedoucí práce: PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

Praha 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 24. dubna 2016

Kristýna Poláková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala svému vedoucímu diplomové práce PhDr. Martinu Loučkovi, Ph.D., za jeho trpělivé a odborné vedení a cenné připomínky. Děkuji všem rodičům, kteří se zúčastnili výzkumného šetření a kteří byli ochotni vyprávět o své životní zkušenosti. Také bych chtěla poděkovat své rodině za podporu během celé doby studia a to obzvláště svým rodičům a své sestře Martě.

OBSAH

ABSTRAKT	7
ABSTRACT	8
I. ÚVOD	9
II. TEORETICKÁ ČÁST	11
1. Péče o nevléčitelně nemocné a umírající děti v České republice	11
1.1 Epidemiologie dětské úmrtnosti.....	11
1.2 Definice pediatrické paliativní péče.....	14
1.2.1 Dělení nemocí v pediatrické paliativní péči	15
1.3 Specifika pediatrické paliativní péče	16
1.4 Trajektorie nemoci	18
1.5 Modely pediatrické paliativní péče v zahraničí	21
1.6 Pediatrická paliativní péče v České republice.....	23
1.6.1 Poskytovatelé pediatrické paliativní péče.....	24
2. Truchlení	26
2.1 Teorie truchlení a zármutku	26
2.2 Typy truchlení	34
2.3 Faktory ovlivňující zármutek	36
3. Dopad úmrtí dítěte na rodinu	38
3.1 Definice rodiny.....	38
3.2 Modely rodiny	39
3.2.1 Vymezení systémového přístupu k rodině.....	39
3.2.2 Systémy ovlivňující rodinu - ekologický přístup	40
3.3 Reakce rodiny jako celku na nemoc a smrt dítěte.....	43
3.3.1 Sourozenci	44
3.3.1.1 Reakce sourozenců na nemoc a smrt bratra či sestry.....	44
3.3.2 Prarodiče	47
3.4 Rodiče - vztahy, gender a zármutek.....	49
3.4.1 Vztahy rodičů - vliv úmrtí dítěte na rozvodovost párů.....	49
3.4.2 Komunikace mezi partnery během truchlení.....	51
3.4.3 Prožívání zármutku – genderové rozdíly.....	52
3.5 Reakce rodičů na ztrátu dítěte	54
3.5.1 Dopad úmrtí dítěte na zdraví rodičů	54
3.5.2 Posttraumatický rozvoj	55
3.5.3 Přetrvávající vazby	57
3.5.4 Hledání smyslu ve ztrátě.....	59

III. EMPIRICKÁ ČÁST	61
1. Téma a cíl výzkumu	61
2. Výzkumné otázky	61
3. Design výzkumu	62
3.1 Strategie výzkumu.....	62
3.2 Metoda sběru dat	62
3.3 Průběh sběru dat.....	63
3.4 Výzkumný soubor	65
3.4.1 Způsob analýzy dat.....	66
4. Etické aspekty výzkumu	67
5. Výsledná zjištění výzkumu	69
6. Kvalitativní analýza rozhovorů.....	73
6.1 Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě, během onemocnění, umírání a po smrti dítěte?	73
6.1.1 Potřeba být dítěti nablízku.....	74
6.1.2 Potřeba pečovat o své dítě	76
6.1.3 Dítě netrpí a nemá bolesti.....	76
6.1.4 Být v domácím prostředí	77
6.1.5 Koordinace péče	79
6.1.6 Dostatečná informovanost rodičů.....	80
6.1.7 Psychologická pomoc	83
6.2 Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou zdroje podpory rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během terminální fáze onemocnění, umírání a po smrti dítěte?	84
6.2.1 Naděje a víra v uzdravení	84
6.2.2 Kvalita života dítěte.....	85
6.2.3 Podpora od rodiny a přátel.....	86
6.2.4 Vzájemná podpora rodičů.....	88
6.2.5 Podpora od zdravotnického personálu.....	90
6.2.6 Sociální podpora	93
6.2.7 Duchovní podpora	94
6.2.8 Zdroje podpory po smrti dítěte	95
6.3 Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou překážky pro zvládnutí péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte?	99
6.3.1 Popírání reality	99
6.3.2 Výčitky	101
6.3.3 Chování a přístup personálu	102
6.3.4 Nedostatek soukromí	106

6.3.5	Rozdělení rodiny.....	107
6.3.6	Překážky pro vyrovnání se se ztrátou dítěte	107
7.	Diskuze.....	109
7.1	Limity výzkumu	118
IV.	ZÁVĚR	120
	BIBLIOGRAFIE	123
	PŘÍLOHY	Chyba! Záložka není definována.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá potřebami rodin, kterým zemřelo dítě následkem vážného onemocnění. Hlavním cílem práce je zmapování potřeb rodičů, kteří pečují o terminálně nemocné dítě, a to jak během nemoci, tak při umírání a po smrti dítěte, a analýza zdrojů rizik pro zvládnání péče.

Teoretická část práce se zabývá širším zdravotně-sociálním kontextem ztráty dítěte. Úvodní kapitola této práce se věnuje pediatrické paliativní péči, včetně zhodnocení současné situace v České republice. Za pomoci dostupných zdrojů jsou popsány teorie truchlení. Práce také sleduje dopad úmrtí dítěte na rodinu jako celek a mapuje, jakým způsobem smrt dítěte ovlivňuje vztah rodičů a jak rodiče prožívají zármutek. Na závěr práce popisuje možné reakce rodičů na ztrátu dítěte.

Empirická část práce zjišťuje pomocí kvalitativního výzkumu potřeby rodičů pečujících o terminálně nemocné dítě. Práce mapuje mechanismy, které rodičům umožňují zvládnout péči o dítě, vyrovnat se s jeho ztrátou, a identifikuje rizika pro zvládnání péče. Výzkumné šetření zahrnuje devět hloubkových rozhovorů s pozůstalými rodiči. Zjištěná data jsou analyzována pomocí metodou zakotvené teorie.

Výsledná zjištění vedla k vytvoření dvou základních kategorií: *zachování identity rodiče* a *vliv okolí*. Tyto kategorie zahrnují faktory ovlivňující rodiče během péče o terminálně nemocné dítě, během umírání dítěte a po jeho smrti. Jako hlavní potřeba rodičů byla identifikována potřeba být dítěti na blízku a pečovat o něj. Kategorie *vliv okolí* je charakterizována podporou, která je poskytována zdravotnickým personálem pečujícím o dítě a rodinou. Jako problematická byla identifikována oblast komunikace mezi rodiči a zdravotníky a sdělování informací. Práce také poukazuje na nedostatek psychologické pomoci a důležitost podpory, která je rodičům poskytnuta po úmrtí dítěte.

Klíčová slova: terminálně nemocné dítě, pediatrická paliativní péče, ztráta dítěte, truchlení, umírání, rodina, potřeby rodičů

ABSTRACT

This thesis "*The Needs of Parents during End-of-Life Care for Terminally Ill Child*" deals with the needs of families in which a child had died from a serious illness. The main goal of this thesis is to map the needs of parents caring for a terminally ill child during the course of the illness, the time of dying, and after the death of the child. The thesis also analyses the source of risk factors occurring while parents cope with care provision.

The theoretical part of this thesis focuses on the loss of a child. The opening chapter is devoted to paediatric palliative care, including an assessment of the current situation in the Czech Republic. Based on the available sources, grief theories are described. Furthermore, the effect of the death of a child on the family is mapped, including the impact on the parent's relationship and the way parents cope with their grief. The last section of this part covers the possible reactions of parents to their loss.

The empirical part detects the needs of parents caring for a terminally ill child. It maps the mechanisms which help parents to cope when caring for their child or dealing with their loss. It also identifies the risk factors influencing on the ability to cope with the care provision. The data were collected using qualitative research techniques. The survey consists of nine in-depth interviews with bereaved parents; collected data were analysed using the grounded theory techniques.

Two categories based on key findings were identified: *the preservation of one's identity of parent* and *the influence of the surroundings*. Factors influencing on parents during end-of-life care for their child and after his/her death are listed and discussed. The need to be with the child and the need to take care of the child were identified as the main needs of the bereaved parents. The category *the influence of the surroundings* is characterized by the support provided by the health professionals taking care of the child and the family. Issues identified by the parents included, among others, the issue of doctor-parent communication, the lack of psychological support, and the importance of support provided to parents after the child's death.

Key words: terminally ill child, paediatric palliative care, loss of a child, bereavement, death, family, needs of bereaved parents

I. ÚVOD

Vážné onemocnění dítěte spojené s jeho úmrtím představuje pro celou rodinu náročnou životní situaci. Zjištění, že je dítě vážně nemocné a postupný přechod od naděje, že se dítě uzdraví, až k přijetí kruté reality, že dítě zemře, znamená pro rodiče nesmírnou zátěž. S touto zátěží se ale musí vyrovnat, aby mohli pokračovat v životě dál i po ztrátě svého dítěte.

Ztráta dítěte představuje zdrcující životní zkušenost pro většinu rodičů a zármutek, který rodiče prožívají je považován za nejintenzivnější typ zármutku (Meert et al., 2012; McCarthy et al., 2010). Vážná nemoc a smrt dítěte má dopad na celou rodinu nemocného dítěte, dochází ke změnám v rodinné dynamice a může vést až k narušení vztahů v rodině. Výrazný je také dopad celé situace na zdravé sourozence nemocného dítěte, kterým však není věnována dostatečná pozornost (Kárová, Blatný, Bendová, 2009).

Přestože smrt dítěte znamená pro pozůstalé rodiče zásadní životní zkušenost, která významně ovlivní jejich následující život i život celé rodiny, je možné se se ztrátou dítěte vyrovnat a najít nový smysl v životě.

Způsob, jakým se rodiče se ztrátou dítěte vyrovnávají, může do značné míry ovlivnit i zdravotnický personál a prostředí nemocnice, kde dítě zemřelo. Rodiče potřebují dostatek podpory nejen během péče o nemocné dítě, ale také po smrti dítěte, kdy pro ně nastává velmi náročné období, během něhož se musí vyrovnat se ztrátou dítěte a zapojit se zpět do běžného života.

V dostupné české literatuře je potřebám rodičů věnována minimální pozornost. Cílem této práce je proto toto téma otevřít a na základě kvalitativní sondy přinést data shrnující zkušenost pozůstalých rodičů. K zaměření práce na potřeby rodičů vedla autorku této práce vlastní zkušenost s péčí o těžce nemocného syna, který následkům své nemoci ve věku dvou let podlehl.

Práce je členěna na teoretickou a empirickou část. V teoretické části je popsána pediatrická paliativní péče včetně zhodnocení jejího stavu v České republice a popisu hlavních poskytovatelů péče. Další kapitoly se věnují problematice truchlení a dopadu

úmrtí dítěte na rodinu a její jednotlivé členy. Práce sleduje, jaký má smrt dítěte dopad na vztah rodičů, jakým způsobem rodiče prožívají zármutek, a popisuje možné reakce rodičů na ztrátu dítěte. V této části práce je čerpáno především ze zahraničních zdrojů a dostupných studií, které byly na toto téma provedeny.

Empirická část práce představuje hloubkové rozhovory s pozůstalými rodiči. Jejím cílem je zjistit, jaké jsou potřeby rodičů pečujících o terminálně nemocné dítě, jaké jsou jejich zdroje podpory a jaké jsou překážky pro zvládání péče a vyrovnávání se se ztrátou dítěte. Práce sleduje potřeby rodičů během terminální fáze nemoci, umírání a po smrti dítěte.

Tato práce může být přínosem pro poskytovatele zdravotní péče a další odborníky, kteří s pozůstalými rodiči pracují. Práce také poukazuje na potřebu dostupnosti paliativní péče pro dětskou populaci a potřebu komplexní podpory rodin.

II. TEORETICKÁ ČÁST

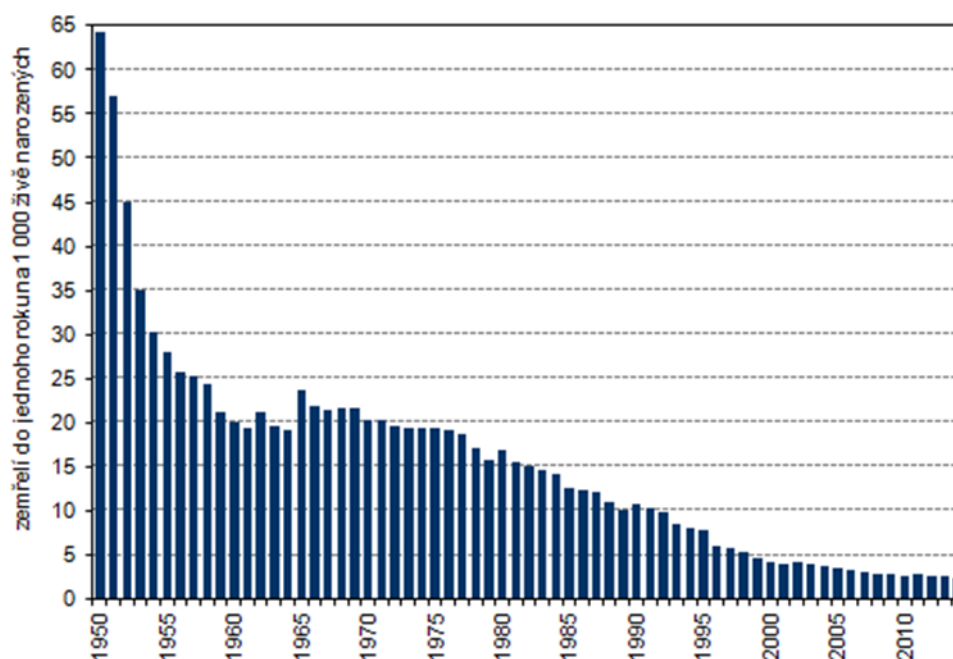
1. Péče o nevléčitelné nemocné a umírající děti v České republice

První kapitola se věnuje problematice péče o nevléčitelné nemocné děti v České republice. Pro pochopení co tato péče znamená a obnáší, je zde uvedena definice pediatrické paliativní péče včetně jejích specifik a odlišností od paliativní péče zaměřené na dospělé pacienty. Další část této kapitoly se zabývá představením modelů pediatrické paliativní péče v zahraničí, závěrečná část je věnována formám péče poskytované v České republice.

1.1 Epidemiologie dětské úmrtnosti

V České republice se vede statistika ohledně dětské úmrtnosti společně s úmrtností dospělých. Samostatné údaje jsou dostupné pro kojeneckou úmrtnost (tj. pro děti do jednoho roku věku). Vývoj kojenecké úmrtnosti vykazuje od roku 1950 výrazně klesající tendenci, jak ukazuje graf č. 1. Kojenecká úmrtnost se vykazuje nerovnoměrným rozložením s nejvyšší úmrtností v období krátce po narození. Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS, 2015) děti do 1 roku věku umírají nejčastěji na vrozené vady a nemoci vzniklé v perinatálním období. V kojeneckém období je patrná tzv. mužská nadúmrtnost (Langhamrová, 2013; ČSÚ, 2015). K výraznému poklesu kojenecké úmrtnosti došlo díky kvalitní prenatalní a neonatální péči.

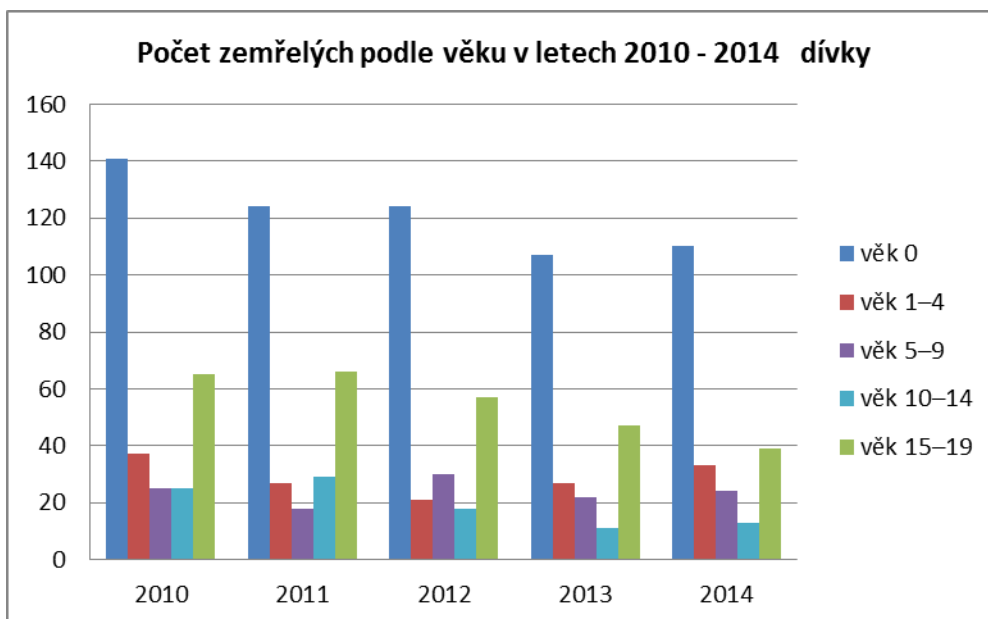
Kojenecká úmrtnost letech 1950-2014



Graf 1: Kojenecká úmrtnost v letech 1950-2014

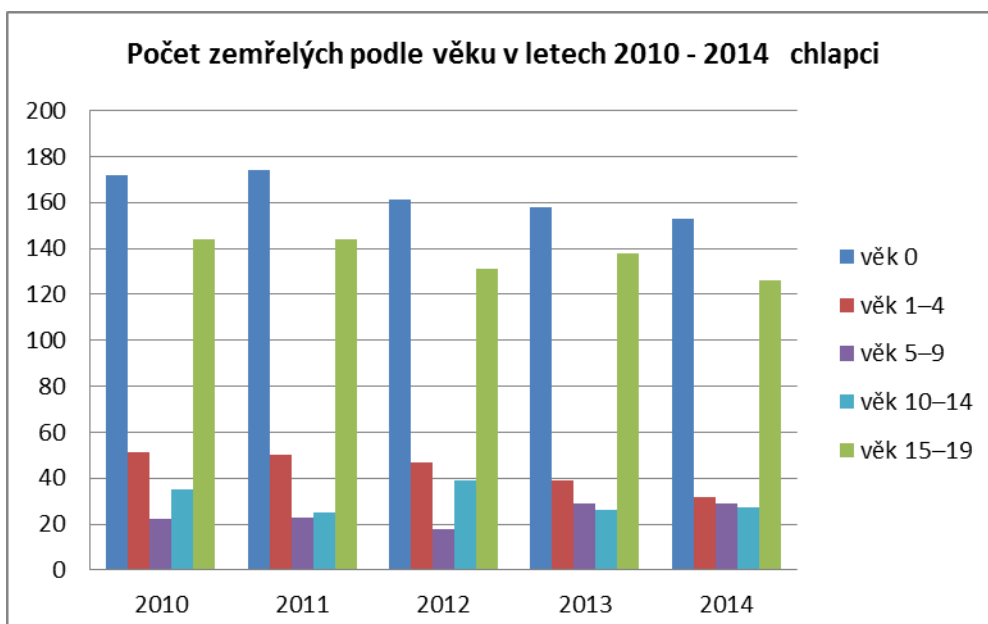
Zdroj: ČSÚ, 2015

Úmrtnost dětí a mládeže od 1 roku do 19 let (respektive do 29 let) se statisticky zaznamenává společně s úmrtností dospělých. Při zpracovávání dostupných dat je zřejmé, že míra úmrtnosti se během posledních několika desetiletí snižuje, ačkoliv pokles není tak výrazný jako v případě kojenecké úmrtnosti (Přibil, 2010). I v této věkové skupině je ale patrná vyšší úmrtnost mužů a to hlavně následkem vnějších příčin. Vnější příčiny jsou hlavním důvodem úmrtí u dětí od 10 let věku. Ve věkové skupině 20-24 let tvoří vnější příčiny 76 % úmrtí u mužů a 45 % u žen (ÚZIS, 2015). Úmrtnost podle věku je uvedena v následujících grafech.



Graf 2: Počet zemřelých podle věku v letech 2010-2014 dívky

Zdroj: ČSÚ, 2015



Graf 3: Počet zemřelých podle věku v letech 2010-2014 chlapci

Zdroj: ČSÚ, 2015

Model vytvořený anglickou lékařkou Ann Goldmanovou¹ (Goldman, 1998) uvádí následující epidemiologii. Roční mortalita u život zkracujících onemocnění je 1 : 10 000 dětí ve věku 1-17 let. Prevalence život zkracujících onemocnění v populaci dětí ve věku 0-19 let je 10 : 10 000. Goldmanová dále odhaduje, že v oblasti čítající 250 000 obyvatel s dětskou populací okolo 50 000, zemře každý rok následkem život zkracujícího onemocnění 5 dětí, z toho dvě následkem nádorového onemocnění, dvě na kardiovaskulární onemocnění a jedno na ostatní nemoci. U padesáti dětí je pravděpodobné, že budou trpět život zkracujícím onemocněním a polovina z nich bude potřebovat paliativní péči.

Ratiborský a Fendrychová (2012) aplikovali ve své práci odhad Goldmanové na dětskou populaci v ČR ve věku 1-19 let v letech 2005-2009 s výsledkem, že v daném období bude vždy okolo 2 000 nevléčitelně nemocných dětí a z toho polovina bude potřebovat paliativní péči. Na nevléčitelnou nemoc pak ročně zemře okolo 200 dětí.

1.2 Definice pediatrické paliativní péče

Nejčastěji používaná definice pediatrické paliativní péče v Evropě je stanovena Asociací pro dětskou paliativní péči². Definice je následující (ACT, 2009 podle Bergstraesser, 2013, překlad vlastní):

„Paliativní péče o děti a dospívající s život zkracujícím onemocněním je aktivní kompletní přístup v péči od stanovení diagnózy, v průběhu života dítěte, smrti a v období, které po smrti následuje. Zahrnuje aspekty fyzické, emocionální, sociální a spirituální a soustředí se na zlepšování kvality života dítěte či dospívajícího a na podporu rodiny. Zahrnuje také zvládání nežádoucích symptomů nemoci, poskytuje krátké přestávky a péči během smrti a období truchlení.“

¹ Ann Goldmanová se dlouhodobě věnuje problematice pediatrické paliativní péče a založila první multidisciplinární pediatrický paliativní tým v Anglii.

² Association for Children's Palliative Care – ACT

Světová zdravotnická organizace (WHO) určila v roce 1998 následující definici dětské paliativní péče (převzato z IMPaCCT³: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014):

„Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory rodině. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.“

1.2.1 Dělení nemocí v pediatrické paliativní péči

V dětské paliativní péči se se onemocnění, která mohou vést k zahájení paliativní péče, dělí do dvou skupin a to na život limitující onemocnění a život ohrožující onemocnění.

- Život limitující onemocnění („life-limiting“): jsou definována jako stavy, kdy je předčasné úmrtí obvyklé a není naděje na vyléčení (např. Duchennova svalová atrofie).
- Život ohrožující onemocnění („life-threatening“): jsou nemoci, u kterých je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, ale zároveň může existovat šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. onkologická onemocnění, vážné úrazy).

³ IMPaCT- Mezinárodní setkání pro paliativní péči u dětí, Trident – International Meeting for Palliative Care in Children, Trident.

Děti přijímající paliativní péči je možné rozdělit do čtyř kategorií podle typu onemocnění. Kategorie byly stanoveny Asociací pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny⁴ a Královskou školou dětského lékařství a dětského zdraví ve Velké Británii⁵ (IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014).

- Skupina 1: Onemocnění ohrožující život. Kurativní terapie je primárně možná, ale může selhat. Přístup k paliativní péči může být nezbytný při selhání léčby nebo během akutního zhoršení zdravotního stavu. Při remisi či vyléčení není již paliativní péče nutná. Jedná se např. o nádorová onemocnění, nezvratné selhání jater, ledvin, srdce.
- Skupina 2: Onemocnění, kde předčasná smrt je nevyhnutelná. Mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti na běžných denních činnostech. Např. cystická fibróza, Duchennova svalová atrofie.
- Skupina 3: Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Léčba je výhradně paliativní a může trvat mnoho let. Např. Battenova choroba, svalová dystrofie, mukopolysacharidosa.
- Skupina 4: Nezvratné, nicméně neprogresivní onemocnění způsobující komplexní zdravotní postižení, které vede ke komplikacím a vysoké pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Např. těžké formy mozkové obrny a kombinovaná postižení po poranění mozku nebo míchy, těžké komplexní vývojové vady.

1.3 Specifika pediatrické paliativní péče

Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na udržení co nejvyšší možné kvality života nemocného dítěte. Zabývá se nejen fyzickými ale také psychickými, sociálními a duševními potřebami dítěte. Péče je komplexní a zahrnuje podporu celé rodině včetně

⁴ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families

⁵ Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK - RCPCH

sourozenců a pokračuje i po úmrtí dítěte, kdy pro rodinu nastává dlouhé a těžké období truchlení (Liben, Papadau, Wolfe, 2008; Husovská, 2014; American Academy of Pediatrics, 2010). Pro poskytování kvalitní paliativní péče je stěžejní, aby byla v jejím plánování zahrnuta celá rodina. Péče orientovaná na rodinu (family-centred care) je obzvláště důležitá, pokud se jedná o malé dítě, které se nedokáže samo vyjádřit, nebo pokud má dítě takové onemocnění, které mu znemožňuje komunikaci (Waldman, Wolfe, 2013).

Při plánování péče je potřeba brát ohled nejen na omezení, ke kterým u dětí dochází následkem nemoci, ale také na cíle, kterých chce dítě dosáhnout. Tyto cíle se během průběhu nemoci mění a může se jednat např. o důležité životní okamžiky jako je rodinný výlet, maturita nebo narozeniny sourozence či sportovní zápas. Tyto události mohou být rodinou vnímány jako velmi významné a zdravotníci by se měli snažit plánovat péči tak, aby se jich rodina mohla zúčastnit navzdory život ohrožující nemoci (Waldman, Wolfe, 2013; American Academy of Pediatrics, 2010). Plánování budoucí péče (advance-care planning) se soustředí také na plánování péče, kterou si dítě a jeho rodina přeje v závěru života dítěte. Plánování péče zjednodušuje komunikaci mezi rodinou a zdravotníky, díky čemuž rodina nemusí opakovaně diskutovat o svých přáních, a může také zabránit nechtěným zákrokům, např. kardiopulmonální resuscitaci (Mellor, Heckford, Frost, 2011). Základním komponentem paliativní péče je komunikace a naslouchání dítěti i jeho rodině ohledně jejich přání a tužeb, stejně tak jako jejich názoru na to, co pro ně znamená kvalita života (Ewing, 2009 podle Crozier, Hancock, 2012).

Poskytovatelé paliativní péče musí také brát ohled na vývoj dítěte, a to nejen na vývoj fyzický, ale i emocionální a kognitivní. Je důležité si uvědomit odlišné komunikační dovednosti, které jsou ovlivněny nejen věkem, ale i nemocí dítěte a rozlišovat jeho potřeby podle aktuálního stupně vývoje (Husovská, 2014). Děti také mají právo na vzdělávání a přiměřený vývoj a tyto potřeby je při poskytování péče nutno zohlednit. I nemocné děti by měly mít možnost udržet si své koníčky a oblíbené aktivity a udržovat své vztahy s vrstevníky (Husovská, 2014; Goldman, 1998).

Paliativní péče by neměla být poskytována jen v závěru života dítěte, ale také dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu (Crozier, Hancock, 2012; American Academy of Pediatrics, 2010). Paliativní péče se zaměřuje na kontrolu symptomů a udržení kvality života nejen na konci života; začíná stanovením diagnózy život limitujícího onemocnění. Tento přístup (parallel planning) zahrnuje

paliativní péči poskytovanou současně s léčbou, která může být kurativní (Mellor, Heckford, Frost, 2011). Zařazení paliativní péče během léčby poskytuje dětem a jejich rodinám nejlepší možnou dostupnou péči (Crozier, Hancock, 2012).

American Academy of Pediatrics (2010) uvádí, že je těžké přesně určit, pro které děti může být paliativní péče prospěšná. Pokud ale bude paliativní péče poskytována pouze dětem s terminálním onemocněním a dětem, které umírají, může se stát, že některé děti nebudou mít k paliativní péči přístup a některé děti zemřou, aniž by měli paliativní péči k dispozici. Pro indikaci paliativní péče je proto nutná širší definice, která zahrnuje také děti s život ohrožující nemocí.

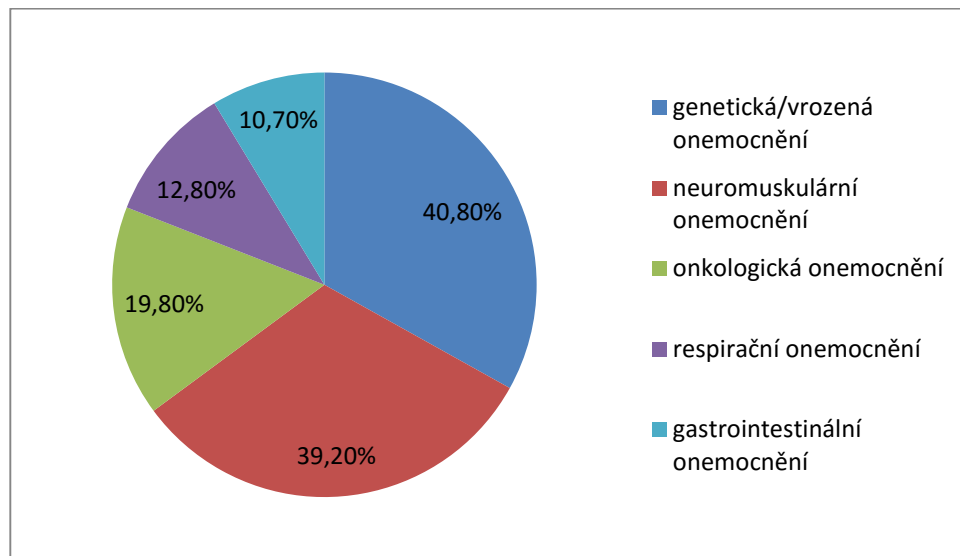
Mezi překážky, které brání v zahájení paliativní péče, patří i nejistota pediatriů ohledně zahájení paliativní péči, nechuť předpovídat průběh nemoci a nedostatek zkušeností a vzdělání v oblasti paliativní péče. Ošetřujícím lékařům je také často nepříjemné poskytovat kurativní léčbu současně s léčbou paliativní (Crozier, Hancock, 2012; American Academy of Pediatrics, 2010). V České republice je to pak i nedostatek poskytovatelů této péče. Paliativní péče není financována ze zdrojů zdravotního pojištění a nedostatečné je i vzdělávání odborníků v dětské paliativní péči (Tři o.p.s., 2014).

1.4 Trajektorie nemoci

Ačkoliv pediatriká paliativní péče sdílí některé znaky a cíle s paliativní péčí pro dospělé pacienty, existují mezi nimi zásadní odlišnosti, které je nutné si uvědomit. Děti umírají následkem jiných onemocnění než dospělí a jejich počet je výrazně menší. Onemocnění, která se vyskytují i u dospělých, mohou mít u dětí jiný průběh. Liší se také časový průběh nemoci, kdy děti mohou potřebovat paliativní péči nejen dny a týdny, ale také v průběhu mnoha let (Burkertová, Nováková, Dvořáková, 2005; Husovská, 2014; Goldman, 1998).

Toto potvrzuje i studie provedená ve Spojených státech amerických a Kanadě (Feudtner et al., 2011), která zahrnovala dětské pacienty z šesti nemocnic v období tří měsíců v roce 2008. Tato studie zjistila, že ve skupině 515 pacientů, kteří byli v péči vybraných nemocnic, bylo zastoupení nemocí následující: 40,8 % genetická nebo

vrozená onemocnění, 39,2 % neuromuskulární onemocnění, 19,8 % onkologická onemocnění, 12,8 % respirační onemocnění a 10,7 % gastrointestinální onemocnění. Většina pacientů (55 %) přitom měla více než jednu diagnózu. Úmrtnost ve sledované skupině byla následující: během ročního sledování zemřelo 30,3 % pacientů, přičemž většina z nich zemřela na jednotkách intenzivní péče. Zastoupení nemocí zobrazuje následující graf.



Graf 4: Procentuální zastoupení nemocí v pediatrické paliativní péči

Zdroj: Feudtner et al., 2011

Trajektorie nemocí se odvíjí od typu onemocnění, které je možné zařadit do výše uvedených skupin (viz kapitola 1.2.1). U dětí s život zkracujícím onemocněním se trajektorie nemoci vyznačuje pěti odlišnými fázemi. Tyto fáze byly stanoveny na základě studie provedené v roce 2010 ve Velké Británii (Wood et al., 2010). Fáze jsou následující:

1. Diagnóza
2. Ztráta normality (první významná ztráta základní schopnosti jako je mobilita, polykání)
3. Přizpůsobování se nové normalitě (přizpůsobování se novému způsobu fungování a postižení)
4. Paliativní fáze (hospicová péče a zaměření péče na zvládání příznaků)
5. Smrt (a následný proces truchlení a posmrtný vztah se zemřelým dítětem)

Rodiny, které se studie zúčastnily, identifikovaly mnoho milníků, přičemž některé jsou společné pro všechny typy nemocí, zatímco jiné se liší podle typu nemoci. Společné milníky zahrnovaly např. příznaky nemoci, vyšetření, stanovení diagnózy, ztrátu mobility a hospitalizaci. Milníky, které byly výrazně spojeny s určitým typem nemoci, byly např. zavedení gastrostomie, nutnost vlastního hledání informací, změny v chování a postupné ztráty kognitivních schopností a řeči (Wood et al., 2010).

Jednotlivé přechody jsou pro rodiče spojeny s pocitem ztráty (např. přechod zdravého dítěte v nemocné dítě zahrnuje ztrátu naděje, snů a aspirací, které mají s dítětem spojeny) a rodiče potřebují dostatek času na přizpůsobení se nové situaci (Goldman, Hain, Liben, 2006).

Během průběhu nemoci dochází k změnám stavu dítěte, na které musí rodina reagovat a přizpůsobovat se jim. Hynsonová (v Goldman, Hain, Liben, 2006: 20, překlad vlastní) uvádí:

„Životní zkušenost s nemocí obnáší pro děti i jejich rodiny mnoho přechodů: ze zdraví do nemoci, z jedince na pacienta, z rodiče na ‚zdravotní sestru‘. V průběhu nemoci se objevují i četné body přechodu... od souhrnu znepokojivých příznaků k diagnóze, od diagnózy teoreticky vyléčitelného onemocnění k nevléčitelné nemoci, od života k smrti.“

Tyto přechody jsou spojovány s vysokým stupněm nejistoty a mohou být náhlé či postupné. Dopad těchto změn je jednotlivými členy rodiny prožíván často asynchronně, což může způsobit další konflikty a stres v rodině (Bergstraesser, 2013). Pro trajektorii nemoci je příznačné, že mnoho dětí opakovaně prožije náhlé a život ohrožující epizody. V těchto situacích jsou rodiče často informováni, že dítě pravděpodobně zemře, avšak navzdory prognóze se dítě zotaví. Tento fenomén se nazývá Lazarův syndrom a pro rodiče je velmi intenzivní a vyčerpávající (Goldman, Hain, Liben, 2006).

1.5 Modely pediatrické paliativní péče v zahraničí

Dětská hospicová péče vznikla ve Velké Británii, kde byl roku 1982 založen první dětský hospic. Hospic Helen House byl založen sestrou Franceskou Dominikou a rodiči malé dívky Helen. Původně se jednalo o rodinný dům s osmi ložnicemi pro děti s život zkracujícím onemocněním, který poskytoval příležitostnou respitní péči. V roce 2004 byl rozšířen o další jednotku (Douglas House), kde je poskytována péče pro mladé dospělé ve věku 16-35 let. Hospic poskytuje léčbu bolesti a dalších projevů nemoci, krátké respitní pobyty a odbornou péči na konci života (end-of-life péče). Poskytuje také psychoterapii a praktickou podporu celé rodině. Podpora rodiny zahrnuje podporu emoční i duchovní. Je poskytována rodičům, partnerům, sourozencům a dalším pečujícím členům rodiny. Návštěvy podpůrného týmu se odehrávají v hospici nebo v domácnosti rodiny. Během roku jsou pořádány tři workshopy, které jsou příležitostí pro rodiny, aby se potkaly, sdílely své zkušenosti a navzájem se podpořily. Sourozenci mají vlastní klub, který pro ně pořádá pravidelná skupinová či individuální setkávání a pobytové víkendy (<http://www.helenanddouglas.org.uk/>).

Dalším modelem paliativní péče dostupné ve Velké Británii je nemocniční paliativní péče, která je poskytována mezioborovými týmy úzce spolupracujícími s dětmi, které mají život ohrožující nebo život zkracující diagnózu, a s jejich rodinami. Příkladem takového týmu je The Paediatric Palliative Care Team v dětské nemocnici Great Ormond Street Hospital (GOSH) v Londýně. Tento tým funguje již od roku 1986 a poskytuje nejen odbornou péči při léčbě příznaků nemoci, ale také psychickou, sociální a duchovní podporu podle potřeb dítěte a jeho rodiny. Podpora rodiny pokračuje i v případě úmrtí dítěte. Tým úzce spolupracuje s ostatními odborníky v GOSH a organizacemi, které se věnují péči o děti. Zvláštní spolupráce existuje s oddělením dětské onkologie, kde funguje specializovaná zdravotní sestra, která vstupuje do kontaktu s rodinou v co nejkratší době po zjištění diagnózy a úzce spolupracuje s ostatními odborníky, kteří jsou zapojeni do péče (<http://www.gosh.nhs.uk/medical-information-0/clinical-specialties/palliative-care-information-parents-and-visitors>).

Ve Velké Británii zemřelo v roce 2012 přes 5000 dětí ve věku 0-19let (Wilfe et al., 2014).

Jednu z nerozvinutějších sítí dětské paliativní péče v Evropě má Polsko. V Polsku zemře každý rok téměř 1200 dětí a dospívajících. V letech 1985-1996 zemřelo v Polsku 14 243 dětí na následky nemoci, z toho 26 % zemřelo doma. Polovina všech úmrtí byla důsledkem maligních onemocnění (Wright, Clark, 2003; Friedrichsdorf et al., 2006).

V současné době v Polsku poskytuje dětskou paliativní péči šest dětských hospiců a dále 24 hospiců pro dospělé pacienty, které poskytují péči i dětem. Dětské hospice poskytují převážně domácí paliativní péči (Friedrichsdorf et al., 2006). Nejvýznamnějším hospicem v Polsku je Dětský domácí hospic ve Varšavě, který byl prvním dětským hospicem nejen v Polsku, ale také v kontinentální Evropě. Hospic založil doktor Tomasz Dangel v roce 1994 (Hare, 1999). V současné době poskytuje paliativní péči komplexní multioborový tým zahrnující lékaře, sestry, sociální pracovníky, klinického psychologa a fyzioterapeuta. Domácí péče je řízena sestrami a je poskytována 24 hodin denně, sedm dní v týdnu. (Friedrichsdorf et al., 2006). Kromě paliativní péče hospic poskytuje i podporu po úmrtí dítěte. Jednou týdně probíhají podpůrné skupiny s psychologem a knězem a jsou pořádána víkendová i týdenní setkání pro truchlící rodiny. Pozornost je věnována také sourozencům, pro které jsou každý měsíc pořádány víkendové pobyty. Péče o pozůstalé trvá až dva roky (Hare, 1999; Friedrichsdorf et al., 2006). V letech 1994-2004 varšavský hospic poskytl péči 249 dětem, z toho 53 % trpělo maligním onemocněním, 47 % mělo nezhoubné onemocnění. Průměrný věk dětí byl 10,2 let. Délka poskytované péče se pohybovala od 1 do 2621 dnů s mediánem 216 dní. Průměrná délka péče u dětí s maligním onemocněním byla 50 dní, u dětí s jiným onemocněním 447 dní, 93 % dětí zemřelo doma (Dangel podle Friedrichsdorf et al., 2006).

Varšavský hospic se mimo jiné snaží o osvětu společnosti a vzdělávání odborníků. Poskytuje vzdělávání nejen na národní, ale také na mezinárodní úrovni. Jedná se o kurzy zaměřené na management bolesti a dětskou paliativní péči (Wright, Clark, 2003). Dětský domácí hospic ve Varšavě má nezastupitelnou úlohu v prosazování a zlepšování pediatrické paliativní péče v Polsku a slouží jako zdroj inspirace i pro poskytovatele v dalších zemích.

1.6 Pediatriká paliativní péče v České republice

Pediatriká paliativní péče je v České republice poskytována pouze několika pracovišti. Komplexní péči poskytuje dětský mobilní hospic Ondrášek, na děti s onkologickou diagnózou je zaměřen Nadační fond dětské onkologie Krtek. V Praze poskytuje od roku 2014 dětskou paliativní péči domácí hospic Cesta domů. V nemocnici v Hořovicích vzniklo nově oddělení, které se věnuje chronické intenzivní péči o děti. V neposlední řadě je nutné zmínit i Nadační fond Klíček. Podrobněji jsou jednotlivá pracoviště představena v následující podkapitole.

Rozsah dětské paliativní péče poskytované v České republice není dostatečný a to i přes to, že v posledních letech dochází ke zlepšení. Na podzim v roce 2014 proběhla první česká konference dětské paliativní péče. Začaly také fungovat webové stránky, které informují o dětské paliativní péči (www.detsky-hospic.cz). V listopadu roku 2015 vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP Pracovní skupina dětské paliativní péče. Pracovní skupina si klade za cíl vytvořit standardy pediatriké paliativní péče v ČR. Chce zajistit a dlouhodobě udržovat dostupnost komplexní paliativní péče v rámci celé republiky a nastavit efektivní spolupráci s nemocnicemi, pediatry i hospici. Hlavní prioritou je pak zajistit paliativní péči v přirozeném prostředí dítěte. Skupina se zaměřuje také na vzdělávání odborníků (Mojžíšová, 2015).

Pracovní skupina v únoru 2016 vydala zprávu o stavu dětské paliativní péče v České republice. Z této zprávy vyplývá, že současná situace není uspokojivá. Dostupnost služeb pro děti a jejich rodiny je omezená a závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění. Nejlepší dostupnost služeb je pro děti s onkologickým onemocněním, které se léčí v Praze nebo v Brně. V nemocnicích nejsou paliativní týmy a komunikace mezi profesionály, kteří pečují o vážně nemocné děti, je nedostatečná. Pro zlepšení péče je nutné se také zaměřit na kontinuitu péče o dítě a podporu rodiny. Pro rodiny neexistuje dostatek odlehčujících pobytových služeb. Problematickou oblastí je také vzdělání zdravotníků v paliativní péči, které je nedostačující. V neposlední řadě je překážkou pro poskytování paliativní péče i tabuizace nemoci a smrti dítěte, která může způsobit sociální izolaci rodiny. (Pracovní skupina dětské paliativní péče, 2016)

1.6.1 Poskytovatelé pediatrické paliativní péče

Mobilní hospic Ondrášek je jediným centrem pediatrické péče v České republice, které poskytuje komplexní péči nejen o nemocné dítě, ale i celou rodinu. Péči poskytuje nejen dětem s onkologickým onemocněním, ale také s dalšími život zkracujícími nemocemi. Hospic sídlí v Ostravě a byl založen v roce 2004 Sylvou Vartovou, kterou k založení hospice vedla osobní zkušenost se ztrátou syna. Od roku 2011 poskytuje paliativní péči také dětským pacientům. Poskytuje komplexní služby, které zahrnují zdravotní péči, psychosociální péči a duchovní pomoc. Mobilní hospic Ondrášek otevřel v lednu 2015 první dětský hospicový stacionář v České republice, který je určen nevyléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám (Kochová, 2015).

Nadační fond dětské onkologie Krtek je součástí Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno a roku 2008 začal fond provozovat projekt Domácí péče pod vedením MUDr. Petra Lokaje. Domácí péče poskytuje komplexní péči o děti v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Tým je tvořen lékařem, čtyřmi zdravotními sestrami a sociálním pedagogem. Péče zahrnuje především tišení bolesti, psychosociální podporu a zapůjčování pomůcek a přístrojů rodinám. Snahou všech je umožnit dětem s nevyléčitelným onemocněním v terminální fázi bezbolestný a klidný odchod v domácím prostředí. Tým domácí péče poskytuje své služby do 150km v okolí Brna a ročně se postará o cca 20 dětí (Doležalová, 2014; <http://www.krtek-nf.cz/>).

Cesta domů je domácí hospic poskytující péči nevyléčitelně nemocným a umírajícím dospělým na území Prahy. V roce 2014 rozšířil své služby i na dětskou paliativní péči. Samotnému rozšíření předcházela intenzivní příprava celého týmu, která zahrnovala odborné stáže v ostravském mobilním hospici Ondrášek, navázání spolupráce s hospicem Plamienok a s dětskou onkologickou klinikou ve fakultní nemocnici Motol. Prvního dětského pacienta Cesta domů přijala v roce 2014. V roce 2015 bylo v péči tohoto hospice šest dětských pacientů. Péče je soustředěná na celou rodinu a zahrnuje i psychologickou podporu a péči o pozůstalé. V roce 2016 chce Cesta domů podpořit rozvoj podpůrného týmu, najít efektivní a pro rodiny funkční model péče o rodiny s dětmi a organizovat podpůrné skupiny pro rodiny, které přišly o dítě (Pojarová, 2016).

Nadační fond Klíček byl založen Jiřím a Markétou Královcovými v roce 1991. Zakladatele k jeho založení vedl letitý osobní kontakt s vážně nemocnými dětmi v nemocnici. V současnosti usilují o vybudování dětského hospice v Malejovicích u Uhlířských Janovic. Nyní jsou zde poskytovány respitní pobyty pro rodiny s vážně nemocnými dětmi, které jsou relativně soběstačné a nevyžadují intenzivní zdravotní péči. Dům je otevřený nejen pro děti, které procházejí léčbou, ale i pro děti po ukončení léčby či v případě jejich smrti pro pozůstalou rodinu. Plánovaná zdravotnická část je ve fázi budování. Cílem je ošetrovatelská jednotka poskytující intenzivní ošetrovatelskou a paliativní péči, včetně péče terminální. Kromě těchto aktivit se Klíček snaží o to, aby s dětmi v nemocnicích mohli být hospitalizováni i jejich rodiče, pro které vybudovali ve FN Motol svépomocnou rodičovskou ubytovnu. Při své práci vychází z principů family-centred care, tedy péče, která k nemocnému dítěti přistupuje v kontextu jeho rodiny a rodině přiznává zásadní roli a rozhodovací pravomoc (www.klicek.org).

Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti (OCHRIP) v Nemocnici Hořovice bylo otevřeno v březnu roku 2014 pod vedením MUDr. Daniela Blažka a disponuje šesti lůžky. OCHRIP poskytuje paliativní multidisciplinární chronickou intenzivní a resuscitační péči dětem všech věkových skupin. Zahrnuje péči o děti s různými diagnózami, které chronicky ovlivňují základní životní funkce, a vyžadují si různý stupeň podpory. Péče se nesoustředí jen na dítě, ale zaměřuje se na celou rodinu, kdy rodiče jsou bráni jako spolupracovníci v péči a mohou být v neustálém kontaktu s dítětem. Kromě zdravotní péče je k dispozici také psycholog či psychiatr a sociální pracovnice (Hesounová, 2014; <http://www.nemocnice-horovice.cz/oddeleni/detska-nasledna-intenzivni-pece>).

2. Truchlení

Tato kapitola se věnuje problematice truchlení. V první části jsou představeny nejvýznamnější teoretické poznatky a přístupy k období truchlení a zármutku. Jsou zde reflektovány i nejnovější poznatky. Následující část se zabývá jednotlivými typy truchlení a způsoby, jak zármutek prožívají truchlící rodiče.

2.1 Teorie truchlení a zármutku

Truchlení vzniká jako reakce na ztrátu blízkého člověka, která je způsobena smrtí. Jedná se o proces, kterým se vyvíjí v čase a existují různé teorie, jak truchlení probíhá. Většina teorií truchlení vychází z eseje Sigmunda Freuda „*Truchlení a melancholie*“ z roku 1915. Freud smutek přirovnává k separační úzkosti dítěte a truchlení definuje takto:

„Truchlení je pravidelně reakcí na ztrátu nějaké milované osoby nebo nějakého abstraktního jsoucna, které zaujímalo její místo, jako je vlast, svoboda, nějaký ideál atd. Pod vlivem stejných událostí se u některých osob, u nichž proto máme podezření na určitou chorobnou dispozici, dostaví místo smutku melancholie. Je také velmi pozoruhodné, že nás nikdy nenapadne dívat se na truchlení jako na chorobný stav a obrátit se na lékaře, aby jej léčil, třebaže s sebou nese závažné odchylky od normálního životního chování. Spoléháme, že po určité době bude překonáno a pokládáme nějaké jeho rušení za neúčelné, ba dokonce škodlivé.“ (Freud, 1971: 280).

Freud se ve své eseji zabývá melancholií, jejíž projevy, jak uvádí, jsou téměř totožné s projevy truchlení. Truchlení se projevuje hlubokým bolestným rozladěním, ztrátou zájmu o zevní svět, ztrátou schopnosti zvolit si nový objekt lásky (což znamená nahradit zemřelého) a odvracení se od výkonů, které nesouvisí se zemřelým. Tyto projevy jsou Freudem považovány za pochopitelné projevy truchlení a nevnímá je jako

patologické. Freud uvádí, že truchlení vykonává práci, díky níž se pozůstalý může odpoutat od zemřelého a stáhnout libido spojené s tímto objektem zpět. Tento proces není okamžitý, trvá dlouhou dobu a je velmi bolestný. Práce truchlení je představována hlavně nutností opustit vzpomínky na zemřelého s následným uvolňováním libidózní energie, které byla vázána na ztracený objekt. Freud tvrdí, že po ukončení této práce pomocí truchlení je „*Já opět svobodné a bez zábran.*“ (Freud, 1971: 281). Psychoanalytická teorie zůstává základem většiny teorií o truchlení, které se snaží hledat hranice normality mezi „*truchlením jako reakcí na ztrátu milovaného objektu a depresí jako patologickou formou zármutku*“ (Kubičková, 2001: 19). Deprese byla stavěna do souvislosti se ztrátou a byla považována za příznak zármutku. Projevy jako bolest a smutek následkem úmrtí milované osoby byly označeny za symptomy a považovány za příznaky onemocnění (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007).

Pojetí zármutku výrazně ovlivnila práce Erika Lindemanna „*Symptomatology and management of acute grief*“ z roku 1944, který studoval zármutek lidí přeživších tragický požár nočního klubu v Bostonu. Lindemann popsal akutní zármutek jako syndrom, který je charakterizován psychologickými a somatickými příznaky. Ve své studii uvádí, že délka trvání zármutku závisí na tom, jakým způsobem se pozůstalý vyrovná se ztrátou. Konkrétně se jedná o emancipaci z vazeb k zemřelému, opětovné přizpůsobení se prostředí bez zemřelého a vytváření nových vztahů. Lindemann identifikoval symptomy, které určují normální a patologický zármutek, upozornil na pocity viny přeživších a popsal proces truchlení jako nemoc, jejíž etiologie může být předvídatelná a může být léčena. Za nejvhodnější odborníky pro léčbu zármutku považoval psychiatry, ale zdůrazňoval i důležitost dalších odborníků jako jsou sociální pracovníci či kněží, kteří mohou potřebnou péči poskytnut v případě, že odborná psychiatrická pomoc není dostupná (Lindemann, 1944).

Velmi často užívanou teorií truchlení je teorie Elizabeth Kübler-Rossové, která člení proces truchlení na fáze. Její teorie byla původně určena pro pochopení, jak lidé reagují na diagnózu terminálního onemocnění a jakým způsobem se s ní vyrovnávají. Stádia reakce a vyrovnávání se s terminálním onemocněním jsou dle Kübler-Rossové následující: popírání a izolace, zlost, smlouvání, deprese a akceptace. Kübler-Rossová (1993) popisuje jednotlivá stádia takto: první stádium popírání a izolace představuje prvotní reakci pacienta na informaci o terminálním onemocnění a jeho součástí je

dočasný šok a otřes. Odmítání přijmout realitu představuje ochranný systém, který tlumí efekt nečekané zprávy a umožňuje nemocnému zmobilizovat obranné strategie. Druhé stádium, zlost, představuje pocity zlosti, vzteku, závisti a rozmrzelosti. Objevují se otázky jako „Proč zrovna já?“ (Kübler-Rossová, 1993: 45). Stádium zlosti je náročné i pro okolí, protože nemocný svoje projevy často vybijí na svých blízkých nebo personálu. Třetím stádiem je smlouvání, trvá krátkou dobu a představuje určitý pokus o odklad, kdy nemocný nabízí něco za něco. Časté je smlouvání s Bohem. Čtvrté stádium deprese je naplněno pocity ztráty a deprese. Kübler-Rossová zde odlišuje depresi reakční a depresi přípravnou. Reakční deprese je deprese vznikající jako reakce na nemoc a ztráty s ní spojené (tělesné změny, ztráta zaměstnání, financí, rodiny). Přípravná deprese vzniká v důsledku ztrát, které nemocný očekává a představuje jakýsi „přípravný smutek“ (Kübler-Rossová, 1993: 78), pomocí něhož se nemocný připravuje na blížící se smrt. V této fázi je důležité společné sdílení a fyzická přítomnost blízkých. Páté stádium je akceptace, které následuje, pokud měl nemocný možnost projít si všemi předchozími stádii a dostatečně je prožít. Nemocný dochází vnitřního klidu a míru a přijímá svůj osud. Přestává se zajímat o okolní svět, důležité je tiché společné rozjímání a neverbální komunikace.

Tento model byl později Kübler-Rossovou přepracován na pětifázový model zármutku. Fáze tohoto modelu jsou následující: popírání, vztek, smlouvání, deprese a přijetí. Model zármutku je více rozpracován v knize „*On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*“ (2007), kterou Kübler-Rossová napsala společně s Davidem Kesslerem⁶. Popírání se může projevit šokem a ochromením. Nejedná se však tolik o popírání smrti samotné, jako o neschopnost si představit, že milovaná osoba zemřela. Fáze vzteku je nezbytná pro proces vyrovnání se se ztrátou, pocity zlosti je dobré si prožít bez jakéhokoliv hodnocení. Postupně se ke zlosti přidávají další emoce, např. bolest ze ztráty. Smlouvání pomáhá truchlícím se vyrovnat se ztrátou, jedná se o snahu vytvořit ve vzniklém chaosu nějaký pořádek, ale výsledkem je vždy stejné zjištění, totiž že milovaná osoba se již nevrátí. Následuje fáze deprese, která však není příznakem nemoci, ale adekvátní reakcí na ztrátu a postupem

⁶ David Kessler- thanatolog, odborník na hospicovou a paliativní péči, dlouholetý spolupracovník s Elizabeth Kübler-Rossovou

času by mělo dojít k jejímu vymizení. Poslední fází je fáze přijetí, kdy truchlící akceptuje realitu, že milovaná osoba opravdu zemřela a že nová realita je také realitou trvalou. Ačkoliv tuto novou realitu nebude mít nikdy rád, postupně ji přijme a naučí se s ní žít. Přijetí tak znamená přijmout vše, co bylo ztraceno a naučit se s touto ztrátou žít. Tato fáze nemá konečný bod, jedná se o proces.

Přístup Kübler-Rossové byl ale později kritizován jako příliš rigidní a neschopný zachytit individualitu truchlícího (Buglass, 2010; Hall, 2004). Charles Corr ve své kritické eseji „*Let's stop „Staging“ person who are coping with loss.*“ (2015) upozorňuje na to, že není nijak vědecky dokázáno, že jednotlivé fáze reakce na umírání musí být lineární. Ostatně, jak Corr upozorňuje, sama Kübler-Rossová na podporu své teorie udává jen příklady ze své klinické praxe s určitou sociální skupinou.

Teorie Kübler-Rossové je aplikovatelná na celou rodinu, a proto nachází dobré uplatnění v rodinné terapii. Vzhledem k odlišnému prožívání zármutku je časté, že jednotliví členové rodiny se ve stejnou dobu nenachází ve stejné fázi zármutku, což může vést ke vzájemnému nepochopení a vztahovým komplikacím. Model Kübler-Rossové se pak dá použít pro snadnější vysvětlení způsobu prožívání ztráty (Loučka, 2016).

Další teorie truchlení vychází z díla anglického psychologa a psychiatra Johna Bowlbyho, který popsal teorii citové vazby (attachment theory). Bowlby se věnoval studiu citových vazeb mezi dítětem a dospělým a popsal reakce dětí, které byly během druhé světové války odloučeny od svých rodičů. Tyto reakce zahrnovaly počáteční fázi šoku, otupělosti a neochotu uvědomit si ztrátu, i postupné přijetí nemožnosti opětovného shledání. Poté co si truchlící uvědomí, že se zemřelý už nevrátí, následuje fáze dezorganizace a beznaděje. Ve fázi reorganizace pak truchlící opouští vazby k zesnulému a navazuje nové vztahy (Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007). Bowlby pojímá truchlení jako dobu přechodu. Ve svém konceptu truchlení popisuje, čím truchlící prochází během období adaptace na ztrátu, nového uspořádání života a nacházení nové role. Truchlení přesahuje individuální pojetí a zahrnuje rodinu, systémy hodnot a hodnoty společnosti (Marris, 1974 podle Firthové a kol., 2007: 47). Bowlby ve své práci také zjistil, že děti truchlí a upozornil na jejich prožívání zármutku.

Teorie britského psychiatra Colina Murraye Parkese je podobná Bowlbyho teorii. Parkes formou pozorování pozůstalých osob zjistil, že truchlení se projevuje

typickým vzorcem chování a má čtyři fáze šok a otupělost, touha, dezorganizace a zoufalství, zotavení. Podle Parkese fáze nemusí být vždy lineární, mohou být prožívány opakovaně a vyvolávány spouštěči jako je např. výročí. Truchlení Parkes vnímal jako proces, který se v čase mění, přičemž jednotlivé fáze se navzájem prolínají a nahrazují (Buglass, 2010). Věnoval se také fyziologickým aspektům truchlení, které se projevují zhoršením fyzického zdraví a zvýšenou mortalitou truchlících (Kubíčková, 2001). Parkes podpořil teorie, že truchlení je patologické a truchlící potřebuje pomoc a léčbu vedenou odborníkem (Granek, 2010).

Jiný pohled na truchlení přináší americký psycholog J. William Worden, který považuje zármutek za aktivní proces. Od pasivního procházení fázemi truchlení se přiklání k aktivnímu přístupu truchlícího k zármutku. Worden vytvořil model truchlení⁷, který zahrnuje následující čtyři úkoly: přijmout ztrátu, zpracovat bolest a smutek, přizpůsobit se novému prostředí bez zesnulého, najít přetrvávající spojení se zesnulým a zároveň se pouštět do nového života (Worden, 2009).

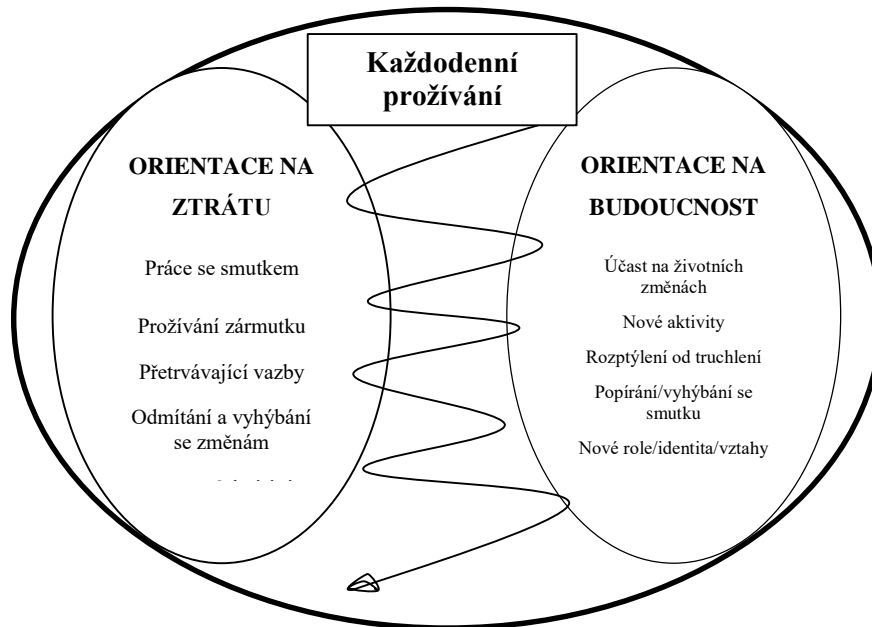
Worden také určil faktory, které je nutné si uvědomit pro lepší pochopení truchlícího. Mezi tyto faktory patří např., kdo zemřel, jaký byl vztah mezi zesnulým a pozůstalým, jakým způsobem osoba zemřela, osobnostní proměnné a souběžné stresory (Hall, 2014).

V devadesátých letech byl vytvořen Margaretou Stroebe a Henkem Schutem (Stroebe, Schut, 1999) duální model zármutku. Tento model představuje nový pohled na prožívání zármutku a je uznávaný širokou odbornou veřejností. Model popisuje způsoby, jakými se pozůstalí vyrovnávají se ztrátou milované osoby. Původně byl vytvořen pro lepší pochopení vyrovnávání se se smrtí partnera, ale je možné ho aplikovat i na jiné typy truchlení. Koncept duálního zármutku se zabývá nejen tím, že se pozůstalí musí vyrovnat se ztrátou, ale soustředí se i na změny v životním stylu, ke kterým následkem úmrtí dochází. Pozůstalí se musí vyrovnat s procesy orientovanými na ztrátu (loss-orientation) a procesy orientovanými na obnovu (restoration-orientation). Orientace na obnovu je zaměřena na přítomnost i budoucnost. Pohyb mezi těmito procesy je dynamický. Stroebe a Schut ho nazývají kolísáním (oscillation). Tento

⁷ Tento model J.W. Worden nazval „The Four Tasks of Mourning“

model není dělen na fáze a stádia, které po sobě musí následovat, ale předkládá nový pohled na proces truchlení, který je flexibilní (obr. 1).

Obr. 1 Duální model zármutku



Zdroj: Stroebe, 2010: 148

Procesy orientované na ztrátu se vztahují k vyrovnávání se se ztrátou zesnulé osoby a zahrnují práci se smutkem a emocemi jako je např. přemítání o zemřelém, o společném životě, či přemýšlení o tom, jakým způsobem milovaná osoba zemřela. Také touha po zemřelém a další chování s tím spojené (např. návštěva míst a poslouchání hudby, prohlížení fotografií, které fungují jako spouštěče zármutku) spadá do procesů orientovaných na zármutek. Tyto procesy zahrnují širokou škálu emocí, od příjemného nostalgického vzpomínání až po bolestivou touhu po zemřelém, od radosti z toho, že zesnulý již netrpí, po zoufalství truchlícího, že zde zůstal osamocený (Stroebe, Schut, 1999). Tyto pocity přicházejí a odcházejí, někdy neočekávaně a nechtěně. Orientace na ztrátu je nejvýraznější v počátku truchlení.

Faktory orientované na obnovu se vztahují ke změnám v životě pozůstalého, k nimž dochází následkem smrti blízké osoby. Tyto faktory jsou dalším zdrojem stresu. Teorie duálního procesu zármutku se zaměřuje na aspekty, se kterými se musí pozůstalí vyrovnávat a na způsob, jakým k tomu dochází, ne na výsledky tohoto procesu. Pozůstalí se po ztrátě milované osoby musí vyrovnat nejen se stresem způsobeným jeho smrtí, ale také se změnami, ke kterým dochází sekundárně následkem

ztráty. Tento stres může způsobovat výrazný zdroj úzkosti a rozrušení. Stresující faktory zahrnují např. nutnost dělat činnosti, které dělal zemřelý (jako je vaření, spravování rodinných financí) a přebudování života, ve kterém již zesnulý není, včetně vytvoření si nové identity (např. ovdovělá žena se stává vdovou). Zde je vhodné podotknout, že pro rodiče, kterým zemře dítě, není v naší společnosti žádné pojmenování a z rodiče je tak rodič, kterému zemřelo dítě (Stroebe, Schut, 1999). Pozůstali procházejí širokou škálou emocí spojených s vyrovnáváním se s orientací na budoucnost. Tyto emoce mohou zahrnovat pýchu nad získáním nových schopností či odvahou, že je dotyčný schopen jít do společnosti, až po strach a obavy z osamění a pocitu, že i když je mezi lidmi, je vlastně sám (Stroebe, Schut, 1999).

Stroebeová a Schut ve svém modelu uvádějí pojem „*oscillation*“, který je možné přeložit jako oscilaci či kolísání. Kolísání představuje centrální komponent jejich modelu, čímž se odlišuje od ostatních modelů procesů vyrovnávání se se zármutkem a autoři ho považují za zásadní pro úspěšné zvládnutí zármutku. Kolísání se vztahuje k pohybu mezi orientací na ztrátu a orientací na budoucnost. Jedná se o juxtapozici mezi konfrontací s různými stresory spojenými se zármutkem a jejich vyhýbání se. Je zde předpoklad, že kolísání je nezbytné k optimálnímu vyrovnání se se ztrátou v průběhu času a na rozdíl od psychoanalytických teorií si teorie duálního procesu uvědomuje prospěšnost aspektu popírání skutečnosti v případě, že nemá dlouhého trvání a není přehnané. Stroebeová a Schut také uznávají, že projevení i kontrola emocí je během truchlení důležitá a hodnocení způsobu truchlení má být prováděno s rozvahou (Stroebe, Schut, 1999).

Buglassová (2010) uvádí, že model je kritizován pro přílišné zdůrazňování schopností jednotlivce se se ztrátou vyrovnat samostatně a pro předpoklad, že pokud truchlící zármutek nezvládá, je s ním něco špatně. Nicméně duální model zármutku bere na vědomí individualitu každého jedince i vliv faktorů jako je pohlaví a kultura, které truchlení ovlivňují.

Z českých autorů je vhodné uvést model Kubíčkové (2001), která uvádí, že truchlení má tři stádia. Podobně vymezují proces truchlení také DiGiulio a Kranzová (1997), kteří stádia dělí na stádium chaosu, vyjádření pocitů a pochopení, tedy stádium konfuze, stádium exprese a stádium akceptace.

Stádium konfúze nastáva ihneď po úmrtí blízkej osoby, kedy jsou pozůstalí zaplaveni různorodými pocity, a jsou zmateni. Nechápu, co se stalo, mohou být apatičtí a otupělí. Můžou prožívat intenzivní bolest, častou reakcí je také popírání (DiGiulio, Kranzová, 1997). Toto stádium trvá různě dlouhou dobu, někdy je zakončeno pohřbem, může však trvat i déle. Podle Kubíčkové pozůstalí přecházejí do druhého stádia, pokud dokáží pojmenovat svoji ztrátu a místo opisujícího výrazu „*to*“ začnou používat pojmy jako smrt, zemřel, zesnulý (Kubíčková, 2001: 38).

Stádium exprese je období, kdy pozůstalí dokáží pojmenovat realitu a mluvit o tom, co se stalo a jak. Hledají odpovědi na otázku „*Proč?*“ Truchlíci mají potřebu svůj žal sdílet a vědět, že zesnulý chybí i dalším lidem. Ve stádiu exprese také vystupují do popředí pocity hněvu, zlosti, nenávisti, osamělosti, paniky, úlevy, lítosti, provinilosti, stesku a dalších. Někteří mohou pociťovat i fyzické příznaky zármutku (bolesti břicha, hlavy, dušnost, závratě a únava). Truchlíci přehodnocuje svůj vztah k zesnulému. Období, kdy se pozůstalí cítí lépe a vyrovnaně se střídají s fázemi intenzivního zármutku a deprese. Kubíčková (2001) uvádí, že toto stádium trvá rok i déle a je velmi individuální. Toto období zahrnuje také různá výročí a příležitosti, které vedou k opětovnému uvědomění si ztráty a jsou velmi bolestivé. DiGiulio a Kranzová (1997) doporučují, aby si pozůstalí vytvořili k výročí vlastní obřad (např. návštěva hrobu, setkání s rodinou a přáteli a společné vzpomínání na zemřelého nebo jen procházka na oblíbená místa), a zdůrazňují potřebu dostatečného prostoru a času k opětovnému prožití žalu.

Stádium akceptace je posledním stádiem zármutku, kdy si truchlíci připouštějí ztrátu a realitu toho, že zůstali sami a vytvářejí si novou identitu, žijí život, který je těší a uspokojuje a vůči zemřelému necítí výčitky svědomí (Kubíčková, 2001). O zemřelém také dokáží mluvit bez fyzických projevů smutku (pláč, sevřené hrdlo). DiGiulio a Kranzová uvádějí, že aby mohl truchlíci přejít do třetího stádia, musí projít prvním i druhým stádiem a přechod do třetího stádia si vědomě zvolit. Pokud tak neučiní, může zůstat celý život ve druhém stadiu a „...*jeho život se stane jakousi svatyní či pomníkem zemřelého...*“ (DiGiulio a Kranzová, 1997: 103). Špatenková (2013) toto stadium také nazývá fází adaptace, kdy se pozůstalý přizpůsobuje novému životu bez zemřelého, aniž by však došel ke smíření s jeho smrtí.

2.2 Typy truchlení

Truchlení lze rozdělit na dva typy a to nekomplikované a komplikované truchlení. Truchlíci rodiče se řadí do skupiny se zvýšeným rizikem rozvoje komplikovaného truchlení a dalších psychiatrických onemocnění (McCarthy et al., 2010).

Nekomplikované truchlení (nebo také akutní zármutek či normální smutek) následuje po úmrtí milované osoby a v počátku je velmi bolestivé, ale v průběhu času se bolest a intenzita zármutku snižují a integrují do běžného života (Meert et al., 2011).

Příznaky akutního zármutku zahrnují úzkost, depresi, zlost i agresi a mohou být spojeny s fyziologickými změnami, které zahrnují zvýšený tlak, zrychlený srdeční rytmus, zvýšení hladiny kortizolu, poruchy spánku a změny v imunitním systému. Existuje zde také vyšší riziko zdravotních komplikací a užívání návykových látek (Shear, 2015). Během akutního truchlení dochází k rozvinutí hlubokého zármutku, pocitům opuštěnosti, zoufalství a bezmoci a pozůstalý může mít pocit, že život ztratil smysl (Praško, Látalová, 2012).

Komplikované truchlení je definováno jako přetrvávající intenzivní zármutek, který vzniká následkem problematického přizpůsobení se ztrátě.

Mezi projevy komplikovaného truchlení patří příznaky spojené s utrpením z odloučení a příznaky chronické stresové reakce. Příznaky zahrnují neodbytné myšlenky na zemřelého, intenzivní touhu po zemřelém, šok, zlost, zahořklost, ztrátu smyslu života a trvají déle než 6 měsíců po úmrtí (Meert et al., 2011; McCarthy et al., 2010). Mezi rizikové faktory pro rozvoj komplikovaného zármutku patří charakteristika vztahu k zesnulému (smrt dítěte, vztah ambivalentní, závislý či symbiotický), příčina úmrtí (trauma, násilná smrt, předčasná smrt), charakteristika pozůstalého (osoba náchylná k zármutku, nadměrné pocity hněvu, sebeobviňování) a psychosociální faktory (vyhýbání se zármutku, nedostatečná podpora rodiny), (McCarthy et al., 2010; Kubíčková, 2011; Baštecká et al., 2003). Vyšší riziko pro rozvoj komplikovaného truchlení vykazují také osoby, které mají v anamnéze depresivní onemocnění nebo hraniční poruchu osobnosti, úzkostné poruchy, zneužívání alkoholu a drog nebo vícečetné ztráty (Shear, 2015).

Lazare (Lazare podle Kubíčkové, 2011) stanovuje tři sociální dimenze, které vedou ke komplikovanému truchlení. Jedná se o tabuizaci (o ztrátě se nemluví, např. u sebevražd), sociální negování (pozůstalí i jeho okolí se chovají, jako kdyby k úmrtí nedošlo, např. potrat, porod mrtvého dítěte) a absenci systému sociální opory.

Mezi formy komplikovaného truchlení se řadí i absence zármutku, kdy někteří pozůstalí neprojevují zármutek, případně ho vůbec nepocítují. V některých případech se může jednat o psychologickou ochranu, kdy ztráta je natolik intenzivní, že pozůstalý není schopen truchlit a neprojevování zármutku slouží jako ochrana před zhroucením (Kubíčková, 2011). Potlačování zármutku ale vede k delšímu vyrovnávání se se ztrátou.

Komplikované truchlení je spojeno s dalšími zdravotními problémy, které zahrnují poruchy spánku, zneužívání návykových látek, myšlenky na sebevraždu a sebevražedné chování. Je zde také zvýšené riziko kardiovaskulárních nemocí a rakoviny (Shear, 2015).

Komplikované truchlení se vyskytuje u 9-20 % truchlících, kteří prožívají ztrátu blízké osoby (Látalová, Kamarádová, Praško, 2013). Shear (2015) udává, že komplikovaný zármutek postihuje 2-3 % procenta celosvětové populace a je častější u ztráty dítěte nebo životního partnera a po neočekávané násilné smrti. U úmrtí rodiče, prarodiče, sourozence nebo blízkého přítele se komplikovaný zármutek vyskytuje méně často.

Jako specifická porucha bylo komplikované truchlení navrženo na zařazení do MNK 11 a do DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). V tuto chvíli je do DSM 5 zařazeno pod pojmem „*persistant complex grief*“ (Látalová, Kamarádová, Praško, 2013). V terapii pak nachází své uplatnění psychoterapie, která je u komplikovaného truchlení považována za nezbytnou a v případě současného rozvinutí deprese je vhodná léčba psychofarmaky (Látalová, Kamarádová, Praško, 2013; Shear, 2015).

Pozůstalí rodiče představují vysoce rizikovou skupinu pro rozvoj komplikovaného truchlení (Shear, 2015; Meert et al., 2011). Barrerová a kol. (2007) provedli v roce 2007 studii zaměřenou na způsob prožívání zármutku u rodičů po ztrátě

dítěte. Na základě zjištěných dat identifikovali tři typy truchlení, které jsou následující: integrované truchlení, pohlcení zármutkem a minimální projev zármutku. Integrované truchlení je shodné s nekomplikovaným truchlením a zármutek je rodiči prožívám tak, aniž by narušoval jejich každodenní aktivity. Rodiče prožívají intenzivní bolest a smutek nad ztrátou a mají chvíle, kdy sami sobě dovolí prožívat své vzpomínky, ale zároveň mají sami kontrolu nad svými projevy zármutku a jsou schopni pokračovat v životě bez zemřelého dítěte. Mají také pozitivní pohled na život a uvádějí, že se ze své zkušenosti něco naučili. Naproti tomu rodiče, kteří jsou zármutkem pohlceni (komplikovaný zármutek) měli problém fungovat v každodenním životě a popisovali, že nejsou schopni hledět do budoucnosti bez bolesti a pocitů prázdnoty.

Péče, která je dítěti poskytnuta během terminální fáze nemoci vykazuje korelaci s rozvojem komplikovaného truchlení. Studie zaměřená na smutek u rodičů, jejichž dítě zemřelo na rakovinu, zjistila, že spokojenost s péčí o dítě v terminální fázi nemoci byla spojena s menším separačním stresem a nižším zármutkem. Naopak pocit, že kvalita života dítěte byla nedostačující a nepřipravenost na smrt dítěte vedla u rodičů k většímu separačnímu stresu, depresi a náročnějšímu období truchlení (McCarthy et al., 2010).

2.3 Faktory ovlivňující zármutek

Prožívání zármutku je velmi individuální záležitost, která je ale ovlivněna řadou faktorů. Kubíčková (Kubíčková, 2001) je označuje jako determinanty zármutku a dělí je do dvou kategorií, kdy jedna se vztahuje k zesnulému a druhá k truchlícímu.

Prožívání zármutku u rodičů, kterým zemřelo dítě, je ovlivněno tím, jestli se jedná o nenadálé nebo očekávané úmrtí. Nenadálé úmrtí představuje velké trauma, dochází k náhlé a nečekané změně normálního života a běžné fungování je pro rodiče obtížné (Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007). Tato úmrtí jsou označována jako náhlá, nečekaná, tragická a předčasná. Zvláště tragická je pak vražda či sebevražda (Kubíčková, 2001).

U očekávaného úmrtí dítě umírá na následky vážné a chronické nemoci, rodiče prochází zármutkem ještě před smrtí dítěte, kdy truchlí nad ztrátou zdravého dítěte (Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007). Ačkoliv však vědí, že dítě brzy zemře, je

nemožné se na tuto skutečnost připravit. Může také docházet k popírání skutečnosti, kdy si odmítají skutečnost připustit. (Kubíčková, 2001). Po úmrtí dítěte vzniká prázdnota, kdy dochází ke změně způsobu života rodiny, která se dříve soustředila na péči o nemocné dítě. Dochází také k narušení sociálních vazeb, které si rodina během nemoci dítěte vytvořila např. s nemocničním personálem či dalšími rodinami bojujícími se stejnou nemocí (Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007).

Dalším důležitým faktorem je, zda zemřelé dítě bylo jediným dítětem rodičů. U těchto rodičů dochází ke ztrátě role rodiče a rodiče zažívají trauma ze ztráty své identity a sociálního statutu rodičů (Talbot, 1996 podle Firthové, Luffové, Oliviera a kol., 2007). Úmrtí jediného dítěte v rodině může vést k rozvoji komplikovaného truchlení (Meert et al., 2011) a k vyšší úmrtnosti rodičů (Li et al., 2003).

McCarthyová na základě studie zaměřené na rodiče, jejichž děti zemřely na následky rakoviny, určila jako další faktory ovlivňující zármutek socioekonomické postavení rodiny, pocit nedostatečné kvality života dítěte v terminální fázi nemoci, nespokojenost s péčí ošetřujícího lékaře a nedostatečnou přípravu na úmrtí dítěte (McCarthy et al., 2010).

3. Dopad úmrtí dítěte na rodinu

Vážné onemocnění a smrt dítěte se odrazí na celé rodině. Tato kapitola se věnuje popisu modelů rodiny, úvodu do systémového přístupu k rodině a zasazení rodiny do širšího kontextu sociálních vazeb. Sleduje také dopad nemoci a úmrtí na celou rodinu a některé její členy.

3.1 Definice rodiny

Rodina může být definována, jako „*Skupina jedinců spojených pokrevními svazky, manželstvím nebo adopcí, která vytváří ekonomickou jednotku a její dospělí členové zodpovídají za výchovu dětí.*“ (Giddens, 1997: 552). Pro naši společnost je typická nukleární rodina, která je tvořena manžely a jejich dětmi, žijícími ve společné domácnosti. Nukleární rodina je dále většinou integrována do širších příbuzenských vztahů (Giddens, 1997). Rodina může ale být i neúplná, kdy v ní chybí jeden z rodičů ať už následkem rozvodu, rozchodu nebo úmrtí (Nakonečný, 2000; Hartl, Hartlová, 2010).

V naší společnosti existují i další typy rodin, např. třígenerační rodiny, rodiny doplněné dalším sňatkem a nebiologické rodinné formy jako adoptivní rodina nebo rodiny, které vznikly pomocí moderních technologií (Gjuričová, Kubička, 2003).

Rodina představuje podpůrný systém a bezpečnou sociální jednotku a všem svým členům poskytuje domov a umožňuje jim zpracovávat všechny druhy traumat. V případě vážného onemocnění tělesného i duševního dokáže rodina poskytnout postiženému členovi podporu a pomoci mu se vrátit do původního stavu (Matoušek, 1993)

3.2 Modely rodiny

Vážná nemoc a úmrtí dítěte zasáhne celou rodinu. Pro zdravotníky je proto důležité vnímat rodinu v její celistvosti a poskytovat péči, která je orientována na rodinu jako celek. Rodinou jako celek, jehož členové se navzájem ovlivňují, se zabývá systémový přístup, kterému se věnuje tato kapitola.

3.2.1 Vymezení systémového přístupu k rodině

Přístup, který je orientován na systémové pojetí rodiny se nezaměřuje pouze na jednotlivce, ale všímá si ho v souvislosti s jeho primárním sociálním systémem, kterým je rodina (Goldman, Hain, Liben, 2006). Systémový přístup k rodině se začal vytvářet v padesátých letech spolu s rodinnou terapií. Za zakladatele systémového přístupu k rodině jsou považováni G. Bateson, J. Weakland, D. Jackson a J. Haley, kteří zkoumali komunikaci v rodině se schizofrenním pacientem (Plaňava, 2000).

Systémový přístup vnímá rodinu jako systém, ve kterém rodina představuje strukturovaný celek skládající se z prvků, které jsou ve vzájemné interakci. Interakci rozumí Plaňava komunikaci. Systémový přístup zdůrazňuje princip celistvosti, který uvádí, že: „... *system není prostou sumací částic ...*“ (Plaňava, 2000: 39). Pro pochopení rodiny je proto důležité znát psychiku všech členů rodiny v jejich sociálním kontextu. Jak uvádí Sobotková (2001: 23): „*Rodinný systém se společně rozkládá v prostoru a čase, v biologickém a sociálně-historickém kontextu.*“ Systémový přístup nahlíží na rodinu nejen v prostorovém, ale i časovém kontextu (tamtéž). Podobně Matějček (1992: 34) uvádí, že: „... *system je víc, než součet jeho prvků ...*“ a zdůrazňuje, že prvky rodinného systému nejsou jen její jednotliví členové sami o sobě, ale že jsou ve vzájemné interakci a vztazích. Chování každého člena rodiny tak ovlivňuje všechny ostatní.

Rodinné systémy se skládají ze subsystémů, které jsou představovány menšími jednotkami. Subsystémy spojuje generační příslušnost, pohlaví a věk (Plaňava, 2000), mocenská hierarchie, specifické povahové charakteristiky nebo i specifické zátěže jednotlivých členů (Matějček, 1992). Za nejpodstatnější subsystémy označuje Sobotková (2001) manželský (partnerský) subsystém, subsystém rodič-dítě a

subsystém sourozenecký. Mohou ale také vznikat další subsystemy či koalice např. matka s postiženým dítětem (Matějček, 1992).

Matějček (1992:34) vádí, že: „... *porucha v jednom prvku, v jedné části, v jednom subsystému se nutně projeví ve funkci celku.*“ Pokud tedy dítě onemocní či zemře, dochází ke změně v celé rodině, která přestává být tou stejnou rodinou, jakou byla před danou událostí. Subsystemy jsou v neustálém vývoji a pohybu a důležitým aspektem pro funkčnost rodiny jsou hranice mezi subsystemy, které by měly být nejen pevné ale i flexibilní a umožňovat nejen rozvoj autonomie jednotlivých členů rodiny, ale zároveň také vzájemný pocit sounáležitosti (Sobotková, 2001; Plaňava, 2000).

Změny, ke kterým v rodinách dochází, mohou být kontinuální nebo diskontinuální. Kontinuální změny jsou pozvolné, jsou dány časem a vývojem, dospíváním a stárnutím jednotlivých členů. Diskontinuální změny jsou změny náhlé a jedná se o tzv. události (Matějček, 1992: 35), např. narození dítěte, rozvod rodičů, nový sňatek. Tyto události mohou být nazývány kritickými a přinášejí nároky, zátěže a stresy, k jejichž zvládnutí nebo překonání je nutná obranyschopnost postiženého systému a mobilizace obranných sil (Matějček, 1992: 36). Zároveň je ale důležité si uvědomit, že i narušený nebo ohrožený rodinný systém je schopen se sám stabilizovat a obnovit se. Jde o vlastní vnitřní ozdravný mechanismus rodiny, jehož míra je ale v každé rodině individuální.

Sobotková (2001) uvádí jako nebezpečí systémového přístupu riziko přehlížení informací o jednotlivých členech rodiny a za ideální považuje přístup, který bude vnímat rodinu jako systém, ale zároveň nebude zapomínat na jedinečnost jednotlivých členů rodiny.

3.2.2 Systémy ovlivňující rodinu - ekologický přístup

Pro fungování rodiny je důležité také prostředí, ve kterém žije. Širší sociální kontext ovlivňuje její kvalitu, harmonii i zdravé fungování Americký psycholog Urie Bronfenbrenner vytvořil model zabývající se vývojem jedince v sociálním kontextu, ve kterém rozlišuje několik systémových rovin (Gillernová, Kebza, Rymeš, 2011).

Tento přístup je nazýván ekologickým. Sociální kontext představuje systémovou síť prostředí spolupůsobící při vývoji člověka i rodiny (Sobotková, 2001:28).

Bronfenbrenner (podle Sobotkové, 2001) rozlišuje následující systémy:

- Mikrosystém (vzorce aktivit, rolí a interpersonálních vztahů v primární skupině, tzn. v rodině, třídě atd.)
- Mezosystém (vztahy mezi dvěma či více prostředími, v nichž je vyvíjející se jedinec aktivním účastníkem)
- Exosystém (prostředí, která přímo nezahrnují jedince, ale v nichž může docházet ke vzájemnému ovlivňování)
- Makrosystém (kultura a ideologie společnosti jako celek, celková společenská atmosféra)

Matějček (1992: 35) uvádí propojení systémů takto: rodina jako mikrosystém je zapojena do širšího společenského systému, tj. mezosystému, který zahrnuje příbuzenstvo, sousedy, přátele a další, kteří rodinu obklopují a jsou s ní ve styku. Oba systémy se vzájemně ovlivňují ať pozitivně (pomoc, ochrana) nebo negativně (rušení, zátěž). Kromě mezosystému je rodina zapojena do dalšího systému sociálních vztahů, který ji obklopuje z vnějšku. Jedná se o exosystém a jsou to různé instituce, jako je škola, zaměstnavatel, služby, poradny, orgány péče o dítě, soudy atd. Rodinu i exosystém pak obklopuje makrosystém, který představuje širší okruh společenských institucí, které jsou neosobní a mají celospolečenský dosah. Tyto instituce charakterizují danou společnost. Jedná se o společenské normy, postoje, obecně uznávané hodnoty, zákony a předpisy, tradice, zvyky, výchovné praktiky, pověry i společenské mýty.

Tento model lze dobře aplikovat také na rodiny, které se potýkají s vážnou nemocí svého dítěte, kdy mikrosystém představuje dítě a rodinu v jejich blízkém prostředí, mezosystém je pak prostředí, se kterým se rodina každodenně setkává a je s ním v interakci (zdravotníci, sociální pracovníci, širší rodina), exosystém představuje umístění mezosystému (např. zdravotnický systém) a makrosystém je široké prostředí, které zahrnuje etnické, kulturní, ekonomické, sociální a politické faktory (Goldman, Hain, Liben, 2006).

V případě rodin s chronicky nemocným dítětem exosystém zahrnuje širší kontext zdravotně sociálních služeb a dalších organizací, které jsou v kontaktu s rodinou a poskytují jí nějakou formu služeb (Goldman, Hain, Liben, 2006). Sem je možné zařadit různé nadace a organizace, které rodinám poskytují podporu ať už během léčby či života s vážnou nemocí, nebo v období truchlení.

Rodinám v České republice, ve kterých onemocnělo dítě onkologickým či jiným vážným onemocněním pomáhá nadace Dobrý anděl. Rodinám, které pečují o děti s život limitujícím onemocněním, pomáhají organizace poskytující služby rané péče. Podporou rodinám, jejichž dítěti bylo diagnostikováno vážné onemocnění, se zabývá Centrum provázení, které funguje v rámci dětské kliniky Všeobecné fakultní nemocnice. Podpoře rodičů, jejichž dítě zemřelo, se věnuje spolky Dlouhá cesta, Plzeňská zastávka a Klára pomáhá. Organizací, které rodinám pomáhají, je více a jejich seznam je k nalezení v příloze.

Makrosystém zahrnuje také sociálně-právní aspekty, které mají vliv na pečující rodiny. Podpora, poskytovaná rodinám pečujícím o vážně nemocné dítě, zahrnuje příspěvek na péči, dávky státní sociální podpory, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu a dávky hmotné nouze. Právně je tato pomoc zakotvena v následujících zákonech:

- Zákon č.108/2006 Sb. O sociálních službách;
- Zákon č.117/1995 Sb. O sociální podpoře;
- Zákon č.329/2011 Sb. O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením;
- Zákon č.110/2006 Sb. O životním a existenčním minimu;
- Zákon č.111/2006 Sb. O pomoci v hmotné nouzi.

3.3 Reakce rodiny jako celku na nemoc a smrt dítěte

Onemocnění dítě znamená pro rodinu velikou zátěž a představuje stresující situaci, na kterou se rodina musí adaptovat. Úmrtí dítěte je zdrcující zkušeností pro většinu rodičů (Meert et al., 2012) a bylo zjištěno, že zármutek rodičů je ze všech typů zármutků nejintenzivnější a trvá nejdéle dobu (McCarthy et al., 2010). Je ale důležité podotknout, že smrt dítěte nemusí mít vždy jen negativní dopad, naopak u rodičů může dojít k posttraumatickému rozvoji a k pozitivním změnám osobnosti. Tématu posttraumatického rozvoji se podrobněji věnuje kapitola 3.5.2.

Nemoc a smrt dítěte má dopad nejen na rodiče, ale také na jeho sourozence a prarodiče, jejichž reakci na ztrátu popisuje tato kapitola.

Celostní pojetí rodiny poukazuje na to, že pokud se jeden člen rodiny setká s nějakou zátěží, rodina na tuto situaci reaguje jako celek (Plaňava, 2000) a pokud se rodina setká se zátěží, ovlivní to všechny její členy (Goldman, Hain, Liben, 2006). Adaptabilita představuje schopnost rodiny jako celku reagovat na novou situaci a přizpůsobit se jí. Jedná se o reakci na vývojový či situační stres (Sobotková, 2001). Situačním stresem je jakákoliv nepředvídatelná situace, tedy i vážné onemocnění a úmrtí dítěte. Rodiny vážně nemocných dětí se situaci přizpůsobují pomocí vytváření specifických rolí a komunikačních vzorců. V rodinách vznikají nové vzorce chování, které jsou odrazem jejich copingových strategií. Tyto reakce mají za cíl udržet rodinný systém v co největší rovnováze (Goldman, Hain, Liben, 2006) a vyrovnat se s novou situací. Onemocnění dítěte znamená, že do rodiny vstupují lidé zvenčí a dochází ke zvýšení propustnosti hranic mezi rodinou a vnějším světem (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007). Cizí lidé, tzn. lékaři, sestry a další nemocniční personál, vstupují do rodiny a získávají v ní důležité role. Zdravotní personál může mít větší kompetence k adekvátní péči od dítěte než sami rodiče. Přijmout toto zjištění a situaci může být pro rodiče velmi náročné a stresující. Proto je důležité vytvořit mezi rodiči a zdravotníky vztah vzájemné důvěry (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007). V celostním rodinném přístupu by nemělo dojít ke ztrátě individuálního přístupu a je nutné, aby byly uspokojovány také potřeby jednotlivců (Friedmann podle Goldman, Hain, Liben, 2006).

3.3.1 Sourozenci

Nemoc dítěte zasahuje rodinu jako celek, a ovlivňuje tak i sourozence. Sourozenci jsou ale často opomíjenou skupinou, na jejíž potřeby se zapomíná (Kárová, Blatný, Bendová, 2009). Rodiče se často domnívají, že sourozenci se se změnami, které nemocné dítě do rodiny přináší, vyrovnávají dobře, ale četné studie poukazují na opak (Eilegard et al., 2012). Rodiče jsou často natolik pohlceni péčí o své nemocné dítě, že nejsou schopni vnímat potřeby zdravých sourozenců a také často přehlížejí zármutek, který sourozenci prožívají nad ztrátou svého sourozence. Sourozencům se tak často nedostává dostatečné podpory, kterou ale potřebují. Důvodem může i být to, že se dospělí domnívají, že děti nejsou schopny hlubokého zármutku a že se se ztrátou rychle vyrovnávají (Kubíčková, 2001; Goldman, Hain, Liben, 2006).

To, jakým způsobem pozůstalý sourozenec prožívá ztrátu svého sourozence, je do značné míry ovlivněno jeho věkem (Kubíčková, 2001). V přehledové studii provedené kolektivem autorů (Kárová, Blatný a Bendová, 2009) věnující se psychosociálním potřebám zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí, jsou zdraví sourozenci nazýváni „zapomenutými dětmi“. Studie uvádí (a tato zjištění se shodují s dalšími zjištěními uváděnými níže), že potřeby sourozenců jsou přehlíženy, podceňovány a nedostatečně naplňovány a uspokojovány.

Potřebám zdravých sourozenců se věnuje minimum výzkumů a studií. Zatímco rodiče nemocných dětí získávají podporu od zdravotnického personálu, psychologů či ostatních rodičů, systematická podpůrná péče o zdravé sourozence je vzácná (Kárová et al., 2013).

3.3.1.1 Reakce sourozenců na nemoc a smrt bratra či sestry

Nemoc a úmrtí sourozence přináší zásadní změny do celé rodiny. Na jeho nemoc a smrt reaguje rodina jako celek. Zdravý sourozenec se ocitá stranou pozornosti, mění se psychický stav rodičů, kteří zažívají trvalý distres a strach o nemocné dítě a zdravý sourozenec se musí s touto situací vyrovnávat (Mareš, 2013).

Pokud nejsou sourozenci dostatečně informováni o nemoci dítěte a nejsou zapojeni do léčby, může dojít k jejich nepochopení celé situace, které může mít za následek obavy o vlastní zdraví či o zdraví ostatních. Zároveň mohou pociťovat pocit

viny či úlevy, že oni sami nejsou nemocní jako jejich bratr či sestra (Goldman, Hain, Liben, 2006). Kromě těchto pocitů mohou cítit zlost, že nemocný sourozenec narušuje jejich vlastní život a život celé rodiny (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007). Kromě pocitů viny, zloby či nejistoty sourozenci také zažívají pocity studu za to, že je jejich sourozenec nemocný či umírá (Goldman, Hain, Liben, 2006) nebo se stydí za to, že nemocný sourozenec je viditelně odlišný od svých vrstevníků (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007). Sourozenci mohou nemocnému dítěti závidět pozornost, které se mu dostává nejen od rodičů, ale od celé širší rodiny a zároveň s tímto pocitem zažívat pocit viny, že mají takové myšlenky (Goldman, Hain, Liben, 2006).

Vzhledem k tomu, že nemocné či umírající dítě potřebuje velké množství péče a často jeden rodič doprovází nemocné dítě do nemocnice, zatímco druhý rodič se stará o sourozence, dochází k velkým změnám v dynamice rodiny a zdravý sourozenec se může cítit izolovaný (Goldman, Hain, Liben, 2006) a zažívat pocity opuštěnosti a osamělosti (New podle Mareše, 2013). Pocity izolace mohou také zažívat mezi svými vrstevníky, kdy mohou zažívat pocity odlišnosti a mít potíže s navazováním vztahů se spolužáky a dokonce být i obětí šikany na základě toho, že je jejich sourozenec handicapovaný či nemocný. (Brown, Warr, 2007).

Úmrtím sourozence dochází ke změně postavení pozůstalého sourozence v rodině. Mění se sourozenecké konstelace, sebepojetí a jejich identita (Kubičková, 2001). Kromě toho, že přicházejí o sourozence, přicházejí také o svého přítele, soupeře či obdivovatele (Di Gulia a Kanzová podle Kubičkové, 2001). Larenová uvádí (podle Firthové, Luffové, Oliviera et al., 2007), že sourozenci přicházejí o svého nejlepšího kamaráda, společníka nebo rádce a také ztrácejí příležitost milovat svého sourozence a pečovat o něj.

Ani po úmrtí dítěte nedochází ke zlepšení a k návratu do normálního života. Rodiče po úmrtí dítěte jsou často natolik pohlceni svým zemřelým dítětem, že si pocity svých dalších dětí neuvědomují. (Larenová podle Firthové, Luffové, Oliviera et al., 2007). Naopak může dojít k tomu, že si rodiče zemřelé dítě idealizují a vyzdvihují jeho přednosti a kladou ho sourozenci za vzor. Rodiče také mohou v pozůstalém sourozenci hledat náhradu za zemřelé dítě a klást na něj nepřiměřené požadavky (Kubičková, 2001).

Jako reakce na nemoc či úmrtí sourozence může dojít u pozůstalých sourozenců k vývojové regresi, zhoršení ve škole, či ke vzniku problémového chování a agresivité (Goldman, Hain, Liben, 2006). Tímto nevhodným chováním se snaží získat pozornost rodičů. Jak uvádí Brownová (podle Brown, Warr, 2001) sourozenci se mohou cítit nedostatečně podporováni, zanedbáváni a zmateni svým vlastním postavením v rodině.

Tato zjištění korespondují se zjištěními Kárové, Blatného a Bendové (2009). Tito autoři ve své práci vymezili dva okruhy problémů zdravých sourozenců typické pro prožívání onkologického onemocnění v rodině. Jedná se o změny v životě a zaplavení silnými pocity. Změny v životě zahrnují výrazné změny v životním stylu, dynamice a režimu rodiny včetně změn ve vztazích v rámci rodiny. Sourozencům chybí přítomnost rodičů i nemocný sourozenec. Sourozenci zažívají pocity osamělosti a izolace a mohou u nich vznikat pocity nedostatečnosti a méněcennosti (Wilkins, Woodgate podle Kárové et al., 2013). Děti přebírají větší zodpovědnost a mají nové povinnosti. Tyto faktory vedou k jejich rychlejšímu zrání. V souvislosti s nemocí sourozence dochází i k finančním obtížím v rodině, což může vést k omezení aktivit zdravého sourozence a ke ztrátám sociálních kontaktů (Kárová, Blatný a Bendová, 2009).

Druhý okruh, zaplavení silnými pocity, zahrnuje pocity zdravých sourozenců, které pociťují širokou škálu pocitů jako je smutek, strach, osamocení, odmítnutí, úzkost, vztek a žárlivost. Tyto pocity jsou v prožívání náročné životní situace přirozené, ale děti mají tendenci je skrývat a potlačovat, což může vést k negativnímu ovlivnění jejich psychického vývoje i k pozdějším následkům (Kárová, Blatný a Bendová, 2009). U dětí se může objevovat somatizace potíží jako jsou poruchy spánku, noční běsy, noční pomočování, bolesti hlavy, břicha, zažívací potíže, zvracení, nevolnost nebo zvýšená únavnost (Kárová a kol., 2013). Houtzager (podle Kárové, Blatného a Bendové, 2009) poukazuje na významně sníženou kvalitu života u sourozenců onkologicky nemocných dětí oproti vrstevníkům.

Vážná nemoc či postižení dítěte, ale může mít na zdravého sourozence i pozitivní dopad. Sourozenci se mohou stát pečovateli a starat se o svého nemocného sourozence a přebírat za něj určitou zodpovědnost, mohou být soucitnější, citlivější a více si cenit dobrého zdraví než jejich vrstevníci (Goldman, Hain, Liben, 2006). Zdraví sourozenci můžou získat vyšší odolnost vůči distresu, může dojít k rychlejšímu růstu osobnosti a

pozitivních stránek charakteru (Mareš, 2012). Sourozenci mají také vyšší zodpovědnost, jsou zralejší a nezávislejší. Mají zvýšenou schopnost empatie, soucitu a tolerance, což může vést k pozdější volbě práce v pomáhajících profesích (Murray, Sargent a kol., podle Kárové, Blatného a Bendové, 2009).

Kárová a kol. (2009) uvádí následující faktory, které sourozencům usnadňují zvládnout novou situaci a přijmout změny, k nimž v rodině dochází: otevřená komunikace, informovanost adekvátní věku, aktivní zapojení sourozence do péče o nemocného a pokračování ve vlastních aktivitách. Otevřená komunikace v rodině zabraňuje vzniku izolace a odcizení. Sourozence je potřeba pravdivě informovat adekvátně k jejich věku o nemoci, léčbě i možných komplikacích. Dostatečná informovanost vede k lepšímu pochopení nutnosti změn v rodině. Sourozenci by měli být aktivně zapojeni do péče o nemocného sourozence, protože jejich zapojení vede k udržení celistvosti rodiny a zabraňuje pocitům osamocení a úzkosti. Zdraví sourozenci mají být podporováni ve svých aktivitách a zájmech, aby mohli zažívat pocity „normálnosti“, mají mít příležitost získat zážitky mimo rodinu a mít možnost relaxace.

Sourozenci nemocných dětí a dětí, které na nemoc zemřely, často představují zapomínanou a snadno zranitelnou skupinu, jejímž potřebám není věnována dostatečná pozornost, ačkoliv by si větší pozornost a podporu určitě zasloužila.

3.3.2 Prarodiče

Vážná nemoc dítěte má dopad na celou rodinu včetně prarodičů (Brown, Warr, 2007). Ačkoliv ztráta vnoučete má na prarodiče hluboký dopad a prarodiče zároveň poskytují značnou podporu svým dětem, ať už během péče o nemocné dítě nebo během truchlení, pozornost a podpora, která je jim věnována, je velmi malá (Stroebe et al., 2008). Prarodiče zůstávají rodiči svých dětí i v jejich dospělosti a v okamžiku, kdy dojde ke krizi, je jejich role rodičů výraznější a snaží se svému dítěti, i když už dospělému, pomoci (Stroebe et al., 2008). Obzvláště babičky jsou velkým zdrojem podpory v případě nemoci dítěte (Green podle Stroebe et al., 2008; Hall, 2004). Během nemoci vnoučete často rodině poskytují velmi důležitou praktickou pomoc a podporu,

ačkoliv ony samy potřebnou pomoc nedostávají a málokdo si uvědomuje jejich vlastní potřeby (Goldman, Hain, Liben, 2006). Hallová (2004) uvádí, že babičky ze strany matek nemocného dítěte jsou jednou z hlavních osob, která rodině poskytuje podporu a zároveň se od nich pomoc a podpora očekává více než od ostatních.

Pokud dítě zemře, prožívají prarodiče dvojitou ztrátu. Prarodiče truchlí nejen nad ztrátou svého vnoučete, ale také nad ztrátou, kterou prožívá jejich vlastní, nyní již dospělé, dítě. Jejich zármutek je proto nazýván dvojitým zármutkem (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007; Goldman, Hain, Liben, 2006). Prarodiče se tak vyrovnávají nejen se svým vlastním zármutkem, ale také se zármutkem svých dětí. Sledování zármutku a bolesti, kterou jejich dospělé dítě prožívá, pro ně může být zdrcující a navozovat pocity bezmoci v jejich snaze jim pomoci (Tedeschi, Calhoun, 2004; Stroebe et al., 2008). Můžou také zažívat pocity úzkosti, vyčerpání a bezmocnosti.

Kromě zármutku mohou prarodiče zažívat i pocity viny, že oni sami, ačkoliv jsou staří, zůstali naživu, zatímco jejich vnouče zemřelo (Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007; Goldman, Hain, Liben, 2006). Smrt vnoučete znamená změnu v jejich roli prarodiče, obzvlášť pokud se jednalo o jejich jediné vnouče (Tedeschi, Calhoun, 2004; Brown, Warr, 2007).

Smrt vnoučete může mít na prarodiče dopad jak psychický tak fyzický a odrazit se na jejich zdravotním stavu (Brown, Warr, 2007).

3.4 Rodiče - vztahy, gender a zármutek

Tato kapitola se věnuje dopadu úmrtí dítěte na vztah rodičů a způsobu jejich prožívání zármutku s ohledem na jejich gender. Pozornost je věnována hlavně vlivu úmrtí na rozvodovost párů a odlišný způsob truchlení.

3.4.1 Vztahy rodičů - vliv úmrtí dítěte na rozvodovost párů

Ztráta dítěte je traumatizující zkušenost, která pro vztah rodičů představuje enormní zátěž (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007; Schwab, 1998; Lang, Gottlieb, Amsel, 1996). Tato zátěž ale nemusí nutně vést k rozvodu či rozchodu, jak by se dalo očekávat. Schwabová (Schwab, 1998) na základě studie dostupné literatury zjistila, že smrt dítěte může mít na vztah rodičů negativní i pozitivní dopad. Negativní dopad ale neznamená, že dojde k rozvodu. Podle dostupných studií naopak lze tvrdit, že většina párů zůstává v manželství a dochází k určitému posílení jejich vztahu. Faktorem, který má na rozvodovost po úmrtí dítěte výrazný vliv, je kvalita vztahu před tím, než dítě onemocnělo. Páry, které se po úmrtí dítěte rozvedly, neuvádějí smrt dítěte jako hlavní příčinu jejich rozvodu. Klass (podle Schwab, 1998) na základě kvalitativní studie, uskutečněné v letech 1986-1987 tvrdí, že páry, které se rozvedly poté, co jejich dítě zemřelo, neviděly důvod, proč pokračovat dále ve vztahu a překonávat problémy, které ve vztahu byly už předtím. Jako hlavní důvod, kvůli kterému se páry rozváděly, Klass uvádí kvalitu manželského vztahu před úmrtím dítěte. Také Martinson a kol. (podle Schwab, 1998) uvádí, že pouze méně než polovina truchlících párů se domnívala, že smrt dítěte vedla k jejich rozvodu. Podobně Rellias (podle Albuquerque et al., 2015) zjistil, že páry, u kterých po úmrtí dítěte došlo k odcizení, měly konflikty ve vztahu již dříve a po smrti dítěte se tyto problémy jen zvýraznily.

Smrt dítěte může mezi pozůstalými rodiči vést k paradoxnímu efektu, kdy na jedné straně dochází k vytvoření nového silného pouta, které vzniká sdíleným zármutkem nad ztrátou dítěte, a na straně druhé dochází k odcizení partnerů následkem individuálního prožívání zármutku (podle Schwab, 1998). Dochází k sekundární ztrátě, kdy partneři nejsou schopni si navzájem poskytnout podporu, kterou potřebují (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007). Ačkoliv vztahy některých párů jsou

v krátkém období po úmrtí intenzivnější a partneři si poskytují navzájem podporu, v dlouhodobé perspektivě může dojít ke vzájemnému odcizení a ke zvýšení napětí mezi nimi.

Právě skutečnost, že truchlící partneři prožívají zármutek odlišným způsobem v odlišném čase a svůj zármutek vyjadřují různými způsoby, znamená velkou zátěž pro vztah. Tento stres je natolik závažný, že může ohrozit kvalitu vztahu a jak ukazují některé studie (Videka-Sherman, Liberman, 1985 podle Lang, Gottlieb, Amsel, 1996), dochází až k rozpadu vztahu a rozvodu. Toto potvrzuje Shiffová (podle Schwab, 1998), která tvrdí, že až 90 % párů se následkem úmrtí dítěte dostává do vážných vztahových problémů a mnoho z nich se rozvádí. Tyto údaje ale vyvrací další studie (Lang, Gottlieb, Amsel, 1996), které ukazují, že ve vztahu ke změnám následkem úmrtí dítěte nedochází, ba naopak, některé páry popisovaly svůj vztah jako kvalitnější s tím, že je smrt dítěte přivedla blíže k sobě.

Podobná zjištění přináší i nejnovější studie dostupných zdrojů, která se problematikou úmrtí dítěte a následné rozvodovosti zabývá. Studie byla uskutečněna Albuquerqueovou a kol. v roce 2015 a shromáždila data z 24 článků, které byly publikovány během let 2000-2014. Zjištěná míra rozvodovosti se ve studiích lišila. Například kvantitativní studie provedená v Norsku (Lyngstad, 2013) zaznamenala zvýšený počet rozvodů u truchlících párů v porovnání s kontrolními páry. Naopak kvalitativní studie docházely ke zjištění, že většina manželství dokázala ztrátu dítěte unést a že sdílení ztráty a zármutku vedlo k posílení vztahu mezi partnery a k jejich opětovnému sblížení, přičemž vztah fungoval jako zdroj podpory (Barrera et al. 2009; Bergstraesser et al. 2014 podle Albuquerque a kol, 2015). Také studie provedená Eilegårdovou a Kreicbergovou zjistila, že pravděpodobnost truchlících párů zůstat v manželství byla vyšší než u párů z kontrolní skupiny. Tato studie byla zaměřená na rodiče dětí, které zemřely následkem rakoviny (Eilegård, Kreicbergs, 2010 podle Albuquerque a kol, 2015). Albuquerqueová (2015) na základě obsáhlé studie dostupných zdrojů došla k zjištění, že ačkoliv kvantitativní studie dokazují, že úmrtí dítěte vede k narušení manželství a může vést až k rozvodu, kvalitativní studie naopak ukazují, že obtíže, kterými truchlící pár prochází, mohou vést k posílení jejich vztahu a k vzájemné podpoře. Také finská studie párů, jejichž děti zemřely na rakovinu, prokázala, že téměř polovina párů měla pocit, že úmrtí dítěte nemělo na jejich vztah žádný vliv a třetina párů měla pocit, že jsou si k sobě blíží, než dříve (Sirkiä, 2000).

Dalším faktorem, který ovlivňuje kvalitu vztahu po úmrtí dítěte, je příčina smrti a okolnosti, za jakých dítě zemřelo (Schwab, 1998). Páry, jejichž děti zemřely násilnou smrtí, vykazovaly vyšší míru rozvodovosti (Knapp podle Schwab, 1998). Také pokud byl jeden z rodičů za smrt dítěte zodpovědný, docházelo k vážnému ohrožení vztahu (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007).

Smrt dítěte, které bylo dlouhou dobu nemocné a vyžadovalo intenzivní péči rodičů, může vést k rozvodu, přičemž ale samotnou příčinou rozvodu je spíše kumulativní efekt dlouhodobé náročné péče a stresu, který byl na rodiče kladen, než samotné úmrtí dítěte. Manželé mohou být náročnou péčí natolik fyzicky i emociálně vyčerpaní, že již nemají sílu na to, aby navzájem uspokojovali své potřeby.

Na základě dostupných zdrojů není tedy možné jednoznačně tvrdit, že úmrtí dítěte vede ke zvýšené rozvodovosti, a je proto důležité poskytnout párům dostatečnou podporu a ujištění, že jejich vztah může ztrátu dítěte unést. Pro zachování vztahu je za nejdůležitější považována komunikace mezi partnery a vzájemné pochopení odlišného prožívání zármutku. Tomuto tématu se věnuje následující kapitola.

3.4.2 Komunikace mezi partnery během truchlení

Komunikace mezi partnery týkající se zármutku, který pociťují nad ztrátou dítěte, je považována za stěžejní pro zachování vztahu (Kamm, Vandenberg, 2001). Vzájemná komunikace je o to důležitější, že partneři pro sebe navzájem často představují nejdůležitější zdroj podpory. Jejich okolí často neví, jak se k nim má chovat a jak má reagovat na jejich ztrátu, a může dojít až k sociální izolaci. Potřeba muže a ženy komunikovat je ale rozdílná. Vychází z jejich socializace a očekávání společnosti a liší se tak i jejich způsoby projevení zármutku (Kamm, Vandenberg, 2001; Lang, Gottlieb, Amsel, 1996). Výsledky studie provedené Kammovou a Vandenbergem v roce 2000 v USA ukazují, že páry, které otevřeně komunikovaly, prožívaly v první fázi intenzivnější zármutek, který se ale v dlouhodobém horizontu (studie uvádí 5let) zmenšoval. Studie také ukázala, že pro ženy byla možnost mluvit o jejich zármutku s partnerem spojována s celkovou spokojeností ve vztahu, zatímco u mužů se tato spojitost neprokázala. Muži, kteří svůj zármutek verbalizovali, ho prožívali intenzivněji, ale jeho intenzita v průběhu času klesala. Rodiče potřebují spolu o ztrátě a

bolesti mluvit a navzájem ji sdílet. Mohou tak sdílet své emoce (Albuquerque a kol., 2015). Zároveň ale také potřebují chvíle, kdy mohou svoji bolest prožívat samostatně a dát si navzájem dostatek prostoru (Toller, Braithwaite, 2009).

Schopnost partnerů spolu komunikovat o svém zármutku má velký vliv na kvalitu manželství po úmrtí dítěte, zvláště proto, že proces truchlení u partnerů probíhá odlišně.

3.4.3 Prožívání zármutku – genderové rozdíly

Ztráta dítěte je pro většinu rodičů nejtraumatičtější a nejhorší zkušeností v jejich životě. Smrt dítěte narušuje biologický řád světa, kdy mají staří umírat dřív než mladí, a následkem této ztráty se mění rodičům naděje a očekávání od budoucnosti (Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007). Truchlení, které rodiče prožívají, je spojováno s intenzivnějším a podstatně delším zármutkem, než jakýkoliv jiný druh truchlení (McCarthy et al., 2010). Zármutek rodičů trvá dlouhou dobu a může být i nekonečný (Rubin, 1993 podle Lyngstad, 2013; Alam et al., 2012). V průběhu času intenzita zármutku klesá a většina rodičů je schopna se přizpůsobit novému životu bez dítěte.

McCarthy (2010) uvádí, že během dvou let od úmrtí u rodičů klesá touha po dítěti a stoupá přijetí ztráty. Podobně Barrerová tvrdí, že většina rodičů je schopna integrovat zármutek do každodenního života během osmnácti měsíců po úmrtí dítěte bez ohledu na příčinu úmrtí dítěte (Barrera et al., 2007). Nicméně někteří rodiče mohou pociťovat intenzivní prožitek ztráty i v dlouhodobém horizontu (McCarthy et al., 2010) a zažívají opětovné prožívání zármutku a negativních emocí i mnoho let po úmrtí dítěte (Lyngstad, 2013). Obzvláště bolestné je pak období kolem různých výročí, která jsou spojena s bolestnými vzpomínkami. Vzpomínky se mohou vrátit kdykoliv i bez očekávání a mohou být vyvolány např. vůněmi, předměty či výročími (Lang, Gottlieb, Amsel, 1996).

Smrt dítěte zasáhne oba rodiče, ale intenzita a způsob prožívání zármutku nemusí být stejná. Tento fakt je důležité si uvědomit a odlišné prožívání zármutku respektovat. Odlišný způsob truchlení, který je způsobený genderovými rozdíly může vyvolat konflikt mezi partnery a ztížit jejich vzájemné pochopení.

Truchlící muži jsou většinou agresivnější a naštvanější, více kontrolují své emoční projevy a přebírají roli vůdce. Svůj zármutek vyjadřují pomocí aktivit.

Naopak ženy jsou častěji depresivní, úzkostné, smutné a uzavírají se do sebe. Ženy také mají častěji pocity viny, ztráty smyslu života, touhy po dítěti a častěji své pocity somatizují a svůj smutek projevují otevřeně pláčem a mluvením o své ztrátě (Toller, Braithwaite, 2009; Lang, Gottlieb, Amsel, 1996).

Způsob, jakým oba partneři truchlí, má vliv na jejich komunikaci. Tollerová a Brathwaitová (2009) se věnovaly zkoumání komunikace mezi truchlícími rodiči a zjistily, že rodiče potřebují truchlit spolu i samostatně. Tento koncept nazývají „*Grieving together - Grieving apart*“⁸. Rodiče uváděli, že nejdůležitější pro ně byla možnost sdílet zármutek a bolest ze ztráty dítěte, zároveň ale potřebovali pracovat samostatně se svojí vlastní reakcí na smrt dítěte. Druhým konceptem, na který studie upozorňuje, je potřeba rodičů být otevřený i uzavřený ohledně komunikace o smrti dítěte. Komunikace nemusí být vždy verbální, ale může být i ve formě fyzického kontaktu, např. objetí, držení se za ruce nebo psaní dopisů.

Odlíšné prožívání a projevoování zármutku vede ke zmatku mezi partnery a může vyústit až v odcizení a k pocitu, že partner netruchlí správně (Rogers, 2005 podle Albuquerque et al., 2015). Vzájemné nepochopení vede k napětí a konfliktům ve vztahu a k neschopnosti truchlit společně. Naopak pochopení a akceptování odlišnosti v prožívání zármutku umožňuje rodičům prožívat toto období společně a poskytnout si vzájemnou podporu.

Akceptování odlišností v truchlení je nezbytné pro zachování manželství. Upřímnost a otevřenost je považována za stěžejní pro schopnost sdílet zármutek a truchlit společně. K opětovnému sblížení dochází, až když se partneři začnou respektovat a chápat způsob prožívání zármutku svého partnera. (Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007, Swab. 1998).

⁸ Truchlit společně- truchlit odděleně (překlad vlastní)

3.5 Reakce rodičů na ztrátu dítěte

Kapitola reakce rodičů na ztrátu dítěte se věnuje dopadu úmrtí na rodiče. Jakým způsobem může smrt dítěte ovlivnit zdraví rodičů a má vliv na jejich mortalitu? Kapitola se ale zabývá nejen negativním dopadem úmrtí dítěte na rodiče, ale také možnostmi pozitivního vlivu ve formě posttraumatického růstu.

3.5.1 Dopad úmrtí dítěte na zdraví rodičů

Smrt dítěte je událost, která je spojována se zvýšenou mortalitou mezi pozůstalými rodiči. Rodiče mohou po smrti dítěte trpět depresí, posttraumatickým stresovým syndromem, zvýšeným rizikem rozvoje rakoviny, diabetu II. typu, kardiovaskulárních onemocnění, hospitalizacemi na psychiatrickém oddělení a sebevraždami. Dochází také ke změnám ve zdravém životním stylu, zvýšené konzumaci alkoholu a kouření (Youngblut et al., 2013; Li et al., 2003; Werthmann, 2009; Hendrickson, 2008).

Vliv úmrtí dítěte na morbiditu a mortalitu rodičů zkoumalo několik studií, které došly k rozdílným výsledkům. Většina z nich se ale shoduje v tom, že truchlící rodiče mají vyšší riziko sebevražd a častější výskyt psychiatrických onemocnění (včetně depresí a úzkosti) než ostatní populace (Hendrickson, 2008). K rozdílným výsledkům pak docházeli při zkoumání vlivu úmrtí dítěte na výskyt rakoviny a kardiovaskulárních onemocnění u rodičů. Nicméně bylo zjištěno, že riziko vzniku infarktu myokardu je významně vyšší u rodičů po 7-17 letech od úmrtí dítěte než během prvních šesti let (Li et al., podle Hendrickson, 2008: 113). Zajímavá je studie, kterou provedl Li a kol. v letech 1980-1996 v Dánsku. Jednalo se retrospektivní studii, která zahrnovala 21 062 rodičů zemřelých dětí. Autoři došli ke zjištění, že smrt dítěte je u matek spojena s vyšší mortalitou, zatímco u otců byla mortalita vyšší pouze v počáteční fázi po úmrtí dítěte. Matky také vykazovaly více zdravotních problémů než otcové. K vyšší úmrtnosti vedlo také, pokud zemřelé dítě bylo jedináček a pokud zemřelo neočekávaně a nepřírozenou smrtí. Násilná smrt vykazovala vyšší úroveň stresu u rodičů než ostatní typy úmrtí (Li et al., 2003). Vyšší mortalitu matek během prvních dvou let od úmrtí potvrzuje další

studie prováděná v Americe, která zahrnovala 69 224 matek (Espinosa, Evans, 2013). K podobným výsledkům došla i studie provedená Youngblutovou (Youngblut et al., 2013). Tato studie byla zaměřená na rodiče, jejichž děti zemřely na oddělení jednotek intenzivní péče, zahrnovala rodiče 188 dětí (176 matek a 73 otců) a probíhala třináct měsíců po úmrtí dítěte. Výsledky uvádí, že smrt dítěte měla negativní dopad na fyzické i psychické zdraví rodičů. Během prvního roku od úmrtí dítěte docházelo u rodičů k rozvoji nových zdravotních potíží, depresí a posttraumatické stresové poruchy. Dále docházelo k pokusům o sebevraždu a častějším hospitalizacím. Hospitalizace byly častější u matek než u otců. Dopad na zdraví matek byl prokazatelně vyšší než u otců. Mezi nejčastější nově diagnostikována onemocnění patřila psychiatrická onemocnění (převážně deprese), angina pectoris, hypertenze, artritida a astma. Rodiče také častěji využívali zdravotní péči a užívali více léků vydávaných na lékařský předpis. Pohlaví zemřelého dítěte nemělo významný vliv na mortalitu rodičů (Werthmann et al., 2009; Espinosa, Evans, 2013).

Na základě výše zmíněných studií je těžké dát jednoznačnou odpověď, jak velký má vliv úmrtí dítěte na zdraví a mortalitu pozůstalých rodičů. Je ale jisté, že rodiče mají vyšší riziko rozvoje psychiatrických onemocnění a že více jsou ohroženy matky než otcové.

3.5.2 Posttraumatický rozvoj

Nemoc a následná ztráta dítěte je bolestivá zkušenost, která poznamenává rodiče na celý život. Ne vždy se ale musí jednat pouze o negativní následky. Někteří rodiče uvádějí, že následkem této zkušenosti se stali lepším člověkem, přehodnotili své životní priority a došlo u nich k osobnímu růstu (Engelkemeyer, Marwit, 2008; Cadell et al., 2014). Těmito aspekty se zabývá teorie posttraumatického rozvoje.

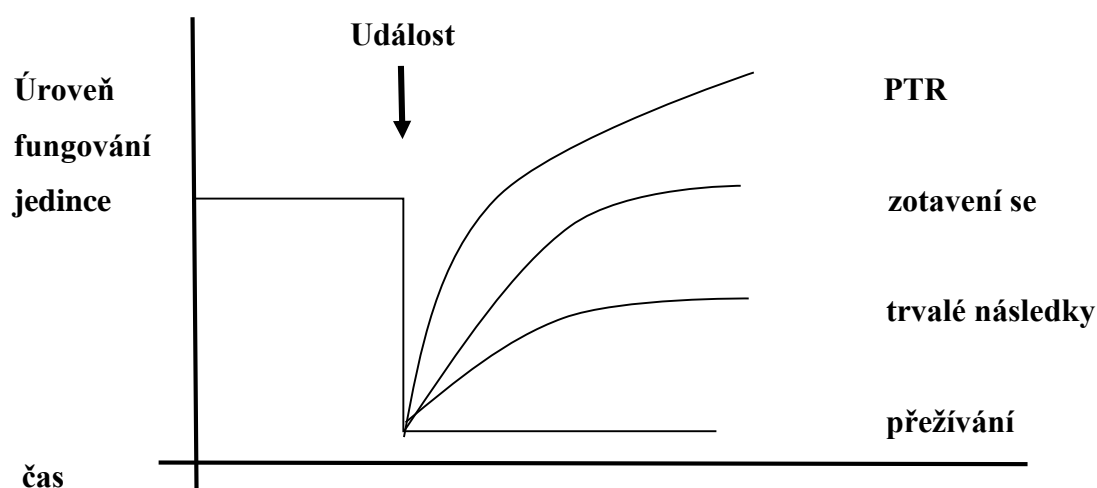
Termín posttraumatický rozvoj (posttraumatic growth, PTG) byl poprvé použit Tedeshim a Calhounem v roce 1995 (Mareš, 2012). Definici posttraumatického rozvoje podle modelu Tedeshiho a Calhouna uvádí Mareš (2012: 25) takto:

„(PTG je - pozn. autorky) významná pozitivní změna v jedincově kognitivním a emočním životě, která může mít své vnější projevy ve změně

jedincova chování. Rozvojem se rozumí taková změna, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života. Přitom rozvoj může koexistovat s reziduálním distresem, který byl traumatem vyvolán.“

Grafické vajířnění posttraumatického rŭstu ukazuje následující obázek:

Obr. 2 Posttraumatický rŭst (PTR) a úroveň fungování jedince



Zdroj: Mareš, 2012

Mareš (2008) také uvádí, že rozvojem se rozumí jak proces, děj, tak i jeho výsledek, který se může dostavit až po několika měsících, letech či dokonce desetiletích. Vyrovnat se s traumatem může trvat dlouhou dobu. Nolem-Hoksem a Davis (podle Mareše, 2009) uvádí, že k projevům posttraumatického rozvoje dochází u osob, kterým zemřel někdo blízký až 13 měsíců po prožitém traumatu. Teprve po uplynutí určité doby je postižená osoba schopna uvažovat o jeho pozitivních stránkách (Mareš, 2009). Časový průběh traumatu je ale individuální proces a není možné ho předvídat ani urychlovat (Slezáčková, Loučka, Bartošová, 2012).

V souvislosti s posttraumatickým rozvojem se také mluví o psychologické připravenosti. Tento pojem zavedla R. Janoff-Bulmanová, která upozorňuje na skutečnost, že po prožití traumatu se u jedince objevuje psychologická připravenost na zlé události a je na další negativní události lépe připraven. Pokud nastanou nové traumatizující události, je jimi méně traumatizován. Dochází k tomu skrze přebudování dosavadního jedincova světa, což může vyústit v jeho větší odolnost (Mareš, 2012).

Bartulcová poukazuje na fakt, že růst je důsledkem lidského boje s protivenstvím a snahy vyrovnat se s událostí, ne důsledek události samotné. Ve své práci píše: „*Neříkáme: tato tragédie byla dobrá, ale: z této tragické události jsem dokázal vytěžit něco hodnotného.*“ (Bartulcová, 2008: 3).

Ačkoliv existuje několik modelů, které se posttraumatickým rozvojem zabývají (např. model Janoff-Bulmanové, model Josepha a Linleye, Hobfollův model), tato práce se bude podrobněji věnovat pouze modelu Tedeshiho a Calhouna, který je považován za standartní model posttraumatického rozvoje osobnosti (Mareš, 2008).

Model Tedeshiho a Calhouna uvádí, že posttraumatický rozvoj vzniká pravděpodobně důsledkem pokusu jedince o psychologické přežití (Tedeshi, Calhoun, 2004 podle Mareše, 2009). Vznik posttraumatického rozvoje nevede ke zmizení bolesti nebo jiného distresu a nedochází ani ke změně jedincova pohledu na krizi, ztrátu nebo trauma. Těžká životní zkušenost samotná není považována za něco příznivého, potřebného a vítaného - tuto pozitivní hodnotu má pouze jisté dobro, které se z ní nakonec vynoří (Tedeshi, Calhoun, 2004 citován v Mareš, 2009: 272). K pozitivním změnám v modelu podle Tedeshiho a Calhouna dochází v pěti oblastech (Calhoun, Tedeshi, 2006, převzato z Mareš, 2012:25):

1. Jedinec objevuje své stránky osobnosti, o nichž dosud nevěděl.
2. Mění se jedincovo vnímání vlastního „já“.
3. Mění se jedincovy vztahy k jiným lidem, je vstřícnější.
4. Mění se jedincovo chápání života, přeskupují se jeho životní hodnoty, nastupuje hlubší porozumění životu.
5. Dochází i ke změnám v duchovní i oblasti, u některých lidí nastává příklon k víře.

3.5.3 Přetrvávající vazby

Přetrvávající vazby (continuing bonds) na zemřelého byly během většiny 20. století vnímány jako škodlivé a převažoval názor vycházející z psychoanalýzy, že vazby na zemřelou osobu musí být zpřetrhány, aby mohlo dojít k vyrovnání se se

ztrátou (Stroebe et al., 2011). V roce 1996 Klass, Silverman a Nickman ve své knize „*Continuing Bonds: New Understanding of Grief*“, poukázali na to, že vazby na zemřelou osobu, které přetrvávají i po smrti, nemusí být nutně nezdravé a mohou mít i ozdravný efekt (Hall, 2014; Stroebe, Schut, Boerner, 2009).

Přetrvávající vazby tak představují nový pohled na způsob, jakým se mohou rodiče vyrovnat se ztrátou svého dítěte. Tento pohled vychází z Bowlbyho teorie citových vazeb a poukazuje na to, že vazba na dítě může přetrvávat i po jeho úmrtí (Tedeschi, Calhoun, 2004). Možnost zůstat se zesnulým dítětem ve spojení je pro rodiče důležitá a umožňuje jim vyrovnat se se ztrátou. Podoba přetrvávajících vazeb může být různorodá a zahrnuje např. vzpomínání na zemřelé dítě, návštěvu hrobu nebo místa rozptýlu a rozhovory s dítětem (Brown, Warr, 2007). Další možností jak zůstat ve spojení se zesnulým dítětem jsou rituály, oslavy narozenin dítěte či vytváření vazeb na předměty, které mají nějaký význam pro zesnulé dítě a jeho rodiče. Pozůstalí rodiče mohou zemřelé dítě vyzdvihovat a obracet se na něj v případě potřeby rady či pomoci a mohou cítit jeho přítomnost ve své blízkosti (Brown, Warr, 2007; Hall, 2014; Albuquerque a kol., 2015).

Přetrvávající vazba vzniká vědomě, je dynamická a vyvíjí se v čase (Hall, 2014). Hall (2014: 9) uvádí, že přetrvávající vazby představují pohled, kdy smrtí sice končí život, ale nekončí jím nutně vzájemný vztah. Namísto toho, aby se pozůstalý rodič s dítětem rozloučil a snažil se ztrátu uzavřít, existuje možnost, jak může zemřelé dítě být ve stejném okamžiku přítomné i nepřítomné. Studiu přetrvávajících vazeb se věnují autoři Nigel Field a Charles Filanosky. Ve své práci (Field, Filanosky, 2010) uvádějí, že pomocí internalizace⁹ je možné si udržet vazbu se zesnulým a zároveň si být plně vědom toho, že fyzický vztah, který existoval před smrtí, již skončil. Pokud se přetrvávající vazby projevují v podobě internalizace, jsou vnímány jako součást úspěšné adaptace v procesu truchlení.

Přetrvávající vazby ale nemusí mít vždy na truchlící pouze pozitivní efekt. V některých případech může být efekt maladaptivní a ztěžovat vyrovnávání se se

⁹ Internalizace: zvnitřnění, vstřebávání do psychiky a osobnosti, přijímání za své idejí, myšlenek, postojů, hodnot a norem. Opakem je externalizace. (Hartl, Hartlová, 2010)

ztrátou, a to obzvláště v takových případech, kdy projevy přetrvávajících vazeb neberou na vědomí realitu ztráty a mohou narušovat práci se smutkem (Stroebe et al., 2002). Přetrvávající vazby mohou být spojeny s větším zármutkem a s problémy přizpůsobit se nové realitě (Thompson et al., 2011).

Je zřejmé, že pro zhodnocení, zda jsou přetrvávající vazby na zemřelého prospěšné nebo ne, je nutné přistupovat k truchlícím individuálně. Na přetrvávající vazby není možné pohlížet jako na všeobecně prospěšné nebo naopak škodlivé (Stroebe, Schut, Boerner, 2009).

3.5.4 Hledání smyslu ve ztrátě

Ztráta dítě je traumatizující zkušenost, která vyvolává otázky po smyslu života. Hledání nového smyslu života i smyslu samotné ztráty pak představuje důležitý aspekt ve vyrovnávání se se smrtí dítěte (Wheeler, 2001). Pozůstalí rodiče musí najít důvod proč pokračovat dál v životě, hledat nový smysl života a pochopit, proč jejich dítě zemřelo (Wheeler, 2001; Bogensperger, Lueger-Schuster, 2014). Proces hledání nového smyslu života je dlouhodobý. Společně se smrtí dítěte přicházejí rodiče i o své rodičovské sny, naděje a potřeby a jejich role a důvod existence jako rodiče je často zničena a zanechává je v „*existenciálním vakuu*“ (Frankl, 1978, podle Wheeler, 2001: 53).

Pozůstalí rodiče tak stojí před dvojitým úkolem: najít smysl ve ztrátě dítěte, a akceptovat tak jeho smrt, a najít nový smysl ve svém dalším životě a pokračovat v něm. Na tyto otázky hledala odpovědi Wheelerová (2001) ve studii provedené v letech 1993-1994, které se zúčastnilo 176 respondentů. V počáteční fázi zármutku si rodiče ve snaze získat základní pochopení toho, co se stalo, kladli otázky jako: „*Proč moje dítě?*“ a „*Jak se toto mohlo stát?*“. V pozdějším období někteří rodiče dokázali najít smysl, který jim pomohl integrovat smrt dítěte do každodenního života, zatímco jiní tento smysl nenašli a smrt nedokázali přijmout. Smysl nacházeli v uchování vzpomínek a v pozitivních změnách, ke kterým došlo následkem úmrtí dítěte. Hledání smyslu v jejich dalším životě pak probíhalo nejčastěji skrze pomáhání ostatním, více si cenili života a žili ho více naplno, více se zabývali duchovnem, byli méně materialističtí a popisovali osobnostní růst a přerod v nové, lepší já, či se dále

vzdělávali. Pro některé rodiče pak mělo smysl pokračovat v životě právě kvůli životu a smrti dítěte a tak udržovat jeho památku.

K podobným závěrům došla i rakouská studie, ve které byly prováděny hloubkové rozhovory se třiceti pozůstalými rodiči (Bogensperger, Lueger-Schuster, 2014). Odlišnost byla nejvýraznější při pohledu na víru, kdy respondenti rakouské studie nevnímali ztrátu dítěte jako Boží vůli tak jako respondenti ve studiích provedených v anglo-americkém prostředí. Zde se pravděpodobně uplatňuje vliv odlišného kulturního prostředí a pohledu na víru. Podobně jako v předchozí studii rodiče uváděli, že jejich identita rodiče nekončí smrtí dítěte, popisovali svůj osobnostní růst, větší víru v život, větší toleranci, rozvoj osobního potenciálu a lepší schopnost vypořádat se s náročnými situacemi. Stejně tak uváděli potřebu pomáhat druhým.

Barrera et al. (2009: 515) uvádí, že ačkoliv rodiče pociťují zkušenost ze ztráty dítěte jako celkově devastující, zároveň uznávají, že jim poskytla nesčetné příležitosti pro jejich dozrání, pozitivní růst a ocenění nových aspektů života. Vzhledem k tomu, že hlavním pečovatelem o nemocné dítě jsou většinou matky, pociťují také hlubší pocity ztráty a mají větší obtíže v hledání nové identity po smrti dítěte. Podobné pocity mají ale i otcové, kteří byli do péče o dítě aktivně zapojeni. Protože péče o vážně nemocné dítě je velmi časově náročná, po jeho smrti vzniká prázdnota, kterou se rodiče snaží vyplnit hledáním nových aktivit. Rodiče v kanadské studii také uváděli, že jejich děti by nechtěly, aby se uzavřely před světem, což naznačuje, že vztah s dítětem i po jeho smrti a vzpomínky na něj rodiče motivuje k dalšímu životu (Barrera et al., 2009: 512).

Tedeschi a Calhoun (2004) uvádí, že většina rodičů nakonec dochází k vlastnímu závěru, proč jejich dítě muselo zemřít i proč muselo trpět. Někteří hledají odpověď v Boží vůli, jiní naopak říkají, že pravý účel smrti nikdy vědět nebudou. Někteří smrt svého dítěte vysvětlují smůlou, špatným DNA nebo jako trest za své špatné činy či za to, že nebyli dostatečně dobří rodiče. Nalezení odpovědí na své otázky je ale pro rodiče užitečné a důležité.

Hledání smyslu ve ztrátě tak pro rodiče představuje náročný úkol, který může vést k snadnějšímu přijetí a přizpůsobení se ztrátě dítěte. Nalezení nového smyslu v životě pomáhá rodičům ztrátu překonat a žít dál.

III. EMPIRICKÁ ČÁST

1. Téma a cíl výzkumu

Tato část práce se zaměřuje na potřeby rodičů, kteří pečují o terminálně nemocné dítě, a zjišťuje, jaké mechanismy rodičům umožňují péči zvládnout a vyrovnat se se ztrátou dítěte. Práce se dále soustředí na překážky, které rodičům brání v adaptaci na novou situaci. Věnuje se i způsobu, jakým rodiče prožívají náročnou životní situaci, která má dalekosáhlý dopad nejen na ně samotné, ale také na celou jejich rodinu.

Cílem výzkumu je zmapovat potřeby rodičů terminálně nemocných dětí a identifikovat jejich zdroje podpory a rizika při zvládnání péče.

2. Výzkumné otázky

Pro výzkumné šetření byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1. Jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během terminální fáze onemocnění, umírání a po smrti dítěte?
2. Jaké jsou zdroje podpory rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během terminální fáze onemocnění, umírání a po smrti dítěte?
3. Jaké jsou překážky pro zvládnání péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte?

3. Design výzkumu

3.1 Strategie výzkumu

Vzhledem k cíli výzkumného šetření, kterým bylo zjistit potřeby rodičů terminálně nemocných dětí a identifikovat jejich zdroje podpory a rizika pro zvládání péče, byla zvolena forma kvalitativního výzkumu. Pomocí kvalitativního výzkumu je možné získat komplexnější obraz o zkoumaných jevech, které doposud nebyly dostatečně popsány (Strauss a Corbinová, 1999). S ohledem na cíl a zaměření tohoto projektu se proto kvalitativní strategie jevila jako vhodnější než strategie kvantitativní. Snahou bylo ponechat otevřený prostor pro možná zjištění a nevstupovat do výzkumného šetření s hypotézami. Výzkum se snaží zjistit podstatu zkušeností rodičů, kteří přišli o své dítě. Samotnému výzkumu v terénu předcházela preempirická fáze, během níž probíhalo studium dostupné literatury zabývající se danou problematikou a teorií věnujícím se problematice truchlení a ztráty dítěte. Část výsledných zjištění je uvedena v teoretické části práce, další zjištění jsou projednávána v následné diskuzi a porovnávána s vlastními výsledky projektu.

3.2 Metoda sběru dat

Volba vhodné metodologie pro výzkum vychází z podstaty výzkumného problému. Tento způsob výběru metodologie uvádí ve své práci Hendl (2005), který poukazuje na to, že výběr metody pro sběr dat závisí na tom, jaký typ informací chce výzkumník získat, na typu respondentů a na okolnostech, v jakých bude výzkum probíhat. S ohledem na tato kritéria se jako nejvhodnější metoda pro sběr dat jevil hloubkový osobní rozhovor. Hloubkový polostrukturovaný rozhovor je definován jako *„nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek“*. Pomocí hloubkového rozhovoru je také možné získat vhled do chování dané sociální skupiny či jejích členů (Švaříček, Šedřová, 2007: 159).

Hloubkový rozhovor byl vybrán také proto, že k respondentům přistupuje individuálně, tazatel má možnost během rozhovoru užívat různé strategie a je možné

měnit pořadí i znění otázek (Miovský, 2006). Pro samotný rozhovor bylo proto definováno jádro rozhovoru, obsahující zásadní témata a otázky, které bylo nutné v průběhu rozhovoru probrat. K těmto otázkám pak byly přiřazeny doplňující otázky. Do scénáře rozhovoru použitého během rozhovoru je možné nahlédnout v příloze.

3.3 Průběh sběru dat

Sběr dat pro empirickou část byl zahájen na podzim roku 2015 a trval do jara roku 2016. Samotnému sběru dat předcházela přípravná fáze, která zahrnovala vytvoření struktury výzkumného rozhovoru, scénáře rozhovoru a také oslovení Etické komise Centra paliativní péče s žádostí o posouzení etických aspektů projektu. Etickým aspektům výzkumu se podrobně věnuje samostatná kapitola.

Rozhovory probíhaly ve třech fázích. První pilotní rozhovor proběhl na podzim roku 2015. Po jeho podrobné analýze proběhla úprava scénáře rozhovoru i dílčích otázek. Během podzimu 2015 byly uskutečněny první tři rozhovory s respondenty získanými metodou sněhové koule. S těmito respondenty proběhlo setkání v domácím prostředí autorky, kde bylo na rozhovory dostatek času, klidu a soukromí.

V souladu s principy zakotvené teorie druhá fáze rozhovorů proběhla poté, co byla zpracována zjištění z první etapy, během níž se začala objevovat zajímavá témata, u kterých pak byla ověřována jejich platnost i v následujících rozhovorech. Další respondenti byli získáni pomocí spolku Dlouhá cesta. Místo pro rozhovory bylo ponecháno na respondentech, přičemž zde byla možnost dělat rozhovory v Centru paliativní péče, které k rozhovorům poskytovalo klidné místo s dostatkem soukromí a snadnou dostupností v centru Prahy. Respondenti, bydlící v Praze s tímto místem souhlasili. Jednalo se celkem o tři rozhovory se čtyřmi respondenty (včetně jednoho manželského páru).

Následně proběhla analýza všech rozhovorů a popsání zjištěných dat. Způsobu analýzy rozhovorů se věnuje samostatná kapitola.

Sběr dat byl ukončen v momentu dosažení teoretické nasycenosti dat (Strauss, Corbinová, 1999). Pro potvrzení tohoto výsledku proběhly v poslední fázi výzkumu další dva rozhovory, z toho jeden pomocí Skype, protože vzhledem k místu bydliště

respondentky nebylo možné osobní setkání; druhý rozhovor proběhl v místě bydliště respondentky. Tyto dva rozhovory potvrdily zachycení všech důležitých témat, a bylo proto možné sběr dat ukončit.

Na začátku rozhovoru byli všichni respondenti ujištěni o dobrovolnosti jejich participace, dále o možnosti rozhovor kdykoliv přerušit nebo neodpovídat na otázky, na které odpovídat nechtějí. Rodičům byl poté vysvětlen účel výzkumu a jeho zaměření a byl jim dán dostatek prostoru na vlastní otázky a doplňující informace. Respondenti také podepsali informovaný souhlas, a byli informováni, že rozhovor je nahráván na diktafon a následně přepisován a že rozhovory jsou vedeny anonymně. Rozhovor byl zahájen iniciační otevřenou otázkou, kterou byli respondenti vyzváni, aby vyprávěli svůj příběh. Již během tohoto vyprávění se rodiče sami dostávali k oblastem a otázkám, které byly předmětem zkoumání. Následně byly rodičům kladeny otázky dle scénáře rozhovoru, případně probíhalo doptávání se na doplňující informace, pokud už respondenti sami na otázku neodpověděli dříve během svého vyprávění. Na závěr rozhovoru byli respondenti dotázáni, jestli by se rádi zmínili ještě o něčem, o čem během rozhovoru nemluvili a co považují za důležité. Poté byl rozhovor ukončen. Nicméně po tomto oficiálním ukončení rozhovoru a ukončení nahrávání ještě proběhl další, tentokrát neformální rozhovor, kdy se rodiče ptali na vlastní zkušenost výzkumnice, případně mluvili dál o sobě. K definitivnímu rozloučení tak došlo až poté, co proběhl tento neformální rozhovor, a tazatelka se domnívala, že respondenti nejsou příliš emočně rozrušeni a mohou bezpečně odejít.

Během rozhovorů docházelo k okamžikům, kdy pro respondenty bylo obtížné odpovídat a přemáhaly je emoce, jako je lítost, smutek či pláč. Během rozhovorů docházelo i k delším odmlkám, buď následkem přemožení emocemi, nebo proto, že si respondenti chtěli správně vybavit své pocity a vzpomínky nebo přemýšleli nad tím, jak odpovědět, aby odpověď dostatečně vystihla jejich pocity. I přes náročnost rozhovoru hodnotili všichni respondenti kladně, že mají možnost mluvit o své zkušenosti a o svém dítěti. Rodiče také považovali za důležité, že se této problematice věnuje pozornost.

3.4 Výzkumný soubor

Výběr respondentů probíhal mezi rodiči zemřelých dětí a to pomocí metody sněhové koule a metody samovýběru.

Metoda sněhové koule je často používanou technikou pro výběr vzorku v kvalitativním výzkumu (Miovský, 2006) a byla použita s ohledem na citlivost zkoumaného téma výzkumu, kdy metoda sněhové koule představuje nenahraditelný nástroj pro zkoumání dočasných populací (Disman, 2002). V nulté fázi výběru byli kontaktováni rodiče, které autorka této práce zná osobně.

Protože ale touto technikou nedošlo k získání dostatečného počtu respondentů, byla zvolena druhá varianta, kterou bylo kontaktování spolku Dlouhá cesta a následný výběr vzorku pomocí samovýběru, kdy byla oslovena předsedkyně rady spolku, paní Martina Hráská. Paní Hráská byla informována o výzkumu a požádána o spolupráci při shánění respondentů. Všem členům Dlouhé cesty přeposlala informační dopis vytvořený za tímto účelem. Informační dopis pro rodiče obsahoval informace o výzkumu a je přiložen v příloze. Rodiče sami iniciovali první kontakt s autorkou a to pomocí emailu nebo telefonicky.

Skupina vybraná pomocí techniky sněhové koule je tvořena třemi rodiči, z toho jsou dvě matky a jeden otec. Druhá skupina je tvořena rodiči kontaktovanými přes sdružení Dlouhá cesta a jedná se o šest respondentů (pět matek a jeden otec).

Celý výzkumný soubor je tvořen devíti respondenty a jsou v něm zastoupeni ženy i muži, přičemž jeden muž a jedna žena tvoří manželský pár.

Všem respondentům zemřelo dítě následkem vážné nemoci, dvě děti následkem solidního nádoru, dvě následkem leukemie. Další děti zemřely na následky genetického onemocnění, na vzácnou poruchu imunity, na autoimunitní onemocnění a na neurodegenerativní onemocnění. Šest dětí zemřelo v nemocnici, dvě děti zemřely doma. Věk dětí v době jejich úmrtí se pohyboval od dvou měsíců do čtrnácti let věku.

Kritérii pro výběr výzkumného souboru bylo, že rodičům dítě zemřelo následkem vážného onemocnění. Pro zachycení co nejširšího spektra potřeb rodičů nebyl věk dítěte ani doba, která uplynula od úmrtí dítěte, kritériem pro vstup do studie.

Na základě dostupných dat o truchlení (Stroebe, Schut, 1999; McCarthy et al., 2010; Hynson et al., 2006) je zřejmé, že se jedná o kontinuální proces, a proto nelze jednoznačně určit časovou hranici, kdy je pro rodiče vhodné se výzkumu zúčastnit a nebude pro ně příliš zatěžující. Toto rozhodnutí tak bylo ponecháno na rodičích samotných, protože nejlépe dokáží odhadnout, zda chtějí o svém prožitku a ztrátě mluvit.

3.4.1 Způsob analýzy dat

Analýza zjištěných dat probíhala pomocí metodou zakotvené teorie. Zakotvená teorie je definována takto:

„Zakotvená teorie je teorie induktivně odvozená ze zkoumání jevu, který reprezentuje. To znamená, že je odhalena, vytvořena a prozatímně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a analýzou těchto údajů. ... Začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné.“ (Strauss, Corbinová, 1999: 14)

Zakotvená teorie je vytvořena pomocí systematického shromažďování údajů o zkoumaném jevu a jejich analýzou (Miovský, 2006) a jak uvádí Švaříček a Šed'ová (2007: 86): *„Výsledná teorie je pak sadou tvrzení o vztazích mezi proměnnými.“*

Analýza zjištěných dat probíhala metodou otevřeného a axilárního kódování. Rozhovory byly v první fázi analyzovány a významné jevy byly pojmenovány. Tyto pojmy byly následně uspořádány do dílčích kategorií pomocí otevřeného kódování. V další fázi byly kategorie znovu zkoumány a dávány do vzájemných vazeb. Poté proběhlo selektivní kódování, kdy byly vytvořeny dvě centrální kategorie, které byly uvedeny do vztahu s ostatními kategoriemi.

4. Etické aspekty výzkumu

Při plánování výzkumu je nutné si zamyslet nad tím, jestli téma, kterým se bude výzkum zabývat, je natolik důležité nebo užitečné, že dává výzkumníkům právo vstoupit do soukromí respondentů (Miovský, 2006).

Důležitou otázkou proto bylo, jestli je téma výzkumu dostatečně významné pro to, aby bylo vhodné otevírat vzpomínky rodičů a oživovat tak jejich bolest, s níž je ztráta dítěte spojena. Vzhledem k tomu, že v českém prostředí výzkumy zaměřené na potřeby rodičů pečujících o vážně nemocné děti téměř neexistují, a výzkumy které se soustředí na rodiče po ztrátě dítěte, jsou většinou ve formě výzkumů pro diplomové či rigorózní práce, byl výzkum považován za opodstatněný a ve svém výsledku by mohl mít pozitivní přínos nejen pro laickou, ale i odbornou veřejnost. Výsledná zjištění výzkumného šetření mohou poskytovatele terminální péče vést k zamyšlení nad vlastní praxí a k implementaci nových poznatků o potřebách rodičů do své práce. Výzkumné šetření může být přínosné také pro poskytovatele pediatrické paliativní péče.

Na otázku, zda je vhodné rodiče do výzkumných šetření zapojovat, se snaží najít odpověď samostatné výzkumy, přičemž z dostupných zjištění je zřejmé, že rodiče vidí svoji účast pozitivně. Ačkoliv pro ně může být náročné a bolestivé mluvit o svém dítěti a své ztrátě a znovu tak prožívat náročné chvíle, výzkumný rozhovor pro ně může mít až terapeutický efekt. Rodiče také vnímají možnost rozhovoru jako výjimečnou příležitost, kdy mohou otevřeně mluvit a svém dítěti a svých prožitcích. Rodiče, kteří se výzkumů zúčastnili, své účasti zpětně nelitovali (Dyregrov, 2004). Při plánování a provádění výzkumu v podobě hloubkových individuálních rozhovorů je důležité rodiče vhodně informovat o charakteru výzkumu v podobě informačního dopisu. Rodiče mají mít dostatek času se rozhodnout, jestli se chtějí výzkumu zúčastnit a jejich participace musí být dobrovolná. Samotné rozhovory by měly probíhat v prostředí, kde se rodiče cítí bezpečně, na rozhovor musí být dostatek času a je důležité během něj respektovat i delší pauzy vyplněné tichem. Výzkumník také musí projevovat dostatek empatie, pochopení a upřímného zájmu (Hynson et al., 2006; Dyregrov, 2004). Motivací rodičů pro účast na výzkumném šetření je nejčastěji snaha skrze svoji zkušenost zlepšit poskytovanou péči a tím pomoci dalším rodičům, kteří se ocitnou ve stejné situaci (Dyregrov, 2004). Výzkumná šetření jsou také důležitá pro zlepšení péče o děti a jejich

rodiny, přičemž na některé otázky je možné hledat odpovědi pouze mezi truchlícími rodiči (Hynson et al., 2006).

Vzhledem k citlivosti tématu a snaze splnit požadavky na etičnost přístupu, byla oslovena Etická komise Centra paliativní péče s žádostí o schválení výzkumu. Etická komise projekt schválila k realizaci s doporučením, aby byl zkoumaný soubor dostatečně veliký a byl kladen důraz na empatický přístup k respondentům. Kopie stanoviska Etické komise je dostupná v příloze.

Během sběru dat byly samozřejmě dodrženy základní etické zásady pro kvalitativní výzkum, jako je dobrovolná účast, anonymita, důvěrnost, informovaný souhlas a nabídnutí přístupu k výsledné práci (Švaříček, Šed'ová, 2007; Pfeiferová, Šafr, 2010).

5. Výsledná zjištění výzkumu

Výzkum v této práci je zaměřen na rodiče vážně nemocných dětí, které své nemoci následně podlehly. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaké jsou potřeby těchto rodičů a identifikovat jejich zdroje podpory a rizika pro zvládnání péče. K dosažení tohoto cíle byly stanoveny tři hlavní výzkumné otázky, které se zaměřovaly na dílčí oblasti. Tato kapitola nabízí krátké shrnutí výsledných zjištění, která jsou podrobně popsána v následujících kapitolách

Jaké jsou potřeby rodičů a jaké jsou jejich zdroje podpory? Co rodičům brání ve zvládnání péče o dítě a jeho následné ztráty? Výsledná zjištění je možné shrnout do dvou hlavních kategorií, a to kategorie zachování identity rodiče a kategorie vztahující se k vlivu okolí na zvládnání péče. Jednotlivé kategorie jsou dále děleny do okruhů dle výzkumných otázek (obr. 3).

Kategorie zachování identity rodiče zahrnuje následující potřeby: zachování vztahu s dítětem, být dítěti nablízku, mít možnost o své dítě pečovat a udržet celistvost rodiny. Jako zdroje podpory byly v této kategorii identifikovány naděje, udržení kvality života dítěte, kontakt s dalšími rodiči, jejichž dítě je také vážně nemocné nebo zemřelo, možnost mluvit o svém dítěti po jeho smrti, další vlastní dítě či děti a fyzická aktivita včetně návratu do práce. Překážky pro zvládnání péče a ztráty zahrnují popírání reality, pocit odlišnosti od okolí, narušení vztahů v rodině a s okolím a výčitky.

Rodiče, kteří pečují o své vážně nemocné dítě, potřebují mít možnost zachovat si svoji rodičovskou identitu. Pro udržení identity rodiče je potřeba zachovat vztah rodiče k dítěti. Rodiče potřebují být se svým dítětem v neustálém kontaktu, a to nejen během hospitalizace, ale také v okamžiku umírání a po smrti. Pro rodiče je důležité, aby mohli sami pečovat o své dítě a měli dostatek soukromí. Oceňují individuální přístup k dítěti i k sobě samým ze strany personálu, který si musí uvědomovat jejich jedinečnost. Pro udržení své identity rodiče potřebují být za své dítě zodpovědní a mít možnost se aktivně podílet na rozhodnutích ohledně léčby. Důležitým aspektem je také udržení celistvosti rodiny. Tento aspekt zahrnuje umožnění návštěv dalších členů rodiny, udržení rodinných vztahů během léčby a přítomnost rodiny během umírání dítěte.

Obr. 3: Kategorizace výsledných zjištění

	Zachování identity rodiče	RODIČE	Vliv okolí	
P O T Ř E B Y	Zachování vztahu s dítětem Být dítěti na blízku Pečovat o své dítě Udržet celistvost rodiny		Koordinace péče Dostatečná informovanost Léčba symptomů a bolesti Dostupnost domácí péče	P O T Ř E B Y
P O D P O R A	Naděje Kvalita života dítěte Kontakt s dalšími rodiči Mluvit o dítěti Vlastní vnitřní síla Další děti v rodině Fyzická aktivita		Podpora rodiny a přátel Vzájemná podpora rodičů Podpora od zdravotnického personálu Sociální podpora Duchovní podpora	P O D P O R A
P Ř E K Á Ž K Y	Popírání reality Pocit odlišnosti od okolí Narušení vztahů Výčitky		Chování a přístup personálu Nemocniční prostředí	P Ř E K Á Ž K Y

Podpora rodičů, kteří pečují o své těžce nemocné či umírající dítě přichází z více stran. Hlavním zdrojem podpory je naděje, že se dítě uzdraví. Ačkoliv si rodiče uvědomují závažnost stavu dítěte i beznadějnost situace, uchovávají v sobě naději, že se dítě vyléčí až do posledních chvil a je pro ně nesmírně těžké si připustit, že by dítě mohlo zemřít. Důležitým zdrojem podpory je pro rodiče dítě samotné, které je pro ně motivací k tomu, aby bojovali za jeho uzdravení. Pro rodiče je důležité, aby si dítě mohlo udržet dobrou kvalitu života, která je ale u každého dítěte velmi individuální a může se jednat od pokračování ve vzdělávání až po možnost pečovat o dítě v domácím prostředí.

Po smrti dítěte rodičům pomáhá, pokud mohou o svém dítěti mluvit, dále péče o sourozence zesnulého dítěte, fyzická aktivita, a to ať v podobě sportu, fyzické práce nebo návratu do zaměstnání, a kontakt s dalšími rodiči s podobnou životní zkušeností, s nimiž mohou sdílet své pocity.

Překážky, které brání rodičům se vyrovnat s umíráním a ztrátou dítěte, jsou často způsobeny popíráním reality, kdy si rodiče odmítají připustit, že dítě umírá. Rodiče také často mají výčitky svědomí ohledně svých rozhodnutí nebo svého chování. Další překážkou, ke které dochází po smrti dítěte, je pocit odlišnosti od okolí, kdy si rodiče uvědomují svoji nepřenositelnou zkušenost a domnívají se, že jim okolí nerozumí. Toto může vést k následnému narušení vztahů ať už s přáteli nebo s rodinou.

Kategorie pojmenovaná jako vliv okolí je charakterizována tím, že je výrazně ovlivněna prostředím, ve kterém se dítě a rodič nachází, a lidmi, se kterými jsou v kontaktu.

Pro snadnější zvládnání péče rodiče potřebují, aby byla péče dobře koordinovaná a kontinuální, bez větších změn, obzvláště pak těch nečekaných. Důležité je také zachování kontaktu s hlavním lékařem dítěte, ke kterému mají rodiče zpravidla největší důvěru. Rodiče potřebují, aby byli dostatečně informováni o nemoci a stavu dítěte. Informace přicházejí nejen od lékařů a dalších zdravotníků, ale také z vlastních zdrojů rodičů, kteří si hledají potřebné informace ať už na internetu nebo ve svém okolí. Rodiče velmi citlivě vnímají bolest a fyzické nepohodlí svých dětí, a proto je pro ně velmi důležitá léčba symptomů a bolesti. V situacích, kdy se rodiče o své dítě starají v domácím prostředí, rodiče potřebují, aby jim byla dostupná profesionální domácí péče nebo aby měli alespoň kontakt na lékaře, který o jejich dítěte pečuje a na kterého se mohou v případě potřeby obrátit.

Vzhledem k náročnosti situace, jakou péče o terminálně nemocné a umírající dítě představuje, rodiče potřebují podporu od svého okolí. Tuto podporu je možné rozdělit do dvou skupin: podporu od blízkého okolí, které zahrnuje rodinu a přátele, a podporu od širšího okolí. Podpora od rodiny a přátel je velmi důležitá a to obzvláště v případě, že rodiče mají další děti, jim umožňuje, aby se mohli věnovat pouze nemocnému dítěti, protože péči o zbytek rodiny přebírají příbuzní.

Druhá skupina představuje podporu od širšího okolí, které zahrnuje zdravotníky, sociální podporu, duchovní podporu a podporu od dalších rodičů. U zdravotníků rodiče oceňují hlavně lidskost, upřímnost, vstřícnost a individuální přístup. Psychologická

péče se vztahuje nejen na péči o rodiče, ale i na další členy rodiny a nemocné dítě samotné. U starších dětí rodiče řeší také otázky, jestli mají informovat dítě o tom, že zemře a v této oblasti potřebují odbornou pomoc a podporu. Sociální podpora je zaměřená na zvládání praktických věcí, které jsou ale pro chod rodiny velmi důležité. Jedná se třeba o sociální dávky, příspěvky a žádosti o pomůcky. Patří sem také dostupnost podpory od nadací. Podpora, kterou si poskytují rodiče nemocných dětí navzájem, je během průběhu nemoci významná jen pro některé z nich. Poté, co dítě zemře, je ale vzájemná podpora rodičů důležitá pro všechny rodiče.

Překážkami, které rodičům brání zvládat péči o nemocné dítě, jsou chování a přístup personálu a nemocniční prostředí. Mezi překážky vztahující se ke zdravotníkům patří nedostatečná komunikace a neochota personálu rodičům naslouchat a brát je vážně, a špatná spolupráce personálu s rodiči včetně neochoty personálu rodičům a dítěti pomoci v případě, že jejich pomoc potřebují.

6. Kvalitativní analýza rozhovorů

Tato kapitola přináší podrobnou analýzu rozhovorů s pozůstalými rodiči. Výsledná zjištění jsou uspořádána podle výzkumných otázek a prezentována společně s anonymizovanými úryvky z rozhovorů.

6.1 Výzkumná otázka č. 1: Jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během onemocnění, umírání a po smrti dítěte?

Cílem této výzkumné otázky bylo zjistit, jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o nemocné dítě, během onemocnění, umírání a po jeho smrti.

Potřeby rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě, během onemocnění, umírání a po smrti dítěte, je možné rozdělit na potřeby vztahující se k jejich identitě rodiče a potřeby, které jsou ovlivněné okolím. Pro rodiče je důležité být se svým dítětem v neustálém kontaktu, mít možnost o své dítě pečovat, mít za něj zodpovědnost a aktivně se podílet na léčebném procesu. Rodiče citlivě vnímají rozdělení rodiny a je pro ně důležité udržet rodinu pohromadě alespoň v rámci možností. Rodiče potřebují, aby byli zdravotníky dostatečně informováni o tom, co se děje. Předávání informací musí ale probíhat vhodným způsobem a rodiče musí mít dost času na to, aby získané informace mohli zpracovat. Pro rodiče je důležité, aby jejich dítě netrpělo. Rodiče potřebují, aby péče o dítě byla dobře koordinována a kontinuální, bez větších změn, obzvláště pak těch nečekaných. Rodiče většinou vkládají největší důvěru a vytvářejí si nejsilnější vztah k hlavnímu ošetřujícímu lékaři a případné změny lékaře nesou velmi těžce. Pro některé rodiče je také důležitá odborná psychologická pomoc, která se vztahuje i na další členy rodiny a nemocné dítě samotné.

Pro rodiče je zásadní mít možnost udržet si svoji identitu rodiče nejen během hospitalizace, léčby a umírání, ale i po smrti dítěte. Potřeba rodičů zaměřená na zachování vztahu rodič - dítě se vyznačuje svojí důležitostí pro všechny respondenty. Pro všechny rodiče, kteří se výzkumu zúčastnili, bylo důležité zachovat si svůj vztah k dítěti nejen během léčby, ale i během umírání a po smrti dítěte. Pro zachování si vztahu k dítěti a své rodičovské role rodiče potřebují být svému dítěti stále nablízku,

pečovat o něj, mít dostatek soukromí a informací a respektující přístup ze strany personálu k jejich osobnosti.

6.1.1 Potřeba být dítěti nablízku

Pro rodiče je důležité být dítěti neustále nablízku a mít možnost společné hospitalizace. Nad tím, zda mají v nemocnici s dítětem zůstat, nikdo z nich nepřemýšlel, pro všechny bylo rozhodnutí zůstat s dítětem naprosto samozřejmé, bez ohledu na věk dítěte, jak uvádí Kateřina:

„Oni mi nechávali si vybrat, že buď to můžu být tam s ní hospitalizovaná, nebo můžu docházet, ale když mi onkolog řekl, že to je takhle vážný, tak jsem tam hnedka s ní chtěla zůstat, jako aby nebyla sama ani v noci a já nevím, prostě. Tak jsem řekla, že jo, že tam budu, i když to bylo vlastně, byla velká a bydlíme blízko, ale v tu chvíli to nehrálo moc roli, prostě jsem tam s ní byla.“

Pro rodiče je důležité být s dítětem v neustálém kontaktu. Pokud je to alespoň trochu možné, hledají způsob jak na oddělení přespat a v tuto chvíli jde stranou i vlastní pohodlí (např. jsou ochotni spát na židli). Rodiče si uvědomují, že nemocnice je pro dítě cizí a neznámé prostředí a svoji přítomnost vnímají pro dítě jako důležitou.

„...ona se budila hlavně v noci, pořád, kdykoli potřebovala, tak jsem tam pro ni mohla být. Pro ni to určitě bylo důležité, že je najednou někde v cizím prostředí, kde měla svého člověka a nemusela se bát.“ (Tereza)

„I když hodně trpěl, tak byl šťastný, že jsem tam s ním.“ (Tomáš)

Společný pobyt vedl k tomu, že rodiče měli pocit určité kontroly nad situací, mohli např. kontrolovat zdravotní stav dítěte a sledovat případné změny a věděli, co se s dítětem děje.

„...bylo důležitý být tam s tím dítětem pořád, pořád vědět co s ním je.“ (Zuzana)

Naopak pokud společná hospitalizace nebyla umožněna, rodiče to vnímali velmi negativně a měli nepříjemné myšlenky na to, co by se v době jejich nepřítomnosti

mohlo stát, což bylo vnímáno jako další starost navíc. Rodiče si nedokáží představit nechat v nemocnici dítě samotné, a pokud jsou k tomu donuceni okolnostmi (např. pobyt na oddělení, které společnou hospitalizaci neumožňuje), nesou toto odloučení (i krátkodobé) velmi těžce. Zjištění, že s dítětem nemůžou být hospitalizováni, vedlo k velké emoční zátěži (pláč, zoufalství). Představa, že dítě je v nemocnici samo, je pro ně nesnesitelná a nepředstavitelná, je stresující a zatěžující.

„... neumím si představit, že by tam ležela sama, to vůbec.“ (Zuzana)

Rodiče také ocenili, pokud jim bylo umožněno, aby za dítětem mohli i ostatní členové rodiny včetně sourozenců a prarodičů. V okamžiku, kdy se skončilo s léčbou a bylo jisté, že dítě zemře, rodiče vnímali pozitivně, že se na ně přestala vztahovat omezení ohledně návštěv a že s dítětem mohli být hospitalizováni oba rodiče.

„To už ale bylo jasné, že byla v terminálním stavu, to už nám opravdu pak dovolili všechno... Mohli jsme tam být oba pořád, mohl tam být i někdo z rodiny, mohla tam být i její sestra ... to jsem ocenila, to jsem byla ráda, že jsme tam mohli být jako rodina a mohli jsme se s ní jako rozloučit.“ (Zuzana)

Pro rodiče je důležité být s dítětem i během umírání a po jeho smrti a mít možnost se s ním rozloučit, jak uvádí Kateřina:

„Jo, pro mě to bylo důležitý (být s dcerou - pozn. autorky), určitě jsem si nedovedla představit, že by prostě zemřela a já jsem tam nebyla u toho. I v té nemocnici jako když mi řekli, že Veronika umírá a já jsem měla zrovna na noc jít domů, tak jsem nebyla schopná odejít, protože jsem si představila, že jako ráno přijdu a Veronika už tam nebude, takže pro mě to bylo důležitý a jsem ráda, že to tak bylo.“

Důležitý zde byl aspekt soukromí, mít dostatek času se s dítětem rozloučit a rodinu nerušit. Pokud je při smrti dítěte rodina pohromadě, můžou si její členové navzájem poskytnout podporu.

„Shodou okolností jsme tam zrovna byli oba, když se to stalo, že Eliška umřela, pak přišla babička, tak jsme tam byli ve víc lidech, vlastně náhodou. My jsme to neřekli úplně hned, tak jsme s Eliškou pobýli, pomodlili se i s babičkou, pak jsme to teprve šli říct.“ (Tereza)

6.1.2 Potřeba pečovat o své dítě

Pro rodiče je samozřejmé, že o své dítě budou pečovat i v době nemoci a umírání. Možnost pečovat o své dítě jim umožňuje zachovat si rodičovský vztah a rodičovskou roli. Péče o dítě je důležitá i v takových případech, kdy je umožněna jen v minimálním rozsahu.

Vlastní péče o dítě rodičům také umožňuje zapomenout na své starosti a soustředit se hlavně na dítě a péči o něj, jak uvádí Tereza:

„Hrozně to bylo pro mě důležitý (starat se sama o dceru- pozn. autorky), jednak se člověk zaměstná a jednak jsem měla myšlenky jako na ní a soustředění na ní hlavně.“

Důležitým aspektem při péči o dítě je také dostatek soukromí a individuální přístup personálu. Nedostatek soukromí funguje jako překážka pro zvládání péče a ačkoliv si rodiče uvědomují, že mít dostatek soukromí v nemocnici je náročné, je pro ně soukromí důležité pro udržení jejich vztahu k dítěti. Rodiče si uvědomují jedinečnost svého dítěte a nedostatek individualizované péče jim vadí. Individuální přístup zahrnuje i to, že lékař se dítěti a rodičům dostatečně věnuje.

„U toho pana doktora jsem strašně oceňovala, že si na nás...dělá speciálně čas a že je ochotnej nám toho času dát tolik, kolik budeme my potřebovat a že když tam za námi přišel, tak prostě to vůbec nebylo, že by dával nějak najevo, že už zas jde. S Eliškou si povídal, se mnou i čekal, prostě než si to opravdu promyslím a napadne mě, co se chci všechno zeptat. To mě přišlo skvělý. Že měl prostě pochopení.“ (Tereza)

6.1.3 Dítě netrpí a nemá bolesti

Bolest a utrpení, kterou dítě během své nemoci prožívá, představuje pro rodiče těžko snesitelnou situaci. Rodiče bolest dítěte snáší velmi špatně, a to nejen během léčby, ale i během umírání.

„Nejhorší asi byly momenty, kdy jsem věděla, že jí něco bolí a bolelo to opravdu hodně.“ (Tereza)

„Že prostě umřel spokojený, i na té tváři bylo vidět, že odešel spokojený... že se netrápil a usnul ve spánku.“ (Tomáš)

V případech, že dítě má bolesti, potřebují mít rodiče jistotu, že se dítěti dostane okamžitě pomoci a úlevy. Prodlevy v poskytnutí pomoci vnímají velmi citlivě. Nekontrolovatelná bolest může být i příčinou hospitalizace dítěte, ačkoliv by rodiče byli raději, kdyby dítě mohlo zůstat v domácí péči, tak jak uvádí Tereza:

„Vždycky to bylo takový, že jsme těsně byli za tou bolestí teprve, že se to nikdy nepodařilo úplně ztlumit, nakonec jsme se dohodli, že půjdeme na chvílku do nemocnice.“

Rodiče také přemýšlí nad tím, do jaké míry je ještě utrpení dítěte omluvitelné a uvědomují si, že dítě si utrpení nezaslouží a smrt může být pro dítě vysvobození, ačkoliv oni sami si jí nepřejí:

„I když já jsem osobně bojoval s tím, že jako být s ní, ale na druhou stranu to vědomí, že trpí, to říkám, zas ne, jakože to si nezaslouží jako, ale tam se to prostě bilo.“ (Jan)

Pro Zuzanu bylo důležité i to, aby její dceru nic netrápilo ani po smrti a z toho důvodu odmítla pitvu:

„...jsem šla za paní doktorkou, protože já jsem si to nepřála (pitvu - pozn. autorky). Pro mě bylo tohle strašně důležité, aby jí dali pokoj po smrti... hlavně ať už jí dají pokoj.“

6.1.4 Být v domácím prostředí

Pro zachování rodičovského vztahu je také potřeba, aby dítě mohlo trávit čas se svojí rodinou a být v domácím prostředí. Rodiče chtěli být s dítětem doma, co nejdéle to bylo možné, a do nemocnice jít pouze pokud to bylo nezbytně nutné:

„... chtěli jsme jí mít doma, co to nejdéle půjde.“ (Zuzana)

Možnost být doma byla vnímána pozitivně pro dítě i pro celou rodinu, která tak mohla být spolu a nebyla rozdělená. Pokud rodiče dostali na výběr a stav dítěte to

umožňoval, chtěli, aby dítě zemřelo doma. Ideální je, když lékaři s hospicem spolupracují a předání do péče předem domluví.

„Dali mi na vybranou, že jako můžeme zůstat v nemocnici tam na tom samostatným pokoji anebo že můžeme tady zkontaktovat ten hospic, a já jsem řekla, že půjdeme domů.“ (Kateřina)

„Ten doktor vlastně i před tím zavolal té paní do toho hospice, takže když jsem tam volala, tak už věděla a nemusela jsem jí to ani vysvětlovat, popisovat a tak.“ (Kateřina)

Rodiče nad oslovením hospice přemýšlí, i když o této možnosti lékaři nemluví.

„V nemocnici o tom (hospici) vůbec nemluvili a já jsem si nebyla jistá, jak ta spolupráce by jako eventuálně fungovala, ale jedna moje kamarádka pracuje v hospici ... tam jsem se ptala.“ (Tereza)

„Pak jsme chtěli, i jsme chvilku uvažovali o tom, že bychom si ji vzali domů, ale to už nebylo možný v tom stavu.“ (Zuzana)

Pro zvládnutí péče v domácím prostředí rodiče potřebují mít dostatečnou podporu od lékařů a dostatek informací. Často se ale doma ocitají v situaci, kdy tuto pomoc nemají a neví na koho se obrátit a vracejí se do nemocnice. Tyto pocity popisuje Zuzana:

„Naštěstí jsme jí měli dlouho doma, ale zase jsme byli bezradní svým způsobem. Chyběla tam pomoc, že tohle je normální, tohle je lepší, tohle bude horší, takže určitě i někoho, kdo by třeba jen docházel.“

Rodiče potřebují mít možnost zavolat lékařům dítěte, ale potřebují, aby se jim dostalo opravdové rady, co mají dělat.

„Ta komunikace tam fungovala skvěle, dokud jsme byli doma, mohla jsem jim kdykoli zavolat, nebo i pan doktor zavolal, měla jsem na něj mobil, mohli jsme spolu cokoli řešit, tak to bylo skvělý.“ (Tereza)

Rodiče si uvědomují nedostatek odborné pomoci během pobytu doma v terminální fázi. Odborná pomoc v domácím prostředí jim není nabízena, ačkoliv by ji uvítali. Během pobytu doma byli bezradní a pociťovali nedostatek podpory a pomoci. Nevěděli, jestli to co se děje, je ještě v pořádku a měli pocit, že nemocnice to příliš

neřeší, protože už vlastně není co řešit. Někdo kdo by přicházel zvenčí, např. odborník na paliativní péči, by jim mohl poskytnout potřebnou pomoc. Rodiče byli ochotni být s dítětem doma i v případě, že vyžadovalo intenzivní medicínskou péči (výživa sondou, parenterální výživa).

6.1.5 Koordinace péče

Pro lepší zvládnání péče rodiče potřebují dobrou koordinaci péče. Potřebují, aby dítě bylo v prostředí, které znají, aby bylo v péči lékaře, kterému důvěřují a jsou na něj zvyklí. Případné změny nesou velmi těžce a přemýšlí, proč k nim dochází a snaží se najít nějaký důvod. Pokud ke změně lékaře dojde bez náležitého vysvětlení, které je ale akceptováno rodiči, dochází u rodičů ke zmatku a nejistotě. Při přesunu na jiné oddělení jsou rodiče nervózní, těžko si zvykají na nové prostředí a personál a přesun pro ně představuje náročnou situaci.

„Jelikož jsme se ocitli v úplně jiném zařízení a mezi úplně jiným personálem, velice těžko se nám tam jakoby zvykalo... těžko jsme si i se synem zvykali na něco jiného, jiný zdravotní personál... bylo to docela dost náročné.“ (Tomáš)

Negativně je vnímán i nedostatek podpory od personálu a nedostatek času na přípravu a přijetí změny. Náhlý přesun vede k nejistotě, co se bude dít, a emočnímu rozrušení.

„Neměli jsme žádnou časovou rezervu to nějak jako vstřebat.“ (Klára)

Zachování kontinuity péče je pro rodiče důležité i poté, jsou propuštěni domů, většinou se ale dítě dostává do péče lékaře v ambulanci, který je dostatečně nezná, a rodiče tuto změnu pocítují negativně:

„To byl trošku problém, pocítovali jsme to jako problém, když jsme tam nebyli hospitalizovaní, tak jsme se stýkali jenom s paní doktorkou v ambulanci ... A tak jsem cítila, že tam není úplně shoda, nebo nějaký soulad v tom kdo to vlastně teda řídí a co jak bude a tohle mi dělalo starosti... Byla bych radši, kdybych mohla pořád to řešit s tím panem doktorem.“ (Tereza)

Rodiče potřebují být ve známém prostředí i během umírání dítěte. Jedna respondentka uvedla, že se domluvila s lékařkou, aby je, až bude dcera umírat, přijali na jejich oddělení, které znala, protože nechtěla být někde, kde to neznají.

„Byla jsem jí takhle poprosit, aby neskončila bůhví kde... Aby nás nešoupli někam, kde to neznáme.“ (Zuzana)

6.1.6 Dostatečná informovanost rodičů

Pro zachování rodičovské role je důležité, aby byli rodiče dostatečně informováni. Rodiče potřebují mít dostatek informací o nemoci i léčbě, aby mohli dělat správná rozhodnutí a aktivně se podílet na léčbě. Rodiče velmi citlivě vnímají, jakým způsobem jim jsou informace sdělovány. Zjištění, že je dítě vážně nemocné, představuje pro rodiče šok, se kterým se musí vyrovnat, a i když nemoci můžou předcházet neurčité příznaky, je pro rodiče zjištění, že jejich dítě má vážné onemocnění, naprosto nečekané.

„Byl to strašnej šok. ... Mě v pátek ještě nic takovýho nenapadlo a v úterý jsme byly v nemocnici a už mi tam onkolog říká, že moje dítě má nádor... U toho dítěte to nikoho prostě nenapadne, i když vím, že se to stává, ale moje dítě, který do té doby bylo úplně zdravý a najednou ho brní malíček, tak mě to fakt nenapadlo ani ve snu, že to může být něco takovýdleho a že za dva roky bude mrtvá.“ (Kateřina)

Pokud jsou rodiče dostatečně informováni o stavu dítěte, mohou dělat taková rozhodnutí, která považují za správná, jak pro dítě, tak pro celou rodinu. Např. Tereza byla lékařem informována o tom, že další léčba již není možná a byly jí nabídnuty možnosti jak pokračovat dál s dostatkem času na to, aby se nad rozhodnutím mohli zamyslet společně s manželem:

„... vlastně pak nám dali čas přes víkend se rozhodnout, co jako dál dělat.“

Pokud jsou rodiče dostatečně a srozumitelně informováni o stavu dítěte, mají možnost se s danou situací lépe vyrovnat.

„Samozřejmě, že v tu chvíli se mi to vůbec nelíbilo, ale, ale byla jsem ráda, že to vim, protože mnohem líp se, jsme prostě to pak celý zvládli přijmout, že to tak jako je a že ten čas už opravdu přišel, než kdyby to bylo z ničeho nic. ... Když jsme to mohli zpracovat a zároveň se ještě nic nedělo, tak to bylo tak jako postupně dávkovaný.“ (Tereza)

„A na konci toho pobytu mi doktor řekl, že ten nádor se rozšířil a že už se nedá nic dělat, že už jí nebudou léčit, a v půlce března jsme šly domů a to jsem byla domluvená s hospicem, že k nám budou chodit.“ (Kateřina)

Naopak, pokud rodiče nemají dostatek informací, může docházet k situacím, kdy se domnívají, že léčba, kterou jejich dítě podstupuje, je ještě kurativní, ačkoliv už tomu tak není, tak jak tomu bylo u Kateřiny:

„Tehle doktor mi řekl, že tohleto záření je jenom paliativní. Já jsem to před tím od toho doktora neslyšela, já jsem si pořád myslela, nebo jsem to furt brala, jako že ještě jí léče.“

Nebo u Jana a Martiny, kteří překlad své dcery na jiné oddělení vnímali jako šanci na další léčbu, ačkoliv tomu tak nebylo:

„Jsem si říkala, že třeba na tom aru budou třeba jako něco dělat jako, jako léčit... Ale jakmile nás přeložili, tak už jsem zjistila, že to takhle není.“

Informace o tom, že jejich dcera pravděpodobně zemře, byla pro oba rodiče naprosto nečekaná a oba nesli velmi špatně, že je lékař informoval odděleně hned při příjmu. Nevhodné a naprosto necitlivé sdělení stavu dítěte tak rodičům zbytečně způsobilo ještě větší stres. Jak Martina popsala dále, toto sdělení obřečela a byla z toho natolik v šoku, že to nebyla schopná říct ani svému manželovi:

„... ten lékař prostě no, ošetřující, přišel, mluvil se mnou a řekl přímo, že prostě se neobejde bez toho přístroje, že s největší pravděpodobností jako zemře na nějakou sepsi a že když my tam budeme jako jezdit, tak že si jako k ní utvoříme vztah, to bylo pro nás prostě hrozný.“ (Martina)

Rodiče si informace o nemoci hledají také samostatně a to jak přes internet, tak přes přátele, kteří jsou lékaři.

„Tak jsem se snažil získávat co nejvíc informací, protože jsem věděl, že to není tak rozšířená nemoc, aby jako o tom měli co nejvíc informací, že jsem se snažil shánět jako ještě další a další, aby to nějak pomohlo.“ (Jan)

„Začali jsme hnedka hledat, i dcera hledala na internetu, vlastně si tam přečetla, že to má špatnou prognózu.“ (Kateřina)

Informovanost se vztahuje nejen na rodiče, ale také na děti. Rodiče starších dětí si uvědomují, že jejich děti si jsou vědomy toho, že jsou vážně nemocné. V této oblasti ale rodiče neví, jak se mají zachovat, jaké informace mají dítěti říct a nakolik otevřeně s ním mají mluvit o smrti.

„Do teďka nevím, co jsem jí měla vlastně říct, nakonec jsem jí to úplně neřekla, jak to je, měla jsem z ní takovej pocit, že to nechce, že se hrozně bojí a že bych jí jenom přitížila, nevím, jestli jsem to udělala dobře.“ (Tereza)

Sami rodiče si ale uvědomují, že jejich dítě si blížící se smrt nějakým způsobem uvědomuje, ale je pro ně obtížné až nemožné s dítětem o smrti mluvit a říci mu, že zemře.

„To řekla až ona mně, že umírá. My jsme takhle o tom nemluvily, spíš si myslím, že jsme to obě jako věděly (pláč - pozn. autorky). Třeba ona mi říkala ‚Mami budu hezkej anděl?‘ a já jsem jí říkala, že bude ten nejkrásnější anděl, jako neřekla jsem jí, že nebude žádný anděl, protože tady prostě bude, nebo něco takovýho.“ (Kateřina)

„... to je asi hodně důležitý, když to dítě ví, že umírá, oni to vědí, ty starší stoprocentně, přistoupit na to, že oni to vědí a potřebujou to slyšet i ode mě, aby to mezi námi nebylo nevyjasněný, já jsem to nedokázala, protože jsem tajně pořád doufala určitě, že najdou to ATB, který zabere a asi jsem mu nechtěla ani přitěžovat.“ (Lenka)

6.1.7 Psychologická pomoc

Vážná nemoc a umírání dítěte je pro rodiče velmi náročná situace a pro její zvládnání potřebují mít k dispozici psychologickou pomoc. Pro její efektivnost je ale nezbytné, aby rodiče psychologovi důvěřovali a aby byl psycholog k dispozici na oddělení a rodiče si ho sami nemuseli shánět, protože na to nemají dostatek času ani energie. Většina rodičů nicméně uvedla, že mají pocit, že se jim nedostalo dostatečné psychologické podpory.

„Chyběla mi ta rada, jak se člověk má chovat, ona asi není, ale chyběla mi ta podpora psychiky, odborná podpora.“ (Zuzana)

„Ten zdravotní personál, co se týče té psychické podpory, tak opravdu nepomáhal, jen to ztěžoval.“ (Tomáš)

Při poskytování psychologické podpory je podstatné, aby rodiče v psychologa měli důvěru. Pokud mu nedůvěřují, tak o jeho pomoc nestojí a je obtížné mezi rodičem a psychologem vytvořit terapeutický vztah.

„Protože k místní paní psycholožce prostě nemám důvěru, protože je taková jako odměřená, to jako to ne.“ (Klára)

„Byla mi nabídnuta pomoc psycholožky, která byla velmi sympatická dáma, hrozně příjemná, ale pro mě to asi nebylo to pravý, protože já jsem takovej člověk, kterej se prokousává sám vším... prostě já jsem na to nemohla nějak reflektovat, mně byla jako osoba příjemná, hezky jsme si popovídali, ale rozhodně mi nepomohla, profesně.“ (Lenka)

Psychologická podpora je důležitá nejen pro rodiče, ale i pro nemocné děti a jejich sourozence. Její potřebu si silně uvědomovala Tereza:

„Asi bych ocenila ještě, kdybych měla možnost třeba nějaké paní psycholožky, která by mi poradila ohledně třeba Elišky nebo těch sourozenců, hlavně kvůli staršímu synovi... O něj jsem se bála, jak to ponese, jak mu to mám říct, co mu mám říct, a taky co Elišce říct. Tak tohle jsem chtěla s někým probrat a vědět, ale úplně nějakých smysluplných rad jsem se nedočkala od psycholožky a nakonec jsme to museli nějak řešit sami.“

6.2 Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou zdroje podpory rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během terminální fáze onemocnění, umírání a po smrti dítěte?

Druhá výzkumná otázka se věnuje zdrojům podpory, které pomáhají rodičům zvládnout jejich náročnou životní situaci.

Podpora rodičů, kteří pečují o své těžce nemocné či umírající dítě, přichází z více stran. Hlavním zdrojem podpory je naděje, že se dítě uzdraví. Rodiče věří, že se jejich dítě může uzdravit až do poslední chvíle, a je pro ně obtížné přijmout, že dítě umírá. Neznamená to ale, že by si neuvědomovali vážnost situace. Naopak, vědí, že dítě je těžce nemocné a umírá, ale zároveň v sobě mají naději, že se stane zázrak a dítě se uzdraví.

Důležitým zdrojem podpory je pro rodiče dítě samotné, které je pro ně inspirací k tomu, aby bojovali o jeho uzdravení. Pro rodiče jsou důležité i chvíle, kdy se dítěti daří lépe a projevuje radost ze života. Další podpora přichází od rodiny a okolí, a to ať už blízkého jako jsou přátelé nebo kolegové, tak od okolí, ve kterém se rodina nachází. Zásadní vliv na poskytnutí podpory mají zdravotníci samotní a nemocniční prostředí. Rodiče u zdravotního personálu oceňují hlavně lidský přístup, upřímnost a vstřícnost. Dalším zdrojem podpory je dostupnost sociální pomoci a jiných pomocných služeb, které pobyt v nemocnici ulehčují. Pro některé rodiče je důležitá také duchovní podpora.

6.2.1 Naděje a víra v uzdravení

Pro všechny rodiče je naprosto zásadním zdrojem podpory naděje, že se jejich dítě vyléčí. Naděje a víra v uzdravení až v zázrak se objevuje ve všech rozhovorech.

„Z počátku jsme si mysleli, že se tím vyléčí. Jako rodiče jsme si to nepřipustili... Čekali jsme na zázrak.“ (Zuzana)

„Jsem čekal pořád na nějaký zázrak... Ve mně byla nějaká naděj, já jsem si nedokázal vůbec připouštět, že Matěj už tu nebude, že umře, ne, to jsem si nepřipouštěl a furt jsem věřil, že se něco stane, něco se zlomí.“ (Tomáš)

V rozhovorech se naděje objevuje opakovaně v různých souvislostech a je zřejmé, že si rodiče uchovávají naději až do posledních okamžiků života dítěte. Pro rodiče je velmi těžké až nemožné si připustit fakt, že dítě zemře. Ačkoliv sami vidí, že stav dítěte je vážný, naděje na vyléčení je mizivá a lékaři je informují o tom, že další léčba již není možná, rodiče odmítají uvěřit tomu, že by jejich dítě mělo zemřít. Naděje, že se dítě vyléčí, jim dodává sílu překonat náročná období během léčby.

„Samozřejmě člověk do poslední chvíle věří, že to není pravda, nebo že se stane nějaký zázrak.“ (Kateřina)

„Hlavně já, dokud byla na tom JIP, tak prostě jsem furt věřila, že prostě se to zlepší, že prostě ji pak dostanem domu.“ (Martina)

Víra v uzdravení je hnací silou, která rodičům pomáhá překonávat náročné situace spojené s hospitalizací a léčbou dítěte.

Rodiče vidí naději v uzdravení i v dítěti samotném. V tom, jak se dítě pere s nemocí. Pro rodiče je důležité vidět, že je jejich dítě spokojené a veselé, to jim dodává sílu a naději do dalších dní. Rodiče získávají další energii a elán, když se dozvídají dobré zprávy od lékařů.

„Takže jsme při tom všem měli radost z toho, že vůbec ještě má Eliška radost, že se směje a že jí je dobře, a i to tak začalo vypadat trochu nadějně.“ (Tereza)

„Ona byla taková optimistická, že vlastně ještě než šla na tu operaci, tak uklidňovala ona mě, protože já jsem z toho byla vyděšená a ona mi říkala, mami, já to zvládnou, to bude dobrý.“ (Kateřina)

6.2.2 Kvalita života dítěte

Pro rodiče je také důležité, aby kvalita života dítěte byla zachována v maximálním možném rozsahu. Kvalita života zahrnuje i možnost trávit čas spolu s dalšími členy rodiny a přáteli nebo mít možnost aktivně trávit čas mimo nemocnici. Rodiče mohou také upřednostnit kvalitu života dítěte před podstupováním další léčby s nejistým výsledkem, obzvláště v terminálním stádiu nemoci.

„Aby mohla dcera třeba i do školky se vrátit na chvílku, aby mohla chodit do školky a abychom mohli taky někam odjet třeba na dýl... že jsou děti spolu a že spolu dobře vycházely... tak jsem byla taky ráda za každou chvíli, kdy si to užívají, hrajou si a jsou spolu. To hlavně, prostě být spolu a zažívat spolu hezký chvílky. Běžný dětský radosti, ale vlastně pro nás po dobu tý léčby to moc běžný nebylo.“ (Tereza)

„Takže vlastně dodělala tu devítku, což ona strašně chtěla, strašně se těšila, že se vrátí do té školy, že bude pokračovat s těma dětma, takže dodělala devítku, dostala se na gymnázium. Na to gymnázium vlastně už jakoby nenastoupila, ale jela ještě na adaptační kurz, ona chtěla mít nějaký kamarády, patřit do nějaký tý třídy.“ (Kateřina)

„Byla možnost jí dát nějakou hodně silnou chemoterapii, která by to zase trochu vrátila zpátky a která by jí mohla prodloužit život o několik měsíců, těžko říct, ale s tím, že ty průvodní vedlejší účinky by byly špatný a že by to těžce asi snášela. ... My jsme se rozhodli, že by to bylo zbytečný trápení pro ní a že pro ní je cennější, když bude moc ten svůj čas strávit doma se sourozencema a s náma, než prostě aby jí bylo strašně špatně v nemocnici, že by tam ten výsledek stejně nebyl.“ (Tereza)

Je ale nutné si uvědomit, že pojem kvalita života znamená pro každého rodiče něco jiného a je velmi individuální a vychází z celkového stavu dítěte.

„Mluvili (lékaři - pozn. autorky) o kvalitě života, ale tu kvalitu života my jsme neměli ani tak, takže pro mě to je kvalita života široký pojem.“ (Barbora)

6.2.3 Podpora od rodiny a přátel

Důležitým zdrojem podpory je pro rodiče také jejich okolí, ať už se jedná o nejbližší rodinu, jako je manžel, nebo širší okruh zahrnující přátele či kolegy z práce. Je zajímavé, že podporu rodičům často poskytnou i vzdálenější přátelé, kteří nemusí patřit do úzkého okruhu nejbližších přátel, ale jejich podpora je vnímána stejně důležitě:

„Důležitá byla rodina, manžel, rodiče moji i jeho, kamarádi kolem pomáhali, všichni nás podporovali.“ (Tereza)

„Pro mě to byla velká pomoc, když tam (manžel - pozn. autorky) byl se mnou. Když jsem tam byla sama, tak jsem se cítila taková strašně jako zranitelná.“ (Martina)

Podpora od okolí je vnímána velmi pozitivně. Rodičům dodává sílu vědomí, že na ně myslí další lidé, kteří stejně jako oni věří, že se dítě uzdraví. Klára toto popisuje velmi výstižně:

„Doufali jsme a věděli jsme, že s náma doufá poměrně dost lidí, tak to je takový prostě jako silnější, prostě víc tě to nakopne, nebo já nevím, dodá ti to tu energii do budoucna, prostě furt jet.“

Vyjádření podpory má různou podobu. Může se jednat o osobní setkání či návštěvy v nemocnici nebo o podporu pomocí telefonického rozhovoru či přes sociální sítě.

„Pak bylo fajn jako, že tam jako hnedka za námi začaly chodit různý návštěvy, známí a kamarádi a kamarádky, že jsem jako cejtla takovou jako podporu od těch známejch lidí.“ (Kateřina)

Podporu od svých přátel a rodiny rodiče potřebují i během umírání a po smrti dítěte. Pro některé rodiče může být důležitá také přítomnost širší rodiny během umírání dítěte.

„Byl tady její manžel a ten vlastně byl se mnou ten den, kdy Veronika zemřela, takže vlastně hodně mi pomáhal. Pomohl mi zařídit pohřeb, pomohl mi s takovýma věcmi, který bych sama fakt nezvládla.“ (Kateřina)

„Tak asi nejdůležitější bylo to semknutí rodiny, že kdo mohl, tak přišel, moje sestra, neteř, přítel, maminka přítele, prostě kdo mohl, tak přišel. Dům plný lidí, že se to pak líp zvládá.“ (Barbora)

6.2.4 Vzájemná podpora rodičů

Vzájemná podpora rodičů má svůj význam jak během léčby, tak po smrti dítěte. Společné sdílení obav, trápení, smutku ale i úspěchů v průběhu léčby rodiče motivuje a dodává jim sílu, psychickou i fyzickou, zvládat náročné situace.

„Měl jsem štěstí potkat na té... jednotce fajn lidi a já tam byl sám jediný chlap. Potkal jsem tam moc dobré maminky a asi, a vlastně pomohlo mi nejvíc to, že jsem byl s těma maminkama. To mi jako tak nakoplo, to mi dávalo sílu a navzájem jsme se psychicky podporovali.“ (Tomáš)

„To bylo strašně fajn, že tam máš někoho, s kým si o tom můžeš celý povídat prostě a poznáváš nové lidi, tak na to ani až tolik nemyslíš.“ (Klára)

Někteří rodiče si během dlouhého pobytu v nemocnici vytváří vzájemný vztah a přátelství, které jim pomáhá vše překonávat. Rodiče spolu mohli mluvit o tom, co se děje a prožívat určitou sounáležitost a vzájemně se podporovat. Tento zdroj podpory ale není univerzální a není stejně důležitý pro všechny rodiče.

„Kdyby tam nebyly ty maminky, nebo ta jedna maminka, s kterou jsem se tam sprátelil, tak bych to asi nedal.“ (Tomáš)

„Já totiž jsem se tam s těma maminkama moc jako dohromady nedávala... Pro mě to zas tak důležité nebylo.“ (Kateřina)

Je možné, že tento zdroj podpory je důležitější pro rodiče, kteří jsou v nemocnici dlouhodobě a nepřetržitě hospitalizováni s dítětem, a dostávají se tak do určité izolace od svého přirozeného okolí, tak jak tomu bylo u Kláry i Tomáše, kteří byli se svými dětmi v nemocnici kontinuálně mnoho měsíců. Svoji roli zde může hrát i skutečnost, že jejich děti byly léčeny v nemocnici mimo jejich bydliště. Důležitým aspektem, který ovlivňuje potřebu vzájemné podpory a sdílení mezi rodiči, je také to, že si jsou rodiče navzájem sympatičtí a rozumí si.

„Možnost to sdílet s dalšíma rodičema, myslím, když si ty rodiče sednou spolu, myslím nějaká ta skupinka, tak je to obrovská podpora, psychická ale i fyzická.“ (Tomáš)

V některých případech je také možné, že příčinou, proč nedochází k vzájemné podpoře, je nedostatek prostoru a příležitostí jak s dalšími rodiči navázat kontakt.

„S některýma (rodiči - pozn. autorky) jsme se tam spřátelili za tu dobu, ale... V tom období, kdy jí bylo špatně, tak nechtěla být s ostatníma dětma, nebo málo kdy, takže jsem spíš neměla tu možnost a říkala jsem si, že tam nejsem kvůli sobě, abych si tam povídala, ale prostě, byla jsem s ní na tom pokoji většinou, takže, to bych za sebe asi uvítala, kdybych tam prostě měla čas si popovídat s těma ostatníma maminkama, to by mi určitě pomohlo, ale prostě to se nedalo nic dělat. To nešlo zařídit.“ (Tereza)

„Tak jsem se snažila sehnat kontakt na rodiče se stejnými dětmi, nebo se stejnou diagnózou, abych mohla získávat zkušenosti, jak to bude dál probíhat, co mě čeká, jak to bude vypadat... Nenašla jsem nikoho se stejnou diagnózou.“ (Barbora)

Důležitost vzájemné podpory ale nabývá na významnosti u všech rodičů po úmrtí dítěte. Pro všechny respondenty bylo důležité mít možnost ztrátu dítěte sdílet s dalšími rodiči, kteří si prošli a procházejí podobnou zkušeností. Podpora může být jak formou osobního setkání rodičů, tak formou elektronickou v podobě vzájemného sdílení na sociálních sítích.

„Ty maminky jsem začala vyhledávat, až když dcera zemřela, to jsem zase naopak chtěla mluvit s někým, kdo to taky zažil, a kdo třeba si dovede představit, co prožívám.“ (Kateřina)

„To jo, to (sdílení) pomáhá, protože to jsou věci, který si třeba někdo jinej úplně neumí představit ... s těmito lidmi jsme na stejné vlně, to je pro mě hodně důležité.“ (Tereza)

Vzájemná podpora je důležitá, protože rodiče se domnívají, že někdo, kdo ztrátu dítěte sám neprožil, si nedokáže představit, co oni prožívají. Rodiče také mohou mít pocit, že své okolí svým vyprávěním zatěžují.

„Nemůže tomu rozumět, jo. Nedovede si to představit, i když třeba někdo říká, že jo, což mi řekla moje máma, že ví, že si to dovede představit, mě to úplně rozčiluje, když někdo říká, že si to dovede představit, protože si to

nedovede představit, to není pravda. Nemůže si to představit. Já jsem si to taky nedovedla představit.“ (Kateřina)

„Myslím, že kdo to neprožil, tak prostě jako nerozumí, nedokáže tomu porozumět natolik, jako ten kdo to prožil.“ (Martina)

6.2.5 Podpora od zdravotnického personálu

Druhým zdrojem podpory, která vychází z nemocničního prostředí, je podpora zdravotnického personálu. Důležitými aspekty podpory poskytnuté personálem jsou lidskost, vstřícnost, individuální přístup a upřímnost.

Jako podporu rodiče vnímali, když personál projevoval lidskost. Tento aspekt se objevuje v rozhovorech opakovaně. Lidský přístup se může projevovat různě: objetím v době komplikací, povzbuzením, že vše bude dobré, péčí, která jde nad rámec toho, co se očekává (např. čas strávený s dítětem navíc uspáváním), schopnost vcítit se do rodičů a umět k nim správně přistupovat naladit se na jejich vlnu. Schopnost zdravotníků být nejen profesionály ale i lidmi a nebát se si pacienty a jejich rodiče připustit k tělu. Důležitost lidského přístupu se objevuje ve většině rozhovorů:

„Oni (personál - pozn. autorky) byli lidský a s těma rodičema cítili... Když měl Matěj komplikace, tak mě chytili, objali, říkali, že to bude dobré. Takový prostě opravdu lidsky vstřícný přístup.“ (Tomáš)

„Bylo takový lidský, ta lidskost prostě, nejsem jenom sestra, nedávám jenom léky a zdar jo.“ (Klára)

„Ta péče byla úplně jak to, jak to šlo, tak asi největší, taková lidská.“ (Tereza)

Rodiče si tento aspekt péče uvědomují velmi intenzivně a citlivě, Jan v rozhovoru uvedl:

„Většina těch sester, že tam ten přístup byl takový chladnější, až na tu jednu sestru, u které jakoby jsem cítil, že je lidštější, dovolila si, chovala se trochu jiným způsobem.“

Vstřícnost a individuální přístup personálu jsou přijímány s povděkem a rodiče je velmi oceňují.

„Byli jsme rádi aspoň tu chvíli, když se tam třeba objevila nějaká sestřička, která aspoň trošku byla vstřícnější.“ (Jan)

„Hrozně jsem oceňovala to, že tam vycházejí vstříc ... tam měli hrozně pochopení a snažili se vyjít vstříc, jak jen mohli... Tam jsou opravdu hrozně hodný, doktoři a i většina sestřiček, takže tam jsem cítila od nich velkou podporu.“ (Tereza)

Rodiče také oceňují, že si lékaři dohledávají informace o nemoci a že za dítě opravdu bojují s vnitřním nasazením.

„Jsem si toho hrozně vážila toho jejich přístupu, to nám strašně pomohlo, protože jsem věděla, že se na ně můžu spolehnout a že dělají, co můžou ... prostě jsme věděli, že se fakt snaží a dělají, co můžou, co se dá a snažej se to prostudovat v literatuře a že to berou za své.“ (Tereza)

Individuální péče se vztahuje nejen k pacientům, ale i k přístupu k rodičům. Tento aspekt zdůrazňovala hlavně Klára, která oceňovala, že personál věděl, jak k ní přistupovat aby vše dokázala zvládnout. Pro rodiče bylo důležité mít možnost si s personálem povídat. Nejen ochota udělat si čas na rodiče a vysvětlit jim co potřebují, ale také sdílení zážitků a povídání si o problémech a pocitech rodičů bylo vnímáno jako podpůrné a pomáhalo rodičům po psychické stránce. Možnost mluvit s personálem i o něčem jiném než o dítěti a jeho nemoci představovala vítaný únik z reality a vytrhnutí ze stereotypu nemocničního prostředí.

„Hlavně každého braly úplně jinak, jako individuálně, jo prostě TOHLE bylo důležité.“

Dalším zdrojem podpory je upřímnost. Upřímnost je obzvláště důležitá v tom, jak personál projevuje své emoce či smutek poté, co dítě zemřelo.

Přítomnost personálu během umírání dítěte je vnímána jako podpora v případě, že má rodič s personálem dobré vztahy a personál má k dítěti silnou citovou vazbu. Personál pak může být brán jako část rodiny a jeho přítomnost během umírání je důležitá a může pro rodiče usnadnit fázi umírání. Přítomnost personálu je podpůrná i po smrti dítěte a to obzvláště v situaci, kdy je přítomen pouze jeden rodič:

„Já jsem je bral jako rodinu, Matěje brali jako svého syna. ... Ano, bylo to pro mě strašně důležité (přítomnost zdravotníků během umírání - pozn. autorky) a jsem za to strašně rád, že tam opravdu byli a podpořili mě, co se týče, hodně po psychické stránce a pomohli mi, aby ten Matějův odchod byl snazší pro mě.“ (Tomáš)

„Ale byla tam celou dobu se mnou (doktorka - pozn. autorky), čekala, než přijde manžel.“ (Klára)

Rodiče emocionální projevy zdravotníků vnímají velmi citlivě a pamatují si je. Upřímné projevy soustrasti a smutku nad ztrátou dítěte jsou pro rodiče významné a nevnímají je jako projev slabosti.

„Sestřičky byly úžasný... i se přišly jako rozloučit s Filipkem. Překvapilo mě, že to obulely... To bylo jako takový upřímný, že to prostě vidíš, že jim na něm záleželo, že to bylo jako takový hezký.“ (Klára)

Nabídnutí odborné pomoci po úmrtí dítěte bylo vnímáno pozitivně a podpůrně. Obzvláště retrospektivně rodiče měli pocit, že tím personál projevuje, že jim na nich opravdu záleží. Předání kontaktů na sdružení, která pomáhají rodičům po ztrátě dítěte (např. Dlouhá cesta), či osobní kontakty lékařky s možností jí kdykoliv zavolat, byly brány jako podpora:

„My jsme odcházeli, pan doktor nám předal kontakty na to sdružení Dlouhá cesta, paní doktorka mi předala kontakty svoje osobní na sebe, kdybych jako kdykoliv potřebovala, ať zavolám.“ (Klára)

Důležité je ale toto předání správně načasovat. Předání kontaktů před úmrtím dítěte (ačkoliv je očekáváno v blízké době) může být vnímáno negativně.

„Jsem jí (doktorce - pozn. autorky) tenkrát psala, že toho je na mě moc, že to nezvládám tu péči, ta psychika a ona mi dala kontakt na Dlouhou cestu, jenomže tam bylo to dítě, co umřelo. Já jsem to rychle zavřela ten internet. Bylo tam, jak zařídit pohřeb a takhle a ONA ŽILA. Ona to nemyslela asi špatně.“ (Zuzana)

Pro některé rodiče může být významný i kontakt ze strany zdravotníků po smrti dítěte. Například Klára vnímala velmi pozitivně, že jí lékařka sama telefonicky kontaktovala po smrti syna. To, že se lékařka zajímala a projevovala starost a účast, ji

utvrdilo v tom, že její projev soustrasti při smrti syna byl opravdový a že ho měla ráda a trápí se jeho ztrátou. Také vnímala kladně, že se tím odlišila od ostatních a nebyla jen jedna z doprovodů. Podobně Tereza uvádí, že se těsně po smrti dcery do nemocnice vrátili, aby měli možnost mluvit s jejím ošetřujícím lékařem.

Pro většinu rodičů je ale potřeba mít kontakt s nemocnicí po smrti dítěte nepodstatná a většinou ani nestojí o to, se do nemocnice vracet a s lékaři se vidět osobně. Naopak většina respondentů udává, že fyzický návrat je pro ně velmi obtížný, nedokáží si to představit a mají pocit, že by to nezvládli.

„Já jsem od té doby v té nemocnici nebyla. ... Bojím se, že bych tam musela jít, to by asi bylo dost těžký, to bych nerada.“ (Tereza)

6.2.6 Sociální podpora

Další faktory, které rodičům usnadňují péči o dítě, jsou možná na první pohled zanedbatelné a méně podstatné formy pomoci, ale rodičům významně usnadňují již tak velmi náročnou situaci. Vážná nemoc dítěte má dopad na celou rodinu také po existenční stránce a rodiče potřebují, aby jim někdo pomohl tuto situaci řešit. Jako podpora proto byla vnímána i přítomnost sociální sestry, která dokázala rodičům poradit ohledně praktických a užitečných věcí a pomoci jim zlepšit jejich finanční situaci.

Rodiny se často následkem nemoci dítěte ocitají ve složité situaci, kdy musí kromě zdravotního stavu a péče o dítě řešit i finanční problémy. Obzvláště rodiče starších dětí mohou mít problém udržet si zaměstnání a kvůli péči o nemocné dítě z něj mohou být nuceni odejít. Jak říká Kateřina, která tuto situaci musela řešit:

„Přišla za náma ... sociální pracovnice, protože to jsem taky potřebovala řešit, že jo, protože já jsem teda zůstala doma ... a musela jsem řešit jako nějaký příjmy, abych měla, takže... Bylo pozitivní, že hnedka sociální pracovnice se mnou vyplnila žádost Dobrému andělu, takže jsme hnedka začaly dostávat tuhleto pomoc, takže to bylo takový bezproblémový, to se hnedka vyřídilo a hnedka vlastně nám začaly chodit nějaký peníze.“

„Je tam výborná ta sociální sestra, tu bych vyzdvihla, ta každému poradila, to je velice schopná ženská, ta fungovala dobře. Poradila všechno možný, i mi poradila velice praktický a užitečný věci, protože pak jsi ve špatné finanční situaci, nebyli jsme na tom úplně nejhůř, ale tam vidíte samoživitelky, nebo maminky, které přestanou pracovat s větším děckem.“ (Zuzana)

Respondentky se opakovaně zmiňují o nadaci Dobrý anděl, která poskytuje vybraným rodinám okamžitou finanční pomoc. Tento systém pomoci funguje velmi efektivně obzvláště na hematoonkologických a onkologických odděleních.

Rodičům ale může pobyt v nemocnici usnadnit například i umožnění volného vjezdu do areálu nemocnice a poskytnutí parkovacího místa. Toto má význam obzvláště pro rodiče, kteří za svým dítětem dojíždějí a hledání parkovacího místa a s tím spojené náklady za parkovné tak představují další zátěž:

„Tak se mi líbilo, že tam mají službu, že tam doktoři sepíšou, že autem si tam můžeme zajet, že jo, ta kapacita je tam omezená, takže jsme měli v uvozovkách jakoby VIP vjezd na to jako, že jsem nemusel řešit nějaký to, že když už prostě jezdíme, tak že přijedem a hnedka jdeme.“ (Jan)

6.2.7 Duchovní podpora

Pro rodiče, obzvláště věřící, může být důležitá duchovní podpora. Nemusí se ale jednat pouze o podporu spojenou s určitým náboženstvím, může jít i o potřebu mluvit o duchovnu a spiritualitě.

„Chyběl mi tam kněz, duchovní, jako ta spirituální stránka tenkrát tam ošetřená nebyla a pakliže byla, tak já o tom nevím... Spíš mi chyběla nějaká ta spirituální podpora, kterou jsem v rodině neměla, jediný věřící člověk jsem tady odjakživa já a tohleto sdílení mi tam chybělo moc.“ (Lenka)

6.2.8 Zdroje podpory po smrti dítěte

Po smrti dítěte nastává pro rodiče náročné období truchlení, během něhož se vyrovnávají se ztrátou dítěte a snaží se najít nový smysl a způsob života. Během rozhovorů byly identifikovány jako hlavní zdroje podpory vzájemné sdílení ztráty s dalšími rodiči, kteří prožívají stejnou životní zkušenost, vlastní vnitřní síla rodičů, fyzická aktivita, návrat do zaměstnání a přítomnost dalšího dítěte v rodině či narození dítěte.

Zásadním zdrojem podpory je pro rodiče kontakt s dalšími rodiči, kteří procházejí podobnou životní zkušeností. Vzájemné sdílení pocitů s někým, kdo také ztratil dítě, jim dodává vědomí, že v tom nejsou sami a nejsou jediní, kdo takovou ztrátu prožívá. Toto vědomí jim dodává sílu jít v životě dál. Ostatní rodiče mohou také fungovat jako model, že je možné se se ztrátou vyrovnat a žít dál. Rodiče proto vyhledávají kontakt s podpůrnými skupinami, jako je např. sdružení Dlouhá cesta, a účastní se společných setkání. Další formou je společné sdílení přes sociální sítě nebo kontakt s rodiči, které potkali během hospitalizace v nemocnici.

„Ty jejich pocity si čtu a někdy se v tom vidím. Když je mi nejhůř, tak si na ně vzpomenu, že v tom nejsem sama. To vědomí, že v tom nejsem sama, že nejsem jediná, že i ostatní musí fungovat a nefňukaj.“ (Zuzana)

„To jako pro mě bylo hodně jako přínosný, že jako ten rekondiční pobyt, že vlastně tam byly další matky, který prostě jakoby v téhle situaci ... že si tam připadám jako normálněji, že tam jako všichni mají tuhle zkušenost.“ (Martina)

Rodiče potřebují svou ztrátu sdílet s okolím a chtějí na své dítě vzpomínat, ale mají velmi málo příležitostí, kdy o něm můžou mluvit. Tuto možnost jim dávají právě další rodiče procházející si stejnou zkušeností, dále psychoterapie nebo návštěva psychiatra. Rodiče uvítali také možnost mluvit o svém dítěti v rámci tohoto výzkumu.

„I tohle (rozhovor - pozn. autorky) mi pomáhá, že o tom teď můžu mluvit.... S psychiatrickou o tom mluvím. Obecně o tom mluvit, ale já o tom skoro nikde nemluvím, ne že by o Aničce ne, to jo, to já jí vzpomenu, i si vzpomenu lidi na ní, ale ... nebudu jim vykládat, jak se cítím.“ (Zuzana)

„Potom když zemřel, pro mě bylo nejdůležitější mluvit, mluvit, plakat, mít u koho plakat, neobtěžovat svým žalem někoho, koho to nezajímá, protože většinu lidí to nezajímá a bojí se toho.“ (Lenka)

Ačkoliv vzpomínání na dítě a psychoterapie může být pro rodiče velmi emočně náročné, přesto jsou rádi, že mohou s někým o dítěti a o tom co prožili mluvit.

„Tak já jsem vždycky tam odsad' (z psychoterapie - pozn. autorky) odcházela ze začátku úplně v rozkladu, vždycky jsem se tam strašně rozbřečela, tak jsem si říkala, jestli já tohleto vůbec potřebuju, ale pak zase když jsem zjistila, že třeba už tam nebudu chodit, tak taky jsem se lekla, tak asi mi to pomáhalo, no.“ (Kateřina)

Rodičům v překonání ztráty pomáhá i jejich vlastní vnitřní síla a snaha o pozitivní pohled do budoucnosti. Rodiče se nechávají motivovat jinými rodiči, kteří přišli o své dítě, a u kterých vidí, že dokázali ztrátu překonat a žít dál nebo když vidí, že některé osudy jsou ještě těžší než ten jejich.

„Musím vidět tu naději... I to vědomí, že ti lidi jdou dál... Říkám si, že litovat se není cesta. Bojovat a jít dál, dál. Litovat se není cesta.“ (Zuzana)

„Ted'ka mám dojem, že už si už musím nějak pomoci sama, že ted' asi je nejvyšší čas, to mi řekla moje psycholožka taky, začít žít svůj život a už prostě a to se mi teda moc nedaří, ale to mi nikdo nepomůže.“ (Kateřina)

„Je potřeba se s tím vyrovnat, ano, je to moje dítě, žije, anebo nežije, já teda věřím, že žije v jiné dimenzi a já teda mám právo na to, aby mi bylo dobře, a nemám povinnost celoživotně truchlit, ať si o tom myslí, kdo chce, co chce. To je moje věc, jak já to prožívám, jestli dokážu prožívat radost, tak je to dobře a to moje dítě, jestli mě milovalo, tak by z toho mělo radost.“ (Lenka)

„Já jsem seděla po smrti Tomáše, byla jsem bez práce, měla jsem spoustu času se tím prodírat a řekla jsem si, tak umřelo mi dítě, tak mám dvě možnosti, přesně tak jak mě slyšíte, tak se mi to verbalizovalo v tý hlavě, buď se budu celej život litovat, budu plakat, budu nešťastná, za chvilku budu všem na obtíž, koho to zajímá, protože nikdo nemá tu bolest takovou jako já a nebo to zkusím nějak překonat a všechno co jsem získala dát tam,

kde to třeba chybí a v tu chvíli se mi to úplně zjevilo ty dvě cesty a tak jsem se vydala po tý druhý a asi mi to hodně pomohlo.“ (Lenka)

Rodičům pomáhá udržet si vztah s dítětem i po jeho smrti. Vědomí, že smrtí jejich vztah nekončí, je pro některé rodiče velmi významné.

„Ona (psychoterapeutka - pozn. autorky) mi hodně pomáhala přijmout tu situaci, nebo získat na to takovej jinej pohled. Na to, že teda ta duše odešla někam jinam prostě a není to konec našeho vztahu.“ (Kateřina)

„Nasávala jsem veškerou spirituální literaturu, která by mi dala naději, že, že to moje dítě nezemřelo, že ještě někde žije... měla jsem na to spoustu času a prostoru a to mě teda asi drželo nejvíc... Pro mě prostě zůstal jako spirituální.“ (Lenka)

Rodičům pomáhá při vyrovnávání se se ztrátou také fyzická aktivita. Může se jednat o pohyb jako je běh nebo procházky nebo o náročnou fyzickou práci. Pro rodiče je ale po smrti dítěte důležitý i odpočinek, protože dlouhodobá péče o dítě je vyčerpávající.

„Asi po dvou měsících jsem začala rekonstruovat byt, takže mi pomohla taková ta fyzická práce, protože jsem dělala takový fakt manuální práce doma.“ (Kateřina)

„Tak já potom nějaký dva měsíce jsem furt odpočívala.“ (Kateřina)

Rodičům může pomoci i návrat do zaměstnání. Pro některé rodiče je ale návrat do zaměstnání složitý, zaměstnavatel s jejich návratem nemusí počítat a nemá pro ně volné místo. Návrat do zaměstnání ovlivňuje i to, jak se zaměstnavatel zachoval během nemoci dítěte. Pro některé rodiče je návrat do stejného zaměstnání bolestivou připomínkou jejich ztráty, a proto si hledají novou práci, která nebude se zesnulým dítětem spojená.

„Od září chodím zase do práce, ale změnila jsem tu školu, učím v jiné škole, protože jednak jsem měla pocit, že tu ředitelku už nechci ani vidět a jednak protože tam Veronika chodila celejch těch devět let, tak jsem si říkala, že bude lepší, když budu někde jinde než někde, kde jí uvidím na každým kroku.“ (Kateřina)

„Nedokážu si představit, že bych byla doma, to by bylo ještě horší. Určitě hned začít pracovat, jít do práce, žádné doma, dávat si nějaké pauzy a nelitovat se.“ (Barbora)

V případě, že rodiče mají další dítě, pomáhá jim péče o ně překonat náročné období po ztrátě dítěte. Další děti, které vyžadují jejich pozornost, je nutí k aktivitě, zároveň to ale znamená, že rodiče, obzvláště matky, nemusí mít dostatek prostoru na zpracování ztráty a potřebné truchlení. Pozůstalé děti ale zároveň mohou být bolestnou připomínkou toho, že zemřelé dítě chybí v rodinném uspořádání. K překonání ztráty může některým rodičům pomoci narození dalšího dítěte.

„Když jsem se vrátila domů z nemocnice, musela jsem se věnovat zase dětem. Snažila jsem se jim věnovat nejvíc a nějak se nesesypávat... Na jednu stranu jsem asi měla míň prostoru to zpracovat, snažila jsem se jim věnovat, měla jsem míň času, ale hodně mi pomáhaly, tím že byly.“ (Tereza)

„Tak ona je malá (druhá dcera respondentky - pozn. autorky), teď má tam ty hračky, tohle jo, pořád mi to připomíná tu ségru, samozřejmě jí to dovolím si s tím hrát, jsme to nedali pryč ... když si tam s tím domečkem na panenky hraje, tak úplně tam vidím, že tam někdo chybí pořád, ale zároveň jí v sobě pořád cítím, nevím, je to takový divný, co má člověk říkat.“ (Zuzana)

„Po roce se nám narodila holčička, to jsem měla možnost zažít radost. ... I když to není žádná náhrada nebo tak něco.“ (Tereza)

V případě, že dítě zemřelo následkem genetického onemocnění a další těhotenství je tak problematictější či je situace komplikována zdravotním stavem ženy, může mít vědomí, že mít další dítě není samozřejmé, negativní dopad na vyrovnávání se se ztrátou, obzvláště pokud rodičům zemřelo jejich jediné dítě, tak jak to uvádí Martina:

„Jediná možnost je ta asistovaná reprodukce ... Kdybysme věděli, že prostě můžeme hned mít druhé dítě, to by bylo možná jednodušší. Už mě jako tlačí věk, možná už se to nepodaří.“

6.3 Výzkumná otázka č. 3: Jaké jsou překážky pro zvládnání péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte?

Cílem této otázky bylo zjistit, jaké faktory rodičům brání zvládnout péče o těžce nemocné dítě a vyrovnat se s jeho ztrátou.

Překážky, které brání rodičům se vyrovnat se ztrátou dítěte, je možné rozdělit do dvou kategorií. První kategorie zahrnuje překážky, které vytvářejí samotní rodiče a sami je mohou ovlivnit. Spadá sem popírání reality a výčitky svědomí. Druhá kategorie jsou překážky vytvořené nemocnicí a nemocničním personálem. Jedná se o překážky vznikající následkem jednání a chování personálu, nedostatku soukromí a rozdělení rodiny.

6.3.1 Popírání reality

Významnou překážkou pro zvládnutí péče je popírání reality. Ačkoliv si rodiče uvědomují vážnost zdravotního stavu svého dítěte, odmítají si připustit, že by dítě mohlo zemřít. Rodiče sice vědí, a vnitřně cítí, že stav dítěte je špatný, a podvědomě si vážnost situace uvědomují, ale odmítají si přiznat, že dítě zemře a nepřipouští si to. Tomu, že dítě umře, odmítají uvěřit a stále doufají v nějaký zázrak a věří, že jejich dítě svoji nemoc překoná. Popírání reality se objevuje ve většině rozhovorů:

„Si přiznat, že to je konec, to prostě tenkrát nešlo. Opravdu my jsme do poslední chvíle... si to člověk nepřizná, i když to člověk cítí vnitřně.“

(Zuzana)

„Já jsem taky do posledního dne čekala, nebo furt jsem se modlila, aby se stal nějaký zázrak, taky jsem to nechtěla si nějak připustit, i když jsem pak už věděla, nebo věděla, nějak jsem to jako cítila, to je jasný, stejně na to člověk není připravenej.“ (Kateřina)

„Až jsem měla pocit, že chtěli mluvit o něčem, co jsem si myslela, že je jakoby předčasné, že oni už asi věděli, kam to spěje a já jsem to ještě tak

neviděla ... pořád chtěli se mnou rozebírat, jestli ji mají resuscitovat, nebo ne a já jsem pořád nechápala, proč se ptají na takové věci.“ (Barbora)

Tento aspekt brání i tomu, že rodiče odmítají mluvit o plánování péče v terminální fázi. Mluvit s lékaři o hospicové péči a vůbec o ní uvažovat je pro rodiče velmi obtížné, což může vést k tomu, že domácí péče není naplánována včas a dítě zemře v nemocnici, ačkoliv retrospektivně by byli rodiče rádi, kdyby jejich dítě mohlo zemřít doma.

*„... ono je těžké, že jsme si to do poslední chvíle nechtěli připustit, takže nějaký slovo jako hospic jsme si nechtěli připustit, čekali jsme na zázrak, ale když se na to dívám s odstupem, tak bych to udělala jinak, teda udělala jinak, určitě bych toho využila spíš než asi nemocnice no, hospicové péče.“
(Zuzana)*

Popírání reality může souviset také s nedostatečnou informovaností rodičů o vážnosti stavu dítěte, kdy s nimi lékaři nehovoří dostatečně jasně a otevřeně. Je nutné si uvědomit, že rodiče se upínají na sebemenší náznak toho, že by se jejich dítě mohlo vyléčit, a pro pochopení vážnosti a nezvratnosti stavu potřebují, aby s nimi lékaři komunikovali jasně a srozumitelně. Např. skutečnost, že dítě podstupuje paliativní péči, může být rodičem považována za léčbu, díky které se dítě může uzdravit.

„Tenhle doktor mi řekl, že tohleto záření je jenom paliativní. Já jsem to před tím od toho doktora neslyšela, já jsem si pořád myslela, nebo jsem to furt brala, jako že ještě jí lécej, nebo že je ještě nějaká naděje, i když vlastně doktor mi řekl taky už před tím, že když se ta nemoc podruhé vrátila, tak mi řekl, že vyléčení takovýhleho nádoru je iluze.“ (Kateřina)

„Navrhli nám paliativní péči v tom směru, že jí budeme dávat lumbální punkce s lékem, který by měl... aby neměla závratě, bolesti... ale z počátku jsme si mysleli, že se tím vyléčí.“ (Zuzana)

Někteří rodiče mohou zpočátku odmítat realitu, ale poté, co jim lékaři otevřeně sdělí, že jejich dítě zemře, mohou svůj postoj přehodnotit a začít podle toho jednat.

„Ale to já jsem ještě vůbec nebrala (hospic - pozn. autorky), prostě jsem nechtěla slyšet nic o nějakým hospici, protože to znamená konec, že jo. A pak teda, když mi to řekli i v té nemocnici, tak jsem to musela začít brát

nějak na vědomí, takže pak vlastně mi to řekl doktor v nemocnici o tom hospici.“ (Kateřina)

Přijmutí reality také umožňuje rodičům se přizpůsobit a mít možnost strávit s dítětem čas tak, jak chtějí, pokud to dovolí zdravotní stav dítěte.

„...během toho (léčby - pozn. autorky) jsme se naučili s tím nějak žít a snažili jsme se si dobře prožít a užít každou chvíli a dělat jí nějak jako život hezkej. Byli jsme rádi, vůbec po tom prvotním šoku, kdy jsme prostě už věděli, že je velmi pravděpodobný, že teda to může brzo špatně dopadnout, tak to, že se to tak obrátilo a že byla spousta hezkejších dní, tak to pro nás bylo jako překvapení a myslím i takovej dar.“ (Tereza)

6.3.2 Výčitky

Faktorem, který rodičům ztěžuje vyrovnání se se ztrátou, jsou vlastní výčitky. Rodiče si zpětně vyčítají některá svá rozhodnutí, svoje chování k dítěti nebo se mohou obviňovat z toho, že jejich dítě onemocnělo. Rodiče si zpětně uvědomují, že s dostatečnou podporou zdravotníků by se možná rozhodovali jinak a že takové rozhodnutí by mohlo být pro celou rodinu lepší.

„... když se na to dívám s odstupem (na hospicovou péči - pozn. autorky), tak bych to udělala jinak... Já jsem se o to začala pak zajímat, ale už bylo pozdě svým způsobem... Do dneška si to člověk vyčítá.“ (Zuzana)

Rodiče si také mohou vyčítat své chování k dítěti, kdy kvůli psychické náročnosti celé situace se někdy k dítěti chovali hrubě. Někdy mohou mít rodiče pocit, že se měli víc snažit a víc na lékaře naléhat nebo mohou obviňovat sami sebe z toho, že jejich dítě onemocnělo

„Já jsem jako přemýšlela, co se stalo, co se děje, proč tohleto nastalo, tak jsem začala strašně přemýšlet a napadlo mě, že před tím byla na třech vakcínách... Takže já jsem z toho byla úplně šílená, že jsem jí nechala očkovat, že jsem jí to způsobila tady tím.“ (Kateřina)

6.3.3 Chování a přístup personálu

Tato kategorie zahrnuje aspekty, které se vztahují k nemocnici a zdravotnímu personálu. Překážky, které rodičům celou situaci značně ztěžují, zahrnují problematickou spolupráci s personálem, nedostatečnou komunikaci a nevhodné chování personálu, neochotu personálu naslouchat rodičům a jejich názor na léčbu a na ošetrovatelské postupy.

Problematická spolupráce s personálem se objevovala ve všech rozhovorech. Z toho lze usuzovat, že přístup personálu k rodičům je stále potřeba zlepšovat. V rozhovorech se opakovaně objevují vzpomínky na chování zdravotníků, které je nevhodné, necitlivé a arogantní. Rodiče mohou z chování personálu mít i pocit, že je jim jejich přítomnost nepříjemná. Negativně také vnímali, že na ně ošetřující lékař nemá čas, a do vzájemného vztahu vstupovaly i pocity antipatie. Chování zdravotnického personálu rodiče popisují následovně:

„Bylo to hodně takový studený... Takový neosobní ... jako bylo to prostě takový chladný, že jsme byli prostě jen další z mnoha případů.“ (Martina)

„Vždycky jsem měla takový pocit, že někoho otravujeme, že jim to vadí, že tam jako celou tu dobu jako jsem, že tam překážíme jako rodiče.“ (Martina)

„Moc mi vůbec nepomohli a s jakoukoli věcí jsem za nimi šel, tak to byl takový odmítavý přístup.“ (Tomáš)

„To jeho chování, to bylo arogantní.“ (Tomáš)

„Nebylo to vždycky všechno úplně citlivý co a jak (zdravotní sestra - pozn. autorky) dělala, ale třeba takový ne úplně ideální moment, kdy tam jen tak vtrhla, že musí Elišku, než ji odvezou, tak že jí prostě musí popsat fixem, číslo někam někde napsat, začala tam beze slova někde... To asi nebylo úplně ideální.“ (Tereza)

„Bylo jim to absolutně jedno. Přišlo mi to úplně bezcitný, úplně hrozný.“ (Kateřina)

„Některý ty sestry mi přišly hodně takový vyhořelý.“ (Kateřina)

Rodiče si chování personálu vybavují velmi dobře a je zřejmé, že v nich zanechává hluboké stopy. Vzpomínání na nevhodné chování je pro ně nepříjemné a spojené se silnými emocemi. Vzhledem k tomu, že děti respondentů se léčily na různých odděleních, je zřejmé, že se nejedná o fenomén spojený s konkrétním místem. Je zajímavé, že nevhodné chování rodiče většinou spojovali s jednou až dvěma osobami v rámci celého oddělení než s oddělením jako celkem.

Rodiče vnímali negativně fakt, že při změně oddělení nový personál nebyl ochoten respektovat postupy péče, na které už byli rodič a dítě zvyklí, a striktně vyžadovali, aby péče probíhala podle jejich postupů. Takový přístup vede k obtížnému vytváření vztahu mezi rodičem a personálem a zklamání důvěry, kterou rodič do personálu vkládá.

„I když jsem se snažil nějak tomu zdravotnímu personálu... eh... a vybudovat si nějakou důvěru, tak mě zklamaly.“ (Tomáš)

Pro rodiče bylo také těžké, že je personál často neposlouchal a nebral jejich názory vážně. Pokud rodiče měli jiný pohled na léčbu a nechtěli, aby dítě dostávalo nějaký lék nebo terapii, personál jejich názor nebral vážně a trval na svém. Rodiče zažívali i situace, kdy personál zlehčoval stav, ve kterém se dítě nacházelo a který rodiče vnímali velmi intenzivně a chtěli, aby byl řešen. Rodiče měli pocit, že se musí doprošovat a přístup personálu jim jejich situaci komplikoval a stěžoval jejich prožívání.

„Kdy jsem řekl, ať mu nedávají ten lék, že mu bude špatně nebo že to nezabere, tak si nedali říct a udělali si to podle svého.“ (Tomáš)

„Takhle to na mě jakoby působilo, že prostě sdělili mi informaci, ale prostě jako ani neočekávali můj názor prostě, protože několikrát prostě, když jsem něco řekla, tak to jako nemůže být, neexistuje to tak.“ (Klára)

„Někdy třeba se sestřičkami trošku, když Elišku něco trápilo nebo bolelo, tak jako je přesvědčit, že jí to opravdu bolí, byl zlehka problém, ale to byli asi jenom některý lidi a nebylo to nějak často.“ (Tereza)

Obzvláště náročné jsou pro rodiče situace, kdy jsou odkázáni na pomoc zdravotníků, ale té se jim nedostane. Situace, kdy mají rodiče pocit, že je lékaři a sestry

neberou vážně a odmítají jim pomoci, jsou pro rodiče velmi náročné a zanechávají je s pocitem absolutní bezmoci a zoufalství. I tato zkušenost se objevuje ve více rozhovorech.

„... (dcera - pozn. autorky) začla mít bolesti zad velký ... tak jsem to paní doktorce říkala a tam byl těžkej moment, že prostě říkala, no jako teď měli jste ty neštovice, to sem teďka nemůžete, objednáme to CT, až to půjde, to je za tři tejdny (pousmání - pozn. autorky) a říkám to jí jako mám tři týdny dávat Ibalgin, bolí jí to fakt hodně a nepřestává to, tak ono to dřív nejde, prostě tak jí to takhle dávejte. Tak to byl úplně nejhorší den, to jsem měla pocit, že se na nás jako vykašlali, že očividně tam nějaký hlubší problém určitě bude, to jsem tak nějak cejtala, viděla, a to byl takový pocit bezmoci.“ (Tereza)

„... já jsem byla opravdu úplně zoufalá a to bylo nejstrašnější na tom přístupu tý nemocnice, s čím jsem se setkala, že mi prostě nepůjčili na cestu (domů - pozn. autorky) invalidní vozík, i když já bych jim ho tam druhý den vrátila a oni se snad báli, že jim ho ukradnu nebo co. ... Přišlo mi to fakt neskutečný. Cítila jsem se strašně... Já jsem z toho byla opravdu vyřízená. Už jenom, samozřejmě, že jsem byla vyřízená i celkově z té situace, ale tohle mě úplně prostě dorazilo... Přišlo mi to úplně bezcitný, úplně hrozný.“ (Kateřina)

Další problematickou oblastí, je způsob komunikace v terminální fázi. Rodiče mají pocit, že lékaři a sestry neumí s rodiči v terminální fázi vhodně komunikovat a raději se komunikace s nimi vyhýbají nebo nekomunikují dostatečně citlivým způsobem.

„To mám pocit, to opravdu neuměj (lékaři komunikovat v terminální fázi - pozn. autorky), dokonce si myslím, že strkají hlavu před těmito pacienty do písku... Každému to je líto, ale to není profesionální... Nevěděli, jak se k nám mají chovat.“ (Zuzana)

„No ten lékař ošetřující, přišel, mluvil se mnou a řekl přímo, že prostě se neobejde bez toho přístroje, že s největší pravděpodobností jako zemře na nějakou sepsi a že když my tam budeme jako jezdit, tak že si jako k ní vytvoříme vztah. To bylo pro nás prostě hrozný.“ (Martina)

Někteří rodiče měli pocit, že jim lékaři věci neříkali narovinu, a i když věděli, že dítě zemře, tak jim to nikdo otevřeně neřekl.

„Chodili kolem horké kaše, nemluví o tom určitě nějak přímo, tam nikdo to rodičům na rovinu neřekne. Ti lékaři neumí takhle komunikovat s rodičem, který má takhle nemocné dítě. Určitě ne.“ (Zuzana)

„Celou dobu na té jipce nám nikdo neřekl, že Sofinka zemře, až potom na tom aru tam ta doktorka řekla... To už jsme věděli, že prostě, se ten stav se nelepší.“ (Martina)

Problematická komunikace se projevuje také nedostatečnou informovaností rodičů o tom, jak může umírání probíhat, jaké jsou možné příznaky a co rodiče mohou dělat. Nedostatek informací spojený s následnou nejistotou co očekávat popisuje Zuzana:

„No a teď ta nejistota, jak to bude probíhat, kdy to bude to umírání, jak to nastane. Když to člověk ví nějakou dobu před tím.“

Problematika komunikace a vzájemné důvěry se odráží i v tom, že rodiče měli pocit, že nemá smysl lékařům říkat všechno, např. informovat je o praktikování alternativní terapie, a protože měli pocit, že by je lékaři odmítli, raději jim to neříkali.

„To jsme právě měli pocit, že to nemá smysl říkat (praktikování alternativní terapie reiki - pozn. autorky) no a neříkali jsme jim to.“ (Zuzana)

Je ale důležité podotknout, že sami rodiče si nejsou jistí, do jaké míry chtějí od lékařů slyšet tvrdou realitu a jak moc jsou ochotni se o umírání bavit. Jedná se o velmi individuální záležitost, kdy personál musí ke každému rodiči přistupovat velmi citlivě a individuálně. Možným řešením je spolupráce s hospicem a odborníky vyškolenými v paliativní péči, kteří vědí, jak v takovéto situaci k rodičům přistupovat a dokáží s nimi o smrti mluvit. Důležité je také vzdělávání lékařů v této problematice.

Rodiče dítěte v terminální fázi onemocnění mají pocit, že podpora, která se jim dostává, je nedostatečná a to podpora nejen od zdravotníků, ale také psychologů.

„Protože ne každý to chce slyšet, ale nějak to udělat, aby třeba opravdu toho člověka připravil na to opatrně, postupně... Měl by tam být opravdu erudovaný psycholog, když ne psychiatr, tak opravdu někdo. Nemyslím si,

že by to tam zatím nějak fungovalo. Prostě opravdu někdo proškolený konkrétně tady na to, tím odkazem na takovýho člověka by to mohli zlepšit... Mít nějaké kontakty na ty hospice, nabídnout to... tu možnost, že někdo může, to tam vůbec nebylo. Já nevím, zda ty hospice s nemocnicí nějak spolupracují. Když ne, tak tam mít nějaký kontakt přímo na takové místo a aktivně to, né že nabízet, jo je konec, dejte si ho do hospicu, to ne, ale nějak prostě, jo ... učesat to, to by možná mohl i ten psycholog to nabízet. Vysvětlit to těm rodičům a nabídnout, prostě je těžký si to vyslechnout, že se to nedá vyléčit.“ (Zuzana)

6.3.4 Nedostatek soukromí

Další překážkou ve zvládnutí náročné péče o nemocné a umírající dítě je nedostatek soukromí. Je pochopitelné, že zajistit dostatek soukromí v nemocničním prostředí je problematické, ale je podstatné si uvědomit, nakolik je tento aspekt pro rodiče významný.

Rodiče potřebují mít dostatek soukromí a jeho nedostatek vnímají citlivě. Vadí jim, že musí sdílet pokoj s dalším pacientem a jeho doprovodem. Zároveň si uvědomují, že toto nemůžou nijak ovlivnit.

„Připadalo mi blbý být s někým na pokoji, když třeba prskal, tak jsem se bála o holku, nebo tam byl táta, tak jsem se tam styděla převlíknout, všechno jsem to brala, ale už to trošičku snižuje ten komfort, tu možnost se starat, když se na někoho trošičku ohlížíš. Mělo by to být dělaný tak, aby tam mohl mít to soukromí i z těch zdravotních důvodů, člověk to těžko ovlivní.“ (Zuzana)

„Tam jako byla absence jakéhokoli soukromí, že třeba jsem chtěla na ní mluvit, povídat si s ní, zpívat, prostě to nešlo... Když se jedná o tak prostě intimní a citlivou věc, tak prostě žádné jako soukromí tam nebylo.“ (Martina)

6.3.5 Rozdělení rodiny

Hospitalizace nemocného dítěte vede k rozdělení rodiny, které je pro rodiče náročné. Obzvlášť pokud mají další malé děti a dochází i k rozdělení sourozenců. Rodiče si sice uvědomují, že rozdělení je nutné vzhledem k léčbě, zároveň by ale uvítali, aby byla zachována alespoň minimální možnost kontaktu.

„To bylo těžký, že jsou rozdělený. A zpětně mi to vadí, že jsme nemohli být dohromady.“ (Klára)

„Bylo těžký to, že jsem měla doma ty další dvě děti, u kterých jsem věděla, že to tak těžce prožívají, že tomu nerozuměj, a najednou proč musej být beze mě. Myslet na to, že se tam s tím nějak potýkaj za pomoci ostatních příbuzných, to bylo těžký.“ (Tereza)

Zároveň však rodiče mohou mít pocit určité rozpolcenosti v případě, že mají možnost se s někým v péči o nemocné dítě vystřídat a získaný čas pak trávit s ostatními dětmi:

„Tak jsem se snažila alespoň vystřídat občas s babičkami, když bylo Elišce líp, abych mohla za dětmi domů. Pak jsem zas vnímala, že je to hrozně těžký pro mě doma, kvůli dětem jsem tam nějakou dobu byla, ale tam jsem si uvědomila, jak je pro mě důležitý být s Eliškou.“ (Tereza)

6.3.6 Překážky pro vyrovnání se se ztrátou dítěte

Po smrti dítěte si rodiče často připadají odlišní a vyřazení z okolní společnosti, která jim nerozumí a nedokáže pochopit, jak svoji ztrátu prožívají. Tento pocit odlišnosti může vést až ke stranění se společností včetně blízké rodiny. Pro rodiče je obzvlášť těžké stýkat se s rodinou či přáteli, kteří mají stejně nebo podobně staré děti, jako bylo jejich dítě. Neubrání se tomu, aby děti nesrovnávali, a představují si, jak by asi jejich dítě nyní vypadalo.

„Mezi třeba přáteli, jako bývalými, nebo rodinou, nebo tak, tak jako mám pocit, že mi nerozumí, že jako neví.“ (Martina)

Následkem ztráty může dojít i k ochladnutí mezigeneračních vztahů. Obzvláště pokud rodiče mají pocit, že jim jejich rodina neposkytla dostatečnou podporu v průběhu nemoci dítěte, případně pokud se chovali dle rodičů nevhodně. Je zajímavé, že respondentky popisovaly hlavně narušení vztahů se svojí matkou.

„Maminka ta by mi teda asi ráda pomáhala, ale já jí nějak jako nemůžu vystát, bych řekla... Protože ona nějak se k tý smrti postavila nějak tak, že se mi to úplně nelíbilo.“ (Kateřina)

„Čekala jsem podporu od své matky a vůbec jsem se jí nedočkala a vstoupilo to mezi nás jako klín.“ (Lenka)

Ke změnám ve vztahu může dojít i následkem toho, že rodiče mají pocit, že jejich rodiče nechápou, co oni prožívají.

„Já třeba jsem měla s rodiči dřív jako hodně velmi dobrý vztah, ale teď cítím takový jako trochu odcizení. Samozřejmě vím, že je to trápí a hlavně mají starost o mě... Jako nedokážu s nimi jako o tom moc mluvit... Taky mám pocit, že tomu nerozumí, že ten můj prožitek je prostě jinej než ten jejich, protože oni jako Sofinku neznali, jako ani nevím, jak to přesně prožívají, určitě je to pro ně hodně těžký. Právě že dřív jsem jako mohla s nimi jako mluvit o ledasčem, ale teď už s nimi o tom mluvit nemůžu.“ (Martina)

Také odlišné prožívání zármutku mezi manžely může vést k těžšímu vyrovnání se se ztrátou. Ztrátu dítěte vnímají bolestně oba rodiče, ale jejich způsob prožívání zármutku je odlišný. Jedna respondentka uvedla, že po smrti dcery měli s manželem náročné období, kdy si nedokázali navzájem poskytnout podporu, kterou potřebovali. Manžel se uzavřel do sebe a odmítal se s ní o smrti dcery bavit, zatímco ona by potřebovala s ním svoji ztrátu sdílet. Byla by ráda, kdyby mohla společně s ním pobrečet a zavzpomínat.

„...jsme mezi sebou měli peklo, my dva rodiče, jak jsme byli zoufalí... V rodině si nemůžeš dát podporu, když jste všichni zoufalí, křičíte jeden přes druhýho zoufale. ... Manžel je uzavřenej, tam to není ta komunikace, tam se o tom nebavíme... Truchlíme každý sám... On nechce, vůbec se o tom nechce bavit“ (Zuzana)

7. Diskuze

Vážná nemoc a úmrtí dítěte představují pro rodiče náročnou životní situaci. Pro rodiče je ztráta dítěte bolestnou zkušeností, která má významný dopad na jejich další život a na dynamiku celé rodiny. Při poskytování péče o těžce nemocné dítě je potřeba, aby si zdravotníci uvědomovali, že nemoc dítěte zasáhne celou rodinu, tak jak je popisováno v systémovém pojetí rodiny (Plaňava, 2000; Goldman, Hain, Liben, 2006). Důležitost rodiny je opakovaně zmiňována ve všech rozhovorech. Rodina představuje pro pečujícího rodiče důležitý systém, který se snaží udržet funkční a celistvý. Opakované a dlouhodobé hospitalizace ale vedou k narušení rodinné dynamiky. Možnost vzájemného kontaktu sourozenců i v nemocničním prostředí vnímají rodiče, jimž zemřelo dítě, jako jednu z priorit (Yoshida et al., 2014).

Nemoc a smrt dítěte také výrazně ovlivňuje sourozence zemřelého dítěte. Potřebám sourozenců není věnována dostatečná pozornost a jejich potřeby jsou často přehlíženy (Kárová, Blatný, Bendová, 2009). Sourozencům by měla být poskytnuta podpora, kterou potřebují, ale té se jim většinou nedostává (Dighe et al., 2008). Nedostatečnost péče poskytované sourozencům uváděli i rodiče, kteří se zúčastnili našeho výzkumu. Obzvláště rodiče starších sourozenců se zabývali otázkou, jak jim sdělit vážnost onemocnění, které jejich sestra či bratr má. V této oblasti se jim však dostávalo minimální odborné podpory.

Pro rodiče, kteří se zúčastnili výzkumu, bylo důležité, aby dítě mohlo trávit maximum možného času v domácím prostředí se svojí rodinou. Pokud bylo dítě během terminální fáze nemoci v domácí péči, rodiče potřebovali mít dostatečnou odbornou podporu. Někteří respondenti uváděli, že by uvítali, aby jejich dítě mohlo zemřít v domácím prostředí, ale většinou jim tato možnost nebyla nabídnuta. Matky, které se účastnily výzkumu, a jejichž děti zemřely doma, byly rády, že tuto možnost měly, a své rozhodnutí by neměnily. Tento stav koreluje se stavem a dostupností pediatrické paliativní péče v České republice, o které píšeme v kapitole 1.6.

Na základě získaných zjištění lze tvrdit, že hlavní potřebou rodičů pro zvládnutí péče a v období následujícím po ztrátě dítěte je uchovat si svoji identitu rodiče, podílet se aktivně na péči o dítě a být dítěti stále nablízku. Tato zjištění se shodují se závěry zahraničních studií, které se této problematice věnují (McGraw et al., 2013; Hinds et

al., 2009; Meert, 2009). Potřeba být s dítětem a pečovat o něj se vztahuje na celé období nemoci, umírání i smrti. Zdravotníci by měli umožnit rodičům být s dítětem v maximálním možném kontaktu a zahrnout je do poskytování péče v míře, kterou zdravotní stav dítěte umožňuje (McGraw et al., 2013). Je dobré, že tato potřeba je většinou uspokojována, rodiče mají možnost dítě doprovázet a v poslední fázi nemoci bývají povoleny návštěvy širší rodiny i trvalá přítomnost druhého rodiče. Většina oddělení, na kterých se děti respondentů léčily, umožňovala společnou hospitalizaci. Dosud ale existují oddělení, kde společná hospitalizace možná není a je otázkou, z jakých důvodů. Společná hospitalizace by také neměla být omezena věkem dítěte. Z výzkumného šetření je zřejmé, že potřeba rodičů být s dítětem v kontaktu není limitována jeho věkem, ale jedná se o univerzální potřebu všech rodičů ve zkoumaném vzorku.

Pro rodiče, kteří se výzkumu zúčastnili, bylo také významné být s dítětem v okamžiku jeho smrti. Rodiče potřebují mít po úmrtí milovaného dítěte dostatek času, aby se se svým dítětem mohli rozloučit. V tuto chvíli je nezbytné respektovat jejich potřebu soukromí a rodiče nerušit. Tento rituál je pro rodiče velmi důležitý; ve svých vzpomínkách ho uvádějí jako zásadní událost. Námi identifikované potřeby, které zahrnují fyzickou přítomnost u umírajícího dítěte, soukromí a dostatek nerušeného času se s dítětem rozloučit, se shodují s výsledky zahraničních studií zaměřených na potřeby pozůstalých rodičů (Meert et al., 2009; Davies, Connaughty, 2002). Personál by si měl být této potřeby vědom a poskytnout rodičům dostatek času a soukromí a přistupovat k rodičům velmi citlivě. Okamžik umírání představuje pro rodiče vzpomínku, která v nich přetrvává na celý život, a pokud je negativně narušena chováním personálu, může rodičům ztěžovat vyrovnávání se se ztrátou (Meert et al., 2009; Aschenbrenner et al., 2012).

Pro možnost zachování si rodičovské identity rodiče potřebují mít informace o zdravotním stavu dítěte. Dostatek informací je nezbytný k tomu, aby se rodiče mohli erudovaně rozhodnout, jakou péči si pro své dítě přejí, a to nejen během léčby, ale i umírání (Meert et al., 2008; Yoshida et al., 2014; Aschenbrenner et al., 2012). Tyto informace jim však musí být sdělovány srozumitelně, závažná sdělení pak i opakovaně. Rodiče až do poslední chvíle věří, že se jejich dítě uzdraví, a připustit si, že jejich dítě umírá, je pro ně nesmírně těžké, až nemožné. Toto uvádí i Kubíčková (2001). V rozhovorech se rodiče opakovaně zmiňovali, že ačkoliv je lékaři informovali o

špatném stavu dítěte a o tom, že jeho stav je již neléčitelný, oni sami stále měli pocit, že se dítě může vyléčit. Rodiče mohou špatně pochopit informace, které jsou jim lékaři sdělovány, a je proto důležité, aby byly informace o zdravotním stavu dítěte rodičům sdělovány srozumitelně a lékaři se ujistili, že jim rodiče opravdu rozumí (Meert et al., 2009). Důležitým aspektem je také fakt, že rodiče často popírají realitu a odmítají si připustit, že dítě zemře. Neschopnost přijmout realitu a víra v uzdravení až do posledních okamžiků života dítěte můžou způsobit, že rodiče nejsou ochotni mluvit s lékaři o dalším postupu v léčbě, a mohou odmítnout i nabízenou hospicovou péči, kterou mají spojenou s koncem a se smrtí. Zpětně si ale uvědomují, že to nebylo správné rozhodnutí a mohou si ho vyčítat, čímž si ztěžují vyrovnání se se ztrátou. Zdravotníci by si měli tento aspekt při komunikaci s rodiči uvědomovat a je nutné, aby k rodičům přistupovali individuálně, citlivě a respektovali jejich přání a potřeby. Rodiče také uváděli, že sami nevědí, jak by vlastně chtěli, aby jim pravda o stavu dítěte byla sdělena, a z jejich výpovědí vyplývá, že sdělení o blížící se smrti dítěte často proběhlo nevhodným způsobem.

Informovanost a sdělování informací, včetně sdělení diagnózy, představuje problematickou oblast, o které se zmiňovali všichni respondenti. Naše zjištění se shodují s další zahraniční studií (Aschenbrenner et al., 2012), ve které právě nedostatečná komunikace, nedostatek informací o zdravotním stavu dítěte a necitelné sdělování špatných zpráv představují oblast, na kterou si rodiče stěžovali nejčastěji. K obdobným závěrům došly i jiné studie zaměřené na zkušenost rodičů, jejichž dětem byla poskytována odborná péče na konci života v nemocničním prostředí (Davies, Connaughty, 2002; Contro et al., 2002; Meert et al., 2009; Meert et al., 2008).

Rodiče potřebují, aby jim informace byly sdělovány citlivě, ideálně lékařem, který o dítě dlouhodobě pečuje a ke kterému zpravidla rodiče chovají největší důvěru (Contro et al., 2002). Komunikace je ale často necitlivá a zásadní sdělení, např. sdělení diagnózy, přichází často od lékaře, který není hlavním lékařem dítěte a k němuž rodiče nemusí mít dostatečnou důvěru. Rodiče v našem výzkumném souboru cítili, že s nimi zdravotníci často nedokázali komunikovat vhodným a dostatečně citlivým způsobem a že sdělení diagnózy proběhlo nevhodně a necitlivě. Rodiče také měli pocit, že s nimi zdravotníci nedokázali otevřeně mluvit o tom, že jejich dítě umírá, a neměli dostatek informací, jak může umírání probíhat.

Naopak rodiče si velmi cenili lékařů a sester, kteří jim věnovali dostatek času a prostoru při komunikaci a nechali jim čas na promyšlení získaných informací a na kladení otázek. Rodiče také hodnotili kladně, když zdravotníci projevovali větší účast a své city k dítěti. Projevy smutku a lítosti nebyly rodiči vnímány jako slabost, ale naopak byly chápány jako projev upřímného zájmu a vztahu k dítěti a potažmo i k nim samotným.

Pro zvládnání péče o nemocné a umírající dítě rodiče potřebují mít dostatek podpory, a to jak od svých blízkých, tak od zdravotníků. Potřeba podpory rodičů ale nekončí úmrtím dítěte (Meert et al., 2009). Naopak, pro rodiče nastává velmi náročné období, kdy se musí vyrovnat se ztrátou dítěte, zařídit organizačně obtížné věci jako je pohřeb a zapojit se zpět do běžného života. Toto období je velmi náročné a způsob, jakým ho jednotliví rodiče prožívají, se liší. Podpora poskytovaná nemocnicí by tedy neměla končit odchodem rodičů z nemocnice, ale měla by mít určitý přesah do nejbližšího období truchlení (Meert et al., 2009; Davies, Connaughty, 2002; MacDonald et al., 2005). Nicméně následná péče o pozůstalé rodiče v našem zkoumaném vzorku nebyla nemocnicemi nijak specificky ošetřena a pomoc, která byla rodičům poskytnuta, byla minimální a většinou spočívala v předání kontaktu na podpůrné organizace, které se pozůstalým rodičům věnují. Naopak rodiče, kteří využili služeb hospice, oceňovali, že hospicová péče je jim k dispozici i po smrti dítěte a mohou docházet na psychoterapii či do svépomocných skupin, které jsou pro ně hospicem organizovány. Kontakt se zdravotníky po smrti dítěte, který výše zmíněné studie uvádějí jako významný, nevykazoval pro rodiče v našem zkoumaném vzorku stejnou důležitost. Jedna respondentka hodnotila kladně, že je lékařka sama kontaktovala po smrti dítěte, nicméně ostatní respondenti udávali, že pro ně kontakt se zdravotníky nebyl příliš důležitý. Výsledná zjištění se ale shodují v tom, že návrat do nemocnice po smrti dítěte je pro rodiče velmi náročný až nemožný (MacDonald et al., 2005).

Zajímavým zjištěním bylo, že ačkoliv byla všem rodičům nabízena psychologická pomoc během hospitalizace dítěte, tato péče byla shodně hodnocena jako nedostatečná. Byť rodiče vnímali psychologickou pomoc jako důležitou a potřebnou, zároveň se domnívali, že psychologická podpora, která jim byla nemocnicí nabídnuta, pro ně nebyla přínosná. U psychologů, stejně jako u zdravotníků, měli

rodiče pocit, že s nimi o umírání a smrti nedokážou otevřeně a vhodně mluvit. Matky, které byly v kontaktu s hospicem, naopak psychologickou péčí hodnotily kladně. Toto zjištění nás může vést k zamyšlení, zda psychologové, kteří poskytují péči rodičům v nemocnicích, mají dostatečné vzdělání v poskytování psychologické péče v terminální fázi nemoci.

Psychologická péče by měla zahrnovat nejen rodiče samotné, ale i celou rodinu včetně nemocného dítěte. Obzvláště u starších dětí mají rodiče mnoho otázek ohledně sdělení pravdy o blížící se smrti dítěti, ale v této oblasti se jim pomoci téměř nedostává. Rodiče udávali, že dítě si blížící se smrt uvědomovalo, ale oni sami nevěděli, jak s ním o smrti mají mluvit. Přestože studie zaměřená na tuto problematiku (Kreicbergs et al., 2004) poukazuje na fakt, že rodiče, kteří svým dětem řekli, že zemřou, svého rozhodnutí, na rozdíl od rodičů, kteří svým to dětem neřekli, nelitovali, nebylo respondentům poskytnuto dostatek podpory, aby dokázali říci dětem pravdu.

Pro účinnost psychologické podpory je také nezbytné, aby rodiče psychologovi důvěřovali a aby péče byla dostupná na oddělení, kde je dítě hospitalizováno. Důvěra v psychologa a kvalita vzájemného vztahu mezi klientem a psychologem jsou považovány za faktor, který významně ovlivňuje efektivitu terapie (Wampold, Messer, 2002; Peck, 2009).

Vážná nemoc dítěte představuje pro rodinu zátěž také po finanční stránce, což přináší do rodiny další stresující faktor (Kárová, Blatný a Bendová, 2009; Dighe et al., 2008). Dostupnost sociální podpory byla obzvláště důležitá v případech, kdy se jednalo o starší dítě, a rodiče byli v zaměstnaneckém poměru. Následkem nemoci dítěte museli odejít ze zaměstnání, aby se mohli dítěti plně věnovat a doprovázet ho během léčby. Obzvláště kritická pak může být situace, kdy se jedná o matku samoživitelku, a rodina tak přichází o jediný příjem. Sociální podporu, která jim byla v nemocnici poskytnuta, rodiče hodnotili kladně. Rodiče se opakovaně zmiňovali o nadaci Dobrý anděl, která rodinám poskytuje okamžitou a dlouhodobou finanční pomoc. Rodina tak získává stabilní finanční příjem, který může využít podle svého uvážení. Nicméně tento zdroj pomoci je určen pouze pro vybrané skupiny diagnóz, a nemůže tak zastupovat úlohu státu, který by měl poskytnout těmto rodinám efektivní pomoc. Zdroje sociální podpory zajišťované státem zmiňujeme v teoretické části práce (kapitola 3.2.2).

Významným zdrojem podpory je pro rodiče jejich rodina a přátelé (Dighe et al., 2008; Meyer et al., 2002; Meert et al., 2009). Podpora širší rodiny je významná pro zvládnutí péče v případě, že jsou v rodině další děti. Rodiče, kteří nemocné dítě doprovází, se nemohou dalším dětem, které zůstaly doma věnovat a svoji pozornost plně soustředí na nemocné dítě. Péči o rodinu tak část přebírá další člen rodiny a tato situace může být pro rodiče stresující, protože mají výčitky, že se dalším dětem dostatečně nevěnují. Pokud ale tráví čas se sourozenci nemocného dítěte, mohou mít pocity rozpolcenosti, že nejsou s nemocným dítětem, které je potřebuje. Po smrti dítěte ale může dojít k určitému odcizení se od rodiny (Meert et al., 2009). Některé respondentky popisovaly narušení vztahů s matkou i širší rodinou. Komplikované jsou obzvláště situace, kdy jsou v rodině další děti podobného věku jako zemřelé dítě, které tak rodičům neustále připomínají jejich ztrátu. K narušení vztahů může dojít i mezi rodiči dítěte následkem odlišného prožívání zármutku a vyrovnávání se se ztrátou (viz. kapitola 3.4).

Podporu přátel respondenti uváděli jako motivační faktor. Přátelé, kteří na nemocné dítě myslí, navštíví ho během léčby či poskytnou jinou formu podpory dítěti či rodičům, představují významný zdroj podpory, který je pro rodiče důležitý. Rodiče uváděli, že vědomí, že na ně myslí i jiní lidé, jim dodávalo energii do dalších dní.

Při poskytování terminální péče je důležité mít na paměti, že pro rodiče je důležitá kvalita života dítěte (Meyer et al., 2002). Rodiči vnímaná kvalita života dítěte je spojována se způsobem, jakým rodiče prožívají zármutek, a u rodičů, kteří se domnívali, že dítě mělo v terminální fázi nízkou kvalitu života, je popisováno zvýšené riziko komplikovaného zármutku (McCarthy et al., 2010; Yoshida et al., 2014). Pojem kvalita života je ale velmi individuální a pro každé dítě může představovat něco jiného. Snaha udržet kvalitu života dítěte na dostatečné úrovni může vést rodiče i k souhlasu s ukončením léčby. Pro rodiče bylo významné např. pokračovat ve vzdělávání dítěte a udržení jeho sociálních vztahů s kamarády a kontakt s rodinou. Během poskytování péče by proto zdravotníci měli s rodiči a dítětem komunikovat o jejich přáních a snažit se jim vyjít vstříc. Touto problematikou se zabývá plánování budoucí péče, o které se zmiňujeme v teoretické části této práce (kapitola 1.3). Potřeba udržet dítěti co nejvyšší možnou kvalitu života koreluje se zaměřením dětské paliativní péče. Nezbytným předpokladem k naplnění této potřeby je komunikace mezi dítětem, rodiči a zdravotníky a respektování pohledu rodiny na to, co pro ně pojem kvalita života

znamená (Ewing, 2009 podle Crozier, Hancock, 2012). Kvalita života také zahrnuje zvládání symptomů a bolesti. Tento faktor byl pro rodiče velmi významný; bolest dítěte znamenala pro rodiče velkou zátěž.

Po smrti dítěte mají rodiče potřebu sdílet ztrátu dítěte s někým, kdo prochází stejnou životní zkušeností (Meert et al., 2009). Vzájemná podpora byla pro rodiče velmi důležitá, obzvláště proto, že rodiče měli často pocit, že jim okolí nerozumí a že ten, kdo si ztrátu dítěte sám neprožil, nedokáže dostatečně pochopit, čím si procházejí a jak se cítí. Svépomocné skupiny či společná setkání pozůstalých rodičů tak představují možnost jak navázat v chráněném prostředí nové kontakty. Rodiče jsou sobě navzájem zdrojem síly a podpory a často fungují jako pozitivní motivace k uvědomění si, že je možné ztrátu dítěte překonat a žít dál. Organizací, které se pomoci rodičům věnují, ale není mnoho. Většina respondentů uváděla organizaci Dlouhá cesta, která se pozůstalým rodičům dlouhodobě věnuje. Dále se zmiňovali o svépomocných skupinách organizovaných hospicem, který o jejich dítě pečoval (Hospic Ondrášek, Cesta domů). Kromě osobního kontaktu rodiče uváděli, že jim pomáhá i virtuální kontakt prostřednictvím sociálních sítí (Facebook).

Péče o terminálně nemocné dítě probíhá většinou v nemocničním prostředí. Nemocnice se pro rodiče a dítě stává prostředím, ve kterém tráví velké množství času, často více než doma. Během léčby si rodiče vytvářeli vztah k personálu, u kterého oceňovali hlavně lidský a citlivý přístup. Ačkoliv rodiče uváděli, že byli celkově s péčí o své dítě spokojeni, zmiňovali se zároveň o nepříjemných událostech spojených s chováním zdravotníků, které pro ně byly traumatizující a zanechávaly v nich hluboké stopy i po smrti dítěte. Vzpomínání na tyto události bylo pro rodiče nepříjemné a bolestné. Toto nevhodné chování ale bylo většinou spojeno s určitými osobami v rámci daného oddělení spíše než s oddělením jako celkem. Je zřejmé, že tato oblast si zasluhuje větší pozornost od vedoucích pracovníků oddělení, kteří mohou ovlivnit nežádoucí chování vybraných zaměstnanců. Tato zjištění se shodují s dalšími studiemi, které poukazují na fakt, že si rodiče negativní události pamatují velmi živě a tyto události v nich zanechávají hluboké stopy a mohou komplikovat jejich vyrovnání se se ztrátou a způsob prožívání zármutku (Contro et al., 2002; Aschenbrenner et al., 2012). Rodiče si také živě pamatovali události, kdy zdravotní personál dostatečně nedodržel předepsané postupy, např. v oblasti hygieny rukou a dodržování speciálního režimu,

obzvláště u dětí s narušenou imunitou. V těchto situacích se cítili za dítě zodpovědní a snažili se hájit jeho zájmy, což mohlo vést i ke konfliktu s personálem.

Rodiče by měli mít možnost si na nevhodné chování personálu stěžovat, ale je nutné, aby se nebáli, že kvůli tomu upadnou u personálu v nemilost. Rodiče vždy upřednostní potřeby dítěte a péči o své dítě před svými potřebami a často také mají obavu, že přímá konfrontace se zdravotním personálem by se mohla negativně odrazit na poskytnuté péči a raději si nestěžují. Často jsou navíc péčí natolik unaveni a vyčerpáni, jak fyzicky tak psychicky, že jim na stížnosti nezbyvá síla a raději se věnují svému dítěti (Contro et al., 2002). Ačkoli si rodiče na chování zdravotníků aktivně nestěžují, neměli bychom docházet k závěru, že s ním jsou spokojeni.

Naše výzkumné šetření mapující potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné děti, jejich zdroje podpory a rizika při zvládnání péče je, pokud je nám známo, první takovouto prací v našem prostředí. Výsledná zjištění je možné rozdělit do dvou hlavních kategorií (obr. 4). Kategorizace faktorů, které ovlivňují rodiče během péče o terminálně nemocné dítě, během umírání a po smrti, představuje hlavní přínos této práce.

Na základě výsledných zjištění je zřejmé, že potřeby rodičů jsou výrazně ovlivnitelné jejich okolím, a to převážně prostředím, ve kterém se nemocné dítě nachází. Terminální péče je dětem poskytována převážně v nemocničním prostředí a poskytovatelé péče mohou získaná zjištění použít pro zlepšení péče a podpory poskytované rodičům dětí, o které pečují. Zdravotnický personál může svým přístupem a chováním k rodičům i dítěti výrazně ovlivnit, jakým způsobem budou rodiče ztrátu dítěte prožívat.

Naše zjištění a výsledná kategorizace potřeb se shoduje s potřebami identifikovanými v dalších studiích zaměřených na potřeby rodičů dětí v terminální fázi nemoci, které proběhly v zahraničí (Aschenbrenner et al., 2012; Meert et al., 2009; Contro et al., 2002). Obzvláště výrazná shoda ve výsledných zjištěních je u studie provedené Kathleen Meertovou (2009), která mapuje potřeby pozůstalých rodičů a sleduje podobnou časovou přímku jako náš výzkum. Této studii se zúčastnilo 46 rodičů a byla provedena v USA. Podobnost výsledných dat nás může vést k závěru, že je možné aplikovat výsledky zahraničních studií na české prostředí bez větších odchylek. Oblastí, která se od zahraničních studií odlišuje nejvíce, je potřeba kontaktu s

nemocnicí po úmrtí dítěte. Naše studie vykazuje nízkou potřebu oproti výše zmíněným studiím, které následnému kontaktu a projevům soustrasti od nemocnice přikládají větší důležitost. Další oblastí je pak víra, o které se naši respondenti zmiňovali jen minimálně a která, obzvláště ve studiích provedených v severní Americe, funguje jako významný zdroj podpory.

Obr. 4: Kategorizace výsledných zjištění

	Zachování identity rodiče		Vliv okolí	
P O T Ř E B Y	Zachování vztahu s dítětem Být dítěti na blízku Pečovat o své dítě Udržet celistvost rodiny	RODIČE	Koordinace péče Dostatečná informovanost Léčba symptomů a bolesti Dostupnost domácí péče	P O T Ř E B Y
P O D P O R A	Naděje Kvalita života dítěte Kontakt s dalšími rodiči Mluvit o dítěti Vlastní vnitřní síla Další děti v rodině Fyzická aktivita		Podpora rodiny a přátel Vzájemná podpora rodičů Podpora od zdravotnického personálu Sociální podpora Duchovní podpora	P O D P O R A
P Ř E K Á Ž K Y	Popírání reality Pocit odlišnosti od okolí Narušení vztahů Výčitky		Chování a přístup personálu Nemocniční prostředí	P Ř E K Á Ž K Y

Na základě dat zjištěných výzkumným šetřením se domníváme, že při zvládnutí této náročné životní situace je potřeba zaměřit se na potřeby rodičů a způsob jejich podpory. Znalost a respektování potřeb rodičů zdravotníky může rodičům usnadnit

jejich následné vyrovnávání se se ztrátou milovaného dítěte, v návratu do běžného života a snížit riziko vzniku komplikovaného truchlení. Je zřejmé, že v této oblasti jsou stále výrazné nedostatky, které vyžadují zlepšení. Rodiče pečující o terminálně nemocné dítě potřebují komplexní přístup a podporu, která by měla zahrnovat celou rodinu. Poskytování podpory by pak nemělo končit smrtí dítěte, ale pokračovat také v následném období truchlení a pomoci rodičům se vyrovnat se ztrátou dítěte.

7.1 Limity výzkumu

Zvolená forma kvalitativní metodologie s sebou nese určitá omezení. Výsledná zjištění není možné generalizovat na celou populaci pozůstalých rodičů a výsledky vypovídají pouze o potřebách zkoumaného vzorku populace (Disman, 2002). Velikost souboru v kvalitativním výzkumu je určena teoretickou nasyceností jednotlivých kategorií. Pokud je dosaženo teoretické nasycenosti, je možné sběr dat ukončit (Strauss, Corbinová, 1999: 140). V případě této studie došlo k dosažení uspokojivé teoretické nasycenosti po rozhovorech s devíti respondenty. Je však možné, že pokud by se výzkumného šetření zúčastnilo výrazně více respondentů, objevila by se další témata, která v našem souboru nebyla identifikována.

Při kvalitativním výzkumu dochází k intenzivní interakci mezi výzkumníkem a zkoumaným jedincem. Angažovanost výzkumníka je ale považována za důležitou a umožňuje lepší pochopení zkoumaného jevu (Hendl, 2005). Výpovědi respondentů proto mohou být ovlivněny osobností a rolí výzkumníka, a vzhledem k tomu, že autorka má vlastní zkušenost se ztrátou dítěte, mohla své zkušenosti a pocity přenášet do výpovědí respondentů, a tím je ovlivňovat. Snahou proto bylo se o vlastních zkušenostech během formálního rozhovoru nezmiňovat, a to ani před samotným rozhovorem, a dostatečně reflektovat svoje vlastní pocity, zkušenosti a názory, aby nedošlo k ovlivnění interpretace dat. Vzájemné sdílení zkušenosti tak probíhalo až po vlastním formálním rozhovoru. Osobní zkušenost autorky ale zároveň působila kladně: respondenti oceňovali, že výzkum dělá někdo, kdo jim rozumí a má stejnou životní zkušenost.

Odpoutání se od vlastní zkušenosti bylo důležité obzvláště v následném zpracování výsledků výzkumu, kdy bylo snadné do výsledných zjištění vstupovat s vlastní zkušeností, která by ale výsledná data mohla ovlivnit.

Snahou autorky bylo oslovit co nejširší okruh rodičů. Pomocí metody sněhové koule a metody samovýběru se podařilo získat devět respondentů. Přestože výsledný soubor není příliš obsáhlý, domníváme se, že je dostatečně variabilní, protože v něm jsou zastoupeni rodiče (matky i otcové), jejichž děti zemřely na různé diagnózy a jimž byla péče poskytována v různých nemocnicích v Čechách i na Moravě. Z těchto důvodů je možné výsledná data použít při práci s dalšími rodiči, kteří pečují o terminálně nemocné dítě.

IV. ZÁVĚR

Cílem této práce bylo zmapovat potřeby rodičů terminálně nemocných dětí a identifikovat jejich zdroje podpory a rizika při zvládnání péče. Domníváme se, že stanovený cíl byl naplněn. Práce mapuje nejen potřeby rodičů, ale také jejich zdroje podpory a překážky, které jim brání ve zvládnání péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte. Práce přináší nové poznatky ohledně potřeb rodičů terminálně nemocných dětí, přičemž bere v potaz specifické rysy českého prostředí. Zajímavým zjištěním je také fakt, že výsledná data významně korespondují s výsledky obdobných zahraničních studií, které se této problematice věnují.

Rodiče, kteří doprovázejí své dítě během nemoci a umírání, a poté se vyrovnávají s jeho ztrátou, představují opomíjenou skupinu, které není věnována dostatečná pozornost. V nemocničním prostředí jsou jejich potřeby naplňovány nedostatečně a péče, která jim je poskytnuta, končí úmrtím dítěte a nemá přesah do následujícího období truchlení.

Výsledná zjištění poukazují na potřebu celostního přístupu k rodině a potřebě dostupnosti pediatrické paliativní péče. Domníváme se, že tato práce může přinést poskytovatelům péče cenné informace o potřebách rodičů pečujících o terminálně nemocné dítě, a to nejen zdravotníkům, ale také sociálním pracovníkům, psychologům a dalším odborníkům, kteří s touto skupinou pracují.

Rodina nemocného dítěte potřebuje mít komplexní podporu, která zahrnuje všechny její členy. Je samozřejmé, že pro zdravotníky bude vždy nejdůležitější nemocné dítě, to by ale nemělo znamenat, že potřeby rodičů zůstanou opomíjeny. Jako vhodným řešením se nabízí vzájemná spolupráce mezi nemocnicí a hospicem, který poskytuje dětskou paliativní péči. Další možností, obzvláště ve velkých nemocnicích, je zřízení pediatrického paliativního týmu, který se bude věnovat nejen dítěti, ale také rodině.

Výsledky výzkumného šetření je možné uplatnit také při plánování péče na dětských odděleních. Mezi hlavní potřeby, které byly našim výzkumem identifikovány, patří potřeba rodičů být se dítětem neustále v kontaktu a pečovat o něj. Tento aspekt by

měl být při plánování vybavení a dispozic oddělení zohledněn a rodičům by mělo být poskytnuto dostatečné a vyhovující zázemí, aby tato jejich základní potřeba mohla být naplněna. Pokud oddělení neumožňuje nepřetržitou společnou hospitalizaci, můžou tato oddělení poskytnout rodičům alespoň vhodný prostor k odpočinku a regeneraci.

Pokud to stav dítěte umožňuje, měly by být povoleny návštěvy sourozenců, aby nedocházelo ke zbytečnému narušení rodinných vztahů. Zohledněna by také měla být potřeba soukromí rodiny, která je obzvláště významná ve fázi umírání.

Oblastí, která si vyžaduje větší pozornost, je také kontinuita lékařské péče a odborná podpora během pobytu v domácím prostředí. Rodiče upřednostňují kontakt s ošetřujícím lékařem dítěte i poté, co je dítě propuštěno do domácí péče. Většinou se ale dostávají do péče lékaře v ambulanci, což může vést k pocitům nejistoty. Možným řešením může být zřízení pozice koordinátora péče, který bude s rodiči v kontaktu během léčby v nemocnici i po propuštění do domácí péče a kterého rodiče můžou kontaktovat v případě potřeby.

Výsledky výzkumného šetření také poukazují na omezenou dostupnost podpory rodičů po smrti dítěte. Rodiče od nemocnice po smrti dítěte většinou dostanou kontakty na podpůrné organizace a sdružení, které se pozůstalým rodičům věnují. Ideální by bylo předat také kontakty na zkušené terapeuty, kteří umí se ztrátou dítěte pracovat. Rodičům by měla být věnována i dostatečná podpora týkající se jejich partnerského vztahu a ujištění, že ztráta dítěte nemusí nutně vést k rozpadu vztahu, jak je často předpokládáno. Podporu po smrti dítěte potřebují také pozůstalí sourozenci, proto by rodičům měl být předán kontakt také na dětské psychology, kteří se věnují problematice prožívání smrti v dětském věku.

Pro poskytovatele služeb pro pozůstalé rodiče přináší výzkum důležité informace ohledně potřeby vzájemného sdílení rodičů a důležitosti těchto organizací pro rodiče, kdy jejich společná setkání představují pro truchlící rodiče významný zdroj podpory.

Výzkumné šetření přináší odpovědi na otázky týkající se potřeb rodičů terminálně nemocných dětí, ale současně poukazuje na potřebu dalších výzkumů v této oblasti. Vzhledem k tomu, že výzkum proběhl kvalitativní metodologií, bylo by vhodné

ověřit platnost našich tvrzení také kvantitativním šetřením, které by zahrnovalo větší vzorek zkoumané populace a obecnou platnost výstupů.

Vzhledem k široké škále potřeb, které byly během výzkumu identifikovány, by bylo vhodné v dalším výzkumném šetření zhodnotit významnost potřeb pomocí kvantitativního šetření na větším vzorku populace. Další oblastí, která se jeví jako klíčová, je způsob komunikace mezi rodiči a zdravotníky během terminální fáze nemoci. Konkrétním tématem, hodným podrobnější analýzy, je hledání ideálního modelu sdělování zpráv o prognóze a plánování péče mezi lékaři a rodinou dětského pacienta s nevléčitelnou nemocí.

BIBLIOGRAFIE

Literatura

Alam, Rifat et al. 2012. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due cancer. *Death Studies* 36: 1-22

Albuquerque, Sara, Pereira, Marco, Narciso, Isabel. 2015. Couple's relationship after the death of a child: a systematic review. *Journal of Child*. [online]. 25(1): 30-53. [cit. 2015-10-08]. DOI:10.1007/s10826-015-0219-2 ISSN 10621024

American Academy of Pediatric: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. 2010. Palliative care for children. *Pediatrics*. [online]. 106: 351- 357. [cit. 21. 5. 2015]. Dostupné z: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>>

Aschenbrenner, Ann, P., Winters, Jill, M., Belknap, Ruth Ann. 2012. Integrative review: Parents perspectives on care of their child at the end of life. *Journal od Pediatric Nrsing* 27: 514-522

Barrera, Maru et al. 2007. Patterns of parental bereavement following the loss of a child and related factors. *OMEGA*. 55(2):145-167

Barrera, Maru, O'Connor, Kathleen, D'Agostino, Norma, Mammone, et. al. 2009. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*. 33: 197-520

Bartulcová, Joanna. Růst skrze nepřízeň. 2009. In Heller, Daniel, Charvát, Michal, Sobotková, Irena (eds.). *Psychologické dny 4. - 6. září 2008: Já & my a oni*. [online]. Brno: FSpS MU a ČMPS. S 1-4 [cit. 20. 2. 2016]. Dostupné z: <<http://cmps.ecn.cz/pd/2008/pdf/bartulcova.pdf>>

Baštecká, Bohumila a kol. 2003. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál

Bergstraesser, Eva. 2013. Pediatric palliative care- when quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics*.127:139-150

Bogensperger, Julia, Lueger-Schuster, Brigitte. 2014. Losing a child: finding meaning in bereavement. *European Journal of Psychotraumatology*. 5: 22910-22919

Brown, Erica, Warr, Brian. 2007. *Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley Publisher.

Buglass, Edith. 2010. Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*. 24(41): 44-47

Burkertová H, Nováková D, Dvořáková J. 2005. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. [online]. *Kontakt*. 7(1–2): 17–23. [cit. 24. 2. 2016]. Dostupné z : <<http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120321132143031284.pdf>>

Cadell, Susan; Hemsworth, David; Smit Quosai, Trudy; Steele, Rose; Davies, Elizabeth; Liben, Stephen; Straatman, Lynn; Siden, Harold. 2014. Posttraumatic growth in parents caring for a child with a life-limiting illness: A structural equation model. *American Journal of Orthopsychiatry*. [online]. 84(2): 123-133. [cit. 28. 4. 2016]. Dostupné z:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24826928>>

Contro, Nancy, Larson, Judith, Scofield, Sarah, Sourkes, Barbara, Cohen, Harvey. 2002. Family Perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*. [online]. 156(1): 14-19. [cit. 22. 4. 2016]. Dostupné z:<<http://archpedi.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=191411> >

Corr, Charles A. 2015. Let's stop „Staging“ person who are coping with loss. *Illness, Crisis & Loss*. [online]. 23(3): 226-241. [cit. 20. 11. 2015]. Dostupné z: < <http://pediatricnursing.net/ce/2014/article3804198227.pdf>>

Crozier, Faith, Hancock, Lauren, e. 2012. Pediatric palliative care: Beyond the end of life. *Pediatric Nursing*. 38(4): 198-227.

Davies, Bethy. Connaughty, Sharon. 2002. Pediatric end-of-life care: lessons learned from parents. *Journal of Nursing Administration*. [online]. 32(1), 5 – 6. [cit. 22. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edselc&an=edselc.2-52.0-0036362295&scope=site>>

DiGiulio, Robert, Kramzová, Rachel. 1997. *O smrti*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny

Dighe, Manjiri, Jadhav, Sunita, Muckaden. M. A., Sovani, Anuradha. 2008. Parental concerns in children requiring palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*. [online]. 14:16-22. [cit. 22. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2008/14/1/16/41927>>

Disman, Miroslav. 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Nakladatelství Karolinum

Doležalová, Kateřina. 2014. „Sociální pedagog v kontextu dětské paliativní péče.” In Krejčí, Jiří et al., (eds.). *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče*. Praha: Tři o.p.s., s. 31

Dygerov, Kari. 2004. Bereaved parents' experience of research participation. *Social science & medicine* 58(2), 391-400

Eilegard, A. et al, 2012 Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-Oncology*. 22: 683-691

Espinosa, Javier, Evans, Williamy. N. 2013. Maternal bereavement: The heightened mortality of mothers after the death of a child. *Economy and Human Biology*. 11(2013): 371-381

Engelkemeyer, Sean, M., Marwit, Samuel J. 2008. Posttraumatic growth in bereaved parents. *Journal of Traumatic Stress*. [online]. 21(3): 344–346. [cit. 29. 4. 2016]. Dostupné z:

<<http://eds.a.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=26b5d9cf-e149-4ff9-93e2-8126055bbaa5%40sessionmgr4001&vid=3&hid=4108>>

Feudtner, Chris, Kang, Tammy I., Friedrichsdorf, Stefan J. et al. 2011. Pediatric palliative care patients: A prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*. 127(6): 1094-1101

Field, Nigel P., Filanosky, Charles. 2010. Continuing bonds, risk factors for complicated grief and adjustment to bereavement. *Death Studies*. [online]. 34(1):1-29 [cit. 14. 4. 2016] Dostupné z: <

<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07481180903372269>>

Firthová, Pam, Luffová, Gill, Oliviere, David, ed. 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Freud, Sigmund. 1971. *Vybrané spisy III. Práce k sexuální teorii a k učení o neurosách*. Praha: Avicenum zdravotnické nakladatelství.

Friedrichsdorf, Stefan, Brun, Sandra, Zernikow, Boris, Dangel, Tomas. 2006. Palliative care in Poland- the Warsaw Hospice for Children. *Opieka Paliatywna nad Dziecmi*. [online]. XIV: 37-40. [cit. 5. 2. 2016] Dostupné z: <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/PaliativeCareInPoland-TheWarsawHospiceForChildren-2006.pdf>

Giddens, Anthony. 1997. *Sociologie*. Praha: Argo.

Gillernová, Ilona, Kebza, Vladimír, Rymeš, Milan. 2011. *Psychologické aspekty změn v české společnosti. Člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada

Gjuričová, Šárka, Kubička, Jiří. 2003. *Rodinná terapie: Systematické a narativní přístupy*. Praha: Grada

Goldman, Ann. 1998. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ*. [online]. 316: 49-52. [cit. 13. 2. 2016] Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.is.cuni.cz/pmc/articles/PMC2665352/pdf/9451269.pdf>>

Goldman, Ann, Hain, Richard, Liben, Stephan. 2006. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press Inc.

Granek, Leeat. 2010. Grief as pathology: The evolution of grief theory in psychology from Freud to the present. *History of Psychology*. 13(1): 46-73

Hall, Elisabeth O., C. 2004. A double concern: grandmothers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Journal of Pediatric Nursing*. 19(1): 61-69

Hall, Christopher. 2014 Bereavement theory: recent developments in our understanding of grief and bereavement. *Bereavement Care*. [online]. 33(1), 7-12 [cit. 2016-03-08]. Dostupné z: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02682621.2014.902610>>

Hare, Anthea. 1999. Palliative care for Children in Poland. *European Journal of Palliative Care*. 6 (4): 137-139. Dostupné na: <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/PalliativeCareForChildrenInPoland_1999.pdf>

Hartl, Pavel, Hartlová, Helena. 2010. *Velký psychologický slovník*. Praha: Portál

Hendrickson, Karrie C. 2009. Morbidity, mortality, and parental grief: a review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative and Supportive Care*. 7: 109-119

Hendl, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál

Hesounová, Pavlína. 2014. „Oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti – pilotní program v nemocnici Hořovice.” In Krejčí, Jiří et al., (eds.). *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče*. Praha: Tři o.p.s., s. 21

Hinds, Pamela S., Oakes, Linda L., Hicks, Judy et al. 2009. „Trying to be a good parent“ as defined by interviews with parents who made phase I, terminal care and resuscitation decision for their children. *Journal of clinical oncology*. 27(35): 5979-5985

Husovská, Bronislava. 2014. „Specifika domácí paliativné péče o děti.” In Krejčí, Jiří et al., (eds.). *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče*. Praha: Tři o.p.s., s. 24-25

Hynson, J. L. , Aroni, R., Bauld, C., Sawyer, S. M. 2006. Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine*. 20 (8): 805-811

IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. 2014. [online]. [cit. 10.2 2016]. Dostupné z <<http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPACT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrole.pdf>>

Kamm, Sherrie, Vandenberg, Brian. 2001. Grief communication, grief reactions and marital satisfaction in bereaved parents. *Death Studies*. 25: 569-582

Kárová, Šárka, Blatný, Marek, Bendová, Marcela. 2009. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá psychologie*. LIII(2): 149-157

Kárová, Šárka, Blatný, Marek, Jelínek, Martin, Klepák, Tomáš, Tóthová, Kristina. 2013. Sourozenci onkologicky nemocných dětí: Subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie*. LVII (3): 218-229

Kochová, Julie, 2015. *Pomoc vyčerpaným rodičům umírajících dětí. V Ostravě bude první hospicový stacionář*. Praha: Aktuálně.cz. [online]. [cit. 13. 2. 2016]

dostupné z: <<http://zpravy.aktualne.cz/domaci/prvni-hospicovy-stacionar-pro-umirajici-deti-se-otevire-v-ost/r~b415462a70f511e5b286002590604f2e/>>

Kreicbergs, Ulrika, Valdimarsdottir, Unnar, Onelöv, Erik, Henter, Jan-Inge, Steineck, Gunnar. 2004. Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine*. 351(12): 1175-1186.

Kubičková, Naděžda. 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV nakladatelství.

Kübler-Rossová, Elizabeth, Kessler, David. 2007. *On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss*. New York-London: Scribner

Kübler-Rossová, Elizabeth. 1993. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica

Lang, Ariella, Gottlieb, Lauren, Amsel, Rhonda. 1996. Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: the role of marital intimacy. *Death studies* 20:33-57

Langhamrová, Jana. 2013. „Vývoj kojenecké úmrtnosti v České republice v letech 1950-2011“. In Tomáš Löster, Jitka Lanhamrová (eds.). *RELIK*. Slaný: Melandrium. [online]. [cit. 20. 3. 2016] Dostupné z: <<http://kdem.vse.cz/resources/relik13/sbornik/download/pdf/137-Langhamrova-Jana-paper.pdf>>

Látalová, Klára, Kamarádová, Dana, Praško, Ján. 2013. Komplikované truchlení a jeho léčba. *Psychiatrie*. 14(4): 181-188

Li, Jiong, Precht, Dorothe Hansen, Mortensen, Preben Bo, Olsen, Jorm. 2003. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a national follow-up study. *The Lancet*. 361: 363-367

Liben, Stephen, Papadatou, Danai, Wolfe, Joanne. 2008. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. 371 (9615):852 – 864

Lindemann, Erich. 1944. Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*. 101: 141-148

Lyngstad, Torkil Hovde. 2013. Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents' marital stability? *Family Science*. 4(1): 79-86

Macdonald, Mary Ellen et al. 2005. Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics*. 116(4): 884-889

Matějček, Zdeněk. 1992. *Dítě a rodina*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

Mareš, Jiří. 2008. Posttraumatický rozvoj člověka: nové pohledy, nové teorie a modely. *Československá psychologie*. LII (6): 567-538

Mareš, Jiří. 2009. Posttraumatický rozvoj člověka: výzkum, diagnostika, intervence. *Československá psychologie*. LIII (3): 271-290

Mareš, Jiří. 2012. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada

Mareš, Jiří. 2013. Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Česko-slovenská pediatrie*. 68(4): 266-277

Marris, P. 1974. *Loss and change*. London: Routledge & Kegan

Matoušek, Oldřich. 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství

McCarthy, Maria C. et al. 2010. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal of palliative medicine*. 13 (11): 1321-1326

McGraw, Sarah et al. 2012. „I was still able to be her mum“ Parenting at end of life in the PICU. *Pediatric Critical Care Med*. 13(6): 350-356

Meert, Kathleen, L. et al. 2008. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*. 9(1): 1-11

Meert, Kathleen, L., Brilleer, Sherylyn, H., Myers Schim, Stephanie, M., Thurston, Celia, Kabel, Allison. 2009. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 33: 77-740

Meert, Kathleen, L. et al. 2011. Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of palliative medicine*. 14(2): 207-214

Mellor, Charlotte, Heckford, Emma, Frost, Jo. 2011. Developments in paediatric palliative care. *Paediatrics and Child Health*. 22(3): 115-120

Messer, Stanley, B., Wampold, Bruce, E. 2002. Let's Face Facts: Common Factors Are More Potent Than Specific Therapy Ingredients. *Clinical Psychology: Science and Practice*. [online]. 9(1): 21-25 [cit. 20. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://onlinelibrary.wiley.com.ezproxy.is.cuni.cz/doi/10.1093/clipsy.9.1.21/pdf>>

Meyer, Elaine C. Et al. 2002. „Parental perspectives on end-of-life care in pediatric intensive care unit.“ *Critical Care Medicine*. 30 (1): 226-331

Mojžíšová, Mahulena. 2015. *Byla ustanovena Pracovní skupina dětské paliativní péče*. [online]. [cit. 1. 3. 2016] Dostupné z: <<http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/byla-ustavena-pracovni-skupina-detske-paliativni-pece>>

Miovský, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada

Nakonečný, Milan. 2000. *Sociální psychologie*. Praha: Academia.

Peck, David F. 2010. The therapist – client relationship, computerized self-help and active therapy ingredients. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. [online]. 17: 147–153. [cit. 20. 4. 2016] Dostupné z: <<http://eds.b.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=0f85d8de-13bd-4b18-9b4b-072fda5883d0%40sessionmgr114&hid=126>>

Pfeiferová, Štěpánka, Šafr, Jiří. 2010. *Základy empirického společenského výzkumu*. Praha: FHS UK. [online]. [cit. 15. 3. 2016] dostupné z: <http://metodykv.wz.cz/ZEV_HiSo_101002.pdf>

Plaňava, Ivo. 2000. *Manželství a rodiny*. Brno: Doplněk.

Pojarová, Martina. 2016. „Dětská paliativní péče v Cestě domů“ [email] 1.2.2016 16:29. [cit. 2. 3. 2016]

Pracovní skupina dětské paliativní péče. 2016. *Stav dětské paliativní péče v České republice*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny. [online]. [cit. 1. 3. 2016] dostupné z: <<https://drive.google.com/file/d/0Bzv7-0zhPV6LdUFESmNqYnI5aXpSaUFUTzUzZGRDakhmdmp3/view?pref=2&pli=1>>

Praško, Ján, Látalová, Klára. 2012. „Workshop komplikované truchlení a jeho léčba.“ In Raboch, Jiří at el. (ed.) *Civilizace, čas a duševní poruchy*. Praha: Tribun EU, s. 94-109

Příbil, Karel. 2010. *Trendy úmrtnosti podle vybraných příčin u dětí a mládeže v České republice*. Nepublikovaná diplomová práce. Praha: PŘF UK

Ratiborský, Jan, Fendrychová, Jaroslava. 2012. Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty. *Pediatric pro praxi*. [online]. 13(4): 262-264.[cit. 14. 4. 2016]. Dostupné z: <<http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/04/14.pdf>>

Shear, Katherine M. 2015. Complicated Grief. *The New England Journal of Medicine*. 372: 153-160

Schwab, Reiko. 1998. A child's death and divorce: dispelling the myth. *Death Studies*. 22:445-468

Sirkiä, K., Saarinen-Hikala, U. M., Hovi, L. 2000. Coping of parents and siblings with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy. *Acta Paediatr*. 89: 717-21

Slezáčková, Alena, Loučka, Martin, Bartošová, Kateřina. 2012. Posttraumatický stres a posttraumatický rozvoj v dětské onkologii. *Československá psychologie*. LVI (2): 132-147

Sobotková, Irena. 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál

Strauss, Anselm., Corbinová, Juliet. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Nakladatelství Albert

Stroebe, Margaret, S. 2010. Bereavement in family context: Coping with the loss of a loved one. *Family Science*. 1 (3-4): 144-151

Stroebe, Margaret, S., Hansson, Robert, O., Shut, Henk, Stroebe, Wolfgang. 2002. *Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and Intervention*. Washington: American Psychological Association.

Stroebe, Margaret, S., Abakoumkin, Georgios, Stroebe, Wolfgang, Shut, Henk. 2012. Continuing bonds in adjustment to bereavement: Impact of abrupt versus gradual separation. *Personal Relationships*. 19(2): 255-266

Stroebe, Margaret, Schut, Henk. 1999. The dual proces model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*. 23: 197-224

Stroebe, Margaret, Schut, Henk. 2010. The dual proces model of coping with bereavement: A dacade on. *OMEGA*. 61(4): 273-289

Stroebe, Margaret, Shut, Henk, Boerner, Kathrin. 2010. Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review* 30(2): 259-268

Špatenková, Naděžda. 2013. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. Praha: Grada

Švaříček, Roman, Šed'ová, Klára. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál

Tedeschi, Richard, G., Calhoun, Lawrence, G. 2004. *Helping bereaved parent. A clinician's guide*. New York: Brunner-Routledge

Thompson, Amanda L., Miller, Kimberly S., Barrera, Maru, et al. 2011. A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and Siblings. *Journal of Social Work in End-of-Life*. [online]. 7(2/3), 153-172 [cit. 2016-03-08]. Dostupné z: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3230284/>>

Toller, Paige W., Braithwaite, Dawn O. 2009. Grieving together and apart: Bereaved parents' contradictions of marital interaction. *Journal of Applied Communication Research*. 37(3): 257-277

Tři o.p.s. 2014. *Stav paliativní péče v České republice*. Čerčany. [cit. 13. 2. 2016]. Dostupné z: < <http://www.detsky-hospic.cz/> >

ÚZIS ČR. 2013. *Zemřelí 2012*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 15. 1. 2016] dostupné z: < <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/zemreli>>

ÚZIS ČR. 2015. *Zemřeli 2013*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 15. 1. 2016] dostupné z: < <http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/zemreli>>

Videka-Sherman, L., Liberman, M. 1985. The effects of self-help and psychotherapy intervention on child loss: The limits of recovery. *American Journal of Orthopsychiatry*. 55(1): 70- 28

Waldman, Elisha, Wolfe, Joanne. 2013. Palliative care for children with cancer. *Nature Reviews Clinical Oncology*. [online]. 10(2): 100-107. [cit. 20. 10. 2016]. Dostupné z:< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23337915>>

Werthmann, Jessica, Smiths, Luc, Li, Jiong. 2010. Parental mortality rates in a western country after the death of a child: assessment of the role of the child's sex. *Gender Medicine*. 7 (1): 39-46

Wheeler, Inse. 2001. Parenteral bereavement: the crisis of meaning. *Death Studies*. 25: 51-66

Wilfe, Ingrid et al., 2014. *Why children die: death in infants, children and young people in the UK part A*. London: Royal College of Paediatrics and Child Health [online]. [cit. 13. 2. 2016]. Dostupné z <<http://www.rcpch.ac.uk/sites/default/files/page/Death%20in%20infants,%20children%20and%20young%20people%20in%20the%20UK.pdf>>

Wood, Fiona, Simpson, Sharon, Barnes, Emma, Hain, Richard. 2010. Disease trajectories and ACT/RCPCH categories in paediatric palliative care. *Palliative Medicine*. 24(8): 796-806

Worden, J. William. 2009. *Grief counseling and crief therapy: A Handbook for the mental health practitioner*. New York: Springer Publishing Company

Wright, Michael, Clark, David. 2003. The development of paediatric palliative care in Warsaw, Poland. *European Journal of Palliative Care*. [online]. 10 (3): 120-123.

[cit. 13. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/TheDevelopmentOfPaediatricPaliativeCareInWarsaw,Poland_2003.pdf>

Youngblut, JoAnne et al. 2013. Parent Health and Functioning 13 Months After Infant or Child NICU/PICU Death. *Pediatrics*. 132(5): 1295-1301

Yoshida, Saran, Amano, Koji, Otha, Hideaki, Kusuki, Shigenori, Morita, Tatsuya, Ogata, Akiko, Hirai, Kei. 2014. A comprehensive study of the distressing experiences and support needs of parents of children with intractable cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. [online] 44(12): 1181-1188 [cit. 22. 4. 2016] dostupné z: <<http://jjco.oxfordjournals.org/content/44/12/1181.long>>

Webové stránky

<http://www.nemocnice-horovice.cz/oddeleni/detska-nasledna-intenzivni-pece> Nemocnice Hořovice/, Nemocnice Hořovice [cit. 18. 11. 2015].

<http://www.helenanddouglas.org.uk/> Helen and Douglas House, Helen and Douglas House [cit. 18. 11. 2015].

<http://www.gosh.nhs.uk/medical-information-0/clinical-specialties/palliative-care-information-parents-and-visitors/>, Great Ormond Street Hospital for Children, Great Ormond Street Hospital [cit. 18. 11. 2015].

<http://www.krtek-nf.cz/>, Nadační fond Krtek [cit. 18. 11. 2015].

<http://www.klicek.org>, Nadační fond Klíček [cit. 18. 11. 2015].

Použité výzkumy:

Statistická ročenka České republiky – 2015. 2015. Praha: Český statistický úřad. [online] [Cit. 21. 3. 2016] Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/statisticka-rocenka-ceske-republiky-2015>

Rozhovory

Rozhovor 1. PhDr. Loučka, Martin, PhD., ředitel, *Centrum paliativní péče*. 16. 2. 2016. Praha.