

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA - KATEDRA PSYCHOLOGIE



**MOŽNOSTI PRÁCE S RODINOU PŘI ZÁVAŽNÉM ONEMOCNĚNÍ
DÍTĚTE EPILEPSIÍ**

(Exploring models of work with family whose children suffer from severe
forms of epilepsy)

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Jana Procházková

Autorka:

Dana Kynclová

Praha, 2008

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

V Praze

.....

Poděkování

V první řadě bych ráda poděkovala PhDr. Janě Procházkové za její trpělivý a vstřícný přístup a za všechny její cenné zkušenosti a rady.

Dále bych ráda poděkovala všem, kteří mi umožnili získat v oblasti mého zájmu osobní zkušenosti, konkrétně tímto děkuji Renatě Dohnalové (koordinátorce Dobrovolnického centra FN Motol) a Evě Machové (koordinátorce o.s. EPI-RODINA).

V neposlední řadě patří moje poděkování všem rodičům, kteří mi svěřili své příběhy.

V Praze.....

.....

OBSAH

I. TEORETICKÁ ČÁST	7
2. NEMOC JAKO FENOMÉN.....	7
2.1 Nemoc jako psychologický problém.....	7
2.2 Nemoc jako ohrožení vývoje dítěte	8
2.2.1 Kojenecký věk	8
2.2.2 Batolecí věk	9
2.2.3 Předškolní věk	10
2.2.4 Školní věk.....	10
2.2.5 Dospívání.....	11
2.3 Nemoc zvaná epilepsie	12
2.3.1 Definice epilepsie	12
2.3.2 Etiologie epileptických záchvatů.....	13
2.3.3 Typy epileptických záchvatů	13
2.3.3.1 <i>Parciální (fokální, ložiskové) záchvaty</i>	14
2.3.3.2 <i>Primárně generalizované záchvaty</i>	14
2.3.3.3 <i>Epileptické syndromy vázané na věk</i>	15
2.3.4 Epilepsie a jiné somatické onemocnění	16
2.3.5 Diagnóza, prognóza a léčba epilepsie	16
2.3.5.1 <i>Omezení v důsledku epilepsie</i>	17
2.3.6 Změny psychiky v důsledku epilepsie	17
3. NEMOC A RODINA	18
3.1 Reakce rodičů na nemoc dítěte.....	19
3.1.1 Proces přijetí postižení dítěte.....	19
3.1.1.1 <i>Fáze šoku a popření</i>	19
3.1.1.2 <i>Fáze beznaděje a zoufalství</i>	20
3.1.1.3 <i>Fáze obnovy rovnováhy</i>	20
3.1.1.4 <i>Fáze reorganizace</i>	21
3.1.2 Nevhodné výchovné styly	21
3.1.3 Specifika epilepsie.....	22
3.2 Stres v důsledku nemoci dítěte a jeho zvládnání	23
3.2.1 Zvládnání stresu	23
3.2.2 Nezdolnost typu resilience, koherence a hardiness	24
3.3 Rodina jako systém	25
3.3.1 Rodinné fungování.....	25
3.3.2 Zdraví rodiny	26
3.3.3 Rodinný stres a strategie jeho zvládnání.....	27

3.3.4	Rodinná resilience.....	28
3.3.4.1	<i>Protektivní faktory</i>	29
4.	POMOC RODINĚ	30
4.1	Možnosti pomoci.....	30
4.1.1	Pomoc v systému zdravotnictví.....	31
4.1.1.1	<i>Psychoterapie</i>	32
4.1.2	Pomoc v systému školství	33
4.1.2.1	<i>Pedagogicko-psychologické poradny</i>	33
4.1.2.2	<i>Speciálně pedagogická centra</i>	34
4.1.3	Pomoc v systému sociální péče.....	35
4.1.3.1	<i>Sociální poradenství</i>	36
4.1.3.2	<i>Služby sociální péče</i>	36
4.1.3.3	<i>Služby sociální prevence</i>	37
4.1.4	Pomoc v systému zájmových a společenských organizací	37
4.1.4.1	<i>EPI-RODINA o.s.</i>	37
4.1.4.2	<i>Společnost „E“ o.s.</i>	38
II.	PRAKTICKÁ ČÁST	38
5.	KVALITATIVNÍ STUDIE	38
5.1.	Oblast výzkumu	38
6.	METODOLOGIE	39
6.1	Plán výzkumu a jeho realizace	39
6.2	Výběr aktérů	39
6.3	Sběr dat.....	40
6.3.1	Dotazník.....	40
6.4	Způsob zpracování dat	41
7.	POPIS VZORKU	42
7.1	Údaje o dětech	42
7.2	Údaje o rodinách.....	44
8.	VÝZKUMNÁ DATA	45
8.1.	Nemoc dítěte a rodina.....	45
8.2	Pomoc rodinám.....	50
9.	ZÁVĚR	53
9.1.	Resumé česky	55
9.2.	Digest in English	56
10.	POUŽITÁ LITERATURA	57
11.	PŘÍLOHA	59

1. ÚVOD

K výběru tématu „*Možnosti práce s rodinou při závažném onemocnění dítěte epilepsií*“ jsem byla motivována vlastní několikaletou osobní zkušeností s podporou dítěte trpícího těžkou formou epilepsie. Díky tomu jsem mohla nahlédnout do mnoha situací jak z hlediska dítěte, tak i celé jeho rodiny. Jednou ze zkušeností, kterou jsem si odnesla, bylo zjištění, že informovanost o možnostech odborné pomoci pro rodiny s dítětem s epilepsií není dostatečná (nebo chybí úplně) a zvláště výrazná je tato skutečnost s porovnáním nabízenou odbornou pomocí rodinám s dětmi jiným způsobem zdravotně postižených (tělesným, smyslovým, mentálním atp.).

Z tohoto důvodu je hlavním cílem mé práce zmapování možností odborné pomoci. Dílčím cílem je uvedení tématu do širšího teoretického celku, ve kterém za zvláště důležité pokládám teorii o psychologii rodiny jako systému, v němž je nemoc dítěte pokládána za specifickou zátěž postihující celý rodinný systém.

Práci jsem rozdělila na dvě části - teoretickou a praktickou (výzkumnou). V teoretické části se zaměřuji na tři hlavní oblasti: **v první** se věnuji nemoci z hlediska obecného (terminologického), psychologického a z hlediska nemoci jako rizikového faktoru ve vývoji dítěte. V rámci toho se zabývám epilepsií, její definicí, etiologií, typům epileptických záchvatů, kombinací epilepsie s jinými onemocněními, diagnóze, prognóze, léčbě epilepsie a změnami psychických funkcí v důsledku epilepsie.

V druhé teoretické oblasti se věnuji tématu nemoci dítěte v souvislosti s jejími důsledky na rodinu. Pozornost jsem zaměřila na reakce rodičů na nemoc dítěte, na proces přijetí postižení dítěte, na výchovné styly rodičů a na specifika epilepsie. Dále uvádím problém stresu, jeho zvládání a odolnost jedince. Zvláštní pozornost jsem pak věnovala psychologii rodiny v kontextu rodinného fungování, zdraví rodiny, rodinného stresu, jeho zvládání a pojetí rodinné odolnosti.

V třetí teoretické části jsem se snažila co nejkompletněji a nejpřehledněji uvést všechny stávající možnosti odborné pomoci rodinám v systému zdravotnictví, školství, sociální péče, zájmových a společenských zařízení.

V praktické (výzkumné) části vycházím ze své zkušenosti dobrovolníka ve FN Motol a ze spolupráce se zájmovou organizací EPI-RODINA a chci v ní zpracovanou teorii porovnat se získanými daty v podobě výpovědí rodin o vlastních životních zkušenostech s onemocněním jejich dítěte vážnou formou epilepsie.

I. TEORETICKÁ ČÁST

2. NEMOC JAKO FENOMÉN

Prostupujícím tématem celé této práce je nemoc, onemocnění, choroba, zdravotní postižení, a proto chci nejprve poukázat na širší podstatu tohoto fenoménu. Nemoc je přirozenou, i když obecně nežádoucí součástí, lidského života. Vyřazuje člověka z „běžného života,“ přináší do něj zásadní změny, je zdrojem utrpení, bolesti, strachu či úzkosti. Klade zvýšené nároky na adaptabilitu člověka a mobilizuje jeho tělesné i psychické síly. Nemoc je ale také výzvou k zamyšlení se nad hodnotou zdraví, kvalitou a smyslem lidského života. Hodnotu zdraví zdůrazňuje Mlčák (2007), když uvádí, že *„zdraví nepředstavuje samozřejmý a přirozený stav, ale zásadní hodnotu, o níž je zapotřebí individuálně i kolektivně pečovat. Jeho udržování a posilování vyžaduje, aby člověk systematicky rozvíjel specifické vědění, které se vztahuje k tomuto fenoménu, jež je významnou podmínkou jeho úspěšné životní seberealizace a důležitým aspektem kvality jeho života“* (Mlčák, 2007, s. 9).

Samotný pojem nemoc prošel dlouhým vývojem a jeho pojetí se liší podle různých hledisek vědních disciplín, které se jím zabývají. V rámci psychologicky orientovaných věd je důležité odlišit pojem nemoc od pojmu choroba. Choroba je abnormalitou, k níž dochází v částech lidského těla a která může být zjištěna lékařskou vědou (oblast patofyziologie), kdežto nemoc představuje pocity, které lidé zakoušejí. To znamená, že choroba se vztahuje k organické rovině, zatímco nemoc k rovině psychologické a sociální (Baštecká, Goldmann, 2001). Ve shodě s tím došlo k integraci poznatků biologických, psychoanalytických a sociologických a vznikl všeobecně respektovaný model biopsychosociálního pojetí nemoci, který u každé nemoci bere v určité proporcionalitě v úvahu vždy jak aspekty biologické, tak psychologické a sociální (Mlčák, 2007).

2.1 Nemoc jako psychologický problém

Nemoc jedince dlouhodobě zatěžuje, přináší mu stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje mu řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro nemocného neřešitelné (např. životní ambice proti reálné možnosti limitované zdravotním postižením). Podle Hadj Moussové (1999) je z tohoto hlediska druhořadé, jakým zdravotním postižením jedinec trpí, protože prožívaná závažnost není v přímé úměře k reálné závažnosti, vždy jde o subjektivní a individuální adaptační mechanismus, který je závislý na mnoha vnitřních i vnějších faktorech (Vágnerová, Hadj Moussová, Štech, 1999).

Vágnerová (2008) vymezila tři hlavní hlediska, na jejichž základě lze nemoc posuzovat jako psychologický problém: *hledisko (psycho)somatické* – somatické potíže vždy představují specifický problém a konkrétní omezení, což spolu s představou závažnosti a prognózy nemoci vyvolává určité psychické reakce. Podle Matějčka (1992) tyto reakce obvykle narušují vnitřní jednotu organismu, protože somatická zátěž má vliv na psychiku dítěte a naopak psychická zátěž ovlivňuje stránku somatickou, a proto mohou být tělesné potíže v závislosti na špatném psychickém stavu nemocného udržovány či zhoršovány, zatímco dobrý psychický stav může přispět k jejich zlepšení, nebo dokonce vymizení (Matějček, 1992).

Hledisko psychické je souhrn emočních prožitků, které jsou vyvolané změnami v důsledku nemoci, jejich hodnocení, a následnou behaviorální reakcí – tato reakce je dána specifíčností nemoci, základními duševními konstitucemi dítěte (inteligence, stupeň dráždivosti, temperamentové rysy, povahové rysy, emoční vyrovnanost aj.), jeho vývojovou úroveň a způsoby zvládání potíží včetně míry frustrační tolerance.

Hledisko sociální se týká dvou rovin – v rovině vztahové probíhá mezi nejbližšími lidmi (proměna rodinných vztahů v důsledku nemoci dítěte), v rovině společenské je významné v tom, jaké postoje zaujímá laická veřejnost vůči dané nemoci a nemocnému (Vágnerová, 2008).

2.2 Nemoc jako ohrožení vývoje dítěte

Z psychologického hlediska je v jednotlivých vývojových fázích rozhodující dostatečné uspokojování specifických vývojových potřeb, neboť jinak může být narušen emoční a osobnostní vývoj dítěte (Vágnerová, 1994).

2.2.1 Kojenecký věk

Podle Vágnerové (2008) je základním úkolem kojeneckého věku potvrzení pozitivní hodnoty světa, při čemž prožití prvního roku života je zásadní pro stanovení základního postoje k životu, tj. bazální životní strategie. U postiženého dítěte může být tento úkol obtížněji splnitelný tím, že je vystaveno většímu riziku strádání v oblasti podnětové nebo citové (Vágnerová, 2008). Zdárný průběh je tedy významně spojen s adekvátností mateřské péče. U somaticky nemocných dětí je v tomto období často zvýšená unavitelnost, nižší úroveň aktivace, menší zájem o podněty a větší podrážděnost, což může vytvořit samo o sobě deprivaci situaci. Rizikem jsou i změny v mateřských postojích a chování, které mají sice sekundární charakter, ale jejich nevhodnost může deprivaci ještě prohlubovat (Vágnerová, 1994).

V tomto období je dítě nejvíce citlivé na separaci, která může nastat v případě nutnosti dítě hospitalizovat především na JIP či jiné oddělení, které znemožňuje současné přijetí doprovázející osoby. Matějček (2001) separaci popisuje jako náhlé přerušování vztahů již vytvořených a poukazuje na přetnutí citového pouta k pečujícímu rodiči, které má ze strany dítěte formu závislosti. Podle něj je separace zvláště tíživá přibližně v době od 7. měsíce věku výše (jde o vývojový stupeň, ve kterém se rozhoduje o citovém vývoji dítěte) a o jejím účinku rozhoduje několik faktorů: věk dítěte, forma separace, konstituční temperamentové vlastnosti dítěte, chování ošetřujícího personálu, kvalita náhradní mateřské péče a řada dalších okolností (Matějček, 2001).

Matějček dále uvádí, že se v literatuře zpravidla objevují tři typické fáze separačních reakcí: **fáze protestu**, kdy se dítě brání a pláčem přivolává matku; **fáze zoufalství**, kdy dítě postupně ztrácí naději, že se matka vrátí, jeho pláč je méně intenzivní a jeho reakce poukazují na to, že se odtahuje od okolí a **fáze odpoutání** se od matky, kdy dítě potlačuje své city k matce a buď se připoutá k někomu jinému (pokud takový někdo je), anebo vztah k lidem ztrácí a upoutává se k věcem (Matějček, 2001).

Krejčířová (2006) tento stav označuje za tzv. anaklitickou depresi a zdůrazňuje, že vztah k matce (rodiči) musí být po ukončení separace znovu utvářen a bazální jistota obnovena. Zmiňuje také, že separační úzkost u těchto dětí mnohdy přetrvává až do školních let a může bránit plnění dalších vývojových úkolů (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

2.2.2 Batolecí věk

Batolecí věk Vágnerová (2008) označuje jako fáze první emancipace, kdy se dítě odpoutává z mnoha vazeb, které ztratily svůj význam, a dále by blokovaly jeho další rozvoj. Zdůrazňuje význam batolecího věku na rozvoj vědomí sebe samého, tj. pro rozvoj vlastní identity a zároveň podotýká, že u postiženého batolete není emancipace nikdy možná ve všech oblastech (Vágnerová, 2008).

Krejčířová (2006) v tomto věku zdůrazňuje přetrvávání silné separační úzkosti, strachu z cizích lidí a snadno již vznikající fobie – především obecně strach z „lidí v bílém,“ který pak někdy trvá i po celý život. Zpracování takové situace dítětem ztěžují jeho dosud nevytvořené racionální mechanismy, a proto je obecně doporučováno odložit všechny invazivní či operační výkony na co nejpozdější dobu (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

S procesem osamostatňování souvisí potřeba aktivity a potřeba stimulace, která je spojena s rozvojem všech poznávacích procesů, také potřeba účinného učení, která je regulována potřebou stability určitého řádu. Somaticky nemocné děti jsou v tomto období omezovány nejčastěji v potřebě

stimulace, která je pod vlivem nemoci, pobytu v nemocnici aj. nedostačující, je také omezena příležitost k učení a není zanedbatelný ani fakt, že je u těchto dětí zvýšená potřeba bezpečí a jistoty, ale její uspokojení je naopak sníženo (Vágnerová, 1994).

Podle Vágnerové je u epilepsie batolecí věk specifický v tom, že je to období nejvyššího výskytu všech typů záchvatů (tzv. nejvyšší záchvatovitá pohotovost), které jsou často těžko kompenzovatelné. Navíc je pro některé typy charakteristická zástava až regrese psychomotorického vývoje či progredující mentální retardace (Vágnerová, 1994).

2.2.3 Předškolní věk

V období předškolního věku je hlavní potřebou potřeba aktivity a sebeprosazení. Aktivita nemocného dítěte ale nebývá tak intenzivní a nemůže se projevovat ve všech oblastech, zvláště pak je omezena ze sociálního hlediska, protože pobyt dítěte je často vesměs omezen jen na okruh široké rodiny, popř. zdravotnického zařízení. V tomto období současně narůstá potřeba dítěte porozumět světu i vlastnímu tělesnému fungování. Myšlení dítěte je typicky magické a při bohaté fantazii velmi snadno vznikají pocity viny, např. u zdravotních potíží, které nejsou pro dítě před lékařským zákrokem dosti zřetelné, může dítě zákrok vnímat jako trest za špatné chování. Nadále také přetrvává značná pohotovost ke vzniku fobií. Z toho důvodu je nezbytné dítě dostatečně informovat a připravovat ho na zákrok především prostřednictvím symbolické hry (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Vágnerová (1994) v tomto období ještě upozorňuje na riziko možného narušení osvojování sociálních rolí, které jsou modifikovány skutečností zdravotního handicapu. Důsledkem toho může dítě vykazovat poruchy chování ve smyslu nepřiměřeně intenzivního a přetrvávajícího negativismu či vzdoru s agresivitou, či u něj může docházet k poruchám prožívání, což se většinou projeví v oblasti, která je nezralá (např. řeč, hygienické návyky) (Vágnerová, 1994).

2.2.4 Školní věk

Období školního věku je charakteristické nástupem do školy. V životě postiženého dítěte je tato charakteristika velmi důležitým mezníkem. Lze někdy dokonce mluvit o první krizi identity, protože zařazení dítěte do určitého typu školy je potvrzením míry jeho normality (Vágnerová, 2008).

Krejčířová (2006) poukazuje na důležitost snahy dítěte o výkon ve škole i mimo ni a soupeření s druhými dětmi jako vývojový aspekt, který je v tomto období v popředí. Následkem toho mohou v případě selhávání vzniknout u dítěte i celoživotní pocity méněcennosti, které v případě chronické

nemoci hrozí v důsledku únavy, opakované absence ve škole, obtíží s koncentrací pozornosti nebo vedlejších účinků léků, které snižují výkonnost dítěte (Říčan, Krejčířová, a kol., 2006).

V případě epilepsie je u nemocného dítěte přímým působením pozmeněn vývoj centrální nervové soustavy, kdy tyto změny vedou k jeho neadekvátnímu zrání s důsledky ve výkyvech kognitivních schopností. Neúspěch ve školních úkolech spolu s negativním sebeprožíváním mohu tak vést k dvěma hlavním maladaptacním tendencím: buď odchylkám a poruchám v chování (přetrvávající negativismus, nadměrné upoutávání pozornosti, záškoláctví, agresivita aj.), nebo k neurotickým potížím (afektivním, psychosomatickým, neurotickým návykům apod.) (Vágnerová, 1994).

Krejčířová (2006) zdůrazňuje i významnost skupiny vrstevníků, při čemž dostatek příležitostí ke kontaktům s druhými dětmi pokládá za nezbytnou podmínku rozvoje sociálních dovedností, osvojování sociálních rolí i vlastní sexuální identity, ale stejně tak i z hlediska vývoje sebepojetí (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

2.2.5 Dospívání

Situace v období dospívání je obzvláště citlivá a problematická fáze vývoje. Toto období je fází druhé emancipace, jejíž hlavním úkolem je budování vlastní identity (kdo opravdu jsem), svého místa na světě (kam chci patřit) a otevírá také hledisko budoucnosti (Vágnerová, 2008).

Zdravotně postižené dítě má tuto roli ztíženou o požadavek vyrovnání se se svým handicapem. Krejčířová (2006) poukazuje na nutnost integrace onemocnění do vlastního sebepojetí jako podmínku vytvoření si stabilní identity (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Cesta k autonomii vede také prostřednictvím rekonstrukce vztahu dítěte k rodičům směrem k nezávislosti, při čemž komplikujícím faktorem v tom hraje roli případná reálná závislost na rodičích a na pomoci z okolí. To vše může být pro dospívajícího těžce únosnou psychickou zátěží, jejíž nezvládnutí může vést k různému maladaptacnímu chování (porucha socializace, projevy agresivity, psychopatický vývoj osobnosti, psychické deprivace, hraniční syndromy aj.) Nepříznivým faktorem je i problematická životní perspektiva jako je samostatné bydlení, volba a výkon povolání, hledání životního partnera a založení vlastní rodiny. To vše klade před zdravotně postiženého jedince stále nové překážky, které je nucen překonávat a které mohou být nekonečnou studnicí ohrožujících faktorů (Vágnerová, 1994).

2.3 Nemoc zvaná epilepsie

Epilepsie patří mezi nejčastější dětské neurologické onemocnění. Podle Krejčířové (2006) epilepsií trpí až 4% dětí (oproti 0,5 – 1% dospělé populace), což potvrzuje i skutečnost, že většina epilepsií (až 75%) má svůj začátek v dětství. Dětské epilepsie pak tvoří heterogenní skupinu onemocnění, ať již jde o typ záchvatu, jejich frekvenci, etiologii, počátek i průběh, ale i vliv na vývoj a psychický stav nemocného dítěte (v současnosti je uváděno až 30 samostatných syndromů) (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

2.3.1 Definice epilepsie

Definice epilepsie je podle Brázdila (2004) značně široká, a jednotlivé literární zdroje se ve výkladu epilepsie liší. Brázdil sám označuje epilepsii jako „*chronické neurologické onemocnění, charakterizované opakovanými záchvaty různého klinického obrazu a abnormními výboji mozkových neuronů*“ (Brázdil, 2004, s. 99). Trochu více podrobná je definice Vágnerové: „*Epilepsie je chronické postižení mozkové tkáně, které se projevuje opakovanými záchvaty různého charakteru, spojenými se změnou v oblasti prožívání, uvažování a chování, motorickými projevy a často i s poruchami vědomí*“ (Vágnerová, 2008, s. 134).

Pro vznik epileptického záchvatu je základní podmínkou existence různě rozsáhlých a místně ohraničených tzv. „epileptických neuronů“ v mozku, které se označují jako epileptické ohnisko. „Epileptické neurony“ mají funkční schopnost vytvářet patologické výboje, jejichž podstatou je záchvatový, relativně rychle nastupující složitý chemický a elektrický pochod ve velkém množství vzájemně propojených buněk různě velkých oblastí mozku (Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004).

Významnou složkou v záchvatovitém mechanismu tvoří tzv. záchvatovitá pohotovost. Rozumíme jí celkovou schopnost mozku reagovat záchvatem. Každému z nás je tato „schopnost“ v určité míře dána. Interindividuálně je podmíněna geneticky, intraindividuálně pak výrazně kolísá při vývoji jedince. Z obecného hlediska se dá říci, že se epileptický záchvat může stát jevem, kterým může reagovat mozek kteréhokoliv člověka na extrémní situaci. Specifikum dětského věku je nezralost CNS, a tím obecně vyšší záchvatovitá pohotovost, jak jsem to již zmínila u prevalence (Vágnerová, 2008).

2.3.2 Etiologie epileptických záchvatů

Příčiny vzniku epilepsie mohou být různé (multifaktoriální) a navíc epileptickými záchvaty se projevují i jiné onemocnění (následky poškození mozku). Podle etiologie dělí Brázdil (2004) epilepsii na symptomatickou (se sekundární etiologií) a idiopatickou (s primární etiologií):

Symptomatické epilepsie (záchvaty) se mohou vyvinout po poškození mozku, resp. „*mohou být podmíněny řadou mozkových postižení ložiskového a difúzního charakteru*“ (Brázdil, 2004, s. 101). Jednodušeji řečeno: příčina epilepsie je známá a jejich ložisko je lokalizováno. Nejčastěji jde o důsledky traumatu (i v perinatálním vývoji), dále v důsledku nádorového, zánětlivého, cévního, degenerativního, metabolického a toxického onemocnění. Podle Vágnerové je tato forma epilepsie obvykle závažnější (Vágnerová, 2008).

U idiopatické epilepsie (často geneticky podmíněné záchvaty) ani sebelepší vyšetření neodhalí příčinu epileptických záchvatů. Jedním z důvodů může být velmi malé ložisko, které nelze běžnými metodami zjistit. U tohoto typu epilepsie hraje nepochybně rozhodující úlohu hereditární (dědičná) predispozice. Je vlastně základem předurčujícím individuálně specifickou reakci na působení zevních vlivů, které mohou onemocnění vyvolat. U většiny případů jde o dědičně podmíněnou neuronální abnormalitu. Tato forma epilepsie obvykle začíná mezi 2. a 14. rokem (Vágnerová, 2008). Významným vlivem je jistě i diagnostika epilepsie, protože s vývojem stále dokonalejších pomocných vyšetřovacích metod (CT, MRI) se logicky stále zvyšuje počet epilepsií symptomatických na úkor idiopatických (Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004).

2.3.3 Typy epileptických záchvatů

Z hlediska léčby a prognózy je důležité dělení epilepsií. Pro charakteristiku epilepsie je rozhodující typ záchvatu a ten je odvislý od způsobu postižení mozkové tkáně (event. lokalizaci epileptického ložiska).

V literatuře se třídění záchvatů často velmi odlišuje, a proto jsem si vybrala pro mě přehledný způsob mezinárodní klasifikace epilepsie v publikaci Brázdila (2004) a Vágnerové (2008).

2.3.3.1 Parciální (fokální, ložiskové) záchvaty

Parciální záchvaty vznikají v ohraničené oblasti mozku (ložisku) a v závislosti na lokalizaci tohoto ložiska mají různý charakter. Brázdil (2004) diferencuje parciální záchvaty podle symptomatologie na záchvaty s elementární symptomatologií, s komplexní symptomatologií a se sekundární generalizací.

U parciálního záchvatu s *elementární symptomatologií* se jedná o příznaky motorické, senzitivní, senzorické, vegetativní nebo psychické (např. pocity záblesků světla, nebo čichové halucinace, či vzpomínkové vjemy, iluze prožitého apod.).

Záchvaty s *komplexní symptomatologií* začínají symptomatologií elementární, ale „pokračují“ následnou kombinovanou dysfunkcí více systémů (typický je pro ně záchvat psychomotorický). Pro konkrétní představu: úvodní fáze epileptického záchvatu je označována jako aura (s podobnými příznaky jako jsou u záchvatu s elementární symptomatologií), po auře následuje vlastní záchvat se „zákalem vědomí“, zahleděním a následnou amnézií. Motoricky se záchvat projevuje automatickými pohyby různého rozsahu od jednoduchých a ohraničených (pomrkávání, pomlaskávání) až po značně složitě (pokračování v chůzi, opuštění lůžka, manuální činnosti).

Třetí podskupinou je záchvat *se sekundární generalizací*, při kterém se ohniskový výboj přenesl do kmenových struktur, čímž se výboje projikují difúzně po celém mozku. Následkem toho dochází po úvodní auře ke ztrátě vědomí a generalizovaným tonicko-klonickým křečím (Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004).

Vágnerová (2008) svým rozdělením zdůraznila aspekt ztráty vědomí a paměti. Podle míry narušení vědomí a paměti diferencuje parciální záchvaty na: jednoduché bez narušení vědomí a paměti a komplexní s částečnou poruchou vědomí a paměti. U druhého typu zmiňuje, že psychomotorické záchvaty jsou typické pro období dětství a jejich projevy mohou být velice pestré. Také upozorňuje, že ze všech typů záchvatů má tento typ nejvíce psychických projevů (zkreslené vnímání, narušená orientace, pocity nereálnosti, změny dění atd.) (Vágnerová, 2008).

2.3.3.2 Primárně generalizované záchvaty

Generalizované záchvaty vznikají na základě komplexního, bilaterálního narušení korových funkcí (epileptický výboj postihuje současně obě mozkové hemisféry) bez lokálního počátku a bez aury. Postihují vědomí i motoriku. Diferenciace tohoto typu záchvatu se v literatuře uvádí s rozdílnou podrobností. Pro svou věcnost a přehlednost jsem zvolila rozdělení podle Vágnerové (2008): *absence* (známé jako petit-mal) jsou charakteristické krátkým výpadkem vědomí, které se jeví jako „zahledění“ s trváním několika sekund až půl minuty a mohou být provázeny i méně nápadnými

motorickými záškuby, absence jsou typické pro dětský věk, začínají většinou mezi 6. a 8. rokem a jejich frekvence je obvykle značná, i několikrát za den. **Tonicko-klonické záchvaty** (známé jako grand-mal) jsou nejdramatičtějším projevem epilepsie, které jsou spojené s bezvědomím, pádem v důsledku ztráty svalového napětí (tonická křeč), kontrakcemi svalů končetin, trupu a hlavy (klonická křeč) a často i s inkontinencí moči, event. stolice, objevuje se pěna u úst a je možné i pokousání jazyka, určitým nebezpečím (vztahuje se na 1. záchvat) je tonická křeč v oblasti dýchacího svalstva, která může vést (a často i vede) k zastavení dýchání vedoucí až k cyanóze, po záchvatu bývá pacient dezorientovaný, unavený, spavý, často ho bolí hlava. **Myoklonické záchvaty** se mohou objevit u celé řady epileptických syndromů, nejčastější je juvenilní myoklonická epilepsie (idiopatické, familiární onemocnění s výskytem okolo puberty), jejíž typickým projevem jsou prudké záškuby převážně horních končetin (rozhození končetin s natažením prstů), vědomí není zpravidla zastřeno, záchvaty přicházejí zejména po probuzení. **Atonické záchvaty** jsou charakteristické krátkým a náhlým povoláním svalového napětí s poklesem hlavy, trupu, event. pádem a s úplnou ztrátou vědomí (Vágnerová, 2008).

2.3.3.3 Epileptické syndromy vázané na věk

Ve své práci se soustředím na epilepsie v dětském věku, a proto zde také krátce zmíním rozdělení epileptických syndromů vázaných na věk podle Vítkové (2006).

Do první skupiny patří *novorozenecké záchvaty*, které se objevují v prvních dnech života. Obtížně klinicky kompenzovatelné epileptické syndromy jsou typicky generalizované myoklonie (EME) a tonické záchvaty (EIEE). **Do druhé skupiny** patří zejména *maligní syndromy* - Westův syndrom (WS) a Lennox-Gastautův syndrom (LGS). V tomto období je nejvyšší výskyt všech typů záchvatů a zejména WS a LGS jsou velmi těžko kompenzovatelné. Pro Westův syndrom je typická např. zástava až regrese psychomotorického vývoje. První projevy jsou obvykle mezi 3.-7. měsícem věku. U Lennox-Gastautův syndromu je typický současný výskyt více typů záchvatů a pomalu progredující mentální retardace. **Ve třetí skupině** je výskyt záchvatů mezi 4. až 12. rokem věku, kdy již dochází ke stabilizaci mozkových funkcí, a proto je prognóza výrazně lepší než v předchozí skupině. Jedná se nejčastěji o *dětské absence*, *benigní epilepsie* a *Landau-Kleffnerův syndrom* tj. syndrom získané verbální afázie s epilepsií, k němuž se kromě řečové poruchy váže i specifická porucha chování. **Do čtvrté skupiny**, od 12 do 18 let věku, patří *juvenilní myoklonická epilepsie*, *juvenilní absence* a *epilepsie s generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty* po probuzení. U všech typů jsou časté generalizované tonicko-klonické záchvaty po probuzení (Vítková, 2006).

2.3.4 Epilepsie a jiné somatické onemocnění

Epilepsie často není jediným zdravotním problémem, kterým dítě trpí. V tomto případě se pak mluví o kombinovaných vadách v somatopedické oblasti, kdy se u konkrétního jedince vyskytnou současně dvě nebo více tělesných postižení, onemocnění, popř. zdravotních oslabení (Ludíková, 2005).

V případě epilepsie se jedná o dvě hlavní kategorie kombinací zdravotního postižení podle primární či sekundární etiologie. V prvním případě je primárním postižením epilepsie a v jejím důsledku došlo ke vzniku jiného zdravotního postižení - nejčastějším příkladem je přidružená mentální retardace. V druhém případě je primárním postižením jiné onemocnění např. dětská mozková obrna (DMO) a přidruženým onemocněním je epilepsie spolu s jiným zdravotním postižením (nejčastěji mentální retardace). Nejvyšší riziko přidružení epilepsie je u spastických forem DMO a to konkrétně u spastické hemiparézy, kdy je zvýšené riziko epilepsie u těchto dětí až 30%. Bez diferenciací konkrétní formy DMO je pak celkové riziko parciálních nebo generalizovaných epileptických záchvatů až u poloviny všech dětí (Komárek, Zumrová, 2008).

2.3.5 Diagnóza, prognóza a léčba epilepsie

Diagnóza epilepsie se stanovuje poměrně snadno na základě popisu záchvatů a výsledek EEG vyšetření. Důležitou roli hraje i objektivní anamnéza od osob, které byly záchvatům přítomné. Ve složitějších případech se využívá dlouhodobého videa – EEG monitorování s analýzou zachycených záchvatových projevů. Pro úspěšnou diagnostiku je nutné provést i diagnostiku diferenciální. Především je u záchvatů se ztrátou vědomí nutné vyloučit kardinální příčiny bezvědomí (srdeční nedostatečnost, srdeční bloky), protože se v těchto případech mohou vyskytnout i svalové záškuby nebo tonické napětí svalstva. Další možnou příčinou záchvatových projevů mohou být i metabolické dysbalance (hypoglykemické stavy). Velmi podobné epileptickým záchvatům bývají záchvaty hysterické, které jsou jedním z nejvíce frekventovaných projevů kontroverzní poruchy. Obtížný diagnosticky a zejména terapeuticky bývá případ vzácné kombinace epilepsie a kontroverzní poruchy u téhož pacienta (Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004).

Prognóza závisí na mnoha faktorech. Při správné léčbě je docela příznivá, dochází i k úplnému vymizení záchvatů. I přesto přibližně u 20% epileptických pacientů ani při správné léčbě nedojde k odstranění záchvatů. Tento typ epilepsie se označuje jako farmakorezistentní epilepsie. U tohoto typu současně dochází ke zvyšování frekvence a intenzity záchvatů (Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004).

Cílem léčby epilepsie je odstranění či zmírnění frekvence a intenzity záchvatů u typů, kde není možná plná kompenzace. Existují tři základní léčebné prostředky: *životospráva*, jejíž cílem je redukce takových situací, při kterých dochází z provokujícímu účinku vyvolávající epileptické záchvaty (úprava spánkového rytmu, absence alkoholu, vyhýbání se situacím, které mohou vyprovokovat záchvat). *Farmakoterapie*, která musí být správně indikovaná, vždy pravidelná a dlouhodobá, při přetrvávajícím neúspěchu léčby je nutné vyzkoušet kombinaci více medikamentů a *chirurgická léčba*, která je možná u indikovaných farmakorezistentních pacientů (asi u 1/4 ze všech), u kterých operační řešení jako jediné může zabránit zhoubnému procesu progresivní epileptogeneze (Brázdil, Hadač, Marušič a kol., 2004).

2.3.5.1 Omezení v důsledku epilepsie

Jak jsem již uvedla, součástí léčby epilepsie jsou tzv. režimová opatření, která mají redukovat epileptogenní podněty na minimum. Epileptogenní podněty jsou rizikovým faktorem pro vyprovokování záchvatu. Nejčastěji jsou uváděny fotogenní typy podnětů jako fotostimulace, dále hyperventilace (nadměrné dýchání), toxické látky a alkohol. U optického podnětu se jedná obvykle o rytmicky přerušované světlo nebo světlo, jehož intenzita se pravidelně mění. V současné době se tak čím dál více uplatňují nové civilizační faktory vnějšího prostředí jako je televize, silné optické a akustické podněty při diskotékách apod. Stejně tak je rizikové pro epileptického jedince požití alkoholu a kouření tabáku. Není vyloučené, že zvláště citliví jedinci jsou schopni reagovat i na toxické látky, které mohou být obsaženy v běžných konzumních potravinách jako je káva, čaj či kakao. Epileptogenním podnětem může být i intenzivní psychická zátěž (Servít, 1987).

S režimovými opatřeními souvisí i mnohá omezení v běžných činnostech a zájmech epileptického dítěte, dospívajícího jedince či dospělého člověka a to nejen z hlediska režimových opatření, ale také z hlediska bezpečnosti. Nekompenzovaní epileptici v dospělosti např. nemohou řídit motorová vozidla (Servít, 1987).

2.3.6 Změny psychiky v důsledku epilepsie

Z psychologického hlediska je epilepsie symptomový komplex a může v závislosti na etiologii, typu záchvatu a vývojové úrovni ovlivňovat různé psychické funkce v různé míře závažnosti. Je také důležité rozdělit psychické změny krátkodobé (vázané na záchvat) a změny trvalejšího charakteru. Ty je možné dále dělit na primární změny vyvolané onemocněním samotným (závisí na době vzniku,

závažností, frekvencí záchvatů) a sekundární důsledky epilepsie, tj. vedlejší účinky medikamentózní léčby (Vágnerová, 2008).

Psychické změny podmíněné epilepsií uvádí Vágnerová v těchto oblastech: **v emočním prožívání**, kdy dochází k výkyvům v dlouhodobém emočním ladění, které vede k dvěma extrémním variantám – k inhibici emočních projevů a negativního ladění (pesimistické ladění, absence smyslu pro humor, tendence k nadměrnému moralizování a silnější prožitky viny) či k větší dráždivosti, impulzivité a emoční labilitě. **V poznávacích procesech** ve smyslu menší pružnosti myšlení, ulpíváním, pedantičností a narušením plynulosti myšlenkových operací. **Ve funkci pozornosti a paměti**, resp. v nepříznivém vlivu epilepsie na koncentraci a distribuci pozornosti, ulpívání, v oblasti paměti může jít o dlouhodobé kolísání všípivosti i schopnosti vybavování. **V sebehodnocení**, kdy jedinec prožívá pocity bezmoci, ztráty kontroly nad svým stavem, pocity ponížení, strachu, má zvýšenou úzkost s negativním vlivem na jeho sebeúctu a sebehodnocení, které se projevuje větší nejistotou a obavami ze selhání. **Ve funkci řeči**, při které dochází k poruchám závislým na oblasti, ve které je lokalizováno poškození řečových oblastí (např. receptivní a expresivní dysfázie). **V učení** ve smyslu specifických poruch učení. **V chování**, kdy dochází ke změnám vedoucích k různým adaptačním potížím, nápadnosti v chování, které mohou být ovlivněny změnami aktivační úrovně (hyperaktivita, dráždivost, impulzivita, bradypsychismus a celkový útlum) a **ve změnách osobnosti** v důsledku organického postižení CNS, kdy má nemocný v jeho důsledku výrazný sklon k egocentrismu, k pedanterii, je rigidní či zvýšeně vznětlivostí a výbušný se sklonem k agresivním reakcím (Vágnerová, 2008).

3. NEMOC A RODINA

Jsem přesvědčená, že nejcitlivější období je čas, ve kterém si rodina na nemoc svého dítěte zvyká a vyrovnává se s ní. Je to jistě období silné psychické zátěže, která je ještě násobena nutností rodiny fungovat v denních praktických záležitostech bez ohledu na aktuální prožívání svých členů (př. nutnost zajistit každodenní chod rodiny i přes časté hospitalizace dítěte s jedním rodičem, zajištění finančního fungování rodiny aj.).

Vágnerová (2008) poukazuje i na zátěž sociální. Myslí tím narušení sociální identity rodiny plynoucí z jinakosti, odlišnosti, která se stává vzhledem k spíše negativnímu hodnocení součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem mění životní styl rodiny, který musí být přizpůsoben omezeným možnostem a speciálním potřebám. V důsledku toho se mění i chování členů rodiny a to nejen v rámci rodiny, ale

také ve vztahu k širší společnosti, ve které se mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než je obvyklé, což zpětně posiluje vnímání zmíněné primární odlišnosti (Vágnerová, 2008).

3.1 Reakce rodičů na nemoc dítěte

Narození nemocného dítěte neznamená jen očekávání problémů, které dané onemocnění přinese, ale i ztráta původního obrazu dítěte. Současně nějakým způsobem zasahuje i do vlastního sebepojetí rodiče – rodiče mohou mít pocit selhání ve své rodičovské roli, může být narušena jejich rodičovská identita (Řičan, Krejčířová a kol., 2006).

Vágnerová (2008) píše o krizi rodičovské identity a označuje toto období za čas, ve kterém rodiče vnitřně reagují na negativní odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných. Zároveň poukazuje, že reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí určitého způsobu řešení závisí na mnoha rozličných faktorech: typ postižení, závažnost postižení, prognóza, osobní zralost rodičů, jejich zdravotní stav, věk, kvalita partnerského vztahu, životní zkušenosti, počet dětí v rodině, frustrační tolerance, vyrovnávací strategie, podpora rodiny ze strany nejbližšího příbuzenstva apod. (Vágnerová, 2008).

3.1.1 Proces přijetí postižení dítěte

Přijetí zdravotního postižení dítěte rodiči je dlouhodobým (adaptačním) procesem, kterým každý z rodičů prochází individuálně, což může vést k nesouladu a mnoha potížím (ve výchovném stylu, ve vztahu k dítěti, ve vztahu k partnerovi apod.) (Vágnerová, 2008).

3.1.1.1 Fáze šoku a popření

Matějček (2001) popisuje tento proces následujícím způsobem: první poznání, že je dítě vážně postiženo vyvolá obvykle na straně rodičů *duševní otřes* neboli *šok*, provázený silnou úzkostí. Je to podle něj otřesný životní zážitek, který má jen málo obdoby v jiných životních událostech (Matějček, 2001).

Krejčířová (2006) proces přijetí postižení dítěte uvádí podle popisu Kübler-Rossové, a na fázi šoku bezprostředně navazuje *fází popření*, která je reakcí na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě

není zdravé, při čemž nepřijetí takové informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

3.1.1.2 Fáze beznaděje a zoufalství

Matějček na fázi duševního otřesu navazuje fází beznaděje a zoufalství, kterou rodiče nejčastěji charakterizují tak, že „se jim zhroutil svět.“ Je to moment, kdy si rodiče plně uvědomují dosah toho, co je postihlo, ale sami ještě nejsou schopni hledat východisko (Matějček, 2001).

Krejčířová toto období nazývá obdobím smutku, zlosti, úzkosti, pocity viny. Zdůrazňuje, že typické bývá hledání viny u druhých, hostilita a vztek na celý svět, ale i na sebe sama (Říčan, Krejčířová a kol., 2006). Matějček k tomu dodává, že hledání viníka je druhým obranným mechanismem (prvním byla fáze popření), kdy má z psychologického hlediska „ozdravnou“ funkci, neboť pomáhá snižovat vnitřní napětí, ale naopak z hlediska společenského je velmi problematický, protože často vede ke konfliktům uvnitř rodiny, které jsou těžko napravitelné (Matějček, 2001).

Krejčířová poukazuje na skutečnost, že v prvních dvou stádiích rodiče nejsou většinou schopni vnímat a zpracovávat podrobnější informace o nemoci dítěte a možnostech léčby, proto je ze strany lékařů důležitá trpělivost při sdělování informací, jejich opakování, aktivní naslouchání a to vše s nezbytnou citlivostí. Nejhorší způsob je, když lékař udělá přednášku a rychle zmizí (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Vágnerová (2008) toto doplňuje o potřebu pomoci rodičů v tomto stádiu, když uvádí, že rodiče mohou prožívat ambivalentní pocity, kdy se na jednu stranu bojí zavržení a odmítnutí pomoci a zároveň ji očekávají, i přesto, že nemají jasnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat (Vágnerová, 2008).

3.1.1.3 Fáze obnovy rovnováhy

Podle Krejčířové je další fází stadium rovnováhy, při které dochází k snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů se aktivně účastnit léčby (Říčan, Krejčířová a kol., 2006). V této fázi má zásadní vliv charakter zátěže - v této době už nejde o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o nemocné dítě (Vágnerová, 2008).

Toto období trvá obvykle několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě nebývá adaptace po léta úplná, s novými stresy a vývojovými krizemi dochází k opakovaným emočním výkyvům (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

3.1.1.4 Fáze reorganizace

Stadium reorganizace je stadium poslední – vyznačuje se tím, že je situace rodiči přijímána, rodiče přijímají dítě takové, jaké je a zaměřují se na hledání optimálních cest do budoucna. Oproti předchozím stádiím takovéto překonání krize často rodinu posiluje, dochází ke změnám hodnotové orientace a dosažení větší moudrosti a kvalitnějšího sociálního porozumění (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Matějček (2001) ještě zmiňuje, že se toto období vykazuje nejen přijetím dítěte rodiči, ale i sebezpřijetím rodičů jakožto vychovatelů dítěte s daným postižením. Tím život pro všechny zúčastněné dostává nový smysl a je zvláště důležité v tomto čase zdůraznit rodičům jejich „hrdinství“ (Matějček, 2001).

3.1.2 Nevhodné výchovné styly

Nejčastějšími nevhodnými výchovnými postoji ze strany rodičů jsou podle Matějčka (2001) tyto přístupy: **výchova příliš úzkostná**, při které rodiče na dítěti až nezdravě lpí, a to ze strachu aby si neublížilo. Příliš jej ochraňují, a omezují ho tím v jeho přirozené iniciativě. Často se to týká právě onemocnění, které se projevuje navenek dramaticky jako v případě epilepsie. Podle toho, jakého temperamentu je dítě, jsou pak jeho reakce buď aktivní - protest nebo „vzpoura“ proti přílišnému omezování, nebo pasivní - podřizování, útlum, ztráta iniciativy (Matějček, 2001).

Výchova rozmazlující, kdy rodiče na dítěti rovněž až nezdravě citově lpí, zbožňují jej a oceňují každý jeho přirozený projev a vývojový pokrok. Někdy jsou přímo vedeni snahou „vynahradit“ dítěti přemírou své lásky to, o co je podle jejich představy v životě ochuzeno. Ze strachu, aby si neublížilo, se snaží si jej udržet citově závislým. Podřizují se jeho přáním a náladám, posluhují mu. Je přirozené, že brzy ztrácejí u dítěte autoritu, následkem čehož mu nemohou poskytnout ani dost jistoty a sebedůvěry, kterou by pak mohlo uplatnit v práci na nápravě svého postižení (Matějček, 2001).

Výchova perfekcionistická, ve které se rodiče snaží, aby bylo jejich dítě ve všem první, aby mělo úspěch bez ohledu na jeho reálné možnosti. V případě postiženého dítěte neúměrně přepínají své nároky, netrpělivě čekají na výsledky své snahy, ženou dítě do nepřiměřených výkonů. Soustavným

přetěžováním je pak dítě neurotizováno a doháněno k různým obranným postojům, které jsou velmi vážnou překážkou pro zdravé utváření jeho osobnosti (Matějček, 2001).

U výchovy protekční se rodiče snaží, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou pokládány za zvlášť „významné“ pro jeho další život bez ohledu na způsob, kterým by jich mělo dosáhnout. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za ně, všechno sami zařizují, připravují mu cestičky, jak se dostat kupředu a vyhnout se přitom nepříjemnostem. Vyžadují pro své dítě až přepjaté ohledy a úlevy. Ve svém důsledku tak nedovolují dítěti povahově vyspět, osamostatnit se (Matějček, 2001).

U výchova zavrhuje se setkáváme spíše s její skrytou formou než zjevnou. Dochází k ní nejspíše tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje v rodičích neustále představu neštěstí. (Matějček, 2001).

3.1.3 Specifika epilepsie

Epilepsie do uvedeného adaptačního procesu vstupuje svými specifiky. Prvním je doba vypuknutí nemoci. Protože nejčastější doba prvního záchvatu je v kojeneckém období či ještě později, narodí se dítě jako „zdravé“, a bývá tak obvykle delší latence mezi prvními projevy a definitivním potvrzením určité diagnózy. Nejistota tohoto období představuje pro rodinu specifickou stresovou situaci a vytváří psychický konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje. Na druhé straně pozitivním aspektem je v těchto případech skutečnost, že později vzniklé postižení zásadně nenarušuje rodičovskou identitu a z hlediska postojů široké veřejnosti je lépe přijímané (skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět je obecně známá a akceptovaná) (Vágnerová, 2008).

Jsem přesvědčená, že další specifikum je povaha epilepsie, charakter její léčby a její „nadějná“ prognóza. Epilepsie je sice v dnešní době vyléčitelná choroba, ale zdaleka ne u všech případů. Díky této skutečnosti prožívají rodiče silný střet mezi pocity naděje a silnou nejistotou. Navíc je cesta k vyléčení nejen nejistá, ale i komplikovaná – je časté, že zkombinovat antiepileptika tak, aby byl jejich účinek maximální bývá dlouhodobý proces a ne vždy úspěšný, např. u farmakorezistentních typů epilepsie může uběhnout až několikaleté období než začnou lékaři zvažovat chirurgickou možnost léčby. Z toho důvodu se domnívám, že rodiče procházejí střídavými obdobími nadějí a zklamání, kdy medikamentózní léčba zabere jen na určitý čas a novými kombinacemi léků se znovu roztočí kolotoč nových nadějí a nových zklamání.

Nezanedbatelný fakt je jistě i záchvatovitý charakter nemoci, který obvykle vzbuzuje u rodičů silný strach o bezpečí dítěte (záchvat může dítě dostat při jakékoliv činnosti) – tím se takovýto situační stres může stát trvalým jevem.

3.2 Stres v důsledku nemoci dítěte a jeho zvládnání

Stres je v odborné literatuře vymezován jako negativní emocionální zážitek, který je doprovázen určitým souborem biochemických, fyziologických, kognitivních a behaviorálních změn, které jsou zaměřeny na změnu situace, která člověka ohrožuje, nebo přizpůsobení se tomu, co nelze změnit. Stresová situace je pak definována jako „*podstatný poměr mezi mírou (intenzitou, velikostí, tlakem apod.) stresogenní situace (stresoru či stresorů) a „silou“ (schopnostmi, možnostmi apod.) danou situaci zvládnout*“ (Křivohlavý, 2001, s. 170).

O stresové situaci se tedy hovoří jen tehdy, kdy míra intenzity stresogenní situace je vyšší než schopnost či možnost daného člověka situaci zvládnout. Zvládnání stresové situace je označováno jako dynamický proces, při kterém dochází k interakcím mezi člověkem a stresovou situací. V průběhu tohoto procesu dochází k řadě akcí a aktivit z jedné i druhé strany, tzv. akcí a reakcí, ofenzivních útoků a defenzivních obran (Křivohlavý, 2001).

Na základě přirozených adaptačních zákonitostí je člověk ve stresogenní situaci nucen stresu čelit, zvládat ho, moderovat. Vlastní zvládnání stresu je ovlivněno řadou různých faktorů: osobnostní charakteristikou jedince bojujícího se stresem, stylem zvládnání, strategií zvládnání, technikou zvládnání (která se lze naučit) a využíváním vnějších zdrojů (Křivohlavý, 2001).

3.2.1 Zvládnání stresu

V první řadě je důležitý **přístup člověka k těžkostem**, které před ním vyvstaly, který je dán zejména osobnostní charakteristikou jedince. Podle Křivohlavého (2001) existují dva základní přístupy lidí: jedním je takový přístup, při kterém lidé vycházejí ze sebe, z vlastních schopností, možností a dovedností, ze své vlastní iniciativy a chuti „jít do boje“, druhý přístup pak reprezentují lidé, kteří naopak vycházejí z toho, co je před nimi a kolem nich, a kteří se domnívají, že těžká situace se vyřeší sama (např. v důsledku na nich nezávislé změny okolnosti) (Křivohlavý, 2001).

Dalším faktorem pro zvládnutí stresu je **styl zvládnání těžkostí**, kterým je označována obecná tendence jednat ve stresující situaci určitým způsobem. I v tomhle případě existuje základní dvojice stylů:

prvním stylem je „vyhýbání se stresu,“ při kterém jedinec minimalizuje kontakt se stresem a druhým je „stavění se na odpor stresu,“ u něhož se jedná o aktivní odpor, boj. Druhý styl zvládání je vhodnější v situacích, ve kterých se dá očekávat, že stresová situace bude trvat delší dobu, nebo se bude opakovat (Křivohlavý, 2001).

Strategie zvládání stresu jako další faktor pak vychází jednak z přístupu jedince k zátěži a jednak ze stylu jeho zvládání. První je strategie zaměřená na řešení problému, kdy jedinec vyvine vlastní aktivitu a snaží se danou situaci řešit konstruktivně, druhou je pak strategie zaměřená na vyrovnávání se s emocionálním stavem, při které je pozornost jedince zaměřena na regulaci emocionálního stavu. Existuje samozřejmě širší paleta strategií zvládání stresu a pro komplexnost jich několik uvedu: hledání sociální opory, plánované hledání řešení problému, distancování se od dění, hledání pozitivních stránek dění aj. (Křivohlavý, 2001).

3.2.2 Nezdolnost typu resilience, koherence a hardiness

Termín nezdolnost obecně vyjadřuje osobnostní charakteristiku typu „nedat se a bojovat s těžkostí.“ Termín je často ještě doplněn dalším slovem podle toho, o jaký druh nezdolnosti se jedná (Křivohlavý, 2002).

Nezdolnost typu resilience znamená houževnatost jedince. Jedná se o osobnostní charakteristiku, která se projevuje nezlomností a setkáváme se s ní u lidí, kteří se tváří v tvář těžkostem snadno nevzdávají. Neustrnou v situaci nebezpečí, ale jsou naopak schopni přistupovat k řešení těžkostí různými způsoby (Křivohlavý, 2002).

Nezdolnost typu koherence vyjadřuje osobnostní soudržnost (smyslu pro integritu). Křivohlavý uvádí výzkum Antonovského na Židech, kteří přežili holocaust za 2. světové války. U takového typu osobnosti existují tři základní charakteristiky (dimenze): *srozumitelnost situace* (v protikladu k chaotičnosti), *smysluplnost boje* (v protikladu k odzicení – ztrátě smyslu) a *zvládnutelnost úkolu* (oproti představě nezvládnutelnosti situace) (Křivohlavý, 2001).

Nezdolnost typu hardiness se týká osobnosti, která je charakteristická jakousi pevností, tvrdostí tváří v tvář těžkostem. Tentokrát Křivohlavý uvedl výzkum Kotasové, která podobně jako Antonovský sledovala různé typy lidí a jejich jednání v těžkých situacích. Zaměřila se na vedoucí pracovníky střední sociální vrstvy a svým zkoumáním došla k závěru, že existují tři dimenze (kladné póly) v tomto pojetí nezdolnosti: *chápaní těžkostí jako výzvy k boji* (challenge), *oddanost* – míra

identifikace člověka s tím, co dělá (commitment) a *vidění možností řídit chod dění* (locus of control) (Křivohlavý, 2001).

3.3 Rodina jako systém

Pro odborné vymezení pojmu rodina jsem si vybrala Plaňavovo (1994) pojetí, ve kterém uvádí, že rodina je strukturovaným celkem (systémem), jehož smyslem, účelem i náplní je utvářet relativně bezpečný a stabilní prostor pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí (jejích členů). Rodinné dění lze charakterizovat pomocí její struktury a organizace, její dynamiky (vývojový pohled - životní cyklus rodiny), její intimity a životní hodnotové orientace (postojů k životním hodnotám). Všechny tyto rodinné komponenty jsou vzájemně propojeny, a proto každá vývojová či situační změna v rodině vyvolá reakci ve všech těchto komponentech (Plaňava, 1994).

Z vývojového hlediska je rodina formována dvěma hlavními vlivy: *normativními*, očekávanými, pravidelnými (narození dítěte, vstup do školy, nástup do zaměstnání, odchod dospělého dítěte od rodičů atd.) a *nenormativními*, tj. životními událostmi neočekávanými, nepředpokládanými (narození dítěte s postižením, rozchod partnerů, úraz člena rodiny, přírodní katastrofy aj.). Normativní změny s sebou mohou přinést tzv. tranzitorní (přechodové) krize, které vyplývají z přirozeného běhu života a formují životní cyklus rodiny. Naproti tomu nenormativní typy změn jsou krizemi situačními, které svojí nepředvídatelností a stresem kladou před rodinný systém specifické požadavky na udržení zdravého fungování rodiny (Sobotková, 2007).

Matějček (1992) tyto jevy označuje jako *kontinuální* změny v rodinném systému a *diskontinuální* životní události, které mohou narušit funkci celého rodinného systému. Vychází to z koncepce rodiny jako celku - porucha v jednom prvku systému, se musí nutně projevit ve funkci celého systému (Matějček, 1992).

3.3.1 Rodinné fungování

Jasně vymezení rodinného fungování jsem v odborné literatuře nenašla. Každý autor zaujímá jiné hledisko a klade důrazy na jiné rodinné aspekty. Pro příklad uvedu několik odborných příspěvků k tématu: Plaňava (2000) v souvislosti s rodinným systémem mluví o komponentech a procesech fungující rodiny, přičemž za čtyři základní komponenty uvádí: struktura rodiny, intimita, osobní autonomie a hodnotová orientace včetně postojů. Za dva nejdůležitější procesy označuje dynamiku a

komunikaci v rodině. Všechny tyto komponenty a procesy pak uvádí ve funkčním a dysfunkčním modelu (Plaňava, 2000).

Sobotková (2007) se odkazuje na vymezení rodinného fungování autorem Sauberem, který uvedl čtyři rozhodující oblasti rodinného fungování: *osobní fungování*, tj. jak jsou členové spokojeni se svou pozicí a rolí v rodině; *manželské (partnerské) fungování*, tj. spokojenost v sexuální oblasti, vzájemným soulad mezi nimi; *rodičovské fungování*, tj. jestli mají rodiče pocit obohacení ze své role, jakou odpovědnost cítí za výchovu dětí; a *socioekonomické fungování*, tj. ekonomická úroveň rodiny i sociální začlenění, sociální podpurná síť (Sobotková, 2007).

Další odlišné pojetí uvádí Sobotková odkazem k autorce Pattersenové, která definovala rodinné fungování prostřednictvím toho, jakým způsobem naplňuje rodina své funkce, za které považuje začlenění jedince do rodinné struktury, ekonomickou podporu, péči, výchovu a socializaci a ochranu zranitelných členů (Sobotková, 2007).

I přes četné odlišnosti v uchopení složitého pojmu rodinného fungování se autoři shodli na existenci tří základních a nosných principů, kterými jsou *soudržnost* (intimita, blízkost a sounáležitost), *adaptabilita* (schopnost rodiny se přizpůsobovat proměnlivým požadavkům a nárokům života) a *komunikace* (způsob komunikace, který vytváří charakteristickou rodinnou atmosféru a projevuje se při řešení problémů a plánování změn). Přímá i otevřená komunikace působí jako ochranný faktor v rodinném soužití, zatímco nejasná či narušená komunikace může znásobit negativní vlivy rizik a stresů (Sobotková, 2007).

3.3.2 Zdraví rodiny

Zdraví rodiny je i přes své široké užívání složitý a nevyjasněný pojem, zejména proto, že u něj chybí konceptuální jasnost a je obvykle vykládán v kontrastu s opačným jevem – s dysfunkcí rodiny (Sobotková, 2007).

Sobotková uvádí, že na základě empirických výzkumů v zahraničí byly identifikovány proměnné ovlivňující kvalitu rodinného fungování. Závěry výzkumů obsahovaly stejné výsledky jako již existující teoretické práce, tzn. výsledky byly v souladu se systémovým pojetím rodiny. Přidanou hodnotou těchto výzkumů bylo vytvoření *konceptualizace zdravého rodinného fungování podle adaptace rodiny na stres*. K tomu bylo vytvořeno pásmo funkčnosti (úrovně), jejichž popisná

charakteristika s absencí hodnotícího aspektu je jemnější oproti pólům funkčnost – dysfunkce (Sobotková, 2007).

Na základě toho vyvozuje závěr, že adaptabilita rodiny na stres poukazuje na úroveň funkčnosti rodiny jako systému, při čemž je podle ní důležité nezapomínat hodnotit funkčnost rodiny vždy v konkrétním kontextu, a tím uplatňovat zásady celostního přístupu (systémový přístup k rodině, historický kontext, časový a vývojový kontext, kulturní, etnický a spirituální kontext, kontext resilience – odolnosti – rodiny) (Sobotková, 2007).

Komplikujícím momentem je skutečnost, že každá rodina je unikátní systém, a nemůžeme tedy určitou podobu rodinného fungování u jedné rodiny aplikovat na rodinu jinou, zvláště v době, kdy se rodinné formy a styly rodinného soužití velmi mění a rozrůžňují. I přesto existují určité dílčí složky rodinného soužití, které se zdají být obecně optimální a žádoucí, jsou jimi: jasná a flexibilní struktura rodiny, shodné či slučitelné postoje a hodnotová orientace, intimita vyvažovaná osobní autonomií, adekvátní reagování na požadavky jednotlivých fází životního cyklu rodiny, funkční komunikace atd. Dalo by se to shrnout do tvrzení, že to, co charakterizuje funkční rodinu, není absence problémů, ale účinný způsob jejich zvládnutí (Plaňava, 2000).

3.3.3 Rodinný stres a strategie jeho zvládnutí

Zdravé rodinné fungování lze tedy vymezit jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a dokázat se přizpůsobit těmto změnám. S tím souvisí i schopnost rodiny adaptovat se při zátěži, hledat a nacházet novou rovnováhu (Sobotková, 2007).

Rodinný stres je nespécifickým požadavkem na adaptační chování rodiny. Úroveň stresu je dána mnoha faktory: závažností a intenzitou stresoru, tím, jak jej rodina vnímá a hodnotí, zdroji a možnostmi zvládat stres, psychickou a fyzickou kondicí členů rodiny v době, kdy se stresor objeví. Rozhodujícím je i širší kontext – co už rodina zažila, jaké jsou její aktuální vztahy a citová atmosféra v rodině. Rodinným distresem se pak rozumí negativní stav, kdy rodina pocítuje disharmonii a nerovnováhu jako nepříjemnou, dezorganizující a ohrožující (Sobotková, 2007).

Studium, jakým rodiny zvládají zátěž vychází především z klinické praxe (v odborné literatuře jsou daleko více rozpracovány strategie zvládnutí u jednotlivců než strategie zvládnutí v rodině) a to v situacích prací s rodinami, které mají nějak postiženého nebo nemocného člena rodiny (nejčastěji děti). Tito odborníci prosazují přístup založený na silných stránkách rodiny (tzv. strength-based

approach), ve kterém se předpokládá, že všechny rodiny mají síly a možnosti (např. síť sociální opory, vhodnější komunikace, způsob, jakým rodina vnímá a hodnotí svou situaci atd.), které je možné s odbornou pomocí rozvíjet. Užívání konkrétních sil rodiny jako stavebních prvků pak vede rodiny k získání větší síly, odolnosti a lepšího zvládnání konkrétních problémů. Navíc osvojení určitých nových strategií zvládnání podporuje pohodu jednotlivých členů rodiny i celkovou pozitivní atmosféru (Sobotková, 2007).

Podle Sobotkové (2007) lze mezi strategie zvládnání zátěže v rodině lapidárně zahrnout všechno to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti rodiny. Jedná se o dynamické procesy zaměřené na dosahování rovnováhy. Uvádí, že podle výzkumů McCubbina a Thomsona byly identifikovány tyto účinné strategie zvládnání zátěže v rodině: strategie zaměřené na *snížení nároků v rodině* (rodina se rozhodne svému postiženému dítěti zajistit přes týden pobytový stacionář); strategie zaměřené na *získávání dalších zdrojů* (zajištění pečovatelské služby svému chronicky nemocnému členu rodiny); strategie zaměřené na *průběžné zvládnání tenze* (vhodné užití humoru, fyzické cvičení, posezení a zábava s přáteli atd.); strategie zaměřené na *hodnocení situace a pochopení významu* (sdílení názorů, že určité řešení je za daných okolností nejlepší, ocenění kladných stránek těžké situace – př. že se rodina více scelila, že se členové učí větší trpělivosti aj.)(Sobotková, 2007).

Pojem zvládnání zátěže v rodině (family coping) je v psychologii rodiny pojmem novým, který vyžaduje další teoretické upřesňování, další výzkum a klinické zkoumání. Zároveň ale uvádí, že se podařilo uspořádat faktory, kterými je celkový zvládací styl rodiny ovlivněn, jsou jimi: charakteristika situace nebo události, vnímané ohrožení rodinných vztahů nebo cílů, zdroje, které má rodina k dispozici a předchozí zkušenosti s náročnou životní situací (Sobotková, 2007).

3.3.4 Rodinná resilience

Sobotková (2007) uvádí ve své publikaci model rodinné resilience, ve kterém je rodinná resilience definována jako pozitivní vzorce chování, pozitivní interakce a funkční kompetence, které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují za nepříznivých či zátěžových okolností. Tyto kompetence ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu i při působení stresu, v krizích a umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině.

Na resilienci je nutné pohlížet nejen jako na stabilní rys, ale také jako na probíhající proces. Rodina nemusí být nutně resilientní vždy, ve všech oblastech a za všech okolností (Sobotková, 2007).

V modelu rodinné resilience existují dvě fáze: *adjustace* a *adaptace*. *Adjustace* je bezprostřední reakce rodiny na vyšší nároky či stres, kdežto *adaptace* je komplexnější a dlouhodobější proces přizpůsobování se, který se aktivizuje v okamžiku, kdy *adjustace* nebyla úspěšná a rodina se dostala do stavu krize (Sobotková, 2007).

Aby mohla být *adjustační fáze* úspěšná, je nutné, aby rodina dosáhla rovnováhy mezi působícími nároky a svými možnostmi. Mezi tyto nároky, které představují pro fungování rodiny rizikové faktory patří závažnost stresoru a aktuální zranitelnost (*vulnerabilita*) rodiny. Závažnost stresoru je dána mírou stresu, který ovlivňuje stabilitu rodiny a mírou nároků vztažených k reálným možnostem rodiny. Zranitelnost rodiny je určována zejména interpersonálními vztahy a organizační strukturou rodiny. Závisí na kombinaci aktuálních nenormativních nároků (např. finanční nesnáze, vážná nemoc, změny v zaměstnání aj.) a normativních požadavků vyplývajících ze stadia životního cyklu rodiny (Sobotková, 2007).

3.3.4.1 **Protektivní faktory**

Sobotková (2007) mezi protektivní faktory posilující fungování rodiny řadí *zdroje odolnosti* a *strategie zvládání zátěže*. Zdroje odolnosti jsou hmotné i psychosociální - vše, co má rodina k dispozici. Obvykle se dělí na zdroje *vnitřní* a *vnější*. Vnitřní zdroje se dále dělí na rodinné (systémové) a osobní (individuální). V rodinných zdrojích je zahrnuta soudržnost a flexibilita rodiny, cílená duchovní orientace, jasná komunikace, rodinná tradice, rodinná organizace a pravidla. Mezi osobní zdroje patří inteligence, znalosti a dovednosti jednotlivých členů rodiny, fyzické a psychické zdraví, sebedůvěra a pozitivní sebepojetí, smysl pro humor, vitalita, odvaha, pocit smysluplnosti života, „locus of kontrol“ (ohnisko řízení vlastních činností) a nezdolnost (Sobotková, 2007).

U vnějších zdrojů bývají nejčastěji zmiňována sociální podpurná síť, socioekonomická stabilita a kulturní úroveň rodiny. Definicí sociální podpory existuje mnoho, ale nejvíce odpovídající modelu rodinné resilience je podle Sobotkové chápání sociální podpory jako informace vyměňované na interpersonální úrovni, která poskytuje: emoční podporu všem členům rodiny, podporu sebevědomí a „síťovou podporu“ tj. že členové rodiny pocítují, že náleží i do širší komunikační sítě. Z hlediska konkrétní sociální opory můžeme mluvit o emocionální pomoci, instrumentální (praktické pomoci), informační pomoci a pomoci při hodnocení situace (Sobotková, 2007).

Strategie zvládání zátěže zahrnují to, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti. Vztahují se k aktivním i pasivním strategiím a chování rodiny, které slouží k udržení emocionální stability

členů rodiny a udržení pohody v rodině i v problematických dobách. Patří mezi ně využívání nejbližší sociální podpůrné sítě, hledání duchovní opory, pozitivní přerámčování stresující situace, hledání zdrojů ve společnosti, např. v rámci občanských sdružení, svépomocných organizací, poradenské, sociální a zdravotní služby aj. (Sobotková, 2007).

4. POMOC RODINĚ

Pomoc rodině podle mého mínění probíhá ve dvou základních rovinách – nepřímé a přímé. Nepřímou pomocí myslím tu, která se primárně zaměřuje na nemocné dítě a v sekundárním efektu je tím pomáháno i rodině. Jak jsem uvedla v kapitole 2.2, nemoc je ohrožujícím aspektem ve vývoji dítěte od jeho narození až po jeho dospělost a každé vývojové období má svá specifická rizika. V případě vzniku nepříznivého vývojového vlivu by se pomoc odvíjela vždy s ohledem k vývojovým potřebám dítěte (např. u kojence se má podporovat navázání bezpečného citového pouta, u dítěte ve školním věku je nutné podporovat úspěšnou socializaci, vytváření dobrých vztahů s vrstevníky, atp.). V úvahu je nutné brát i psychické důsledky epilepsie (viz kapitola 2.3.6), které jdou napříč všemi vývojovými obdobími jedince.

V přímé rovině se pomoc týká již samotné rodiny. Podpora rodiny může být v doprovázení rodičů v době, kdy se musí vyrovnávat s onemocněním svého dítěte (viz kapitola 3.1.1), společné nalezení vhodného výchovného stylu (viz kapitola 3.1.2), psychologické pomoci v případě krize rodičovské identity, podpory v překonávání trvalé stresové zátěže a v souvislosti s tím budování vhodných vyrovnávacích strategií (coping strategy) (viz kapitola 3.2), podpory nezdolnosti rodiče či rodičů (viz kapitola 3.2.1) až po práci s rodinou jako systémem. Pomoc by se zaměřovala na podporu zdraví rodiny (viz kapitola 3.3.2), zdravého fungování (viz kapitola 3.3.1) a boje proti stresu prostřednictvím budování strategií zvládnutí rodinné zátěže (family coping) spolu s podporou rodinné resilience (viz kapitoly 3.3.3 a 3.3.4).

4.1 Možnosti pomoci

V systému zdravotnictví se jedná především o práci dětského klinického psychologa. Psycholog je jedním ze specialistů, kteří pacienta vyšetřují a ošetřují v psychologické rovině, a v této své funkci je nezastupitelný. Jeho úkolem je provádět psychologické vyšetřování dětí, stanovování diagnózy a v případě potřeby plánování intervence. S intervencí souvisí i jeden z nejrychleji rostoucích oborů pomoci ve zdravotnictví, kterým je psychoterapie pro pacienty s psychickými nebo psychosomatickými potížemi (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

V *systemu školství* lze využít služeb dvou typů školských poradenských zařízení, jimiž jsou: pedagogicko-psychologické poradny (PPP), které zajišťují služby pedagogicko-psychologického, speciálně pedagogického poradenství a pedagogicko-psychologickou pomoc při výchově a vzdělávání žáků. Druhým typem jsou speciálně pedagogická centra (SPC), která poskytují poradenské služby žákům se zdravotním postižením.

System sociální péče nabízí rodinám s nemocným dítětem finanční podporu v rámci příspěvku na péči a v rámci široké palety nabízených sociálních služeb jako je např. respitní (odlehčovací) péče, denní stacionář, týdenní stacionář, chráněné bydlení aj. Pro informovanost o možnostech využívání sociálních služeb jsou zřízeny služby sociálního poradenství základního a odborného typu.

Nezanedbatelné jsou i *služby dalších zařízení*, např. dětských center, nadací, občanských sdružení, svépomocných organizací, církevních zařízení, obecně prospěšných společností, linek důvěry, krizových center atp.

4.1.1 Pomoc v systému zdravotnictví

Jsem přesvědčená, že k dětskému klinickému psychologovi se dostane téměř každé dítě, které je opakovaně či dlouhodobě hospitalizováno a které v důsledku své nemoci trpí psychickými potížemi. V případě neurochirurgické léčby epilepsie je předoperační a pooperační psychologické vyšetření nedílnou součástí celkové zdravotní rehabilitace.

Psychologické vyšetření má také značný význam pro diagnostiku epilepsie a sledování průběhu nemoci. Může přispět k bližší klasifikaci epileptických syndromů. Přínos psychologa je proto zásadní při rozlišování neepileptických psychogenních záchvatů. Opakovaná psychologická vyšetření umožňují komplexní zhodnocení efektu léčby i zjištění případných vedlejších účinků antiepileptik na psychické funkce. Jsou rovněž důležitá pro posouzení interpersonálních vztahů v rodině i v širším okolí dítěte. Umožní odhalit ne vždy zjevné potíže v oblasti adaptační a emoční, ale také případné nežádoucí vlivy výchovy a prostředí (Společnost „E“ – Epilepsie a psychologická péče).

Další významnou pomocí ze strany klinického psychologa je prostřednictvím psychoterapie. Význam vlastní psychoterapie je v léčbě epilepsie nesporný. Pomáhá řešit nejen psychické problémy pacienta, ale přispívá k celkovému ovlivnění nemoci.

4.1.1.1 Psychoterapie

V nejširším smyslu je psychoterapií myšleno „užívání psychologických prostředků k léčbě, tj. k docílení prospěšné změny při poruchách zdraví. Poruchou se myslí nežádoucí či škodlivá odchylka od funkčně normálního, zdravého stavu člověka vzhledem k průběhu jeho životních pochodů a vývojových proměn“ (Langmeier, 2000, s. 29). U dítěte je tato norma poměřována s věkovou a výchovnou normou s důrazem na intraindividuální měnivost dětského pacienta. Potřeba psychoterapie může u dítěte s epilepsií přijít s intrapersonálními či interpersonálními vývojovými potížemi (viz kapitola 2.2), přičemž obecným cílem psychoterapie bude v tomto případě zabránění či zmírnění nepříznivého vývoje a jeho důsledků na osobnost dítěte (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

Konkrétním cílem psychoterapie u jedince trpícího epilepsií je, aby znal svoji nemoc, vyrovnal se s ní, zbavil se úzkosti, nabyt pocitu jistoty a bezpečí. Na tomto základě je pak možné posilovat konstruktivní aktivitu jedince při zvládání překážek, posilovat osobní zodpovědnost a minimalizovat negativní vliv psychické deprivace (Společnost „E“ – Epilepsie a psychologická péče).

Psychoterapii je možné poskytovat individuálně, skupinově či pracovat s rodinou jako se systémem. V rámci individuální psychoterapie se setkává pouze terapeut a pacient, jen v případě pomoci dítěti je takřka vždy nezbytná úzká spolupráce s rodinou (Vymětal, 2004).

V případě jedinců trpících epilepsií je možné do *individuální terapie* zahrnout např. nácvik relaxačních metod, behaviorální terapii (nácvik žádoucího a potlačení nežádoucího chování) nebo logoterapii (spočívá v hledání a nalézání nového způsobu i smyslu života).

Do behaviorální terapie patří princip sebekontroly a seberegulace, který vyžaduje pečlivé sledování pocitů, vjemů, projevů, které záchvaty předcházejí nebo ho doprovázejí. Na základě toho je pak možné záchvat lépe ovládat, mnohdy mu i předcházet. Další hodně diskutovanou metodou je biofeedback, kdy se jedinec učí pomocí speciálního přístroje usměrňovat mozkové funkce vědomou psychickou činností tak, že o nich dostává bezprostřední informace (Společnost „E“ – Epilepsie a psychologická péče).

Při *skupinové psychoterapii* se uplatňují terapeutické síly během pravidelného setkávání jedinců s epilepsií i bez ní s terapeutem, využívá se skupinové dynamiky. Záměrem je i pomáhat si vzájemně v dosažení optimálního vývoje (Společnost „E“ – Epilepsie a psychologická péče).

Z důvodu specifik dětského klienta a jeho závislosti na rodinném prostředí je další vhodnou psychoterapií *práce s celou rodinou*. Základním principem rodinné terapie je předpoklad, že individuální poruchy dítěte nebo jiného člena rodiny úzce souvisejí s dynamikou celého systému rodiny. Navíc z kapitoly o psychologii rodiny je zřejmé, že onemocnění dítěte zasahuje rodinu jako celek a neúspěšné vyrovnání se s takovou zátěží má zásadní vliv na jeho zdravé fungování. Do hry tím vstupuje mnoho individuálních i systémových faktorů (individuální strategie zvládnání, rodinné strategie zvládnání, intimita a kvalita vzájemných vztahů mezi členy rodiny, styl komunikace aj.), proto jde v rodinné terapii především o změnu celé rodinné soustavy, změna v prožívání a chování jedinců je chápána až jako následek (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

Výkon psychoterapeutické činnosti je u nás regulován v rezortu zdravotnictví a je limitovaně hrazen zdravotními pojišťovnami.

4.1.2 Pomoc v systému školství

Systém školství nabízí dětem se zdravotním postižením a jejich rodičům pomoc prostřednictvím dvou typů školských poradenských zařízení, jejichž činnost je vymezena Vyhláškou č. 72/2005 Sb. Jedná se o činnost pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogického centra.

4.1.2.1 Pedagogicko-psychologické poradny

Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) poskytují celou škálu činností, které napomáhají dětem se vzdělávacími problémy k úspěšnému plnění školních povinností, zejména se pak angažují v rozvoji jejich rozumového, osobnostního a sociálního potenciálu. Jak jsem uvedla v kapitole 2.3.6, děti mohou mít důsledkem epilepsie v různé míře a v různém rozsahu psychické potíže, které obvykle narušují proces jejich vzdělávání, zejména v oblasti pružnosti myšlení, ve schopnosti se soustředit, ve schopnosti vstřípivosti a výbavnosti paměti, ve školní motivaci v důsledku výrazné emoční lability a v oblasti specifických poruch učení (dysgrafie, dyslexie, dyskalkulie, dyspraxie, atp.). Pro poskytnutí výchovně-vzdělávací péče, která bude brát ohledy na dané omezení, mohou rodiče využít právě služby pedagogicko-psychologických poraden. Poradna provede psychologická a speciálně pedagogická vyšetření, na jejichž základě bude dítě se vzdělávacími potížemi zařazeno do odpovídajícího školského zařízení. Pokud bude dítě ponecháno v běžné základní škole, kterou navštěvuje, má poradna povinnost zajistit speciální vzdělávací potřeby pro takové dítě prostřednictvím vypracování odborných posudků a návrhů opatření pro danou školu, např. podá

návrh řediteli na zajištění asistenta pedagoga (zákon č.563/2004 Sb.), který o zřízení této pozice žádá u krajského úřadu (Vyhláška č. 72/2005 Sb.).

Dále mohou pedagogicko-psychologické poradny pomoci dítěti v rámci *poradenského vedení*. Tato pomoc je zajišťována dětem s rizikem vzniku problémů či s již vzniklými problémy v osobnostním a sociálním vývoji, např. děti s negativním sebehodnocením, sebepojetím, osobnostně či sociálně nepříznivě ovlivněné nevhodným výchovným stylem rodičů. Poradenské služby jsou poskytovány i rodičům dítěte, díky čemuž má psychologické poradenství úzký vztah k rodinné terapii (Matějček, 1992).

Pro jasnost v termínech upřesním specifika *poradenského vedení* a *psychologického vedení*. Podle Hadj Moussové (2005) je poradenské vedení psychologická pomoc, která je poskytována v dlouhodobém osobním vztahu dítěte a jeho rodiny s odborníkem, kdy je základním východiskem pozitivní vztah, přijetí dítěte i jeho rodiny a podpora zdravých tendencí v sociálním prostředí. V tomto procesu neusiluje poradce o osobnostní změnu dítěte, ale o podporu jeho vývoje a o jeho provázení vč. podpory např. vhodného výchovného stylu rodičů. Jedná se většinou o krátkodobou pomoc, při níž poradce poskytuje intervenci v případě, kdy usoudí, že běžný situační nebo vývojový problém dítěte rodina neřeší vhodným způsobem. Zásah poradce je svou podstatou podpurný. Ve školním poradenství se může jednat i o dlouhodobé vedení dětí se specifickými poruchami učení a chování (Hadj Mousová a kol., 2005).

Psychologické vedení je psychologická pomoc, která je poskytována v dlouhodobém osobním vztahu dítěte a jeho rodiny s odborníkem, který má tak možnost ovlivňovat kromě přechodových problémů i průběh povahového vývoje a vytváření životně důležitých vztahů dítěte. Psychologické vedení je často indikováno v krizových obdobích ve vývoji dítěte, u zdravotně postižených dětí bývá indikováno do té doby, než je skutečnost vlastního postižení pacientem dobře integrována, duševně je s ní pacient vyrovnán (Langmeier, Balcar, Špitz, 2000).

4.1.2.2 Speciálně pedagogická centra

Speciálně pedagogická centra (SPC) nabízejí poradenské služby již specificky pro žáky se zdravotním postižením, kteří jsou integrováni v běžných školách, třídách, odděleních, studijních skupinách ve školách s upravenými vzdělávacími programy, a nebo žákům v základních školách speciálních. Oproti PPP speciálně pedagogická centra již přímo zpracovávají odborné podklady pro integraci těchto žáků do běžných základních škol a zajišťují jim, spolu s žáky zařazenými v základních školách,

speciálních dlouhodobou speciálně pedagogickou péčí. To vše se odehrává na obecné rovině, na konkrétní rovině jsou zřízena SPC se zaměřením na jednotlivá zdravotní postižení (Vyhláška č. 73/2005 Sb.).

4.1.3 Pomoc v systému sociální péče

Sociální pomoc lidem s epilepsií je v systému sociálních služeb vymezená v zákoně č. 108/2006 Sb. Jedná se o poskytnutí pomoci a podpory rodinám s nemocným dítětem uskutečňovanou prostřednictvím příspěvku na péči a prostřednictvím sociálních služeb.

Žádost o příspěvek na péči se podává na předepsaném tiskopise a musí obsahovat také označení osoby resp. poskytovatele sociálních služeb, který poskytuje nebo bude poskytovat péči, pokud je již v té době znám, a způsob výplaty. Povinností žadatele o příspěvek je podrobit se sociálnímu šetření, které se skládá ze zhodnocení míry soběstačnosti dítěte a zhodnocení jeho zdravotní stavu, který provede lékař úřadu práce na podkladě nálezu ošetřujícího lékaře. Výsledkem tohoto šetření je určení stupně závislosti a od tohoto stupně je odvislá výše příspěvku.

Podmínkami na straně dítěte je dosažení min. 1 roku života a neschopnost v určité míře (nižší či vyšší) dlouhodobě, samostatně a opakovaně rozpoznat potřebu úkonu soběstačnosti, úkon obvyklým způsobem fyzicky provádět a kontrolovat správnost jeho provedení (Zákon č. 108/2006 Sb.).

V praxi (vycházím ze zprostředkovaných zkušeností rodin) bývá uznání tohoto nároku na péči pro dítě s epilepsií často problematické, zvláště v případech, kdy není dítě zároveň mentálně postižené či nemá jiné zdravotní postižení (např. DMO). To se týká i těžkých forem epilepsie, tj. farmakorezistentních s těžkým průběhem nemoci. Potíž je totiž v tom, že takové dítě není i přes nepříznivý vliv epilepsie na jeho psychické funkce (viz kapitola 2.3.6) a přes výrazné omezení obvyklých životních aktivit limitováno v úkonech soběstačnosti natolik, aby se tzv. „vešlo“ do vymezených definovaných zákonem. Z tohoto důvodu „úspěšný“ výsledek sociální šetření poměrně značně závisí na osobním přístupu jednotlivých pracovníků, kteří posudek zpracovávají.

U poskytování pomoci prostřednictvím sociálních služeb jsou vymezeny 3 základní druhy a formy sociálních služeb, jimiž jsou: *sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.*

4.1.3.1 Sociální poradenství

Sociální poradenství je pro rodiče, kteří se potřebují informovat o možnostech řešení své sociální situace, je bezplatné a rozděluje se na základní a odborné. Základní sociální poradenství jsou povinny poskytnout všichni poskytovatelé sociálních služeb, odborné se již zaměřuje na konkrétní oblast, a proto je pro rodiče s dítětem nemocným epilepsií vhodnější vyhledat pomoc např. v poradně pro osoby se zdravotním postižením (Zákon č. 108/2006 Sb.).

4.1.3.2 Služby sociální péče

V službách sociální péče mohou rodiče využít *respitní službu*, jejímž cílem je ulehčit situaci dlouhodobě pečujícího člena rodiny, a poskytnout mu tím prostor pro načerpání nových sil a energie. Existují dvě základní formy, péče přímo doma, kdy pečujícího rodiče nahradí vyškolený profesionál, a rodina tak může odjet třeba na dovolenou, nebo formou krátkodobého umístění klienta v nějakém pobytovém zařízení. Tato služba je hrazena rodiči (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Pro mnoho rodičů je citlivá otázka budoucnosti dítěte v dospělém věku, zejména z hlediska možnosti na rodičích nezávislého života. Pro tyto potřeby systém sociálních služeb poskytuje *podporu samostatného bydlení* či *chráněného bydlení*. Určitou alternativou jsou také *týdenní stacionáře*. Za tyto služby musí dospělý jedinec platit, konkr. za úhradu ubytování, stravy a za péči poskytovanou ve sjednaném rozsahu, který je uveden v zákoně (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Otázku pracovního uplatnění dospělého jedince s epilepsií řeší stát tzv. aktivní politikou zaměstnanosti, která vychází z Listiny základních práv a svobod, a prakticky ze zákona o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. Na tomto základě jsou jedincům se zdravotním postižením, kteří nejsou schopni se sami zařadit do hlavního pracovního proudu, poskytovány *služby podporovaného zaměstnávání*, jejímž hlavním cílem je umožnit zdravotně handicapovaného jedince integrovat do běžného pracovního prostředí na otevřeném trhu práce.

Dalšími alternativami pracovního uplatnění jsou u nás již obvyklejší *chráněné pracovní dílny*, či *chráněné pracovní místa*, která jsou zřízena na základě dohody mezi zaměstnavatelem a úřadem práce. Součástí těchto služeb je i individuální pracovní rehabilitace, kterou zařizuje příslušný úřad práce (Zákon č. 435/2004 Sb.).

4.1.3.3 Služby sociální prevence

V rámci služeb sociální prevence je rodičům s nemocným dítětem nabízena *služba rané péče*, která je nejčastěji v terénní formě (v přirozeném sociálním prostředí dítěte) a je poskytována dítěti a rodičům dítěte do věku 7 let dítěte. Cílem služby je podporovat rodinu a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Tato služba je pro rodiče bez úhrady nákladů (Zákon 108/2006 Sb.).

Registr poskytovatelů sociálních služeb s aktivním vyhledávačem konkrétních poskytovatelů podle kraje a typu služby je uveden na webových stránkách MPSV na integrovaném portálu zabývajícího se sociální tematikou.

4.1.4 Pomoc v systému zájmových a společenských organizací

Zájmové a společenské organizace, které nabízejí pomoc rodinám se zdravotně postiženým dítětem jsou většinou nestátní neziskové zařízení, které financují své programy z grantů, státních dotací, veřejných sbírek, sponzorských aktivit, apod. V současnosti každá organizace, která chce poskytovat sociální služby klientům a chce čerpat ze státních dotací, musí být registrována jako poskytovatel sociálních služeb podle zákona č. 108/2006Sb., díky čemuž jsou poskytovatelé snadno k nalezení na již zmiňovaném portálu MPSV a rovněž je to záruka určité profesionality. Časté formy neziskových nestátních organizací jsou občanská sdružení, nadace, svépomocné skupiny, obecně prospěšné organizace, církevní zařízení aj.

4.1.4.1 EPI-RODINA o.s.

Občanským sdružením, které je přímo určené rodičům s dětmi, které trpí epilepsií je EPI-RODINA. Nabízí rodinám poradenství, pravidelná setkávání s odborným programem, tábor pro děti. Cílem organizace je zajistit dostatek finančních prostředků na zajištění asistentů do škol, získat prostředky na všeobecnou respitní péči, vzdělávací a informační kampaň. V rámci EPI-RODINA působí ještě organizace SME (Skupina Mladých s Epilepsií), která je určena všem mladým lidem (od 15 let), kteří se chtějí seznámit, poznat nové přátele, předávat si zkušenosti, setkávat se. Hlavním cílem SME je vybudování chráněných dílen.

4.1.4.2 Společnost „E“ o.s.

Další občanskou organizací, která se zaměřuje na problematiku epilepsie je Společnost „E“, která byla v roce 1990 založena rodiči a přáteli osob postižených epilepsií. Jejím hlavním posláním je pomoc lidem s epilepsií zlepšovat jejich životní podmínky a postavení ve společnosti. Tyto cíle realizuje prostřednictvím informovanosti o této nemoci jak u pacientů, u jejich blízkých, tak u široké veřejnosti. Organizace pro své aktivity zřídila denní stacionář, kde celoročně probíhá pro členy Společnosti „E“ a jejich blízké program v jehož rámci je pořádán např. EEG biofeedback, je provozována psychologická poradna, jsou organizované akreditované rekvalifikační kurzy pro pečovatele o osoby s epilepsií atp.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5. KVALITATIVNÍ STUDIE

Pro zpracování praktické části své práce jsem si zvolila kvalitativní přístup – výzkum prostřednictvím kterého bych ráda obohatila zpracovanou teorii o osobní zkušenosti rodin, jejichž dítě onemocnělo vážnou formou epilepsie.

5.1. Oblast výzkumu

I přesto, že pro výzkum jsou klíčové *osobní zkušenosti* dotazovaných rodin v takovém rozsahu, aby co nejvíce korespondovaly se zpracovanou teorií (tzv. výzkumná data), není to jediné, co jsem zjišťovala – pro dokreslení reflektovaných zkušeností uvádím ještě údaje o dětech a rodinách (tzv. popis vzorku):

Popis vzorku

- *data o dětech* - pohlaví a věk, věk onemocnění epilepsií, diagnóza epilepsie, hospitalizace a reakce na ni, průběh medikamentózní léčby, chirurgická léčba, režimová opatření
- *data o rodině* – věk matky při narození nemocného dítěte, bydliště, výskyt epilepsie v rodině

Výzkumná data

- *zkušenosti rodiny s nemocí dítěte* - zkušenost s pobytem v nemocnici z hlediska rodiče, adaptace rodiny na nový režim, zásadní změny rodinného života v důsledku nemoci, strategie zvládání zátěže, zranitelnost rodiny, reflexe potřeby pomoci, omezení v důsledku epilepsie
- *zkušenosti rodiny s pomocí ze stran institucí* - využívání pomoci v minulosti, aktuální využívání pomoci, přístup vzdělávacích institucí, názor rodičů na dostatečnost pomoci v České republice, názor rodičů na budoucnost dítěte, možnosti pomoci v budoucnosti

6. METODOLOGIE

V této části popíši své plány na získání osobních zkušeností v oblasti výzkumu, jejich realizaci, dále uvedu, jaký výzkumný záměr jsem si stanovila spolu s plánem jeho uskutečnění, jaké jsem si určila kritéria pro výběr vhodných aktérů, jakým způsobem jsem s nimi navázala kontakt a jakou jsem zvolila metodu sběru dat.

6.1 Plán výzkumu a jeho realizace

Výzkumnou studii jsem začala plánovat hned po výběru tématu této práce – přihlásila jsme se jako dobrovolnice na dětskou neurologii do FN Motol, kam jsem po dobu roku chodila pravidelně 1 x 14 dní, nejprve sama, později se spolužačkou, se kterou jsme začaly společně pro děti organizovat večerní hudební programy. V prvním půlroce svého docházení do nemocnice jsem získala zkušenosti jak s dětmi, tak i s jejich rodiči. Kontakt s rodiči se mi obvykle podařil navázat prostřednictvím jejich dítěte, kterému jsem se věnovala. Díky tomu jsem se od rodičů často dozvěděla cenné informace, které jsem mohla ve své práci zúročit.

V druhém půlroce se situace díky pořádaným hudebním večerům proměnila, a do kontaktu s rodiči jsem už téměř nepřišla. Potřebovala jsem kontakt s rodiči obnovit, a tak jsem oslovila koordinátoru organizace EPI-RODINA, a začala s jejím souhlasem docházet na organizaci pořádané akce. Tím jsem získala příležitost setkávat se přímo s rodinami.

6.2 Výběr aktérů

Výběr aktérů (rodin) jsem provedla s ohledem na téma práce, tj. vybírala jsem rodiny s dítětem nemocným vážnou formou epilepsie. Důležitým parametrem pro mě bylo také to, aby se tyto rodiny s

danou životní situací již nějakou dobu potýkaly. Jsem přesvědčená, že díky časovému odstupu mohou svoje zkušenosti reflektovat s určitým psychickým odstupem než by tomu bylo v případě, kdyby takovéto situaci čelily krátkou dobu či ji aktuálně prožívaly.

6.3 Sběr dat

Nejprve jsem se rozhodla využít strukturovaný rozhovor jako metodologický prostředek, ale setkávání s rodiči v rámci aktivit občanského sdružení EPI-RODINA mi neposkytlo dostatek prostoru pro realizaci připraveného rozhovoru. To byl důvod, proč jsem musela situaci přehodnotit a zvolit místo rozhovoru dotazník s otevřenými otázkami. Obsah otázek jsem zachovala, jen jsem upravila jejich formu tak, aby byla vhodnější pro písemné odpovědi.

V prostoru, který jsem dostala od koordinátorky organizace, jsem rodičům svoji zamýšlenou práci včetně výzkumného záměru představila, a požádala je o spolupráci. Celkem 10 rodičů si připravené dotazníky vzalo (v obálkách s nadepsanou zpáteční adresou a opatřené poštovní známkou), ale jejich návratnost byla ze začátku velmi malá - během tří měsíců se mi vrátily vyplněné dotazníky pouze dva. Z toho důvodu jsem se vypravila do nemocnice Motol za herní terapeutkou dětské neurologie, poprosila ji o předání dotazníků vhodným rodičům a ona mi velice ochotně vyšla vstříc. Zároveň mě koordinátorka organizace EPI-RODINA nabídla, že rodičům dotazník připomene, a poslala jim ho v elektronické podobě. Obojí mělo své úspěchy – přišlo mi sedm dotazníků, a tím jsem dohromady získala dotazníků devět.

Jsem si vědoma citlivosti a intimity tématu, a proto budu získané osobní údaje ve své práci anonymizovat. Toto opatření vnímám zvláště důležité i proto, že jsem slíbila tuto práci dát organizaci EPI-RODINA k dispozici.

6.3.1 Dotazník

Dotazník obsahuje celkem 29 otázek, a jak jsem již psala, jejich charakter je ovlivněn účelem, za kterým jsem je vytvořila. Tím základním je výzkum, tj. otázky zjišťují osobní zkušenosti rodin (viz kapitola 5.1). – tyto otázky budu podrobovat analýze, interpretaci a vyhodnocení. Jedná se o otázky č. 14, 18 – 29.

Druhá skupina otázek má za úkol popsat výzkumný vzorek, tj. údaje o dětech a rodinách. Patří sem otázky č. 1 – 3, 6, 8, 9, 11, 13, 15 – 17.

V dotazníku jsem pokládala otázky otevřené (např. u otázky na pomoc jsem nespécifikovala typ pomoci). Důvodem bylo poskytnout rodičům co největší prostor pro jejich sdělení. Nicméně „druhou stranou této mince“ jsou určitá rizika, ze kterých tím nejpatrnějším je víceznačnost výkladu některých otázek.

6.4 Způsob zpracování dat

Získaná data lze zpracovat dvěma základními způsoby. Jedním z nich je tzv. „průřez“ napříč všemi otázkami, tj. sjednocení odpovědí od všech devíti aktérů vždy u jedné otázky, druhým je pak kasuistický způsob, tj. zpracování všech odpovědí u každé rodiny zvlášť.

Jak jsem již zmínila, z důvodu omezeného prostoru pro realizaci rozhovoru jsem zvolila ke sběru dat dotazník, a protože dotazník nemůže bez následného rozhovoru nad získanými odpověďmi poskytnout dostatek informací k zpracování hodnotné kasuistiky, rozhodla jsem se pro zpracování dat napříč všemi otázkami.

Dotazník jsem původně vytvářela pro zjišťování údajů k jednotlivému (kasuistickému) případu, pro tento záměr jsem otázky kladla tak, aby zachycovaly určitou posloupnost vývoje situace rodin a vzájemnou souvislost mezi jednotlivými událostmi. Nicméně, „průřezový“ způsob zpracování dat (zejména rozdrobení celistvého tématu do čtyř oblastí výzkumu viz kap. 5.1) původní kontext mírně pozměnil. Považuji za důležité toto zmínit, protože v důsledku toho jsem některé otázky z dotazníku nevyhodnocovala (ztratily původní smysl) a při zhodnocování dat jsem pořadí otázek přizpůsobila výzkumným potřebám.

Získané odpovědi rodin jsem rozdělila do dvou částí. V první části (kapitola 7. – popis vzorku) jsem odpovědi podrobila analýze a v této podobě je prezentovala. V případě, že data obsahovala informace, které potvrzovaly nebo doplňovaly teoretickou část, jsem odpovědi dále posoudila a vyhodnotila, tj. shrnula a konfrontovala s teorií.

V druhé části (kapitola 8. – výzkumná data) jsem ve sledu analýza, interpretace, vyhodnocení a konfrontace s teorií zpracovala již otázky všechny.

7. POPIS VZORKU

7.1 Údaje o dětech

Pohlaví dětí

Ze souboru devíti dětí je šest chlapců a tři dívky.

Věk dětí

Věkové složení souboru je v rozmezí od 7 let do 20 let, průměrný věk je 13 let.

V tomto souboru je věkové rozložení dětí ve značném časovém rozpětí – od školního věku až k dospělosti.

Věk onemocnění epilepsií

Nejnižší věk onemocnění je v daném souboru 1 měsíc, nejvyšší věk 11 let, nejčastější doba onemocnění je batolecí věk (celkem u šesti dětí, z toho pět dětí byly mladší jednoho roku).

Údaje korespondují s údaji Vágnerové (viz kapitola 2.2.2) o tom, že nejvyšší záchvatovitá pohotovost bývá u dětí v batolecím věku (Vágnerová, 2008).

Diagnóza epilepsie

V případě osmi dětí lékaři diagnostikovali farmakorezistentní typ epilepsie, z toho u třech dětí se jedná o epilepsii symptomatickou s různými typy záchvatů, u dalších třech o diagnózy: Sturge-Weberův syndrom (syndrom vyvolávající obtížně ovlivnitelné epileptické záchvaty, hemiparézu, hemianopii, demenci a často i glaukom), mezitemporální skleróza (kombinace temporální a juvenilní myoklonické epilepsie) a fokální kortikální dysplázie.

Údaje znovu korespondují s popisem Vágnerové (viz kapitola 2.3), že dětská epilepsie tvoří heterogenní skupinu onemocnění, ať jde o typ záchvatu, jejich frekvenci, etiologii či počátek i průběh onemocnění (Vágnerová, 2008).

Hospitalizace a reakce na ni

Obvykle byly děti hospitalizovány i několikrát do roka.

Sedm dětí z celého souboru reagovalo na hospitalizaci bez potíží (rodiče uvedli, že byli v nemocnici po celou nebo skoro celou dobu s dítětem).

Dvě děti měly potíže - jedna dívka podle rodiče trpěla silným hospitalismem, po kterém u ní ještě dlouho přetrvávala noční úzkost (hospitalizována byla ve 20. měsíci svého věku) a v druhém případě se jednalo o 4,5letého chlapce, u kterého rodič popisoval potíže chlapce souvisejícími s častými odběry krve, prepichováním kanyl, vedlejšími účinky léků, zvýšeným pozorováním, video sledováním. Rodič uvedl, že se chlapec vlivem hospitalizací, omezováním činností, na které byl zvyklý, neutěšeným zdravotním stavem, častými změnami léků a přibýváním záchvatů psychicky měnil, byl neposlušný, drzý, hlučný, utlumený a náladový.

Vzhledem k tomu, že u většiny dětí, které byly v nemocnici se svými rodiči proběhla jejich hospitalizace bez potíží, je možné usuzovat na významný vliv přítomnosti rodiče na psychickou pohodu dítěte. To nepřímou potvrzuje Matějčkův popis (viz kapitola 2.2.1) psychických potíží dítěte vzniklých v důsledku separace ve věku kolem 7. měsíce a dál (Matějček, 2001).

V případě dívky s úzkostnými potížemi rodič neuvedl, zda byl s dívkou v nemocnici, a proto nelze vyvodit konkrétní závěr.

V případě chlapce byl rodič v nemocnici přítomen (viz „hospitalizace byly časté, doma jsme pobýli se synem týden a vraceli se na další měsíční hospitalizaci...“), ale popisované potíže nejsou typickými projevy hospitalismu.

Průběh medikamentózní léčby

Ve všech případech medikamentózní léčba epilepsii nekompenzovala a pokud ano, tak pouze na určitý čas. Nejdelší taková „pauza“ trvala u jedné dívky 3 roky, ale poté se u ní záchvaty znovu objevily a trvají dodnes. V ostatních případech byly účinky léků vždy jen krátkodobé.

Zjištění potvrzuje moje předpoklady, že cesta k vyléčení epilepsie je nejen nejistá, ale často i velmi komplikovaná (viz kapitola 3.1.3.).

Chirurgická léčba

Celkem pět dětí podstoupilo operaci, ve dvou případech se 100% úspěchem, ve třech případech se zmírnila častost a průběh epileptických záchvatů, ale nenastalo jejich úplné vymizení.

To poukazuje na to, že nejistota úspěchu a komplikovanost léčby epilepsie se vztahuje i k jejímu chirurgickému způsobu.

Režimová opatření

Ve všech devíti případech uvedli rodiče, že jejich dítě nemělo žádné potíže s přijetím režimových opatření, dva rodiče lehce zmínili, že potíží byla spíše na jejich straně.

Z těchto zkušeností je zřejmé, že pro dítě není adaptace na režimové opatření jako součásti léčby zdrojem obtíží – jeden ze zjevných faktorů může být nízký věk dítěte (v pěti případech se jednalo o děti mladší jednoho roku).

7.2 Údaje o rodinách

Věk matky při narození nemocného dítěte

Nejnižší věk matky je 21 let, nejvyšší 37 let, průměrný věk matek je 29 let.

V tomto souboru se jedná především o matky v rozpětí mladého až středního dospělého věku.

Bydliště

Dvě rodiny bydlí v Praze, dvě ve středních Čechách (jedna na vesnici, jedna v menším městě), jedna rodina pochází z většího města ze severovýchodních Čech, jedna z menšího městě v jižních Čechách. Další dvě rodiny bydlí na Moravě a zbývající rodina je ze Slovenska.

Srovnala jsem místo bydliště rodiny a využívání či nevyužívání odborné pomoci ze strany rodiny a v tomto souboru jsem nezaznamenala mezi těmito dvěma faktory žádnou souvislost. Mohu z toho vyvodit, že místo bydliště neovlivňuje dostupnost či míru informovanosti rodiny o pomoci (např. rodiny bydlící v Praze nevyužívaly žádnou pomoc, na Moravě rodiny využily pomoci Rané péče).

Výskyt epilepsie v rodině

V osmi případech neuvádí rodiče další výskyt epilepsie v rodině, pouze v jednom případě se epilepsie vyskytuje ve vzdálenějším příbuzenstvu.

Kromě jedné rodiny nemá žádná jiná rodina přímou zkušenost s epilepsií (a ani v případě té jedné rodiny nelze vědět, zda jejich zkušenost byla přímá). Vzhledem k tomu, že se ve výpovědích rodičů ohledně strategií zvládnutí těžkostí objevovaly odpovědi jako hledání informací o nemoci, sdílení zkušeností s rodiči s podobným „osudem“ a naopak chyběly odpovědi, že rodičům pomáhala jejich zkušenost s nemocí u jiného člena rodiny, mohu potvrdit shodu s tvrzením Sobotkové o důležitosti širšího kontextu rodiny (tj. zkušeností rodiny) pro zvládnutí rodinného stresu (Sobotková, 2001).

8. VÝZKUMNÁ DATA

8.1. Nemoc dítěte a rodina

Zkušenost s pobytem v nemocnici z hlediska rodiče

(„Byl/a jste v nemocnici s ním/ní? Pokud ano, jaká to pro Vás byla zkušenost?“)

Ve všech případech byl rodič (příp. jiná osoba) v nemocnici spolu s dítětem a ve všech případech rodič tuto zkušenost zhodnotili jako dobrou (s personálem, s jejich odborností a zájmem), jedna rodina uvedla, že se díky tomu „naučila důvěře a pokoře.“

Pro jiného rodiče byla tato zkušenost důležitá kvůli dítěti - podle jeho slov, tak „mohl být u všech jeho vyšetření a blíž tak vnímat, jak to vnímá a co se okolo něho děje.“

V jednom případě rodič dokonce uvedl, že mu zkušenost v nemocnici „změnila dosavadní pohled na život, když zjistil, kolik je nemocných dětí a jak.“

V rámci tohoto souboru z výsledků jednoznačně plyne, že doprovodný pobyt rodiče v nemocnici je pozitivní nejen pro dítě, ale také pro rodiče - může u rodiče vést i ke změně hodnotového systému, který se může podle Sobotkové stát významným zdrojem odolnosti, např. pozitivní přerámování (Sobotková, 2001).

Adaptace rodiny na nový režim v rodině

(„A jaké to bylo pro chod celé Vaší rodiny?“)

Tato otázka je nejednoznačná – mým záměrem bylo zjistit, jak si rodina zvykala na nový režim související s režimovým opatřením jako součástí léčby, ale rodiče si ji ve všech případech vyložili jako otázku týkající se celkové adaptace na nemoc dítěte.

V osmi případech rodiče udávají, že začátky byly těžké, náročné, složité, šokující (konkrétně viz dále), jen jeden rodiče uvedl, že „v podstatě nebyl problém“.

„Začátky byly těžké, posléze jsem přestali žít jako rodina, jen jsme fungovali.“

„Zpočátku to bylo velmi složité, všichni se začali s epilepsií teprve seznamovat, nejhorší bylo období, kdy jsme někam přišli a v nečekané chvíli dostával syn záchvaty, kdy upadnul a se záškuby těla ležel několik minut.“

„Bylo to těžké, bylo nutné každý den cvičit Vojtovu metodu a vyčerpávalo to nejen fyzicky.“

„Už nás to nyní tak nezatěžuje, naučili jsme se s tím žít, ze začátku to bylo těžké, bylo potřeba najít systém, ale už je to v pohodě.“

„Zpočátku to bylo velmi šokující, cítili jsme velkou bezmoc a strach o dceru a hlídali každý její pohyb, s postupem času a po úspěšné léčbě se všichni zklidnili a přizpůsobili jinému způsobu života, který tato nemoc vyžaduje.“

„Začátky byly těžké, syn prožíval výchovné problémy, a bylo těžké vše v klidu ustát. Prarodiče měli různý postoj, jedni se více stáhli a neměli ani zájem se něco dozvědět, druzí se snažili syna chránit, že dávali vinu nám, lékařům, nesmyslně vymýšleli příčiny onemocnění a nerespektovali možnost záchvatu, snažili se nás rodiče rozdělit, nás to trápilo a trápí dodnes, ale člověk musí dávat sílu a musí jít dál.“

Všechny rodiny v tomto souboru (až na výjimku jedné rodiny) prožívaly zjevnou psychickou zátěž v důsledku nové životní situace. Konkrétní potíže rodiny uvedli: neznámost epilepsie jako nemoci, epileptické záchvaty v nečekaných chvílích, veliký strach o dítě, náročná domácí rehabilitační léčba, obtížné výchovné situace, maladaptivní chování jiných členů rodiny, rozpad rodinných vztahů.

Téměř všechny výpovědi dokládají teorii o procesu přijetí postiženého dítěte (viz kapitola 3.1.1), konkrétně pak o fázi duševního otřesu a šoku podle Matějčka (viz kapitola 3.1.1.1), současně také teorii o stresu podle Křivohlavého (viz kapitola 3.2) jako specifické „odpovědi“ organismu na náročnou životní situaci (Matějček, 2001)(Křivohlavý, 2002).

Potvrdil se i můj předpoklad, že epilepsie je výrazným stresorem kvůli záchvatovému charakteru nemoci (viz kapitola 3.1.3), který vzbuzuje u rodičů strach o bezpečí dítěte. Výpovědi rodičů tento předpoklad doplnily ještě o strach z reakcí okolí.

Zásadní změna rodinného života v důsledku nemoci

(„Změnila nemoc syna/dcery nějak zásadně Váš dosavadní rodinný život? Pokud ano, v čem nejvíce?“)

Ve dvou rodinách došlo k nepříznivé změně vztahů, v jednom případě k rozvodu („otec se těžko smířoval s tím, že se narodilo zdravotně postižené dítě“) a v druhém ke změně fungování rodiny („manžel a dcera mají svůj život, manžel se za syna stydí, já se cítím opuštěná, není to rodinný život“).

V jiné rodině podle manželky nese situaci její partner „hodně těžce, je více uzavřený“, o změně vztahů nepíše.

Jiná rodina uvedla, že se „omezil styk s okolím“.

Další rodina neuvádí žádné zásadní změny, spíše „přetrvává větší strach a sledovanost, jak jeho zdravotního stavu, tak celkově pohybu ve volných chvílích.“

Jiný rodič popisuje zásadní změnu v životě z důvodu silného připoutání k dítěti kvůli jeho nesamostatnosti a nesoběstačnosti.

Ve třech rodinách zmiňují i *pozitivní změny* – získání více lidského přístupu k druhým lidem, rodič osobní zkušenost zobecňuje - „myslím, že každý, kdo má doma nějak vážně nemocné dítě, je lidštější k těm ostatním lidem, kteří o tom nic nevědí“, další rodič uvedl: „těžko říci, kde bychom bez nemoci dcery byli, ale asi ne tak „daleko“, určitě bychom neměli tak „otevřenou“ rodinu a nepoznali tolik slušných lidí (asistentů).“

Téma potvrzuje zmíněnou teorii o rodinném fungování – v případě tohoto souboru zažily rodiny nepříznivé změny v oblasti: partnerských vztahů (rozpad manželství), partnerského fungování (absence vzájemné psychické podpory), v chování jednoho z partnerů (uzavřenost partnera), vztahů k širšímu sociálnímu prostředí (izolace rodiny), ve změně rodičova osobního prostoru (omezení, závislostní připoutání dítěte k rodiči), ale také pozitivních změn v přístupu k druhým lidem (empatie pro jiné trpící), posílení rodinných vztahů a vnitřní obohacení rodiny.

Podle Sobotkové (viz kapitola 3.3.1) se změny rodinného fungování projevují v základních třech oblastech: v soudržnosti rodiny, v adaptabilitě na stres a v komunikaci. Z výpovědí tuto teorii potvrzují nepříznivé změny v partnerských vztazích, tj. v soudržnosti. Adaptabilitu a komunikaci nelze z výpovědí přesně určit (Sobotková, 2001).

Příklad pozitivních změn koresponduje s propracovanou teorií Sobotkové o strategiích zvládnutí rodinné zátěže podle výzkumů McCubbina a Thomsona, když uvádí, že jednou z možných strategií je způsob hodnocení situace a pochopení významu, tj. stmelení rodiny („těžko říci, kde bychom bez nemoci dcery byli, ale asi ne tak „daleko“, určitě bychom neměli tak „otevřenou“ rodinu a nepoznali tolik slušných lidí (asistentů)“)(Sobotková, 2001).

Pokud je podle Sobotkové úroveň funkčnosti rodiny jako systému přímo úměrná míře adaptability, lze z případů nepříznivé změny v soudržnosti rodiny usuzovat na nedostačující zdraví rodiny?

V modu uvažování „příčina – důsledek“ by odpověď zněla „ano“, ale tím bych popřela důraz Plaňavy na nutnost posuzování rodiny v konkrétním kontextu (viz kapitola 3.3.2)(Plaňava, 2000).

Strategie zvládnutí zátěže

(„Je něco, co Vám pomáhalo postupně přijmout synovu/dceřinu nemoc? Pokud ano, co to bylo?“)

U třech rodin hrála významnou roli jistota partnerského vztahu, podpora rodičů, zdraví sourozenci, fungující asistent, profesní zázemí, porozumění a láska mezi partnery, rodina (sociální zázemí).

U dalších dvou to bylo získávání informací, setkávání s různě nemocnými dětmi a jejich maminkami v nemocnicích, osudy dětí a rodin postižených stejnou nemocí (sdílení).

V případě jedné rodiny hrály roli časté pobyty v nemocnici („uklidňovaly mě, když jsem viděla, že jsou na tom jiné děti mnohem hůř“) a u druhé zase přístup lékařů při hospitalizacích, jejich zájem a pochopení.

U zbývajících dvou rodin byla významným prvkem víra v Boha a smysl života a rodinný hodnotový systém („časem se člověk naučí přijímat všechno dobré i zlé s vděčností. Pomáhá to zásadní – víra, naděje a láska“).

Výpovědi rodin zcela korespondují s uvedenou teorií Sobotkové (viz kapitola 3.3.4.1) o hledání a využívání zdrojů odolnosti jako strategie zvládnání zátěže (viz protektivní faktory) - v těchto případech je nejčastější využívání sociální opory (nejbližší, ale i širší společenské viz svépomocné skupiny, zájem a pochopení lékařů), strategie přerámování situace, duchovní opora a změna hodnotového systému (Sobotková, 2001).

Reflexe potřeby pomoci

(„Je něco, o čem si myslíte, že by Vám v té době opravdu pomohlo? Pokud ano, co by to bylo?“)

„Nevím – popovídání si s někým“

„Kdyby nám hned na začátku v Motole řekli, že to sami nemůžeme zvládnout.“

„Aby se už roztrhl pytel s tou smůlou, kterou už pár let máme, nejdůležitější je nyní, aby se podařila operace.“

„Zvládnout si zachovat odstup od zoufalé situace, což nebylo v mých silách, když jsem v nemocničním pokoji trávila 24 hodin denně. Jednou se vyskytla maminka, která po uložení svého dítěte odjížděla do pronajatého bytečku na noc, kde mohla v klidu vypnout, dát si skleničku vína a nohy na stůl, to by mi určitě tenkrát pomohlo.“

„Více informací, lidského zájmu profesionálů, porozumění širší rodiny, možnost se setkat s lidmi ze zkušenostmi („modelové situace“).“

„Setkávání rodin se stejnou nemocí.“

„Možná kdyby okolí bralo epilepsii jako chřipku a chtělo být nápomocné. Stejně tak v MŠ a ZŠ, všude jsem rozdávala letáky o EPI, PP s EPI atd., ale účinek byl opačný - nezájem se změnil ve strach, nechtění si komplikovat život a pomoci.“

Otázka se zaměřuje na hledání zdrojů odolnosti - reflektuje prožitky v určitém čase a zároveň sděluje prožívání „nedostatků.“

Je to na úrovni hypotetického uvažování, což odráží odpovědi, ve kterých je obsažené přání zásadní změnitelnosti situace - „Aby se už roztrhl pytel s tou smůlou, kterou už pár let máme, nejdůležitější je nyní, aby se podařila operace.“ Nebo odpověď vyjadřuje zlobu - „Kdyby nám hned na začátku v Motole řekli, že to sami nemůžeme zvládnout“- je to poukaz na potřebu znát „budoucnost“, a moc se tak na ni připravit.

Ve čtyřech případech by rodiny jako zdroje odolnosti volily tytéž prostředky jaké využívaly u strategií zvládnání zátěže, tj. užší i širší sociální oporu.

Ostatní výpovědi reflektují nedostatek podpory – resp. nadbytek povinností, péče vedoucí k přetíženosti, reflexe potřeby odlehčení situace, odpočinku.

Zranitelnost rodiny

(„Je něco, co Vám kromě nemoci samotné situaci naopak ztěžovalo? Pokud ano, co to bylo?“)

Čtyři rodiny uvedly reakci okolí – nepochopení školy, lidí, obavy lidí, úzkosti, nejistota, neinformovanost, lhostejnost sousedů, lítostivé postoje rodičů.

Jeden rodič uvedl přílišnou zatíženost a absenci partnerského zázemí (rodič zůstal na péči o děti sám).

V další rodině byl ztěžujícím momentem nedostatek financí.

Z odpovědí rodin byl v tomto souboru nejčastějším „zraňujícím“ faktorem nedostatek sociální opory zejména v širším sociálním prostředí, který se projevoval nedostatkem pochopení, projevy strachu a obav ze strany okolí, neinformovaností a lhostejností okolí.

To potvrzuje existenci nemoci jako psychologického problému ze sociálního hlediska, kdy je podle Vágnerové (viz kapitola 2.1) toto hledisko v rovině společenské významné v tom, jaké postoje zaujímá laická veřejnost vůči dané nemoci a nemocnému (Vágnerová, 2008).

Omezení v důsledku epilepsie

(„V čem si myslíte, že epilepsie nemocného nejvíce omezuje? A proč?“)

Nejčastěji rodiče uvedli, že epilepsie jejich dítě omezuje v činnostech jako je sport, zájmové činnosti, diskotéky, kulturní akce, zaměstnání, samostatné bydlení, nalezení životního partnera, získání ŘP (3 rodiny) a ve vývoji – psychomotorická retardace, ničení mozku, unavenost, zpomalenost, omezení ve styku s vrstevníky, omezení v psychické pohodě (časté nepříjemné pocity, kdy a kde si mi „to“ zase stane, brání velkého množství léků, neobratnost, zapomínání, špatné vyjadřování, koktání, osamělost, nepochopení, obavy druhých a všechny dysfunkce (3 rodiny).

Dva rodiče uvedli omezení v důsledku neustálého dohledu, v nevypočitatelnosti záchvatu a v bezpečnosti (riziko úrazů).

Závěry zcela potvrzují Servítem (viz kapitola 2.3.5.1) uvedená různá omezení v důsledku epilepsie společně s teorií podle Vágnerové o nemoci jako ohrožení vývoje (viz kapitola 2.2) – konkrétní omezení uvádí rodiče ve školním věku dítěte (potřeba sociálního začlenění - viz kapitola 2.3.6) (Servít, 1987)(Vágnerová, 2008).

8.2 Pomoc rodinám

Využívání pomoci v minulosti

(„Využívali jste nějakou konkrétní pomoc? Pokud ano, jakou? Pokud ne, proč tomu tak bylo?“)

Ve čtyřech případech *ne*, v jednom z nich rodič uvádí, že jim nikdo pomoc nenabídl a rodič ani žádnou nehledal, v jednom, že rodina žádnou pomoc nepotřebovala.

Další rodič využíval hlídání organizované nadací.

Jiní rodiče umístili dítě do speciální školky, pak do speciální školy, a jsou spokojení, využívají také finanční pomoc – příspěvek na péči.

Jiné rodině pomáhají prarodiče, přátele, asistenti.

Další rodina využívá pomoc ze strany Střediska ranné péče.

Zbývající rodině pomáhá „rodinný“ psycholog (rodinná terapie), školní psycholog, psychiatr a klinický psycholog.

Rodiny v tomto souboru nevyužily žádnou pomoc ve čtyřech případech, ve zbývajících případech využily pomoc sociální (sociální péče, služby sociální prevence), pomoc v systému školství (speciální škola, školní psycholog), pomoc psychologickou v rezortu zdravotnictví, pomoc v zájmovém a společenském systému (hlídání organizované nadací) a pomoc nejbližší sociální sítě.

Mohu pouze odhadovat, že rodiny volily nejčastěji pomoc v sociálním rezortu a rezortu školství kvůli její snadnější dostupnosti - pro konkrétní závěry nemám dostatečné informace.

Aktuální využívání pomoci

(„Využíváte nyní nějakou dostupnou pomoc? Pokud ano, jakou? Pokud ne, z jakých důvodů?“)

Pět rodin uvedlo, že *ne* (jeden rodič ani neví jakou pomoc by mohl využívat, jeden, že žádná pomoc není zapotřebí)

Jedna rodina využívá nabídky školy, při které je zřízeno i ubytovací zařízení, a nechává tak syna 2 dny v týdnu mimo domov.

Jiná rodina využívá osobní asistenci a příspěvek na auto.

Další rodina zase lékařskou pomoc – plánování operace.

A jedna rodina uvedla pomoc od sdružení EPI-RODINA.

Ve čtyřech případech rodiny aktuálně žádnou pomoc nevyužívají, u ostatních rodin se využívá pomoc odvíjí s ohledem na aktuální potřeby rodiny (snižování nároků na péči jako strategie zvládnutí zátěže, sociální péče jako podpora ekonomické stability rodiny, svépomocná skupina jako sociální podpora, lékařská péče).

Přístup vzdělávacích institucí

(„Jak se k nemoci syna/dcery stavěla škola?“)

V případě speciálních MŠ a ZŠ měli rodiče ve všech případech pozitivní zkušenosti - vstřícný a odborný přístup.

U běžné školy naopak negativní zkušenosti, v jednom případě odmítla škola integraci dítěte s asistentem, v jiném se chovali k přijatému dítěti odmítavě a v dalším případě museli rodiče změnit školu (konkrétní důvod neudávají).

Z uvedených zkušeností je zřejmé, že postoje ze strany běžné základní školy vůči umístění dítěte s epilepsií jsou v širokém slova smyslu negativní. K tomu mě napadají otázky - je to ze strachu? Z neinformovanosti? Hraje tu roli sociální stigma epilepsie?

Názor rodičů na dostatečnost pomoci v České republice

(„Myslíte si, že je pomoc pro rodiny s epileptickým dítětem v České republice dostatečná? Pokud ne, co si myslíte, že chybí?“)

Ve čtyřech případech rodiče neví, nedokážou posoudit.

Ve třech případech rodič uvedl, že není dostatečná - chybí více osvěty, podpora rodinám, podpora co „nejnormálnějšího života“, nedostatek specializovaných lékařů.

Jeden rodič myslím, že není - vychází ze zkušenosti, že jim nikdo pomoc nenabídl, nikdo s ničím nepomohl.

Zbývající rodič si myslí, že je dostatečná, ale uvádí, že sami žádnou pomoc nevyužívají.

Ve čtyřech případech rodiny o žádné pomoci neví. V ostatních případech téměř všechny rodiny uvedly, že pomoc u nás dostatečná není, jeden rodič uvedl i konkrétní informace (nedostatek osvěty,

nedostatek specializovaných lékařů, absence integračního modelu podpory). V jednom případě rodina uvedla, že pomoc dostatečná je, ale tato odpověď je zvláštní vzhledem k tomu, že se jedná o rodinu, která se o pomoc nikdy nezajímala, protože podle jejich slov žádnou nepotřebovala.

Názor rodičů na budoucnost dítěte

(„Myslíte si, že je budoucnost dítěte bez epilepsie jiná než s ní? Pokud ano, v čem?“)

U třech rodin odpověděli rodiče nekonkrétně, že záleží na závažnosti epilepsie a jejich projevech.

Zbývající rodiny s drobnými odlišnostmi uvedli toto: život neustále ve střehu, léky, režim, potenciální nebezpečí, ztížená volba povolání, uzavřená budoucnost, strach z vykonávání práce, z ohrožení druhých, neustále musí myslet na to, že má epilepsii, vždy bude brán od okolí s odstupem, omezené pracovní možnosti, zatěžující budoucnost – omezené vzdělání, nabídka práce, závislost na rodině, nesamostatnost.

Závěry poukazují na to, že rodiny potřeby pomoci související s budoucností jejich dítěte nepřímo reflektují (více viz dále).

Možnosti pomoci v budoucnosti

(„Víte o nějaké vhodné pomoci, která by Vám mohla budoucí situaci ulehčit? Pokud ano, jaká to je? Pokud ne, máte představu, co by Vám ku pomoci bylo?“)

V sedmi případech rodiče neví, nemají představu, jakou pomoc by chtěli.

V jednom případě rodič uvedl potřebu psychologické pomoci pro sebe samého, v dalším finanční pomoc a pomoc při vyhledávání chráněného bydlení.

Jiná rodina uvedla potřebu pomoci v aktivitách pro dítě (kroužky, letní tábory), které by byli bez rodičů, a mohli tak vést dítě k samostatnosti, a napomáhat mu v začlenění se do skupiny vrstevníků.

Data s ohledem na všechny předchozí odpovědi odráží jakousi „propast“ mezi reflektovanými potřebami pomoci ze strany rodin a jejich konkrétní představou, znalostí nebo zájmem o její uskutečnění.

Z celé této výzkumné oblasti a v případě daného souboru mohu vyvodit závěr, že rodiny nebyly ze strany společenských institucí dostatečně informovány.

9. ZÁVĚR

Nemoc dítěte je specifickou zátěží jak pro jednotlivé členy rodiny, tak pro rodinu jako systém. Každý rodič prochází procesem přijetí nemoci svého dítěte, aby na jeho konci přehodnotil dosavadní postoje, a s nemocí dítěte se v ideálním případě vyrovnal. Současně je nucen adaptovat se na stres hledáním způsobů jeho zvládnutí.

Na úrovni rodiny jako systému je nemoc dítěte diskontinuální změnou, která zákonitě proměňuje podobu celého rodinného fungování. Pro udržení (či obnovu) zdravého fungování rodiny je nutné, aby se rodina na danou tíživou situaci adaptovala ve svém celku. Z toho důvodu je nutné, aby si rodina vyvinula strategie zvládnutí zátěže, které mají zásadní význam nejen pro adaptaci, ale prostřednictvím kterých si rodina může vybudovat pozitivní kompetence, jež jsou nezbytným předpokladem pro budování rodinné odolnosti.

Těžká forma epilepsie má nepříznivý vliv na psychický, psychomotorický a sociální vývoj dítěte. Její léčba je velmi zdoluhavým a často neefektivním procesem jak pro dítě, tak pro rodiče. Průběh medikamentózní léčby je charakteristický častými rekombinacemi antiepileptik, který mají nedostačující účinek a nepříznivé vedlejší účinky na psychické funkce dítěte. I chirurgická léčba nemá často kompenzační efekt, a pokud ano, tak jen dočasný. V procesu adaptace rodiny na nemoc dítěte má nepříznivý vliv charakteristické projevy epilepsie – rodiče často prožívají strach o bezpečí dítěte a strach z reakcí okolí.

Při hospitalizaci dítěte spolu s rodičem vyšlo najevo, že je to pozitivní nejen pro dítě, ale i pro rodiče – pobyt v nemocnici může totiž rodič využít jako strategii zvládnutí zátěže.

Rodiny, které neznají epilepsii a nemají s ní žádnou zkušenost ve svých strategiích zvládnutí zátěže hledaly takový typ strategie, která tuto zkušenost obsahuje (např. svépomocní skupiny). Z výzkumu dále vyšlo najevo, že nemoc dítěte zásadně mění rodinné fungování, a to jak negativním způsobem (narušení vztahů v rodině, izolovanost rodiny, omezení rodiny), tak způsobem pozitivním (posílení rodinných vztahů, změna hodnotového systému rodiny). U rodinných strategiích zvládnutí zátěže bylo nejčastější hledání sociální opory v úzkém i širokém sociálním prostředí. V reflexi pomoci se často objevovala potřeba odlehčení od zátěže, od povinností. Zranitelné byly rodiny zejména v nepříznivých postojích společnosti vůči epilepsii (nedostatek pochopení, strach z nemoci, lhostejnost).

Hledání odborné pomoci je jednou z možných strategií zvládnání zátěže (zvláště potřebných v případě, kdy rodina nemá dostatečně vyvinuté zdroje odolnosti). V jejím rámci je možné využít psychologických, psychoterapeutických, poradenských, sociálních a zájmových služeb.

Vyhodnocení výzkumné oblasti zjišťující zkušenosti rodin s odbornou pomocí naznačuje, že rodiny ve většině případů odbornou pomoc nevyužily s tím, že nevěděly, jakou pomoc by mohly využívat (nebyly o možnostech odborné pomoci dostatečně informovány), a pokud nějakou využívaly, tak se většinou jednalo dílčí pomoc (př. hlídání, sociální dávky, speciální škola). Je to jistě také jeden z důvodů, proč rodiny nejvíce využívaly podporu užšího sociálního prostředí či hledaly jiné typy zdrojů.

9.1. Resumé česky

Práce pojednává o rodinách, jejichž dítě onemocnělo těžkou formou epilepsie. Na obecné úrovni popisuje nemoc jako nepříznivý faktor ve vývoji dítěte, v konkrétní rovině zaměřuje pozornost na psychické změny v důsledku epilepsie a na různá omezení, které z nemoci plynou. Dále se věnuje tématu přijetí postižení dítěte rodiči, výchovným reakcím rodičů, problematice stresu a jeho zvládnání u jednotlivých členů rodiny.

Klíčovým tématem je psychologie rodiny jako systému a vlivu nemoci dítěte na jeho změnu. Zásadní je skutečnost, že změna jedné rodinné komponenty (nemocný člen) proměňuje celý rodinný systém. V tomto smyslu je v práci vymezováno rodinné fungování a zdraví rodiny jako schopnost rodinného systému adaptovat se na stres. K tomu je nutné využívat rodinné strategie zvládnání stresu jako prostředku vedoucího k úspěšné adaptaci. Za strategie zvládnání zátěže je pak možné považovat vše, co rodina dělá, aby získala a využila zdroje odolnosti. Jednou z možných strategií je využívání služeb odborné pomoci. Z toho důvodu jsou v další části práce zmapovány komplexní možnosti poskytování odborné pomoci.

Praktická část práce vychází z nasbíraných a zpracovaných dat v podobě zkušeností rodin s onemocněním jejich dítěte, tyto data jsou prostřednictvím analýzy a interpretace vyhodnocovány a konfrontovány se zpracovanou teorií. Výzkum potvrdil můj úvodní předpoklad, že informovanost o možnostech odborné pomoci pro rodiny s dítětem s epilepsií není dostatečná.

9.2. Digest in English

This work deals with families whose children suffer from a serious form of epilepsy. On a general level it describes to what extent the condition adversely influences each child's development stage. Then it focuses in detail on the impacts on the child's mental health, as well as on various constraints imposed by this condition. The study also explores the topics of the parent's acceptance, the consequences on the parent's approach to upbringing, capacities for coping with stress and the common ways of families' adaptation to the situation.

The key topic of this study is the impact of the child's illness on the family, which is seen as a system. The essential thesis is that a change of one family component (the sick child) influences the entire system paradigm. Therefore in this sense the functioning and healthiness of a family is for the purposes of this study defined as the ability of a family system to cope with stress and adapt to it. The family stress coping strategies are seen as a key instrument for a successful adaptation. Anything a family does for strengthening and using resources for endurance falls under a stress coping strategy. Since one of the possible strategies is the use of professional assistance services, a part of this study also elaborates on possibilities for an expert support provisioning.

The practical part of the study is based on the data collected directly from the families' experiences with their child's disease. The data is analyzed, interpreted and confronted with the theoretical findings. The research confirmed my preliminary presumption, that awareness of possibilities about professional help for families with child suffer of epilepsy is insufficient.

10. POUŽITÁ LITERATURA

Publikace

- BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P.: *Základy klinické psychologie*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-550-4
- BRÁZDIL, M., HADAČ J., MARUŠIČ, P. A KOL.: *Farmakorezistentní epilepsie*. Praha : Triton, 2004. ISBN 80-7254-562-0
- GÁBURA, J., PRUŽIŇSKÁ J.: *Poradenský proces*. Praha : SLON, 1995. ISBN 80-85850-10-9
- GJURIČOVÁ, Š., KUBIČKA, J.: *Rodinná terapie*. Praha : Grada, 2003. ISBN 80-247-0415-3
- HADJ MOUSOVÁ A KOL.: *Pedagogicko-psychologické poradenství*. Praha : PedF UK, 2005. ISBN 80-7290-215-6
- HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2
- KERROVÁ, S.: *Dítě se speciálními potřebami*. Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9
- KOMÁREK, V. , ZUMROVÁ, A.: *Dětská neurologie : vybrané kapitoly*. Praha : Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-492-8
- KOPŘIVA, K.: *Lidský vztah jako součást profese*. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7178-150-9
- KRAUS, J. A KOL.: *Dětská mozková obrna*. Praha : Grada, 2005. ISBN 80-247-1018-8
- KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha : Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0
- KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie zdraví*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2
- LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J.: *Dětská psychoterapie*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-381-1
- LUDÍKOVÁ, L.: *Kombinované vady*. Olomouc : Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany : H+H Vyšehradská, 2001. ISBN 80-86022-92-7
- MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha : SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2
- MATĚJČEK, Z.: *Co děti nejvíc potřebují*. Praha : Portál, 1994. ISBN 80-7178-853-8
- MATĚJČEK, Z.: *Výbor z díla*. Praha : Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1056-6
- MLČÁK, Z.: *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava : Ostravská univerzita, 2007. ISBN 80-7368-035-1
- MOHAPL, P.: *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc : Univerzita Palackého, 1992. ISBN 80-7067-127-0
- PLAŇAVA, I.: *Manželství a rodiny*. Brno : Doplněk, 2000. ISBN 80-7293-039-2

- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. A KOL.: *Dětská klinická psychologie*. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8
- SERVÍT, Z.: *Etiopatogenetická diagnostika epilepsie*. Praha : Avicenum, 1987.
- SOBOTKOVÁ I.: *Psychologie rodiny*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8
- SVOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ M.: *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychický vývoj a jeho variabilita*. Praha : Karolinum, 1994. ISBN 80-7066-384-7
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ MOUSSOVÁ, Z. ŠTECH, S.: *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4
- VÁGNEROVÁ, M.: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál 2008. ISBN 978-80-7376-414-4
- VÍTKOVÁ, M.: *Somatopedické aspekty*. Brno : Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0
- VODÁČKOVÁ A KOL.: *Krizová intervence*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-342-0
- VYMĚTAL J. A KOL.: *Obecná psychoterapie*. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0723-3

Články

- PLAŇAVA, I.: *Komponenty a procesy fungující rodiny a manželství*. Československá psychologie, 1994, 1, str. 1-14. ISSN 0009-062X
- PLAŇAVA, I.: *Manželství vydařená a nevydařená – v čem se liší*. Psychologie dnes, 1999, 5, str. 14-17. ISSN 1211-5886

Internet

Online: EPI-RODINA. Valid CSS & XHTML, 2007. Přístup z Internetu:

[URL:http://er-sme.cz/](http://er-sme.cz/)

Online: Společnost „E.“ Czech Epilepsy Association, o.s. Přístup z Internetu:

[URL:http://epilepsie.getweb.cz/](http://epilepsie.getweb.cz/)

Databáze: Vyhláška č. 72/2005 Sb. MŠMT, 2006. Přístup z Internetu:

[URL:http://msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1/](http://msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1/)

Databáze: Zákon č. 108/2006 Sb. MPSV. Přístup z Internetu:

[URL:http://mpsv.cz/cs/9/](http://mpsv.cz/cs/9/)

Informační brožury

Společnost „E“: *Epilepsie - základní informace*. Společnost „E“, Praha.

Společnost „E“: *Epilepsie – epilepsie a psychologická péče*. Společnost „E“, Praha.

11. PŘÍLOHA

V příloze uvádím dotazník v jeho originální podobě včetně průvodního dopisu.

Vážený rodiče,

dovoluji si Vám předložit pro účely své bakalářské práce s tématem „*Možnosti práce s rodinou při závažném onemocnění dítěte epilepsií*“ osobní dotazník, a poprosit Vás o trpělivost při jeho vyplňování.

Sama jsem delší dobu pomáhala dítěti s epilepsií, a proto se o tuto problematiku zajímám.

Dotazník je zaměřen na reflexi Vašich osobních zkušeností prostřednictvím kterých bych ráda více porozuměla Vámi prožívané situaci.

Osobní data (křestní jméno, věk a bydliště), která jsou součástí dotazníku budou anonymizována a spolu s ostatními informacemi budou použita pouze k účelům bakalářské práce.

Předem Vám moc děkuji za poskytnutí odpovědí a přeji Vám do všech dnů mnoho sil!

S přátelským pozdravem

Dana Kynclová

studentka oboru Psychologie a speciální pedagogiky, UK Praha

DOTAZNÍK

1. Jak se jmenuje Váš syn/dcera?
2. Kolik je mu/jí let?
3. V jakém městě žijete?
4. Má syn/dcera nějaké sourozence? Pokud ano, jaký počet?
5. Jsou jeho/její sourozenci mladší či starší? O kolik let?
6. Kolik let Vám bylo, když se Vám syn/dcera narodil/a?
7. Jak dlouho jste v té době byla v partnerském vztahu s otcem dítěte?
8. V kolika letech onemocněl/a syn/dcera epilepsií?
9. Trpí ve Vaší (či příbuzenské) rodině ještě někdo epilepsií? Pokud ano, kdo?
10. Je epilepsie syna/dcery jedinou závažnou nemocí ve Vaší (či příbuzenské) rodině? Pokud ne, jaké nemoci se u Vás ještě vyskytují a kdo jimi trpí?
11. Jaký typ epilepsie lékaři synovi/dceři diagnostikovali?
12. Sdělili Vám lékaři míru závažnosti a prognózu synova/dceřina onemocnění? Pokud ne, chyběly Vám tyto informace? A pokud ano, byly jste za tyto informace rádi?
13. Jak často byl syn/dcera hospitalizován/a? Jak se s hospitalizací vyrovnával?
14. Byl(a) jste v nemocnici s ním/ní? Pokud ano, jaká to pro Vás byla zkušenost?
15. Jak zabrala léčba antiepileptiky?
16. Podstoupil syn/dcera operaci? Pokud ano, s jakým úspěchem?
17. Součástí léčby jsou režimová opatření. Jaké bylo pro syna/dceru si na nutný režim zvyknout?
18. A jaké to bylo pro chod celé rodiny?

19. V čem si myslíte, že epilepsie nemocného nejvíce omezuje? A proč?
20. Změnila nemoc syna/dcery nějak zásadně Váš dosavadní rodinný život? Pokud ano, v čem nejvíce?
21. Je něco, co Vám pomáhalo postupně přijmout synovu/dceřinu nemoc? Pokud ano, co to bylo?
22. Využívali jste nějakou konkrétní pomoc? Pokud ano, jakou? Pokud ne, proč tomu tak bylo?
23. Je něco, o čem si myslíte, že by Vám v té době opravdu pomohlo? Pokud ano, co by to bylo?
24. Je něco, co Vám kromě nemoci samotné situaci naopak ztěžovalo? Pokud ano, co to bylo?
25. Jak se k nemoci syna/dcery stavěla škola?
26. Využíváte nyní nějakou dostupnou pomoc? Pokud ano, jakou? Pokud ne, z jakých důvodů?
27. Myslíte si, že je pomoc pro rodiny s epileptickým dítětem v České republice dostatečná? Pokud ne, co si myslíte, že chybí?
28. Myslíte si, že je budoucnost dítěte bez epilepsie jiná než s ní? Pokud ano, v čem?
29. Víte o nějaké vhodné pomoci, která by Vám mohla budoucí situaci ulehčit? Pokud ano, jaká to je? Pokud ne, máte představu, co by Vám ku pomoci bylo?