PRAŽSKÁ VYSOKÁ ŠKOLA PSYCHOSOCIÁLNÍCH STUDIÍ

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a psychoterapii – kombinovaná forma

Prožívání hemato – onkologických pacientů u jejich sourozenců

Ing. Barbora Smolková

Vedoucí práce: Mgr. Martin Prokeš

PRAHA 2015

PRAGUE COLLEGE OF PSYCHOSOCIAL STUDIES

Study program: Social work focused on communication and aplied psychotherapy – combined mode of study

Experiencing hemato – onkology patients with theis siblings

Ing. Barbora Smolková

The diploma thesis supervisor: Mgr. Martin Prokeš

PRAGUE 2015

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že má diplomová práce je ve smyslu zákona č. 121/2000Sb., o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů výhradně mým autorským dílem.

Diplomovou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím diplomové práce.

V Praze dne: ……...

Ing. Barbora Smolková

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala svému vedoucímu práce panu Mgr. Martinu Prokešovi za metodické vedení, podporu a trpělivost. Mé poděkování patří též Mgr. Michaele Hradilové za spolupráci při získávání údajů pro výzkumnou část práce.

Anotace

Cílem diplomové práce je analyzovat, jak jsou sourozenci hemato – onkologických pacientů informováni o nemoci svého bratra nebo sestry a zda se změnila jejich pozice v rodině v souvislosti s onemocněním sourozence.

Praktická část využívá pro výzkumné šetření kvalitativní výzkum ve formě polostrukturovaných rozhovorů, které vedou k poznání, jak byl sourozenec informován o nemoci svého bratra nebo sestry. Pro zjištění pozice sourozence v rodině nemocného pacienta byla použita diagnostická metoda FAST – Test rodinného systému, který odhaluje kohezi a hierarchii a zároveň odkrývá mezigenerační koalice v rodině. Cílovou skupinu respondentů tvořilo devět sourozenců hemato – onkologických pacientů, ve věku 10-15 let.

Výsledkem výzkumu bylo, že sourozenci hemato – onkologických pacientů jsou o nemoci svého bratra nebo sestry informováni v nedostatečném rozsahu. Zároveň bylo zjištěno, že se změnila jejich pozice v rodině s ohledem na nemoc jejich sourozence.

Klíčová slova:

Dítě

Nemoc

Psychosociální péče

Rakovina

Rodina

Abstract

The aim of this thesis is to analyze how the siblings of hemato - oncology patients are informed about the illness of their brother or sister, and whether was changed their position in the family related the illness of sibling.

The practical part is using qualitative research for the research survey in the form of semi-structured interviews which leads to the knowledge of how the siblings are informed about the illness of his brother or sister. To determine the position of sibling in the family of sick patient was used diagnostic method FAST - Family System Test, which reveals cohesion and hierarchy and also reveals the intergenerational coalition in the family. The target group of respondents consisted of nine siblings hemato - oncology patients, aged 10-15 years.

The result of the research was that siblings of hemato - oncology patients are insufficiently informed about the illness of their brother or sister. It was also found that the position in the family was changed regarding the illness of the sibling.

Keywords:

Child

Illness

Psychosocial care

Cancer

Family

OBSAH

ÚVOD 9

TEORETICKÁ ČÁST 10

1 Dětská onkologie 10

1.1 Dětská hemato – onkologie 12

2 Psychosociální péče v dětské hemato - onkologii 14

2.1 Komunikace a sdělování informací 15

2.1.1 Zásady předávání informací o závažném onemocnění 17

2.2.1 Chápaní nemoci u dětí a dospívajících 18

2.2 Pozice sourozence 20

3 Rodina jako systém 22

3.1 Rodinné subsystémy 23

3.2 Hranice 23

3.2 Struktura rodinného systému 24

3.3 Moc 25

3.4 Koheze 26

4 Sourozenecké vztahy 26

5 Psychosomatika 29

6 Smrt 32

PRAKTICKÁ ČÁST 35

7 Výzkumný projekt 35

7.1 Cíl výzkumného šetření 35

7.2 Metodologie výzkumu 36

7.2.1 Cílová skupina respondentů 36

7.2.2 Etika 37

7.2.3 Polostrukturovaný rozhovor 38

7.2.4 FAST – Test rodinného systému 39
7.3 Výstupy výzkumného šetření.....43
7.3.1 Výsledky rozhovorů.....44
7.3.2 Výsledky FAST 52
7. 4 Diskuze 65
ZÁVĚR 69
SEZNAM CITOVANÉ A POUŽITÉ LITERATURY 71

ÚVOD

Zdraví vytváří základní předpoklad pro naplnění lidských potřeb. Rozumíme tím somatickou, psychickou a sociální vyrovnanost, kterou si uvědomujeme, až když některou část ztrácíme. Ztráta zdraví je problém pro dospělého člověka, ne tak u malého dítěte.

V případě hemato – onkologického onemocnění dítěte to platí několikanásobně, protože obecně vnímáme rakovinu jako smrtelnou nemoc. Tato diagnóza mění jak organismus nemocného, tak i vztahy okolo něho. Primárně dochází ke změně fungování v rodině, kde se všechno přizpůsobuje nemocnému, který se stává středem pozornosti veškerého dění. Zdravý sourozenec se v tomto případě dostává na druhou kolej zájmu rodičů.

Ve své diplomové práci se věnuji prožívání sourozenců hemato – onkologických pacientů. V popředí mého zájmu především stojí, jakým způsobem se sourozenci dozvěděli o nemoci svého bratra nebo sestry a jak se změnila jejich pozice v rodině v souvislosti s novou situací.

Diplomová práce je koncipována na část teoretickou a praktickou. Teoretická část vymezuje základní pojem hemato – onkologického onemocnění především z medicínského pohledu. Druhá kapitola poskytuje náhled do problematiky psychosociální péče v dětské onkologii a upozorňuje na pozici sourozence v rodině nemocného pacienta. Následovně je práce zaměřena na rodinu, která je definována z pohledu rodiny jako systému a jsou zde vymezeny její nejdůležitější aspekty. Čtvrtá kapitola popisuje sourozenecké vztahy v rámci sourozeneckých konstelací. Následně jsou popsány možné projevy onemocnění sourozenců ve vztahu k jejich nemocným bratrům nebo sestrám. Závěr teoretické části je věnován smrti jako tématu, který neodmyslitelně s problematikou hemato – onkologických pacientů souvisí.

Praktická část představuje výzkumné kvalitativní šetření s cílem odhalit prožívání nestandardní situací u sourozenců hemato – onkologických pacientů. Sledována je především informovanost sourozenců o onkologické nemoci svého bratra nebo sestry. Dále je v praktické části zkoumána pozice sourozence v rodině v rámci nemoci pacienta a po jeho vyléčení. Toto šetření bylo provedeno pomocí diagnostické metody FAST – Test rodinného systému.

Vybrané téma mě zaujalo svým rozsahem a hloubkou. Rodiče většinou věnují maximální pozornost nemocnému dítěti a často zapomínají na prožívání změny v rodině u zdravého sourozence. Proto bych chtěla svými dílčími výsledky práce přispět do této problematiky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Dětská onkologie

Závažná nemoc dítěte způsobuje především pro rodiče velkou bolest. Nikdo nechce, aby jeho dítě bylo nemocné, a když se to stane, tak se ptá „Proč?“. Rakovina postihuje člověka v každém věku. Její příčiny mohou nebo nemusí být vysvětleny. Důležité je, že má moc věci měnit, protože vše, co bylo do doby stanovení diagnózy standardem, tak se stává vzácné.

„Rakovina znamená těžkou ránu osudu, přináší smrt nebo pomalé a bolestivé chřadnutí. Rakovina má v sobě něco záludného a zlého. Může to znamenat trest, jeho odpykávání nebo vinu. Rakovina znamená také sníženou výkonnost, a tedy pocit bezmoci, pocit, že námi ostatní opovrhují a že jsme jim na obtíž. Nese známky malomocenství, vyloučení ze společnosti, izolace a beznaděje“ (ADER aj., 1991, s. 16).

Štěrba uvádí, že každý rok je v ČR diagnostikováno 60 000 nových případů nádorových onemocnění. Podíl tohoto onemocnění u dětí je 0,5% (ŠTĚRBA, 2008).

Nádory dětí jsou druhou příčinou úmrtí hned za úrazy. Pokrok v rámci léčby nádorových onemocnění u dětí patří k největším úspěchům medicíny vůbec. I přesto stále znamená onkologická diagnóza bezprostřední ohrožení života nemocného dítěte. Etiologie většiny nádorových onemocnění u dětí zůstává nejasná. Můžeme chápat souvislost mezi karcinomem plic a vykouřením krabičky cigaret denně u dospělého kuřáka, ale těžko si můžeme dát do příčinných souvislostí „nezřízené pití mateřského mléka" v prvních měsících života a zhoubný nádor kojence. Nejvýznamnějším obdobím, které může nějakým způsobem přímo ovlivnit nemoc, je období prenatální, kde dochází k prvním změnám v dědičné informaci, které později můžou vést k rozvoji onemocnění (tamtéž).

Nádorové onemocnění postihuje děti všech věkových kategorií. Pro jednotlivé věkové skupiny jsou charakteristické i nádory. Pro hranici 0 – 5 let věku dítěte je nejčastějším onemocnění leukémie, nefroblastom, neuroblastom aj. Po pátém roce jsou to především nádory CNS, lymfomy nebo nádory měkkých tkání a kostí. V postpubertálním období jsou již typické nádory pro dospělou populaci. Jak již bylo uvedeno, podíl nádorového onemocnění dětí vůči dospělým jedincům je poměrně malý. V rámci nádorového onemocnění dětí existuje řada rozdílů (KOUTECKÝ, 2002).

Diferenciace onemocnění je dána věkem, kdy polovina nádorů přísluší dětem předškolního věku, čtvrtina dětem v deseti a desetina dětem v patnácti letech věku. Dále existují v období pohlavního dospívání. Výzkumy ukazují, že výskyt onemocnění u chlapců je v poměru 1,2 : 1 vůči dívkám. Další rozdílnosti v rámci onemocnění jsou rasové a geografické (ŠTĚRBA, 2008).

Důležitý je postup v samotné léčbě, na druhou stranu i fakt, že je léčeno dítě – složitý, rostoucí, vyvíjející se organismus a ne „malý dospělý“, na kterém by mohly být uplatňovány stejné vyšetřovatelské a léčebné metody jako u dospělého jedince (tamtéž).

Rakovinová onemocnění u dětí se mohou projevovat různým způsobem. U některých dětí onemocnění probíhá latentně, bez příznaků. Zde je nádor nalezen zcela náhodně, a to buď pozornými rodiči, nebo pečlivým lékařem. Pak je druhá skupina dětí, u kterých jsou nespecifické celkové příznaky, např. nenápadné poruchy psychických a motorických funkcí. V případě, že příčina nemoci není vysvětlena, je potřeba zvažovat možnost onkologického onemocnění (KOUTECKÝ, 2002).

V případě psychosociální péče zaznamenala velmi významný vývoj oblast vlivu rodičů na rozhodování o způsobech léčby onkologicky nemocných dětí. Díky tomu se definovala zcela nová role rodiny v rámci péče o nemocné dítě. Samotný systém klade mnohem větší nároky na rodinu, na druhou stranu je k rodině i otevřenější. Samozřejmě jsou i situace, kdy přítomnost a vliv rodiče nemusí být vždy přínosem např. Světci Jehovovi aj. (ŠTĚRBA, 2008).

Když se podíváme na věc obecně, tak to, že „v tom“ dítě není samo, má pozitivní účinek na samotnou léčbu. Zde nesmíme zapomínat i na samotné lékaře, kteří musí pracovat i s emocemi rodiny. Tato situace může být pro nemocniční personál náročná a vyčerpávající, protože se snaží skloubit dohromady léčbu u nemocného dítěte, která stojí na prvním místě, zároveň vynakládají úsilí o stabilizaci rodičů, kteří prožívají vztek, smutek, zmatenost a nejsou schopni racionálního myšlení.

Samotné onemocnění dítěte je obrovským zásahem do života celé rodiny a okolí dítěte. V podstatě jde o naprostou změnu dosavadního žebříčku hodnot. Život rodiny se mění, rodiče přichází o práci, část rodiny nevydrží takovou zátěž a rozpadá se. Je potřeba myslet na to, že onemocnění dítěte má dopad na rodinu i po jeho vyléčení. Proto je potřeba věnovat těmto stavům jak Štěrba uvádí „*…trvalou pozornost nejen ze strany dětských onkologů, ale také dalších lékařů* (ŠTĚRBA, 2008, s. 11).

1.1 Dětská hemato – onkologie

Hematoonkologie se zabývá onemocněním krve a krvetvorných orgánů. Mezi tyto onemocnění řadíme leukémie, lymfomy, mnohočetné myelomy, myeloproliferativní choroby a myelodysplastický syndrom. Tyto choroby vznikají na základě poruchy zárodečné krvetvorné buňky, ze které se následně vyvine nádorová buněčná populace (dostupné z: http://www.onkologickecentrum.cz).

Nejčastějším onemocněním u dětí je leukémie a lymfom. Leukémie je definována jako nádorové onemocnění krevních buněk, ve většině případů bílých krvinek. V rámci nemoci vnikají v kostní dřeni atypické blasty. Blasty jsou přítomny i ve zdravé kostní dřeni, kde se vyvíjí ve zralé, funkční krevní buňky. Atypickým blastům tato funkce chybí a naopak se rozšiřují, a tak zabraňují kostní dřeni, aby produkovala zdravé krevní buňky. Postupně se dostávají do oběhu a mohou se usazovat i ve vzdálených orgánech (lymfatické uzliny, játra, slezina aj.), (tamtéž).

Jednotný názor na to, co způsobuje leukémii, není. Na druhou stranu jsou samozřejmě vlivy, které mohou přispět k rozvoji leukémie, ale ne ji vyvolat. Jsou to dědičné dispozice, vliv nepříznivého prostředí a faktory imunologické. Samozřejmě spolu jednotlivé faktory úzce souvisí. Zastoupení dětské leukémie v rámci onkologických onemocnění je 30-35 % (KOUTECKÝ A CHÁŇOVÁ, 2003).

Typy leukémie uvádí Koutecký (2002) následovně:

- Akutní lymfoblastická leukémie / ALL;
- Akutní myeloidní leukémie / AML;
- Myelodyblastický syndrom / MDS;
- Juvenilní myelomonocytární leukémie / JMML;
- Chronická myeloidní leukémie / CML.

Mezi nejčastější formu leukémie patří Akutní lymfoblastická leukémie (ALL). ALL tvoří 80 % všech onemocnění leukémií. Nejčastěji se vyskytuje u dětí ve věku 2-5 let. V této době je dětský organismus zasahován častými virovými infekcemi, které zvyšují riziko vzniku jeho onemocnění. Pouze 5 % leukémií vzniká u predisponovaných jedinců. (KOUTECKÝ, 2002).

Jak uvádí Koutecký (2002), jsou to děti *„s vrozenými poruchami chromozomální výbavy.“*

Zajímavé je, že nejčastěji se jedná o děti s Downovým syndromem, kde existuje 18 x vyšší výskyt leukémie v dětském věku. Klinicky se dětská leukémie projevuje zvětšením jater a sleziny pod obloukem žeberním, zvětšením mízních uzlin, krvácivými projevy na kůži nebo sliznicích. Dalšími typickými projevy jsou únava, nechutenství a horečka. ALL častěji postihuje chlapce než dívky, 30 % jsou v ní zastoupeny děti nad 10 let, pouze 3 % kojenci. Léčba nemoci má 4 fáze a celkem trvá dva roky. 20 % dětí prodělá relaps, většinou je to v průběhu chemoterapie nebo bezprostředně po jejím skončení. Prognóza dětí s relapsem je velmi špatná, zde se uvádí naděje na vyléčení méně než 10 % (KOUTECKÝ, 2002; ŠTĚRBA, 2008).

Další formou leukémie je Akutní myeloidní leukémie (AML). Toto onemocnění ročně postihne v České republice 12-15 dětí. Nemoc AML má horší prognózu než u ALL, v průměru se vyléčí 50 % nemocných. Nemoc se poměrně často vyskytuje u dětí s Downovým syndromem, a to ve věku 0 – 4 roky. Jedná se až o 54 x větší výskyt než u zdravých dětí. Délka léčby dítěte je 1 – 1,5 roku (tamtéž).

V rámci onemocnění leukémie se může dítě setkat s dalšími typy jako Myelodyblastický syndrom (MDS). V případě včasného zachycení nemoci je šance na uzdravené děti v 50 %. MDS předchází rozvoji AML u dětí s Downovým syndromem v 70 % – 100 %. Juvenilní myelomonocytární leukémie (JMML), leukémie, která zasahuje děti do čtyř let věku. Vzácným onemocněním je i Chronická myeloidní leukémie (CML). Podíl této nemoci vůči ostatní leukémii je 1 – 3 %. Stanovení diagnózy probíhá v průměru ve 13 letech. Naděje na vyléčení všech výše uvedených typů leukémií zvyšuje transplantace kostní dřeně. Nejspolehlivějším dárcem kostní dřeně je ve většině případů sourozenec nemocného. Ve 25 % je sourozenec vhodným dárcem, v ostatních případech je třeba najít dárce v Registru dárců kostní dřeně (tamtéž).

Třetím nejčastějším dětským nádorovým onemocněním jsou maligní lymfomy, které postihují10-13 % dětí. Lymfomy se obvykle projevují nebolestivým zvětšením mízních uzlin, horečkou nad 38 °C. 55 % maligních lymfomů jsou tvořeny Nehodgkinskými lymfomy (NHL) a 45 % tvoří Hodgkinova choroba (MH), (dostupné z: http://www.onkologickecentrum.cz).

2 Psychosociální péče v dětské hemato - onkologii

Problematika psychosociální péče v oblasti pediatrické onkologie je velmi významným tématem. Je potřeba si uvědomit, že onkologické onemocnění postihuje jedince (dítě) vždy komplexně. To znamená, že zasáhne jak oblast somatického zdraví, tak i psychickou úroveň a ovlivňuje psychosociální fungování. Pro onkologicky nemocné děti platí toto pravidlo dvojnásobně. Samotná léčba takto nemocných dětí je spojena s velkou psychickou zátěží. V rámci hospitalizace se dítě ocitá v neznámém prostředí samo a kolem něj se dějí věci, kterým nerozumí a kterých se bojí (ŠTĚRBA, 2008).

Historicky byla primárně řešena péče o dětské pacienty. Rodiny dětí se závažným onemocněním většinou jen nečinně přihlížely. Dnes je situace jiná, rodiče se stávají součástí procesu léčby nemocného dítěte. Jsou v podstatě pozitivním faktorem, který významně ovlivňuje zdraví dítěte.

Potvrzení diagnózy je pro všechny zúčastněné strany silným psychickým otřesem. Velikost tohoto dopadu je dána různou mírou a závislostí na mnoha okolnostech (věk dítěte, druh a lokalizace nádoru, klinické stádium) nemocného dítěte. Nejvíce jsou zasaženi rodiče, sourozenci a prarodiče. Rodina se dostane do situace, kdy se jejich život rozdělí na období „před“ a období „po“ nemoci. Pro rodinu je to těžká životní zkouška, kdy charakter psychické zátěže se v jednotlivých stádiích nemoci mění. Východiskem z psychické zátěže může na jednu stranu být vyléčení dítěte nebo také jeho smrt. Každá rodina malého onkologického pacienta je jedinečná. Jedinečně se vyrovnává i se vzniklou situací. Rodina prožívá vztek, zoufalství, strach, úzkost, stud (KOUTECKÝ, 2002).

V první chvíli, kdy se rodina dozví o nemoci dítěte, nastupuje zmatek, kdy informace o tom, že dítě je nemocné, jsou pro rodinu nepochopitelné, a v konečném důsledku si rodina z detailních informací, které zazněly od lékaře, nic nepamatuje. Vstřebání informací o tom, že je dítě nemocné, může trvat několik dní. Následně přichází popření situace: „To se nemůže stát našemu dítěti, to se spletli“, v té chvíli mnozí rodiče vyhledávají mnoho dalších lékařů, aby jim danou diagnózu vyvrátili. Při diagnostikované smrtelné nemoci probíhá v této chvíli nedůvěra vůči správnosti výsledků.

V rámci potvrzení diagnózy nastupuje zlost, kdy se rodiče snaží najít viníka, odpovědnou osobu. Obvinění je na straně špatného životního prostředí, ovzduší, jídla nebo partnera, blízkého okolí. V mnohých případech rodiče obviňují lékaře, že nemoc neodhalil dříve. Rodiče mají pocit, že jsou nepochopeni a následně si vylévají zlost na okolí, případně

na sourozenci nemocného pacienta, který tomu nerozumí. V případě toho, že nemoc dítěte spěje ke konci, rodiče stále doufají v pozitivní zvrat, že bude dítě opět zdravé (ŠTĚRBA, 2008).

Bowlby přirovnává zpracování diagnózy dítěte rodiči k čtyřem fázím zármutku v případě smrti milované osoby – *„ Fáze otupělosti, Fáze toužení a hledání ztracené osoby, Fáze chaosu a zoufalství, Fáze větší či menší míry nového řádu*“ (BOWLBY, 2013, s. 80).

Součástí celého procesu přijetí nemoci dítěte je strach. Ten je v rovině obav o nemocné dítě, ale taky o sebe sama. Vyvstávají otázky, jak to člověk zvládne, jak to postihne rodinu, co řeknou ostatní, co se změní. Je to strach z toho, že život už nikdy nebude takový, jaký je a samozřejmě největší obavou je ztráta dítěte. V těchto těžkých pocitech se skrývá i naděje. Naděje je pozitivní efekt léčby, který se promítá do vztahů v rámci rodiny a navíc dobře působí na nemocné dítě (ŠRÁMKOVÁ, 2006).

2.1 Komunikace a sdělování informací

Zásadní význam pro onkologicky nemocné děti a jejich rodinu má sdělení samotné diagnózy. Ve většině případů předání informací zabezpečuje ošetřující lékař a zdravotní sestra. Obecně je to pro zdravotnický personál emočně náročný úkol. Samotná zpráva o povaze nemoci vyvolá v rodině pacienta většinou úzkost, strach, zlost, vztek, stud aj. Umění správně s rodinou komunikovat je proto velmi důležité. Samotný rozhovor ovlivňuje psychické zdraví rodiny a zároveň má velký vliv na motivaci pacienta vyléčit se a na jeho celkový zdravotní stav (ŠTĚRBA, 2008).

V dnešní době je téma komunikace nejčastěji skloňováno. To, jakým způsobem jsou nám sdělovány informace, má zásadní dopad na to, jak je přijímáme. Zároveň ovlivňují i to, jak s nimi následně nakládáme a jak se s nimi vyrovnáváme. Proto je velmi důležité, jak jsou informace o nemoci předány nemocnému. Vždy by to mělo být s ohledem k jejich věku a aktuálnímu stavu pacienta.

Dnes nikdo nepochybuje o tom, že předávání informací pro dospělé onkologické pacienty má být založeno na faktech, otevřenosti lékaře a se všemi souvisejícími okolnostmi včetně prognózy. V pediatrii je předávání informací složitějším úkolem. Zásadní význam pro zajištění komplexní onkologické péče má způsob předávání informací mezi zdravotnickým personálem a dětským pacientem na jedné straně a rodinou na straně druhé. Na začátku kapitoly bylo zmíněno, že každá rodina je jedinečná. Zde se potvrzuje, že každá rodina

přijímá tyto těžké zprávy odlišným způsobem. Je tedy důležité, aby byla zabezpečena maximální spolupráce mezi rodinou a personálem. Proto klade péče v rámci pediatrie velké nároky na zkušenosti a komunikační schopnosti zdravotnického personálu. Primárně je zapotřebí informovat o nemoci dítěte rodiče. Zde se myslí oba dva rodiče (matka, otec), protože pokud lékař informuje pouze jednoho z nich, tak na něj klade velké citové břemeno, především když jsou sdělovány špatné zprávy. Navíc přenesené informace mohou být zkreslené a partner není schopen zodpovědět na všechny otázky druhému. Úkolem lékaře je, aby se přizpůsobil rodičům, jejich prožívaní a vycházel z toho, co už o nemoci v dané chvíli vědí a jak problém dítěte zpracovávají na úrovni citové i intelektuální (KOUTECKÝ, 2002; ŠTĚRBA, 2008).

Stále se vyskytují rozdílené názory na to, co by mělo vědět o své nemoci samotné dítě. Je možné se setkat s rodiči nebo zdravotníky, kteří záměrně zatajují informace dětem o jejich diagnóze i prognóze z důvodu „ochrany“ dítěte před nepříznivými zprávami (ŠTĚRBA, 2008).

Strategie zatajování informací pacientovi (dítěti) může vést k psychickým problémům a narušení důvěry dítěte vůči jeho rodičům. Rodiče, kteří nesdělili svým dětem jejich diagnózu, zaznamenali nedostatek otevřenosti v komunikaci, která se projevila i ve vztahu vůči matce a otci. Výzkumy jednoznačně ukazují, že pokud jsou předány informace o nemoci dítěti v rozsahu a způsobem přiměřeným jeho věku, pak to má pozitivní dopad na samotnou léčbu dítěte a zároveň se zvyšuje jeho důvěra vůči autoritám. Důležité je si uvědomit, že i mlčení je určitým druhem komunikace a děti na něj také reagují, stejně tak na neverbální projevy svých rodičů (tamtéž).

Komunikace může probíhat na několika úrovních, proto jsou paradoxy poměrně časté. Příkladem paradoxu je dvojná zpětná vazba, kdy dáváme verbálně najevo něco jiného, než vyjadřuje naše verbální a neverbální komunikace (výraz v obličeji, intonace hlasu aj.). Dvojná zpětná vazba má výrazný dopad na chování a projevy dítěte v dospělosti (GJURIČOVÁ a KUBIČKA, 2009).

Problematiku předávání informací vystihuje profesor Indrák následujícím způsobem: *„Říct pacientovi, že má nádorové onemocnění, je velmi složité. Člověk se musí umět vžít do jeho pocitů. Ještě do roku 1990 se závažná onkologická diagnóza před nemocnými záměrně tajila. Je škoda, že většina lékařských fakult dodnes své studenty neučí, jak mají s pacientem mluvit, a oni s tím potom mají v praxi problémy. Není dobré stavět vzdušné zámky, ale vždycky je třeba nemocnému dát nějakou naději, která většinou i existuje“* (INDRÁK in HAVRLANT, 2014).

V minulosti byla problematika komunikace s pacienty pomíjena jak na praktické, tak i teoretické úrovni. To se razantně změnilo v 70. letech 20. století vůči dospělým pacientům, u dětí tento obrat nastává postupně. Výzkum z roku 1964 uvádí, že 97 % dětí s nádorovým onemocněním umíralo, v dnešní době medicína pokročila natolik, že 75 % (výzkum, 2003) jsou lékaři schopni zachránit (KOUTECKÝ A CHÁŇOVÁ, 2003).

Studie však dokládají, že o svém zdravotním stavu věděli děti mnohem víc, než se myslelo. Byly zaznamenány případy, kdy se skutečnou povahu své nemoci dozvídali od jiných pacientů (KOUTECKÝ A CHÁŇOVÁ, 2003, ŠTĚRBA, 2008).

2.1.1 Zásady předávání informací o závažném onemocnění

Kvalitní komunikace je potřebná ve všech stádiích léčby hemato – onkologických pacientů. Pro lepší průběh léčby, motivaci ve vyléčení a otevřený přístup vůči nemoci rodičů a lékařů je důležité, jakým způsobem bude sdělována diagnóza a následně i prognóza dítěti. Tato situace je pro zdravotnický personál velmi náročná, protože musí umět jasně a srozumitelně vysvětlit témata jako: leukémie, chemoterapie, kostní dřeň, invazivní zákroky, katetr, průběh léčby, vedlejší účinky aj., proto je potřeba dodržovat určitá komunikační pravidla (ŠTĚRBA, 2008).

Komunikační pravidla dle Štěrby (2008):

- Sdělení informací
  - Po sdělení informace o onkologické nemoci je většinou člověk v šoku a ostatní detaily si ani nepamatuje. Proto je potřeba informace opakovat a zároveň je důležitá schovívavost a trpělivost nemocničního personálu. Je potřeba postupovat v jednotlivých krocích rozhovoru, jak s rodiči, tak i dětmi.
- Naslouchání
  - Sdělování diagnózy je dialog, není to pouze monolog jedné strany, která stroze oznamuje aktuální stav. Umění naslouchat je založeno na zaměření se na to, co mi druhá strana říká, jak mi to říká, proč v této situaci a co mi tím sděluje.
- Empatie
  - Schopnost se vcítit do druhých. Zde se nejedná o soucit, který projevujeme rodině. Empatie znamená být přítomen u toho druhého, u jeho prožitků, emocí, myšlenek.

- Respekt a akceptace
    - Respekt se nachází tam, kde je jeho akceptace. Zde se především jedná o akceptaci emocí. Pokud se vstupuje do situace nemocného, je to pro něj velmi bolestné a my jsme konfrontování jeho emocemi. Samotné vyjádření jeho pocitů je v konečném důsledku více než žádoucí a prospěšné a lékařský personál by je měl akceptovat (ŠTĚRBA, 2008).

2.2.1 Chápaní nemoci u dětí a dospívajících

Porozumění zdraví, nemoci a smrti dítětem, je závislé na jeho věku a duševním vývoji. Proto rozdělení fází vývoje člověka může být u různých autorů rozdílná. V jednotlivých obdobích života samozřejmě dítě vnímá nemoc sebe nebo i třeba sourozence, rodičů aj. jiným způsobem. Zacharová uvádí, že nejvíce zážitků si člověk odnáší do dospělého života právě z dětství a vrací se k nim v rámci porovnávání se situacemi v pozdějších letech. Někdy jedinec čerpá sílu z dětských let k překonání těžkých životních situací (ZACHAROVÁ a ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011).

Obecně dětství *„je dobou, kdy se toho v porovnání s dalšími léty dospělého života nejvíce přihodí, kdy člověk projde změnami, od bezmocného tvora k samotné existenci ve společnosti“* (ZACHAROVÁ a ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011, s. 62).

Znalosti vývojové psychologie s ohledem na to, jak dítě chápe nemoc v rámci svého vývoje, jsou důležité pro všechny zúčastněné strany, především pro zdravotnický personál, který má následně edukovat rodiče nebo samotného pacienta.

Způsob vnímání nemoci dítětem v souvislosti s jeho věkem rozděluje Štěrba do čtyř skupin: „*věk 0 – 2 let, věk 2 – 7 let, věk 7 – 11 let a 11 a více let“* (ŠTĚRBA, 2008, s. 142 - 146).

Důležitým předpokladem pro pochopení konceptu nemoci je rozvinutá verbální paměť a deklarativní znalosti (pamatovat si a komunikovat) dítěte. Schopnost komunikovat je dále odvozena od jazykových dovedností. Proto dítě ve věku 0 – 2 roky není schopno porozumět onemocnění. Zároveň v tomto období neumí rozlišovat mezi sebou samotným a okolím a je zcela závislé na rodičích, především na matce. Samotnou nemoc si dítě neuvědomuje, je to pro něj aktuální stav, který ho připoutává k primární vztahové osobě (ŘÍČAN, 2014; ŠTĚRBA, 2008).

V období 2 – 7 let dochází k rozvoji řeči. Díky komunikaci nastává i sociální rozvoj a rozvoj mechanické paměti. Samotné myšlení je konkrétní a egocentrické. Slova jsou

chápana v jejich konkrétním významu. V rámci své nemoci nejsou děti schopny pochopit složitější souvislosti, především když se jedná o delší časový úsek. Štěrba ve své publikaci uvádí: *„Děti jsou schopny spojovat nemoc pouze s určitou nedávnou událostí (bolest hlavy, zvracení), anebo s děním, které je s nemocí úzce časově propojeno (ležení v posteli nebo užíváním léků)“* (ŠTĚRBA, 2008, s. 143).

V tomto období je kladen velký důraz na to, jak dítě rozumí dění okolo sebe v souvislosti s nemocí, dále je potřeba mu vysvětlit, že za své onemocnění nemůže. Hlavním nástrojem porozumění a vyjádření je hra, kresba a pohádka. 2 – 7 let je období velké představivosti a hlavním prostředkem fantazie jsou pohádky. Pohádka je velmi blízká mentalitě dítěte právě svou časovou neurčitostí a navíc vyhovuje dítěti svými primitivními rysy a srozumitelností např. dobro – zlo (ŘÍČAN, 2014).

Tyto prostředky mohou být použity právě k vysvětlení nemoci dítěte. Pokud dítě v důsledku nemoci musí zůstat v nemocnici nebo podstoupit léčebný zákrok, je důležité mu danou situaci objasnit a klást důraz na to, že vše se děje proto, aby se uzdravilo (ZACHAROVÁ a ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011).

7 – 11 let je doba, kdy dítě rozšiřuje svou kapacitu logického myšlení a zároveň dokáže porozumět širším souvislostem a kontextu událostí. Na rozdíl od mladšího období vývoje dokáže už rozeznat časovou kontinuitu, množství a sekvenci událostí. V tomto období si dokáže vysvětlit čím je nemoc způsobena a zároveň jak může být vyléčena. Pro objasnění samotné nemoci a zákroku je možné použít více detailů, protože potřebují vědět, co a proč se děje. Je potřeba si dát pozor na to, zda dítě necítí zodpovědnost za své onemocnění (ŘÍČAN, 2014; ŠTĚRBA, 2008).

Období 11 a více let přináší pro duševní vývoj jednice podstatné změny. Z psychologického hlediska jde o náročné a zátěžové období velké zranitelnosti. Změny se týkají rozvoje logické paměti a abstraktního uvažování. V této době dochází k rozvoji vlastní identity, mění se a rozvíjí se sebepojetí. Děti v tomto věku už jsou schopny uvažovat, o nemoci o jejich příčinných souvislostech vzhledem k symptomům. Samotná onkologická nemoc znamená velký zásah především v období pubescence a adolescence, pozastavuje se odpoutávání se od rodičů, mění jejich fyzický vzhled (vypadávají vlasy, amputace aj.), který má svou sociální hodnotu. Je to období, kdy nejsou děti příliš otevřené hovořit s rodiči o svých problémech, upadají do deprese, může se i objevit suicidální chování. Tady je velmi důležitá otevřená komunikace o nemoci mezi lékaři, rodiči a dítětem. Zároveň maximální podpora dospělých, i když dítě dává najevo, že dospělé nepotřebuje a vše zvládne samo. Podpora vrstevnických vztahů, vyjadřování pocitů (tamtéž).

2.2 Pozice sourozence

Nemoc dítěte naruší rovnováhu rodinného života. V okamžiku oznámení diagnózy se životy jednotlivých členů změní. V prvotní fázi se rodina primárně věnuje nemocnému dítěti. Zájmy a potřeby ostatních členů jsou většinou zanedbávány, protože se nemocný stává středem pozornosti. To může způsobit narušení vztahů vzhledem ke zdravému sourozenci, mezi rodiči nebo rodiči a zdravým sourozencem (KOUTECKÝ, 2002).

Štěrba popisuje, že *„Psychologický dopad nemoci na sourozence nemocného dítěte hodně závisí na tom, zda jsou potřeby těchto dětí dostatečně zabezpečeny, zda nejsou emočně deprivované“* (ŠTĚRBA, 2008, s. 134).

V případě, že nejsou naplněny potřeby, mohou děti prožívat úzkostné stavy z nedostatku, ať psychického nebo fyzického, který může vyvolat negativní emoce nebo obavy z toho, že se to může opakovat i v budoucnu. Uspokojení psychických potřeb je důležité pro správný vývoj dítěte. Je tedy potřeba dávat dítěti dostatek lásky, přijetí, sounáležitosti, bezpečí aj. Zde je potřeba zdůraznit, že pociťování úzkosti je vývojovým procesem a o poruchu jde v případě, kdy se úzkost stane dominantním rysem chování a dezorganizuje život dítěte (MOLICKA, 2007).

Zdraví sourozenci jsou velmi ohroženou skupinou, protože veškerá aktivita rodičů je upřena na onkologicky nemocné dítě. Ve většině případů se se vzniklou situací musí vyrovnávat osamoceně. Životní styl rodiny se mění. Všechen čas, energie, potažmo i finance jsou směřovány k nemocnému dítěti. Členové rodiny získávají nové role, od osob v závislém postavení se očekává více autonomie (ZACHAROVÁ a ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011).

„U některých sourozenců se může objevit ochranitelský postoj k nemocnému bratrovi či sestře, nebo naopak může vzniknout velká rivalita a žárlivost, protože zdraví sourozenec má pocit, že rodiče soustředí všechnu lásku a péči právě jen na nemocného“ (ŠTĚRBA, 2008, s. 134).

Sourozenci nemocných prožívají pocity viny, strachu, smutku, ale i žárlivosti z toho, že veškerá pozornost je věnována nemocnému dítěti a v podstatě neférovosti, protože nemocné dítě má větší privilegia než oni.

Koutecký udává, že nejzranitelnější období je mezi šesti a deseti lety. To, jakým způsobem zdravý sourozenec přijme nemoc svého bratra nebo sestry, závisí především na jeho věku a vzájemné blízkosti (KOUTECKÝ, 2002).

V ideálním případě by o nemoci dítěte měli sourozence informovat zdravotní sestry a lékaři, protože podají sourozenci dostatek potřebných informací, a hlavně tak, aby jim

rozuměl vzhledem k jeho věku. Bohužel taková situace je většinou nad rámec možností zdravotnického personálu vzhledem k nedostatku času a pracovním povinnostem. Tuto roli by měli převzít rodiče a stejně tak, jak mají být otevřeni k nemocnému dítěti, tak mají postupovat se sourozencem. Stává se, že rodiče pod tíhou emocí, nesrozumitelnosti situace nebo pocitu neřešitelnosti zapomenou na zdravého sourozence. Na tuto situaci, která může vzniknout, by měl zdravotnický personál upozornit, v ideálním případě by měl edukovat rodiče o tom, jak tuto situaci sourozenci vysvětlit, aby vztah mezi sourozenci, sourozencem a rodiči nebyl ohrožen, ale naopak pomocí otevřenosti posílen. Míra otevřenosti mezi rodinou a zdravým sourozencem je daná tím, že zprávy o nemoci sourozence jsou zdravému podávány úměrně věku a jeho duševnímu vývoji. Pokud rodina správně tuto situaci uchopí, pak díky nastavené otevřenosti, která následně vede k soudržnosti rodiny, může z této náročné situace těžit v rámci rodinných vztahů i do budoucna (ŠTĚRBA, 2008).

Velmi důležitou informací pro zdravého sourozence je to, že nemoc bratra nebo sestry nikdo nezavinil, není nakažlivá a existují léčebné postupy, které nemoc mohou ovlivnit ve prospěch malého pacienta. Cílem je, aby sourozenec netrpěl pocitem viny a nepřebíral zodpovědnost za nemoc bratra nebo sestry (KOUTECKÝ, 2002).

Je nutné si uvědomit, že zdravý sourozenec se vyrovnává se spoustou aspektů nemoci svého bratra nebo sestry. Na jedné straně stojí otevřenost rodiny, která umožní sourozenci být součástí týmu, který pomáhá nemocnému, a na druhé straně stojí vyrovnávaní se s odloučením od matky, která je přítomná v průběhu léčby u nemocného. (Ve většině případů je primární vztahovou osobou právě matka.) Sourozenec tráví většinu času se svým otcem nebo prarodiči.

Obecně odloučení od matky může vyvolat deprivaci a přinést psychosomatická onemocnění. Jakmile je primární vztah narušen, může mít dítě v dospělosti pocit, že se nelze na nic spolehnout, jak na sebe, tak i ve světě. U těchto jedinců dochází k pocitu velmi silné úzkosti, který je vyvolán opuštěním matky v dětství. Samozřejmě, že se to může promítnout i do budoucích vztahů, kdy nejistota v sebe sama, povede k očekávání, že ostatní budou člověka odmítat. Pokud bylo dítě ponecháno napospas své závislosti a bezmoci, pak propukne agresivita a vztek, která je orientována dovnitř nebo ven (JACOBY, 2012).

3 Rodina jako systém

Rodina hraje významnou roli v rámci komplexní onkologické péče o dítě. To, jakým způsobem bude fungovat ve vztahu k malému pacientovi, jeho sourozenci či mezi partnery, ovlivní její funkčnost, strukturu, vztahy i v budoucnu (KOUTECKÝ, 2002).

Sobotková uvádí, že *„Rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob“* (SOBOTKOVÁ, 2001, s. 9).

Rodiny se mohou výrazně odlišovat na základě kulturních, historických, pohlavních či etnických specifik. Tedy neexistuje jednotný model rodinného uspořádání a fungování, což se výrazným způsobem může projevit v léčbě onkologického pacienta (GJURIČOVÁ a KUBIČKA, 2009).

Rodina je definována jako systém. *„Systém je soubor částí a vztahů mezi nimi*“, říká Sobotková (SOBOTKOVÁ, 2001, s. 22).

V uvedeném kontextu je pojem „systém“ velmi důležitý, protože umožňuje zabývat se rodinou jako něčím, co je skutečné (GJURIČOVÁ a KUBIČKA, 2009).

Systémový přístup k rodině vnímá rodinu jako celek, který je složen z jednotlivých částí, které neznamenají bez celku nic, protože samotný celek obsahuje přidanou hodnotu. Rodinný systém se zakládá v čase, v prostoru, biologickém a sociálně – historickém kontextu. Zároveň rodinu netvoří jednotlivci, ale vzájemné vztahy mezi nimi. Vztahy vytváří proces, který je tvořen akcemi, interakcemi různých skladebních složek uvnitř a vně rodiny. Rodina je živý systém, který má tendenci k homeostáze (udržení rovnováhy). Díky tomu je schopna adaptace, růstu, změny (SOBOTKOVÁ, 2001).

Základní charakteristiky rodinného systému dle Sobotkové (2001) tvoří:

- **složitost** – rodina je sítí vzájemně propletených dynamických vztahů;
- **otevřenost** – utváří životaschopnost systému, schopnost změny a kontinuity;
- **adaptabilita** – vývoj a změna probíhá na základě vnějších a vnitřních podmětů;
- **informační výměna** – přenos v komunikaci, ten je uskutečňován verbálně, neverbálně, paraverbálně, pokud funguje, pak redukuje nejistotu.

3.1 Rodinné subsystémy

V každé rodině její členové vytváří určité emoční vazby. Tyto vazby tvoří subsystémy, což je určité spojení mezi nimi. Vazby mohou mít pozitivní charakter např. vazba mezi sourozenci nebo negativní, a to v případě, když ke spojení dojde mezi členy napříč generací.

Rodinný systém je složen z několika subsystémů. Základ tvoří subsystém manželský (partnerský), subsystém rodičovský, sourozenecký subsystém a subsystém rodič – dítě. Manželský subsystém je základním kamenem rodinného systému, který je součástí všech fází vývoje rodiny. V konečném důsledku na něm rodinný systém vzniká i zaniká a je nejdůležitějším prvkem v rámci fungování rodiny. Prolíná se s rodičovským subsystémem, jehož primární povinností je péče o dítě. Subsystém rodič – dítě vzniká již v těhotenství a rozšiřuje hranice rodičovského subsystému. Způsob fungování subsystému rodič – dítě ovlivňuje stabilitu rodiny, zesiluje se právě v případě nemoci dítěte. Sourozenecký subsystém má vliv na fungování rodinného systému. Dítě se ve vztahu ke svému bratrovi nebo sestře učí spolupráci, soutěžení, hledání kompromisů, vyjednávání. V rámci komunikace s jinými dětmi nebo v sociálních situacích uplatňuje své interpersonální zkušenosti a dovednosti, které získává v sourozeneckém vztahu (SOBOTKOVÁ, 2001).

V rámci subsystému může vzniknout nezdravý subsystém rodič – dítě, který se projevuje zvýšenou závislostí mezi rodičem a dítětem. Pak se toto spojení nazývá mezigenerační koalice (GEHRING, 2005).

3.2 Hranice

Sobotková uvádí, že *„Hranice jsou neviditelné linie mezi jednotlivými subsystémy rodinného systému“* (SOBOTKOVÁ, 2001, s. 33).

Termín hranice je používán v souvislosti s popisem vztahů mezi jednotlivými subsystémy. Hranice jsou důležitým parametrem, který se používá při posuzování struktur a procesů v rodině. Vnitřní hranice tvoří soubor pravidel, která jsou platná pro rodinu a zároveň ukazují, jak jsou nastaveny vztahy mezi členy jednotlivých subsystémů. Vnější hranice vyjadřují rozdíl mezi tím, jak se členové rodiny chovají uvnitř a vně rodiny (GEHRING, 2005).

Důležitá charakteristika rodinného systému je míra otevřenosti a uzavřenosti. V uzavřeném systému se členové rodiny mohou cítit bezpečně, na druhou stranu se rodiny mohou stát rigidními vůči změnám, které přichází z venku a jednotliví členové se nemohou

rozvíjet. Výsledkem je, že díky nižšímu kontaktu s okolím má rodina nižší schopnost zpracovávat stres. Naopak v otevřených systémech je rodina díky adaptabilitě schopna přijímat změny, měnit své vzorce chování, které jsou nefunkční. V rámci otevřenosti funguje výměna informací, která zajišťuje proudění energie dovnitř a ven a umožňuje kompenzovat dočasné slabé stránky ve fungování rodiny (SOBOTKOVÁ, 2001).

Pro správné fungování jednotlivých subsystémů je důležité, aby hranice byly jasné a komunikačně propustné. Pak je zajištěna schopnost změny tak, jak vyžaduje situace. Naopak přílišná pevnost (strnulost) hranic neumožňuje změnu a otevřenou komunikaci mezi jednotlivými subsystémy. Pokud nejsou hranice jasně vytyčené, dochází k překračování hranic a narušování jiných subsystémů. To vede k prolínání rolí, činností dětí a dospělých (LAGMAIER aj., 2010).

Minuchin uvádí, že *„Hranice subsystému jsou pravidla, které stanoví, kdo se zúčastní a jak“* (MINUCHIN, 1974).

Důležitou úlohu plní i ohraničení rodinného systému vůči vnějšímu okolí. Zde je také potřeba nastavit prostupnost rodiny tak, aby její členové mohli dostatečně navazovat vztahy s vnějším světem. Může docházet i k neprostupnosti hranic, kdy rodina vnímá vnější svět jako nepřátelský a ohrožující. Navázání intenzivního vztahu s vnějším světem jednoho z členů rodiny vnímají ostatní jako zradu v rámci rodinné pospolitosti. Opakem jsou hranice, které nejsou jasně vymezeny nebo jsou slabé. V tom případě je uspokojení citových nebo socializačních potřeb rodiny ve vnějším světě důležitější než vztahy v rodině. Zároveň požadavky jednoho člena vůči druhému jsou chápány jako narušování jeho osobního prostoru. Každý extrém se sebou přináší problém v rámci fungování rodinného systému. Právě nemoc dítěte ukazuje, jakým způsobem jsou hranice mezi jednotlivými subsystémy nastaveny (LAGMAIER aj., 2010).

Hranice nastavují, jakým způsobem rodina komunikuje ven i dovnitř. Udávají jasná pravidla rodiny jako celku a v rámci jejich jednotlivých subsystémů.

3.2 Struktura rodinného systému

Struktura rodinného systému je dána vztahovými vazbami mezi členy rodiny. Vazba je *„…spojení či opozice jednoho člena vůči druhému při výkonu nějaké činnost.“* (LAGMAIER aj., 2010, s. 207).

Příklady vazeb jsou aliance a koalice. Aliance je definována jako těsný vztah mezi dvěma členy rodiny. Je to spojenectví se společným zájmem, který zároveň staví tyto dva členy do vzdálenější pozice vůči ostatním. Naproti tomu stojí koalice. Je to také spojenectví dvou osob s určitým zájmem, ale který je namířen proti třetí osobě. Rozlišujeme koalice funkční a dysfunkční. Příkladem funkční koalice může být koalice manželů, jejichž spojenectví je nejsilnějším článkem v rodině. Tato koalice musí být otevřená vůči všem ostatním vazbám v rodině a rovnoměrná. Dysfunkční koalice patří mezi patologické rodinné vazby. Rozlišujeme stálou koalici, která je charakterizována silným spojenectvím napříč generacemi a neměnnou vlastností jejich vzájemných vztahů např. matka – syn, otec – dcera. Zde se jedná o mezigenerační koalici. Příkladem dysfunkční koalice je koalice oklikou (LAGMAIER aj., 2010).

Například je to situace, kdy manželé spolu tvoří koalici a dávají za vinu dětem, že nechtějí být sami doma, i když to tak ve skutečnosti není a díky tomu nemůžou strávit společný víkend.

Třetím typem koalice je triangulace, při které dva soupeři stojí proti sobě a usilují o získání třetí osoby (tamtéž).

3.3 Moc

Moc je definována jako *„míra vlivu každého člena na výsledek nějaké činnosti“* (LAGMAIER aj., 2010, s. 208).

Koukolík říká, že moc je možností přinutit někoho, aby udělal něco proti své vůli (KOUKOLÍK, 2010).

Na jedné straně mít moc znamená, aby se děly věci, jak chceme, na druhou stranu to znamená jednat podle sebe sama nebo nevyhovět (GJURIČOVÁ a KUBIČKA, 2009).

V tomto případě se nejedná o vlastnost jedince, ale o vlastnost, která se vztahuje k určité aktivitě. Může se jednat o dominanci, autoritu, vliv, sílu v prosazování svých zájmů. Tento vliv vždy uplatňuje jeden člen vůči druhému. Velikost moci daného člena rodiny závisí na tom, jak se k dané situaci členové rodiny staví, spojují k určité činnosti. Moc se ukazuje v tom, zda záměry jednoho člena nebo více členů rodiny převládaly a zvítězily nad ostatními. Stránka vlivu, moci, hierarchie se vztahuje k tomu, kdo v rodině má moc a vůči komu ji uplatňuje. Nedostatek funkční moci v rodině vede k poruše dimenze rodinné struktury. Je to situace, kdy jedinec nemůže uplatnit tolik moci, kolik je potřeba k výkonu své funkce

v rámci rodinné struktury. Příkladem je situace, kdy rodiče přestávají mít vliv na ovlivnění jednání vlastních dětí, které následně naruší rodinný systém (GEHRING, 2005; LANGMEIER aj. 2010).

Moc znamená moci věci ovlivňovat. Základním předpokladem je mít nad situací vliv a následně uplatňovat svou pozici k tomu, aby se dosáhlo stanoveného cíle.

3.4 Koheze

Koheze je důležitá charakteristika rodinného systému. Je definována všemi vztahy v rodině. Nejčastější vysvětlení termínu koheze je sounáležitost, soudržnost, blízkost. V podstatě jde o síly, které drží vztah dohromady. Stabilita rodiny je určena rovnováhou mezi dostředivými a odstředivými silami. Na jedné straně jde o tendenci k autonomii a individualitě členů, na straně druhé se jedná o náklonnost k tomu být spolu, nebo – li o kohezní sílu. Zpravidla ve funkčních rodinách jsou tyto dvě síly v rovnováze. V rodinné psychoterapii je termín koheze užíván v souvislosti s popisem míry sounáležitosti jednotlivých členů v rodině, tzn., jak členové vnímají rodinu jako soudržný, souvislý celek (GEHRING, 2005; SOBOTKOVÁ, 2001).

Koheze určuje, jak jsou nastaveny emoční vazby mezi jednotlivými členy rodiny. Míra koheze stanovuje, jak mají k sobě blízko.

Zároveň vytváří subsystémy, které mohou být pozitivní, například rodičovský subsystém nebo negativní, například subsystém rodič – dítě, který je označen jako mezigenerační koalice (GEHRING, 2005).

4 Sourozenecké vztahy

Sourozenecký vztah je první „cvičiště“ všech budoucích vztahů. Trvá od narození až do smrti. Nevolíme si ho, spíše jsme do něj vrženi.

Základní sebepojetí, potažmo pojetí života dítěte se utváří v jeho prvních letech života v rodině. Na základě interakcí v rodině získává dítě své první zkušenosti s konfliktem, odvahou, uvědoměním si své hodnoty nebo se setkává s pocitem méněcennosti. Freudovo pojetí rodiny se omezilo na vztahy matka – dítě a otec – dítě v souvislosti s Oidipovým a Elektřiným komplexem. Žák Freuda Adler, vnímá pozici dítěte v rodině v širších souvislostech. Zabýval se především tématem sourozeneckých vztahů (sourozenecké

konstelace) a jejich vlivem na osobnost. Základní kameny osobnosti dítěte tvoří vliv vrozených schopností, vliv výchovy a prostředí. Adler dochází k myšlence, že pro pochopení lidské osobnosti je důležité porozumění prvním vzpomínkám, některým chybám v dětství a především chápání pozice dítěte mezi sourozenci. Z postoje k sourozencům je možné rozpoznat stupeň schopnosti kontaktu. Je potřeba si uvědomit, že každé dítě, které se narodí, má v rodině jedinečnou pozici, a z ní se následně utváří individuální perspektiva. V rodině funguje vzájemná a složitá dynamika, kdy dítě ovlivňuje rodinu, rodina ovlivňuje dítě. Každý nový člen, který přichází do rodiny, vstupuje do skupiny, v které jsou už vytvořeny určité vzorce, a on přispívá něčím novým. Adler především poukazuje na pořadí narození dětí jako na určitou pravděpodobnost, s kterou dítě získává zkušenosti (ADLER, 1995; DREIKURS-FERGUSON, 1993).

Prvorozené dítě získává pozornost, která se vůči dalším sourozencům už neopakuje. Nejstarší z dětí má více povinností, ale i více privilegií. Svým způsobem je na určitou dobu jedináčkem. Prvorození jsou obvykle velmi cílevědomí a snaživí. Rodiče se ke svému prvnímu dítěti také chovají jinak. Na jednu stranu jsou opatrní, úzkostní, nejistí, na druhou stranu mají velká očekávání, jsou nároční a povzbuzují dítě k větším výkonům. Nejstarší děti většinou ochotně přebírají roli staršího a rozumnějšího sourozence. V dospělosti bývají svědomití a spolehliví s potřebou pečovat o druhé. Kladou si v životě vysoké cíle, protože si uvědomují velké očekávání rodičů a nechtějí je zklamat. Bohužel velký tlak ze strany rodičů a honba za úspěchem může mít výsledek selhání, tedy nenaplnění očekávání rodičů. Ze strany rodičů je nebezpečí podmíněné lásky, kdy se prvorození fixují na úspěch, aby je rodiče měli „rádi“. Pro většinu prvorozených je velmi těžké vyrovnat se s příchodem mladšího sourozence. V podstatě si vysvětlují příchod nového člena rodiny jako útok na jejich vlastní postavení (ČAPEK aj., 2010; LEMAN, 2012; NOVÁK, 2007).

Adler to nazývá „sesazení z trůnu“ (DREIKURS-FERGUSON, 1993, s. 29).

Tato situace vede mezi sourozenci k větší soutěživosti o pozornost rodičů a zároveň způsobuje mezi dětmi rozdíly v osobnostních charakteristikách. Nejmladší děti bývají spíše extrovertní. Spíše zaujímají roli toho, kdo je rozmazlován a hýčkán. Typické je jejich extrovertní chování, kdy se snaží na sebe upoutat veškerou pozornost. V podstatě může jít i o naučenou extroverzi, protože nejmladší sourozenec pochopil, že si na něho všichni udělají čas, hrají si s ním, zabývají se jím a věnují se mu. Na druhou stranu se snaží dohnat svého staršího sourozence, neustále soutěží o pozici v rodině. Špatný rodinný vzorec se vytváří v momentě, když rodiče nereagují na úspěchy nejmladšího. Starší byl obdivován za vše, co udělal, a u benjamínka se to bere za samozřejmost. To může vyústit v pocity méněcennosti,

méně schopnosti nebo menší sebedůvěrou. Větší rozvolněnost ve výchově a nenastavení jasných pravidel nejmladšího navíc může vést k tomu, že je dítě nezodpovědné a nespokojené samo se sebou (ČAPEK aj., 2010).

Úplně jinou pozici v rodině má prostřední dítě. Když se narodí, tak je nejmladším dítětem, na které je upřena pozornost. Ovšem role benjamínka je časově omezena s příchodem nejmladšího sourozence. V tu chvíli se mění jejich role. Narodili se příliš pozdě, aby mohli využívat privilegií jako nejstarší a příliš brzy, aby mohli být rozmazlováni jako nejmladší sourozenci. Většinou si prostřední děti musí vyšlapat cestu životem samy.

Prostřední dítě celý život touží po odměně a uznání. Většinou je hledá mimo rodinu. Tyto děti se stávají výbornými vyjednavači, protože nemohou mít své rodiče jen pro sebe a zároveň se nemohou prosadit přes své sourozence. Tak se učí vyjednávat a hledat kompromisy, paradoxně mohou ovládat celou rodinu. Tím, že jsou sevřeni svým starším a mladším sourozencem, tak se stávají taky nejuzavřenějším dítětem v rodině, které se snaží neustále vymezovat vůči jejím členům (LEMAN, 2012).

Dalším důležitým znakem v sourozenecké konstelaci je věkový rozdíl mezi dětmi v rodině a pohlaví sourozenců. Věková blízkost sourozenců, kde věkový rozdíl není vyšší než 4 roky, způsobila, že mezi sourozenci se vytváří intenzivní kontakt. Ideálním věkem pro příchod dalšího sourozence je dva a půl roku, kdy prvorozený má již za sebou období vzdoru. Čím jsou si děti věkově blíž, tím více spolu soupeří o pozici v rodině a projevuje se u nich větší žárlivost. Naopak rozdíl kolem sedmi let vytváří generační rozdíl. V té chvíli je vychováván další jedináček. Ze starších sourozenců se stávají náhradní rodiče. Naopak mladší sourozenec celý život bojuje s tím, že je vychováván starším. Když se má narodit dítě, tak budoucí rodiče většinou říkají „hlavně, ať je zdravé“, na druhou stranu někteří podvědomě doufají v holčičku nebo chlapečka. Na dítě tak mohou klást nevědomé projekce toho, že dítě „nenaplnilo“ jejich očekávání. Pohlaví sourozenců má neodmyslitelný vliv na budoucí vztahy. Protože je rozdíl, když je starší bratr, který hýčká svou mladší sestru. Nebo když starší sestra pomáhá bratrovi se vstupem do života. V případě stejného pohlaví sourozenců se zvyšuje rivalita a žárlivost mezi nimi. Tento boj o pozornost může vyústit v psychosomatické potíže, a to právě v případě, kdy jeden ze sourozenců je „znevýhodněný“ oproti druhému. Například v nemoci, kdy je pozornost věnována nemocnému, a zdravý sourozenec pouze sleduje, jak se svět točí kolem bratra nebo sestry, jsou psychosomatické projevy prostředkem upoutání pozornosti (ČAPEK aj., 2010; DREIKURS-FERGUSON, 1993).

V každé rodině existuje pouto, kterým jsou spojeni všichni její členové. Nejsilnější vztah je mezi dětmi a rodiči a mezi sourozenci. Pouto mezi sourozenci způsobuje, že ti slabší

chtějí zadržet ty silnější, aby „nevyhráli“. Zde se jasně ukazuje, jak je důležité pořadí sourozenců v rodině. Mladší sourozenec se v podstatě snaží dohnat svou starší sestru nebo bratra. Jeho cílem je stáhnout sourozence na takovou úroveň, aby on se stal tím silnějším. V sourozeneckých vztazích fungují i paradoxy, kdy ti, kteří mají výhody, se chtějí podobat těm, kteří jsou v nevýhodě. Například zdraví se cítí zodpovědní za nemocné sourozence, šťastní sourozenci za nešťastné. Pro odhalení osobnostního vývoje v rodině, nestačí pouze vědět pořadí dítěte. Je potřeba porozumět rodinné dynamice a pohnutkám každého jedince (DREIKURS-FERGUSON, 1993).

5 Psychosomatika

Psychosomatika v sourozeneckém vztahu hraje významnou roli. Sourozenci neustále bojují o zájem svých rodičů, o pozici v rodině. V případě nemoci jednoho ze sourozenců vyhrává většinou ten, který je nemocný, protože je na něho upřena veškerá pozornost. Další sourozenci mohou velmi rychle porozumět tomu, že nemoc je prostředek k tomu, aby se o ně rodiče zajímali. Zajímavé je, že tato situace může probíhat na vědomé nebo nevědomé úrovni.

Psychosomatika je odvozena od řeckých slov *psýché* - duševno a sóma – tělo. Na rozdíl od tradiční západní medicíny neodděluje tyto dvě oblasti od sebe, ale vnímá je ve vzájemné provázanosti. Psychosomatika je tedy celostní nazírání na nemoc či zdraví. Lze ji označit za bio – psycho – sociální medicínu. Psychicky může být podmíněna jakákoliv choroba. Tyto psychosomatické poruchy jsou většinou spjaté se stresem, fyzickým vypětím vyvolaným úzkostí, strachem, obavami ze změn aj. Mezi nejčastější psychosomatická onemocněné se řadí bolest hlavy, nespavost, zažívací potíže, kožní problémy, neurologické problémy, nechutenství, nadměrná chuť k jídlu – anorexie, bulimie, neurologický syndrom, ale také zdravotní problémy, které stále trvají nebo se pravidelně vrací (PONĚŠICKÝ, 2014).

Hlavním psychosomatickým fenoménem je úzkost. Úzkost náleží do psychického prožívání a je součástí tělesné reagování na prožívané situace. Známé projevy úzkosti jsou bušení srdce, nespavost, kolísání krevního tlaku, bolest hlavy aj. Je to v podstatě aktivace organismu na složitě řešitelnou situaci. V tomto ohledu je tělo velmi moudré, protože prostřednictvím tělesná reakce nás upozorní na něco podstatného, přirozeného, než je duševní reakce, která podléhá vlivu okolí nebo výchovným vlivům. V podstatě jsme oběti konfliktů. Neustále vyrovnáváme vlivy toho, co se po nás žádá a toho, co opravdu chceme a je nám přirozené (tamtéž).

Bio – psycho – sociální model nemoci říká, že všechny nemoci jsou psychosomatické, protože každá nemoc obsahuje ve své etiologii somatické i psychické faktory (KŘIVOHLAVÝ, 2009).

Pro naše zdraví je důležitá rovnováha, především ta duševní, protože nával emocí, pocitů a afektu se neobejde bez vlivu na tělesnou rovnováhu. Tělo je v pohybu a zpětně ovlivňuje i duševní rovnováhu (ADLER, 1995).

Řeč těla, kterou Adler pojmenovává *„orgánovým dialektem“*, je víc než slova a ukazuje opravdové mínění (ADLER, 1995, s. 34).

Tělo s námi komunikuje, vyjadřuje své pocity, své vnímání. Nemoc je prodlouženou rukou řeči těla, protože řadu příznaků nemoci můžeme chápat jako formy nonverbálních tělesných sebevyjádření. Samotná choroba je souvislou řadou nonverbálního vyjadřování (KOMÁREK, 2015).

Komárek uvádí, že *„Jazyk těla vyjadřuje nějakým způsobem nevědomé a problematické stránky naší psychiky, či lépe řečeno našeho psychofyzického bytí, Jungem trefně nazvaném „stínem“, které jsou jaksi mimo náš vědomý horizont a takto na sebe v mnoha případech marně ukazují“* (KOMÁREK, 2015, s. 112).

Nemoc je prostředek sebevyjádření a my jen čekáme, jak bude pochopen a vykládán. V rámci nemoci se zabýváme pouze úrovní tělesnou, označovanou jako „bio“. Často zapomínáme, že každý příběh nemoci zapadá do našich bio – psycho – sociálních kořenů (KOMÁREK, 2015).

V případě nemocného dítěte v rodině se zdravým sourozencem, kdy všechna pozornost je upřena na hemato – onkologické dítě, může být nemoc prostředek získání zájmu zdravého dítěte o rodiče.

Nemoc poskytuje člověku určitou dominanci. Skrývá moc, moc na sebe strhnout pozornost s cílem získání toho, co chce, potřebuje – sociální parazitismus. Viditelné je to v sourozeneckých vztazích, kde rodiče rozdělují svou „lásku“ mezi sourozence. Právě v nemoci jednoho z dětí je naprosto přirozené, že věnují veškerou pozornost nemocnému dítěti, které v konečném důsledku má ze samotné nemoci určitá privilegia oproti ostatním. Navíc toto zjištění „když budu nemocný, rodiče mě budou mít raději“, je dítě schopno poměrně rychle rozpoznat (ADLER, 1995).

Adler popisuje, že *„Dítě si, zejména v případě onemocnění, jež se zdají být závažné, osvojuje chování rodičů“* (ADLER, 1995, s. 23).

Pokud dítě zažije úzkostlivý stav rodičů, pak to může způsobit silný návyk na rozmazlování. Dítě získá nesmírný pocit ceny, kterou má spojenou s nemocí. V případě,

že se mu této pozornosti nedostává, pak se snaží tento stav vyvolat, aby bylo zase hýčkáno. Zdravý sourozenec je schopný taky rychle rozpoznat, co je potřeba udělat, aby se mu rodiče věnovali. Paradoxně za tuto situaci jsou odpovědní sami rodiče, protože ve chvíli upřené pozornosti na nemocné dítě, zapomněli na své zdravé potomky, které může tato situace zúzkostňovat a vyvolat psychosomatické onemocnění (ADLER, 1995).

Psychosomatickému vysvětlení onemocnění se brání jak pacienti, tak i lékaři. Na jednu stranu musí pacienti (rodiče) přijmout vysvětlení, že jejich nemoc je reakce na psychické prožívání, na druhou stranu toto „selhání" musí přijmout i samotní lékaři (PONĚŠICKÝ, 2014).

Pro pochopení společných znaků mezi psychosomatickými poruchami a onemocněním definuje Poněšický (2014) čtyři hlavní teze. V první řadě naše tělo reaguje intenzivněji v případě psychické zátěže. Pokud se neumíme vyrovnat se situací nebo se jí vyhýbáme, pak dochází ke zvýšení vnitřního napětí v určité tělesné oblasti. Druhá teze, říká: *„Tělo, tělesné já, pak reaguje větší zranitelností, destabilizací, intruzí či introjekcí, zvláště když chybí dostatečně efektivní schopnost sebeohraničení a psychické obrany"* (PONĚŠICKÝ, 2014, s. 139).

Pro vyrovnání se s danou situací reaguje tělo obrannou reakcí navenek např. útokem, útěkem aj. nebo směrem dovnitř potlačením emoční reakce např. vytěsněním, vyhýbáním aj. K psychosomatickému reagování přispívá odosobnění. Situace, kdy jsme odtrhnuti sami od sebe bez vzájemného spojení a bez komunikace. Výsledkem je, že tělesno a psychika reagují zvlášť. Ve čtvrté tezi Poněšický popisuje, že vznik psychosomatického onemocnění má souvislost s tím, jaký máme postoj ke svému tělu. Pokud ho vnímáme negativně jako přítěžek, o který se mají starat lékaři, pak nejsme celostní, protože ho používáme pouze jako objekt, a tím se může zvýšit pravděpodobnost psychosomatického onemocnění (PONĚŠICKÝ, 2014).

Nemoc nás izoluje, odděluje od sebe. Snaží se nabourat zastaralé formy, aby nás učinila celistvým. Choroba nás upozorňuje a nutí vzdát se našeho dosavadního života. Je to boj o rozsáhlý očišťující proces, jehož cílem je překročit sebe sama (KREINHEDER, 2008).

6 Smrt

Povědomí o onkologickém onemocnění je většinou spjato se smrtí. I když věda pokročila a lékaři zachrání více nemocných, smrt je stále přítomná. Většina lidí má ze smrti strach, snaží si ji nepřipouštět. Je proto možné, že když jsme sami nepřijali naši konečnost jako součást života, tak v případě komunikace s dětmi o smrti se naše obavy zvětšují.

Tyto obavy nevznikají v dospělosti, ale jsou hluboce zakořeněné v minulosti a v průběhu života se mění. Občas mají dospělí pocit, že dítě nemůže smrti porozumět. Není tomu tak, jen si ji v určitém věku vykládají jiným způsobem (KÜBLER-ROSS, 2003).

Yalom uvádí základní kontroverze, se kterými se můžeme setkat. *„Absence jazyka a schopnosti abstraktního myšlení“* (YALOM, 2006, s. 88).

Absence jazyka malých dětí je pro dospělé velkou překážkou k racionálnímu vysvětlení pojmu smrti. Bylo zjištěno, že malým dětem chybí abstraktní myšlení, takže si nedokáží představit bytí – nebytí. Další důležitý aspekt představuje *„Freudovo stanovisko“*. Freud byl přesvědčen, že malé dítě nechápe důsledek smrti, vlastní konečnost. Velkou překážkou, která brání tomu, aby se dítě dozvědělo více o smrti, je zaujatost dospělých. Rodiče neradi mluví s dětmi o smrti, brání jim v tom vlastní strach nebo popření. Stupeň poznání, jak dítě vnímá smrt, je spojeno s úzkostí, kterou zažívají dospělí, když je dítě se smrtí konfrontuje. Snaží se potlačit své obavy (YALOM, 2006).

Anthonyová v knize Yaloma popisuje rozhovor mezi dítětem a matkou – univerzitní profesorkou:

Dítě: *„Zvířátka také umírají?“*

Matka: *„Ano, zvířátka také umírají, Všechno živé umře.“*

Dítě: *„Já nechci umřít. Já bych chtěl žít déle než kdokoli jiný na světě.“*

Matka: *„Nemusíš umírat, můžeš žít stále“* (ANTHONYOVÁ in YALOM, 2006, s. 91).

Yalom k výše uvedenému rozhovoru uvádí: *„Všeobecně se rodiče snaží strach dítěte utišit tím, že mu předloží nějakou formu popření, buď nějaký idiosynkratický systém popření, nebo nějaký společensky uznávaný mýtus o nesmrtelnosti.“* (YALOM, 2006, s. 91).

Bylo vypozorováno, že myšlenky dětí na smrt, dětské představy o smrti, strach z ní jsou specifické pro určitá stádia vývoje. Poznání smrti je nárazovým procesem, který má určitá stádia. Prvním stádiem je popření toho, že existuje něco konečného. Následuje lidská výlučnost, která je štítem proti úzkosti. Proti děsu ze smrti stojí absolutní zachránce, což je v podstatě víra v někoho nebo něco z vnějšku či vnitřku. Je to poslední obrana proti úzkosti

ze smrti. Z hlediska vývojové psychologie porozumění smrti je podstatný věk dítěte. Štěrba uvádí, že děti do tří let jsou především zaměřeni na matku. Smrt si tedy vykládají v souvislosti se separací a opuštěním matky. Kolem tří let chápou smrt jako něco časově ohraničeného a návratného. Smrt vnímají jako separaci milovaných osob. V tomto věku mohou zaměňovat smrt se spánkem. V předškolním věku přichází první zkušenosti se smrtí jako něčeho konečného. Věří, že smrt může být způsobena nějakou myšlenkou nebo jednáním. Pořád vnímají smrt jako časově omezenou. Od sedmi let rozumí tomu, že smrt je nenávratná, že každý zemře i oni. Dokáží porozumět i příčinám smrti. Je to období zvídavosti, kdy se zajímají o nejrůznější detaily spojené se smrtí. Od deseti let děti chápou smrt jako dospělí. Jen ji vnímají jako vzdálenou možnost, něco, co se odehraje v budoucnu a jejich přítomnosti se netýká (ŠTĚRBA; 2008).

Pro rodiče je velmi těžké říci dítěti, že je vážně nemocné a zároveň to sdělit sourozenci. Upřímnost v této situaci vede k porozumění a posiluje důvěru v rodině. V případě vážně nemocného sourozence, jehož nemoc může být ukončena smrtí, mohou jeho sourozenci k němu v určitých situacích přistupovat s určitou negativitou, a to v případě, kdy ho rodiče nadměrně hýčkali. Nemocný se stává středem pozornosti, je mu vše dovoleno, dostává dárky, je v podstatě za hrdinu. Rodiče z pocitu viny se snaží nemocnému zabezpečit maximální pohodlí a splnit vše, po čem touží. V této chvíli se nemůžeme divit zdravému sourozenci, když na sebe začne upoutávat pozornost. Tento stav velmi často vyústí do psychosomatických potíží, aby na sebe upozornili a získali také nějaké výhody. V tuto chvíli může nastat i situace, že zdravý sourozenec přeje nemocnému smrt, protože se podmínky v rodině natolik změnily, že je chce zpět. Když potom sourozenec zemře, obvykle nastupují pocity strachu a viny. Děti mají v sobě obrovský vnitřní zmatek. Menší děti mohou mít pocit, že smrt přivolali (KÜBLER-ROSS, 2003).

Reakce člověka na ztrátu dítěte (dospělého) obvykle procházejí posloupností několika fází. Fáze nemají jasné hranice a každý jimi prochází různě dlouho (BOWLBY, 2013).

Bowlby (2013) uvádí: **Fáze otupělosti** – trvá několik hodin, několik týdnů. Je to období, kdy děláme věci automaticky, nevnímáme vnější svět. Můžeme pociťovat nejistotu, napětí, mohou přijít záchvaty paniky. **Fáze toužení a hledání ztracené osoby: hněv** – člověk je neklidný, trpí nespavostí, má neodbytné myšlenky na zemřelou osobu. Součástí této fáze je hledání ztracené osoby, očekávání, že se otevřou dveře a ona vkročí. Dalším projevem je hněv, který je součást zármutku. Mnohdy se podceňuje a kliničtí psychologové ho většinou považují na nepřiměřený a iracionální**. Fáze chaosu a zoufalství** – jedná se o přijetí ztráty milované osoby. V rámci zármutku se objevují i pocity marnosti v prožívání a v myšlení.

Fáze nového řádu – přináší nové pojetí sebe sama, je potřeba odložit staré vzorce a přijmout to nové. Pokud dítě zemře, přijdou do rodiny problémy, které tam jsou nebo se vyostří.

Bowlby uvádí zajímavý výzkum (1973), který proběhl na 40 rodinách. Tři měsíce po smrti dítěte 28 z nich mělo manželské problémy, ve 30 rodinách jeden nebo oba rodiče trpěli psychiatrickými symptomy, alkoholismem nebo psychosomatickými symptomy, 25 mělo problémy se sourozenci zemřelých (BOWLBY, 2013).

PRAKTICKÁ ČÁST

7 Výzkumný projekt

Práce „Prožívání hemato – onkologických pacientů u jejich sourozenců“ se zabývá tématem, jak se sourozenci vyrovnávají se situací nemocného bratra nebo sestry v kontextu jejich informovanosti o sourozencově nemoci a jejich pozicí v rodině.

7.1 Cíl výzkumného šetření

Cílem výzkumu je analyzovat, jak jsou sourozenci hemato – onkologických pacientů informováni o nemoci svého bratra nebo sestry a zda se změnila jejich pozice v rodině v souvislosti s onemocněním sourozence.

Dílčí cíle výzkumu:

- Analyzovat úroveň koheze v rodinné struktuře
- Analyzovat úroveň hierarchie v rodinné struktuře
- Analyzovat, zda se v rodině vyskytují mezigenerační koalice
- Analyzovat, zda se objevily u zdravých sourozenců psychosomatické potíže

Výzkumný problém:

Zjistit, zda hemato – onkologický sourozenec ovlivní postavení zdravého sourozenec v rodině.

Výzkumné otázky:

1. Byl zdravý sourozenec adekvátně vzhledem k ontogenetickému vývoji informován o nemoci svého bratra nebo sestry?
2. Změnila se pozice sourozence v rodině v případě nemoci bratra nebo sestry?
3. Změnilo fungování rodiny po vyléčení nemocného sourozence?

7.2 Metodologie výzkumu

V rámci výzkumného projektu byl použit kvalitativní přístup pro hodnocení dat. Miovský udává, že *„Kvalitativní přístup ve vědě především v psychologii, umožňuje popsat, analyzovat, interpretovat nekvantifikované a nekvantifikovatelné vlastnosti zkoumaných fenoménů“* (MIOVSKÝ, 2006, s. 17).

Jeho předností je, že může být využit pro jedinečné a neopakovatelné jevy, které lidé mohou vnímat jiným způsobem v rámci místa a času, kde se nachází. Další principy, které kvalitativní výzkum využívá, jsou procesuálnost a dynamika. Zkoumaný fenomén určitým způsobem vznikl, vyvíjí se a zaniká. Vše se odehrává v procesu, který je třeba respektovat. Faktory, které proces ovlivňují, se neustále mění a zároveň nabývají různé kvality vlivu. Další charakteristikou je reflexivita. Experimentátor je součástí výzkumného procesu, a tak se přímo nebo nepřímo spolupodílí na procesech, které jsou předmětem jeho zkoumání. Nejen, že výzkumník ovlivňuje proces, ale je i sám ovlivňován. Výzkumný předmět není tedy pasivní, ale přizpůsobuje se daným podmínkám, výzkumníkovi a výzkumným nástrojům (MIOVSKÝ, 2006).

Pro naplnění cílů, které se tato práce klade, byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru a diagnostická metoda FAST.

Výzkum byl realizován v období duben – květen roku 2015. Setkání s respondenty proběhlo v prostorách Fakultní nemocnice Olomouc, kde byla propůjčena zasedací místnost, jejíž podmínky vyhovují standardům pro individuální rozhovory. Hovory byly nahrávány na záznamové zařízení (diktafon, značky Sony) a následně přepsány v PC programu WORD. Časová dotace na jeden rozhovor s respondentem byla 20-30 minut. Rozhovory byly vedeny experimentátorem.

7.2.1 Cílová skupina respondentů

Cílová skupina respondentů byla vybrána na základě metody záměrného výběru. Miovský popisuje záměr jako určitý postup, s kterým vyhledáváme účastníky podle určitých vlastností. V konečném důsledku to znamená, že hledáme takové jedince, kteří plní určité kritérium. Jedná se o *„Prostý záměrný výběr“*, kde jsou vybíráni účastníci jen podle splnění kritéria a souhlasu s účastí na výzkumu (MIOVSKÝ, 2006).

Výběr respondentů byl omezen databází hemato – onkologických pacientů Fakultní nemocnice Olomouc, kteří mají sourozence. Selekce byla prováděna pomocí tamní psycholožky paní Mgr. Michaely Hradilové, která následně rodiny nemocných kontaktovala. Cílová skupina respondentů byla vybrána na základě kritéria věku, který byl dán 10-15 let, potom na základě doby od léčení onkologicky nemocného bratra nebo sestry sourozence, zde byli vybráni pacienti s dobou konce léčby 1-3 roky. Výzkumný soubor tvořilo devět sourozenců, z toho byli tři chlapci, šest ze sourozenců bylo starších než jejich bratr nebo sestra. Rodina všech respondentů byla tvořena dvěma sourozenci (zdravý, nemocný).

Tab. č. 1 Sourozenci

Zdravý sourozenec	Aktuální věk probanda v době rozhovoru	Vztah probanda k hemato - onkologickému sourozenci	Doba po ukončení nemoci sourozence
Proband č. 1	15 let	starší sestra	3 roky
Proband č. 2	11 let	mladší sestra	1 rok
Proband č. 3	15 let	starší sestra	3 roky
Proband č. 4	13 let	starší sestra	3 roky
Proband č. 5	10 let	starší sestra	1 rok
Proband č. 6	10 let	mladší sestra	1 rok
Proband č. 7	10 let	mladší bratr	1 rok
Proband č. 8	14 let	starší bratr	1 rok
Proband č. 9	14 let	straší bratr	1 rok

7.2.2 Etika

Vzhledem k tomu, že v rámci výzkumného šetření bylo pracováno s nezletilými dětmi (mladší 18 let), byli o cíli výzkumu, průběhu šetření, nutností nahrávání a zpracování dat, v prvé řadě informováni rodiče respondentů. Pro dodržení administrativní správnosti v rámci práce s nezletilými a zároveň účastí na výzkumu byl rodiči podepsán informovaný souhlas (viz. příloha). Následně byl dětem vysvětlen průběh výzkumného šetření a zdůrazněna možnost odstoupit od spolupráce, případně se vyhnout určitým tématům. V rámci daného

vzorku respondentů tuto možnost nikdo nevyužil. Jména účastníků výzkumu vzhledem k ochraně osobních údajů se v práci nevyskytují.

7.2.3 Polostrukturovaný rozhovor

Miovský (2006) uvádí, že *„Interview patří mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat.“*

V rámci rozhovoru musí experimentátor provázat své sociální dovednosti a zároveň schopnost pozorování. Interview rozdělujeme na nestrukturované, které je volným rozhovorem mezi experimentátorem a respondentem, dále strukturované, kdy experimentátor má pevně dané schéma otázek, které mu neumožňují změny nebo úpravy. Pořadí a znění otázek je zafixované (MIOVSKÝ, 2006).

V případě této diplomové práce byl použit třetí typ interview – polostrukturovaný rozhovor, který kombinuje předchozí typy rozhovorů. Výhodou je, že tazatel má předem připravené schéma, které zahrnuje určité okruhy otázek. Tyto otázky může experimentátor použít v různém pořadí, může si je upravit tak, aby se co nejvíce přizpůsobil respondentovi a vytěžil z rozhovoru maximum. Hlavní povinností tazatele je zachovat jádro rozhovoru, tedy minimum otázek, které má za povinnost probrat s respondentem (MIOVSKÝ, 2006).

Otázky, které byly použity v rámci polostrukturovaného rozhovoru jsou řazeny do tří kategorií:

- **I. Kategorie – Zjištění informovanosti sourozence**
  - Jak ses dozvěděl / a o nemoci sourozence?
  - Jak si představuješ nemoc sourozence?
- **II. Kategorie – Pozice sourozence**
  - Co začalo v rodině fungovat jinak se sourozencovou nemocí?
  - Jaká byla tvoje pozice v rodině?
- **III. Kategorie – Prožitky a smrt**
  - Co jsi prožíval / a?
  - Pomyslel / a jsi na smrt sourozence?

Dílčí metody zpracování interview

V rámci vyhodnocení dat byla použita „Metoda vyhledávání a vyznačování vztahů“. Základním principem této metody je vyhledávání, identifikace a popis vztahů, na které upozorňují samotní účastníci. Dalším principem je vyhledávání vzájemných vztahů mezi proměnnými na základě vnitřních a vnějších souvislostí (MIOVSKÝ, 2006).

Další metoda, která byla použita v rámci práce, je „Metoda zachycení vzorců“, jejímž principem je vyhledávání určitých opakujících se vzorců a jejich následné zaznamenávání. Cílem je vyhledat určité vzorce, struktury, obecné principy, které mají souvislost s jevy vázaných na zkoumanou osobu nebo kontext (tamtéž).

7.2.4 FAST – Test rodinného systému

V rámci výzkumu byla použita diagnostická metoda FAST – Test rodinného systému (GEHRING, 2005).

FAST patří mezi figurální techniky, jejichž cílem je prostorové znázornění rodinných vztahů. Tyto techniky popisují, jak jednotliví členové rodiny vnímají vztahy v rodině. Standardně metoda FAST popisuje tři situace v rodině: typická situace, konfliktní situace a ideální situace.

Metoda FAST se zaměřuje především na odhalení koheze a hierarchie mezi členy rodiny, kde koheze je měřena vzdálenostmi mezi figurkami na „šachovnici“ a hierarchie je vyjádřena výškou figurek, která se může korigovat podstavci pod figurkami. Tato metoda se používá pro práci s dětmi od šesti let. Její využití nalezneme jak v individuální, tak i skupinové práci, ve výzkumu i v klinické praxi. Hlavní výhodou metody je, že slouží pro sběr kvalitativních tak i kvantitativních dat a jednotlivé reprezentace se dají poměrně snadno vyhodnotit.

Potřebný materiál pro FAST:

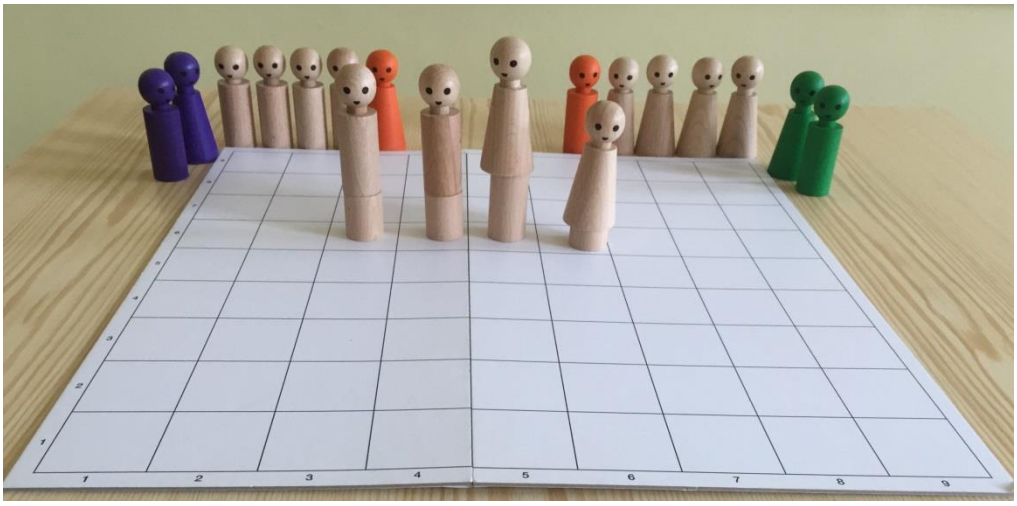
Materiál pro experimentátora

- Záznamový arch

Materiál pro respondenty

- Jednobarevná šachovnice (45 x 45 cm), počet políček je 9 x 9 (souřadnice 1 - 9);
- Šest ženských a šest mužských figurek ze světlého dřeva, s očima a ústy o výšce 8 cm;
- Barevné figurky: 3 páry ženských a mužských figurek – oranžová, fialová, zelená;
- Válcovité podstavce, dohromady 18 kusů, ve výšce 1,5 cm, 3 cm, 4,5 cm.

Obr. č. 1 FAST: Pomocný materiál



Diagnostický postup:

- Vyplnění amnestických údajů do záznamového archu;
- Představení metody a podání instrukcí;
- Pozorování chování účastníků během testu;
- Zaznamenání výsledků do archu;
- Provedení následných rozhovorů.

Skórování a interpretace dat

V rámci metody FAST je pracováno se dvěma základními proměnnými, tedy kohezí a hierarchií. Pro vyhodnocení testu se používá tří základních kategorií pro jejich klasifikaci. „*Úrovně koheze a hierarchie jsou popisovány jako nízká, střední a vysoká. Dle výsledků aritmetické analýzy rodinných reprezentací umožňuje při hodnocení koheze zahrnout ke geometrickým kritériím také aspekty gestaltu“* (FAST, 26).

Díky tomu byla vyloučena potřeba složitých výpočtů a naopak byla vytvořena jasná klasifikace struktur na úrovni rodiny a jejich subsystémů. Naopak pomocí hierarchie je možno odhalit nejen pozice moci jednotlivých členů rodiny a rozdíly mezi nimi, ale také klasifikaci kvality generačních hranic. Kombinací těchto dvou proměnných získáme popis typů rodinných struktur.

Hodnocení koheze

Koheze vyjadřuje to, jak její členové vnímají rodinu jako celek a jak jsou nastaveny emoční vazby mezi nimi (STRECKOVA, 2007).

Soudržnost členů je dána blízkostí figur na „šachovnici“, kde v případě, že jsou figurky jednotlivých členů rodiny umístěny do čtverce o velikosti 3 x 3, pak skórujeme kohezi jako vysokou nebo střední, je – li nějaká figurka mimo toto rozložení, pak skórujeme kohezi jako nízkou. V rámci hodnocení úrovně koheze musíme brát v potaz také počet členů v rodině, které stanovuje samotný respondent. Mřížku 3 x 3 situujeme tak, aby se co nejvíce figurek umístilo dovnitř této mřížky.

Vysoká koheze

Rodinná struktura má vysokou kohezi v případě, že všechny figurky jsou umístěny přímo v sousedících čtvercích.

Střední koheze

Rodinná struktura má střední kohezi, pokud jsou všechny figurky v mřížce 3 x 3, ale ne všechny jsou přímo v sousedních čtvercích. Pokud aplikujeme reprezentaci soudržnosti s více než čtyřmi figurkami, pak je možné mít jednu figurku mimo prostor čtverce 3 x 3, ale potom musí tyto figurky opět přímo sousedit s figurkou uvnitř mřížky. Pokud jsou figurky v horizontální nebo vertikální řadě, pak je situace hodnocena také jako střední koheze.

Nízká koheze

Rodinná struktura má nízkou kohezi v případě, že jedna nebo více figurek je umístěných mimo mřížku 3 x 3. Hodnocení nízké koheze je také v případě, kdy nejsou splněna kritéria pro střední kohezi.

Úroveň subsystému

V rámci rodičovského subsystému je nejvyšší koheze, pokud jsou rodičovské figurky umístěny přímo v sousedních čtvercích. V případě, že rodičovské figurky spolu sousedí diagonálně, pak má rodičovský subsystém střední kohezi. Pokud jsou dál od sebe, pak to znamená, že koheze rodičovského systému je nízká.

V případě sourozeneckého subsystému s dvěma dětmi je hodnocen stav stejně jako rodičovský subsystém. Pokud jsou sourozenci tři a více, pak sourozenecký subsystém hodnotíme stejně jako rodinnou jednotku.

Pro určení mezigenerační koalice je potřeba srovnání koheze v rodičovském subsystému s kohezí v subsystému rodič – dítě. Mezigenerační koalice je vyhodnocena v případě,
že koheze mezi rodičem a dítětem je vyšší než koheze v rodičovském subsystému.

Hodnocení hierarchie

V testu FAST je hierarchie určena výškou podstavce. Respondent má možnost dát podstavec jakékoliv figurce na šachovnici. Stejně tak může korigovat i jeho výšku, čím vyšší podstavec, tím vyšší moc dané figurky.

Hodnocení hierarchie je založena na rozdílu moci mezi rodičovským subsystémem a sourozeneckým subsystémem. V případě, že není výška jednotlivých figurek stejná, se hierarchie vypočítá jako rozdíl mezi nižší rodičovskou figurkou a nejvyšší figurkou, která představuje dítě.

Vysoká hierarchie

V rodinné struktuře je vysoká hierarchie v případě, když rozdíl mezi méně vlivným rodičem a nejvlivnějším dítětem je roven třem a více malým podstavcům (1 malý podstavec = 1).

Střední hierarchie

Střední hierarchií jsou označovány takové vztahy, kde rozdíl mezi méně vlivným rodičem a nejvlivnějším dítětem je roven jednomu nebo dvěma malým podstavcům.

Nízká hierarchie

Rodinné vztahy mají nízkou hierarchií v případě, že rozdíl mezi méně vlivným rodičem a nejvlivnějším dítětem je roven jednomu nebo dvěma malým podstavcům. Zároveň pokud není rozdíl ve výšce méně vlivného rodiče a nejvlivnějšího dítěte a když výška podstavce je u dítěte vyšší než u rodiče. Tato pozice je také označována za nízkou hierarchii a také se jedná o převrácenou hierarchii.

Subsystémy

Vysoká úroveň hierarchie v rámci rodičovského systému je v případě, když rozdíl mezi výškou rodičovských figurek je roven dvěma a více malým podstavcům. Pokud je rozdíl jeden malý podstavec, pak označujeme hierarchii za střední. V případě stejně vysoké hierarchie mezi rodičovskými figurkami, pak ji označujeme za nízkou. Stejná pravidla pro rodičovský subsystém platí i pro sourozenecký subsystém.

Klasifikace typů vztahových struktur

Rodinné struktury jsou rozděleny do tří hlavních skupin dle kombinace různých úrovní koheze a hierarchie. Rodinné struktury rozdělujeme do tří kategorií – „vyváženou“, „labilně vyváženou“ a „nevyváženou“. Ve vyvážené rodinné struktuře je úroveň koheze střední nebo vysoká, úroveň hierarchie je střední. V labilně vyvážené rodinné struktuře je úroveň hierarchie vysoká, střední nebo nízká v kombinaci se střední nebo nízkou úrovní koheze. V nevyvážené rodinné struktuře se obě úrovně pohybují v extrémech.

Test rodinného systému byl pro potřeby výzkumu upraven. FAST byl využit pro znázornění situací v rodině v rámci onemocnění sourozence a v rámci objasnění situace v rodině po vyléčení sourozence.

7.3 Výstupy výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo zahájeno polostrukturovaným rozhovorem. Vzhledem k tomu, že respondenti výzkumu byly děti, tak cílenému rozhovoru předcházelo vzájemné poznávání se. Otázky byly pokládány dětem dle vhodnosti a adekvátnosti daného tématu, proto pořadí otázek mohlo být změněno (vždy byla zachována první otázka). Dotazy byly doplněny dle potřeby upřesňujícími podotázkami. FAST – Test rodinného systému byl součástí celého rozhovoru, nebyl tedy striktně oddělen samotný rozhovor od FAST.

7.3.1 Výsledky rozhovorů

Rozhovor výzkumného šetření byl koncipován do tří kategorií, kde každá kategorie obsahovala příslušné otázky. Otázky byly voleny od obecnějšího tématu k závažnějšímu s ohledem na naplnění cíle výzkumu.

I. Kategorie – Zjištění informovanosti sourozence

Cílem prvních otázek je odhalit, jak se sourozenec dozvěděl o nemoci svého bratra nebo sestry, případně, kdo mu tuto informaci sdělil. Odpověď na další otázku má vést ke zjištění, zda a jak byla sourozenci nemoc vysvětlena.

Jak ses dozvěděl / a o nemoci sourozence?

Proband č. 1

„Bydleli jsme ve starém bytě, tam ještě neměli rodiče vyřešenou ložnici a ten den jsme byli u dětské lékařky a já jsem byla nemocná a mamce někdo volal, rozbrečela se a to byl myslím ten moment, kdy ji to řekli, že má sestra leukémii. Že by mi to vyloženě rodiče řekli, tak to mi nikdy neřekli.“ Od koho ses o nemoci dozvěděla? *„Od babičky. Babička mi to pomalu říkala, co se děje. Ptala jsem se, kde je máma. Nikdo si semnou nesedl, že sestra je nemocná, je to tak a tak.“*

Proband č. 2

„Ono to bylo tak, když byla na gymplu, ten první rok, já byla v šesté. Jí začaly všude modřiny po nohách a v kuse spala, tak šli k doktorovi a tam se to dozvěděli. Já si přesně vzpomínám, jak to bylo. Ona si tady sedla, když se dozvěděla, že musí do nemocnice a začala brečet a taťka s mamkou ji uklidňovali a řekli si, že pojede mamka a táta mi furt nechtěl říct, co to je. Vždycky, když s někým telefonoval a někomu to říkal, tak šel na balkon a já jsem za ním nesměla jít a mě to štvalo, tak jsem se zeptala mamky a ona řekla, že je to leukémie.“

Proband č. 3

„Úplně si to pamatuji, hrála jsem si s kamarádkou, mamce se setra nezdála a šla s ní na krev a domů se už nevrátila. Byl to strašně divný pocit. Taťka říkal, že ji odvezli do nemocnice, a pak jsme za ní jeli. O nemoci jsem se dozvěděla až v nemocnici. Měla hadici v hlavě. Taťka řekl, že je nemocná, on není takový výřečný, byl z toho špatný. Bylo to divné, mamka v nemocnici, divný pocit, ještě Olomouc…“

Proband č. 4

„Bratr upadal na nožičku, měl něco s nohou, tak my jsme šli k paní doktorce. Já jsem šla na krev, paní doktorka mamce řekla, že musí do Olomouce do nemocnice, nechtěla říct proč. Maminka brečela, volala taťkovi, oni se sbalili a já jsem jela k tetě a mamka s taťkou jeli do Olomouce do nemocnice. Maminka mi řekla, že bráška je nemocnej a má rakovinu a já jsem plakala.“

Proband č. 7

„On měl furt zacpanej noc ani kapky mu nepomáhaly, tak musel jít do nemocnice, aby mu to protáhli, pak měl ještě hadičku. Jednou šli do nemocnice, pak se vrátili, a pak tam šel znovu a máma tam jenom za ním chodila. Mamka brečela, že může umřít“

Proband č. 9

„My jsme šli ze školy s kamarády. Nikdo nebyl doma. Máma s bráchou byla pryč. Taťka říkal, že má leukémii a začal brečet. Nechtěl jsem tomu věřit, až pak jsem teda začal…“

SHRNUTÍ

Z jednotlivých odpovědí je patrné, jak si děti detailně vybavují situaci, když se dozvěděli, že jejich bratr nebo sestra jsou nemocní. Dále se zde ukazuje, jak silně vnímají

emoce svých rodičů, především pláč. Pokud se podíváme na kontext celé situace, tak v podstatě malým dětem bylo pouze řečeno: *„Je to rakovina / leukémie.“*, v některých případech došlo k záměrnému / nezáměrnému zatajování konkrétních informací o nemoci sourozence. Z odpovědí je zřejmé jak situace, od momentu, kdy se o nemoci sourozence dozvěděli rodiče, k odjezdu matky s nemocným dítětem do nemocnice, probíhala velmi rychle, a jak matka byla náhle pryč od svého zdravého dítěte.

Jak si představuješ nemoc sourozence?

Proband č. 1

> *„Tím, že jsem měla cukrovku, tak jsem byla taky v nemocnici. To nemocniční prostředí máme hodně vžité, já, ségra, máma s tátou, takže to nebylo nic strašného. Začala jsem se zajímat, ve škole byl přírodopis, brala jsem to strašně přátelsky, protože sestra chodila na stejnou školu, a tam se uskutečnila pro ni sbírka. Byla jsem ta ségra té nemocné a vlastně středem pozornosti. Vůbec mě nenapadlo, že by to bylo něco strašného. Jediné, co bylo strašné, tak když máma byla dva měsíce pryč.“*

Proband č. 2

> *„Vím, že …učili jsme se to v přírodovědě, že jsou červený a bílý krvinky. Učili jsme se to tento rok – 11let.* V těch deseti letech sis to představovala jak tu nemoc? *Představovala jsem si ji tak, jako bílý balonky, které požírají takovou červenou věc.* Jak tě to napadlo? *Já jsem si to přečetla. Máma mi to řekla v nemocnici – dřepla si a řekla mi to.“*

Proband č. 3

> *„Vůbec, říkala jsem si, že to musí bolet, když jsem ji viděla, tak to bylo strašné.“*

Proband č. 4

> *„No, ani nevím, máma mi moc neříkala, spíš babičce a tátovi a někdy mi říkali, když jsme tam jeli. Mně bylo v tu dobu hodně líto, že je dva měsíce v nemocnici, že je*

hodně oddělená od kamarádek, se všema se nebavila, protože se dlouho s nimi neviděla, to mě bylo moc líto.“

Proband č. 5

„Je to rakovina, má málo krevních destiček, ale nevím, co to znamená.“

Proband č. 7

„Je to hrozný, musí mu dávat injekce, prášky.“

Proband č. 8

„Jakože furt ležet, nic moc nedělat, do tebe furt píchají stříkačky s chemoterapií.“

SHRNUTÍ

Z odpovědí vyplývá, že představa dětí o nemoci je získána z toho, co slyšely, co jim bylo řečeno ve škole nebo ze setkání s nemocným sourozencem. Je zde patrné, že rodiče směřovali pozornost na nemocné dítě a nevěnovali dostatek času vysvětlení nemoci zdravému sourozenci. Reakce na otázku jsou u většiny respondentů spojeny s určitou představou, až když viděly nemocného sourozence – injekční stříkačky, prášky, hadičky aj.

II. Kategorie – Pozice sourozence

Další struktura otázek vede ke zjištění, co začalo v rodině s onemocněním sourozence fungovat jinak, jak se změnila role zdravého sourozence. Cílem je rozpoznat, jaký dopad mělo onemocnění dítěte na zdravého sourozence v souvislosti se změnou rodinného subsystému.

Co začalo v rodině fungovat jinak se sourozencovou nemocí?

Proband č. 1

„V rodině byla všechna pozornost soustředěna na ségru. Je strašně rozmazlená. Všechno nový, všechno se kupovalo, co chtěla. Na rozdíl ode mě to byl opak. S ničím mámě nepomůže. Je zpohodlněná. Když jsme chtěli na kolo, túru, nechtělo se jí, zhroutila se. Dělala se slabá a nechtěla to měnit.“

Proband č. 2

„Jo, podle mě. Myslím, že by to mamku trošku naštvalo, ale táta chce dohnat ten rok, kdy nebyl se ségrou, furt ji něco kupuje. Chce dohnat ten rok, to si myslím.“

Proband č. 3

„U nás se o všechno starala mamka, teď se musel starat taťka, my bydlíme vedle babičky, tak jsem chodila k babičce. Babička hodně pomáhala, obě dvě, jedna prala, druhá žehlila. Taťka se o všechno musel starat. Máma byla dlouho v nemocnici, ségra byla malá. Byla jsem bez mámy dlouho, nejezdila domů, pak když máma onemocněla a nemohla být se ségrou, tak se s tátou museli střídat.“

Proband č. 4

„Musela se mnou být babička, taťka musel jezdit. Bylo to zvláštní, vždycky byla mamka a najednou babička. Jak se vrátili, tak ji mamka hlídala – neběhej, pozor, nezakopni.“

Proband č. 5

„Přišla jsem ze školy k tetě, já jsem si tam udělala úkoly a teta mi je podepsala. A v sobotu jsem musela uklízet a někdy něco navařit a taťka jezdil za mamkou a já jsem nemohla, protože jsem měla opary. V neděli jsme jezdili za maminkou, vozili jsme oblečení, mamka mi zavolala a nadiktovala, co mám vzít, a jeli jsme.“

Proband č. 6

„Byli jsme sami s tátou. On je hodně přísný a ještě s dědou, s tím jsme si hráli. Máma byla s bráchou celý rok.“

Proband č. 8

„Brácha mě začal víc provokovat, byl agresivní. V nemocnici byl rád, že mě vidí. Musel mít všechno, nesměl se rozbrečet, nesměl jsem ho bouchnout. Máma s otcem byli na bráchu hodnější než na mě. Máma byla celý rok v nemocnici, tak jsem musel dělat domácí práce.“

Proband č. 9

„Bratrovi se všechno podřizuje. Když se mu něco zakáže, tak začne simulovat, aby to dostal. Musíme se k němu chovat jinak. Máma je hodnější, s tátou je větší sranda.“

Jaká byla tvoje pozice v rodině?

Proband č. 1

„Nechci, aby to vyznělo škaredě, ale možná jsem jim byla trošku na obtíž. Teď by to bylo úplně jinak, teď už jsem schopná se o sebe postarat, všechno vyřešit. Mít jedno dítě nemocný, věnovat mu celou pozornost a potom mít jedno dítě, které je o dva roky starší, ale pořád dítě, které je taky nemocné. V té době jsem měla jen cukrovku a ne bezlepkovou dietu (pozn. teď celiakie). Tak to taky není úplně ideální. Mamka musela trpět tím, že není se ségrou v nemocnici a musí být se mnou doma.“

Proband č. 2

„Byla jsem jen s tátou. Moje úloha byla nezlobit. Táta je ke mně hrozně nespravedlivý. On mě zastiňuje, jako bych já tam nebyla.“

Proband č. 3

„Nic jsem nedělala, mamka to nesmíš, to nesmíš a tátovi to bylo jedno. Babička se starala, byla jako druhá maminka, hodně jsem byla u babičky a ona hodně pomáhala. Hodně jsme si hrály, hodně jsem tam byla.“

Proband č. 4

„Pomáhat, trošku víc se starat o sebe, dělat úkoly. Ségra mě vždycky odstrkovala od mamky. Přišla jsem za mamkou a hned přišla ona, chtěla mámu pro sebe. Když mamka byla pryč, tak s námi byla babička, s tou jsem si povídala.“

SHRNUTÍ

V rozhovorech děti hodně upozorňují na to, jak dlouho byla matka od nich pryč, jak doma zůstaly s otcem. V některých případech si uvědomují, jak byla těžká pozice otce vzhledem k tomu, že matka byla v nemocnici a on zůstal s dítětem sám doma. Všichni starší sourozenci (6 respondentů) se shodují v tom, že museli více doma pomáhat. U slečen se ukazuje, že nahrazovaly roli matky v rámci zajištění chodu domácnosti. Z rozhovorů vyplývá, jakou důležitou roli zastávali prarodiče. Babička, v jiných případech dědeček neplnili funkci rodiče (smíš x nesmíš), ale byli jakousi neměnnou jistotou v tom smyslu, že si s vnukem / vnučkou povídali, hráli, obecně trávili spoustu času. Zde se také ukazuje zvýšené opečovávaní nemocného dítěte rodiči, které se stává rozmazleným a vůči zdravému sourozenci má určitá privilegia a je mu spousta věcí dovoleno a odpuštěno. Právě v rozhovoru s Ditou bylo vidět, jak nadměrné hýčkání nemocného sourozence vede ke zvýšené závislosti na matce. Zajímavé jsou i pocity viny Anny, která si připadala na obtíž, to koresponduje s myšlenou, že se zdraví sourozenec dostává mimo rodičovský subsystém.

III. Kategorie – Prožitky a smrt

Cílem třetí kategorie otázek je zjistit, s jakými pocity děti bojovaly v souvislosti s nemocí sourozence. Jedna z otázek je věnovaná i tématu smrti.

Co jsi prožíval / a?

Proband č. 1

„Vnímala jsem to hodně špatně. Trápilo mě, že nemůžu být se ségrou a hrát si.“

Proband č. 2

„Lítost, už nevím.“

Proband č. 3

„Bála jsem se moc, že umře.“

Proband č. 5

„Že je to nespravedlivý, proč zrovna on.“

Proband č. 7

„Není hodně doma. Starost o bratra.“ (Hubert)

Proband č. 8

„Ze začátku jsem byl naštvaný, proč zrovna on. Smutný, spousta zlých lidí to nemá. Když jsem se to dozvěděl, tak jsem první týden vůbec nespal, hodně mě stresoval, furt nadával, provokoval. Bolest hlavy.“

Pomyslel / a jsi na smrt sourozence?

Proband č. 1

„Buď jsem se to nedozvěděla, nebo nebyla. Šlo to mimo mě, ve škole jsem byla ve středu pozornosti díky té sbírce. Byla jsem známá mezi dětma skrz sestřinu nemoc.“

Proband č. 2

„Bylo to asi, když ségře vypadaly vlasy, ale pak mě mamka uklidnila, že ségra má tu nejlehčí leukémii, to se nemusí stát.“

Proband č. 3

„Ano, jo, že by to bylo takové jiné.“

Proband č. 4

„Ano. Chtělo se mi brečet, hrozná představa bez ní.“

Proband č. 5

„Že už nikdy nebudu mít brášku, já jsem mamku přemluvila, abychom měli brášku, protože mě to nebavilo být sama, jsem se neměla s kým hrát, protože jsem se nudila, tak jsem chtěla brášku, abych se s ním hrála.“

Proband č. 7

Bez odpovědi.

Proband č. 8

„Nemyslel jsem na to, protože bych se nevyspal.“

Proband č. 9

„Bylo by to úplně jiný ztratit bráchu. Myslel jsem na to ze začátku, ale teď tomu moc nevěřím.“

SHRNUTÍ

Tato část rozhovoru byla pro děti velmi emotivní. V odpovědích byly dlouhé pomlky, někdo začal plakat nebo měl slzy v očích. Občas se stalo, že při bližším doptávání se, neuměly děti odpovědět nebo neodpovídaly vůbec (např. Hubert). Ukazuje se, že desetileté děti nevědí, co znamená, když někdo umře, ale naopak znají slovo umírání nebo smrt. To jen potvrzuje vnímání smrti skrz vývojovou psychologii. Emoce, které s dětmi pracovaly, byly v podstatě důsledek toho, že celou věc s nemocným sourozencem, který je v tuto chvíli už zdravý, nemají uzavřenou.

7.3.2 Výsledky FAST

Na základě figurální metody je zkoumáno, jaká je pozice sourozence v rodině v rámci onemocnění bratra nebo sestry. Pozice sourozence je definována prostřednictvím koheze jednotlivých členů v rodině a hierarchie nebo – li míře vlivu členů v rámci rodinného systému. Metoda FAST byla použita pro porovnání dvou situací, a to v období nemoci bratra nebo sestry sourozence a následně po jeho vyléčení (v době výzkumu).

Výstupy FAST

Pro přehlednost jednotlivých situací, které určují pozice sourozenců v rodině, budou situace označeny: A – pozice sourozence v rodině v období nemoci bratra nebo sestry

B – pozice sourozence v rodině po vyléčení bratra nebo sestry

Sourozenci – jednotlivci

1. Proband č. 1

Tab. č. 2 Proband č. 1 – A

9	**O**								
8									
7									
6									
5					**M**				
4									
3									
2	**D**								
1	**P**								**N**
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č.1	Dědeček
Věk	X	X	12	15	X
Pohlaví	Muž	Žena	Žena	Žena	Muž
Výška	1	3	0	0	2
Barva	Zelená	X	X	X	X

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: nízká

Mezigenerační koalice: Proband č. 1 a dědeček

Tab. č. 3 Proband č. 1 – B

9								**D**	
8									
7			**O**						
6									
5					**M**				
4									
3							**N**		
2									
1	**P**								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č.1	Dědeček
Výška	0	0	0	0	0
Barva	Zelená				

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: nízká

Mezigenerační koalice: Ne

Proband č. 1 v rámci FAST popisuje, že otec kvůli práci hodně často cestoval. Otci (voják) přiřadila zelenou barvu, kterou nemá ráda. Matku definovala jako prostředníka, který je blízko všem. V rámci nemoci sestry matku označil za osobu, která má nejvyšší vliv, protože se o všechno starala. Jak vyplývá z FASTu k dědečkovi měl Proband č. 1 nejblíž, jak

sám řekl: „Sedí mi povahově, flegmatik, chodil si hrát na hřiště.“ O sestře mluvil jako o jedinci, kterému bylo vše podřizováno.

V průběhu onemocnění sestry bylo u Probanda č. 1 zjištěno celiakie.

2. Proband č. 2

Tab. č. 4 Proband č. 2 – A

9									
8									
7			**M**	**D1**	**O**				
6									
5					**B**				
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 2
Věk	X	X	15	11
Pohlaví	Muž	Žena	Žena	Žena
Výška	6	3	2	1
Barva	Oranžová	Zelená	X	Oranžová

Úroveň koheze: střední

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: ne

Tab. č. 5 Proband č. 2 – B

9									
8									
7			**M**		**N**				
6									
5			**O**		**P**				
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 2
Výška	3	2	1	0
Barva	Oranžová	Zelená	X	Zelená

Úroveň koheze: střední

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: ne

Pozice moci otce je v rámci nemoci sestry vysoká. Proband č. 2 v rozhovoru mluvil o situacích s otcem, kdy v jednom kuse na sebe křičeli a dle jejích slov si nebyli úplně blízko. V rozhovorech s Probandem č. 2 je možné si povšimnout, že otec o sestřině nemoci

s ní nemluvil. Dále se opakuje informace, jak otec chtěl dohnat rok se sestrou, když byla nemocná. Proband č. 2 také říká, že sestra má na otce velký vliv. Dále popisuje: *„Ségra se hodně změnila, před tím byla fracek, že si ničeho neváží. A štve mě, že nejí prášky. My tři s mámou jsme s hodně blízko.“* Barvy Proband č. 2 přiřadil jednotlivým figurám podle toho, jaké má v oblibě. Otec - oranžová, matka s Probandem č. 2 – zelená.

3. Proband č. 3

Tab. č. 6 Proband č. 3 – A

9									
8									
7				**B**			**N**		
6					**C**		**M**		
5					**T**				
4									
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	B
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 2	Babička
Věk	X	X	9	15	X
Pohlaví	Muž	Žena	Žena	Žena	Žena
Výška	2	3	1	0	0
Barva	X	X	X	X	X

Úroveň koheze: střední

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: nemocný a matka, otec a Proband č. 3

Tab. č. 7 Proband č. 3 – B

9									
8									
7					**B**				
6					**D1**				
5					**N**				
4					**O**				
3					**C**				
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	B
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 2	Babička
Výška	3	3	0	0	0
Barva	X	X	X	X	X

Úroveň koheze: střední

Úroveň hierarchie: vysoká

Mezigenerační koalice: ne

Proband č. 3 popisuje v rámci situace v nemoci, že sestra je rozmazlenější, všechno se jí povolovalo. Hierarchii rodičů uvádí na stejné úrovni. Barvy přiřadit nechtěl.

4. Proband č. 4

5. Tab. č. 8 Proband č. 4 – A

9									
8									
7									
6					**N**				
5				**O**	**M**				
4					**P**				
3				**D**	**B**				
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	B	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 4	Babička	Dědeček
Věk	X	X	8	13	X	X
Pohlaví	Muž	Žena	Žena	Žena	Žena	Muž
Výška	2	0	0	0	3	0
Barva	zelená	fialová	X	X	oranžová	X

Úroveň koheze: vysoká

Úroveň hierarchie: vysoká

Mezigenerační koalice: ne

Tab. č. 9 Proband č. 4 – B

9									
8									
7									
6					**D1**				
5				**O**	**M**				
4					**Di**				
3									
2				**D**	**B**				
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	B	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 4	Babička	Dědeček
Výška	3	2	0	0	0	0
Barva	zelená	fialová	X	X	oranžová	X

Úroveň koheze: střední

Úroveň hierarchie: vysoká

Mezigenerační koalice: ne

Babička byla pro Probanda č. 4 hodně blízká, protože s ním trávila hodně času. Dále uvádí, že když matka byla se sestrou v nemocnici, tak se o něho starala babička, protože otec

trávil většinu času mimo domov. Barvy byly přiřazovány náhodně, při dalším doptávání se – Co to znamená? Bylo řečeno: *„Nevím.“* Po vyléčení sourozence Proband č. 4 komentuje, že babička už tak často nejezdí a dále říká, že největší rozhodovací slovo má otec.

5. Proband č. 5

Tab. č. 10 Proband č. 5 – A

9									
8									
7			**N**	**M**					
6									
5									
4									
3									
2									
1								**O**	**P**
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 5
Věk	X	X	4	10
Pohlaví	Muž	Žena	Muž	Žena
Výška	3	3	2	1
Barva	zelená	zelená	oranžová	fialová

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: vysoká

Mezigenerační koalice: nemocný a matka, otec a proband č. 5

Tab. č. 11 Proband č. 5 – B

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3									
2									
1						**M**	**N**	**P**	**O**
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 5
Výška	3	3	2	2
Barva	zelená	zelená	oranžová	fialová

Úroveň koheze: střední

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: ne

Proband č. 5 v rámci FAST upozorňoval na to, jak se mají s bratrem rádi. Dále komentuje, že největší moc měl otec. Říká, že ho otec hodně *„uklidňoval“* a matka byla hodně *„statečná“* spolu s bratrem. Upozorňuje na to, že se mu velmi stýskalo po mámě, že nikdy nebyl tak dlouho bez matky a bratra. Zajímavé je, jak se změnila i pozice moci, která se vyrovnala mezi sourozencem a nemocným bratrem. Barvy přiřadil dle obliby.

V průběhu onemocnění bratra měl Proband č. 5 často opary, které neumožňovaly, aby jezdil za bratrem.

6. Proband č. 6

Tab. č. 12 Proband č. 6 – A

9									
8									
7									
6									
5				**D**	**O**				
4				**P**					
3									
2									
1								**N**	**M**
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 6	Dědeček
Věk	X	X	18	10	X
Pohlaví	Muž	Žena	Muž	Žena	Muž
Výška	3	0	1	0	2
Barva	zelená	oranžová	zelená	fialová	fialová

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: nemocný a matka

Tab. č. 13 Proband č. 6 – B

9									
8									
7									
6									
5				**D**	**O**	**M**			
4				**P**		**N**			
3									
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 6	Dědeček
Výška	3	3	2	1	2
Barva	zelená	oranžová	zelená	fialová	fialová

Úroveň koheze: vysoká

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: Ne

Barvy byly zvoleny dle oblíbenosti. Proband č. 6 opakoval, že byl hodně s dědečkem, s kterým si hrál. Zajímavé je, že barvu zvolil s dědečkem stejnou. V době nemoci bratra Proband č. 6 často trpěl bolestmi břicha.

7. Proband č. 7

Tab. č. 14 Proband č. 7 – A

9									
8									
7									
6			**O**	**P**					
5									
4									
3									
2								**N**	
1								**M**	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 7
Věk	X	X	12	10
Pohlaví	Muž	Žena	Muž	Muž
Výška	2	3	0	1
Barva	oranžová	fialová	fialová	oranžová

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: nemocný a matka, otec a Proband č. 7

Tab. č. 15 Proband č. 7 – B

9									
8									
7									
6			**O**	**P**					
5									
4					**M**				
3									
2								**N**	
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 7
Výška	2	3	1	1
Barva	oranžová	fialová	fialová	oranžová

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: střední

Mezigenerační koalice: otec a Proband č. 7

8. Proband č. 8

Tab. č. 16 Proband č. 8 – A

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3	**D**			**M**					
2	**B**								
1	**O**	**P**	**N**						
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	B	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 8	Babička	Dědeček
Věk	X	X	9	14	X	X
Pohlaví	Muž	Žena	Muž	Muž	Žena	Muž
Výška	1	1	0	0	3	3
Barva	X	X	X	X	X	X

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: vysoká

Mezigenerační koalice: ne

Tab. č. 17 Proband č. 8 – B

9									
8									
7									
6									
5									
4									
3	**D**		**M**						
2	**B**	**N**							
1		**O**						**P**	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P	B	D
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 8	Babička	Dědeček
Výška	1	1	0	0	2	3
Barva	X	X	X	X	X	X

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: vysoká

Mezigenerační koalice: Ne

Proband č. 8 v rozhovoru především upozorňuje na bratrovu pozici v rodině: *„Nemůžeme mu dát ani po zadku. Brácha dělá naschvály, provokuje.“* Podíváme – li se na výsledek na šachovnici, pak vidíme, že Proband č. 8 stojí úplně mimo rodinný systém.

9. Proband č. 9

Tab. č. 18 Proband č. 9 – A

9									
8									
7			**N**						
6			**M**						
5					**O**				
4									
3							**P**		
2									
1									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 9
Věk	X	X	6	14
Pohlaví	Muž	Žena	Muž	Muž
Výška	2	2	3	0
Barva	Fialová	Zelená	X	Oranžová

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: vysoká – převrácená hierarchie

Mezigenerační koalice: Nemocný a matka

Tab. č. 19 Proband č. 9 – B

9									
8									
7									
6				**M**	**N**				
5						**O**			
4									
3							**P**		
2									
1									
	1	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**

	O	M	N	P
Figurky	Otec	Matka	Nemocný	Proband č. 9
Výška	2	2	2	3
Barva	Fialová	Zelená	X	Oranžová

Úroveň koheze: nízká

Úroveň hierarchie: vysoká – převrácená hierarchie

Mezigenerační koalice: Nemocný a matka

Proband č. 9 v rozhovoru popisuje, že v rámci nemoci bratra měl v rodině nejnižší vliv. Když se podíváme na FAST – A, tak stojí mimo rodinnou kohezi. Dále udává, že velmi blízký vztah byl mezi nemocným bratrem a matkou. Při rozdělení barev komentuje, že *„Bráchovi bych dal červenou, kdyby tam byla. Mamce zelenou, hodně se jí líbí a oranžová sobě.“* V rámci toho, jak situace vypadá po léčbě, tak říká: „Už mu začali spousty věcí

zakazovat a mám už vyšší pozici.“ Je zajímavé, jak v první situaci patří převrácená pozice nemocnému a v druhé situaci náleží převrácená pozice zdravému sourozenci.

V rámci onemocnění bratra se Probanda č. 9 projevovaly bolesti hlavy a nespavost.

Sourozenci – souhrn

Výsledky úrovně koheze a hierarchie u jednotlivců byly převedeny do matic, které určují klasifikaci rodinné struktury – Vyvážená, Labilně vyvážená, Nevyvážená. Matice klasifikace rodinné struktury jsou zasazeny do situace: Situace A - Klasifikace rodinné struktury v rámci nemoci sourozence a situace B – Klasifikace rodinné struktury po vyléčení bratra nebo sestry.

Situace A – Klasifikace rodinné struktury v rámci nemoci sourozence

Tab. č. 20 Situace A

HIERARCHIE	Vysoká	Střední	Nízká
Vysoká	**Proband č. 5 Proband č. 8 Proband č. 9**		**Proband č. 4**
Střední	**Proband č. 6**	**Proband č. 2 Proband č. 3**	
Nízká	**Proband č. 1**	**Proband č. 7**	

KOHEZE

Legenda:

Nevyvážená rodinná struktura	Labilně vyvážená rodinná struktura	Vyvážená rodinná struktura

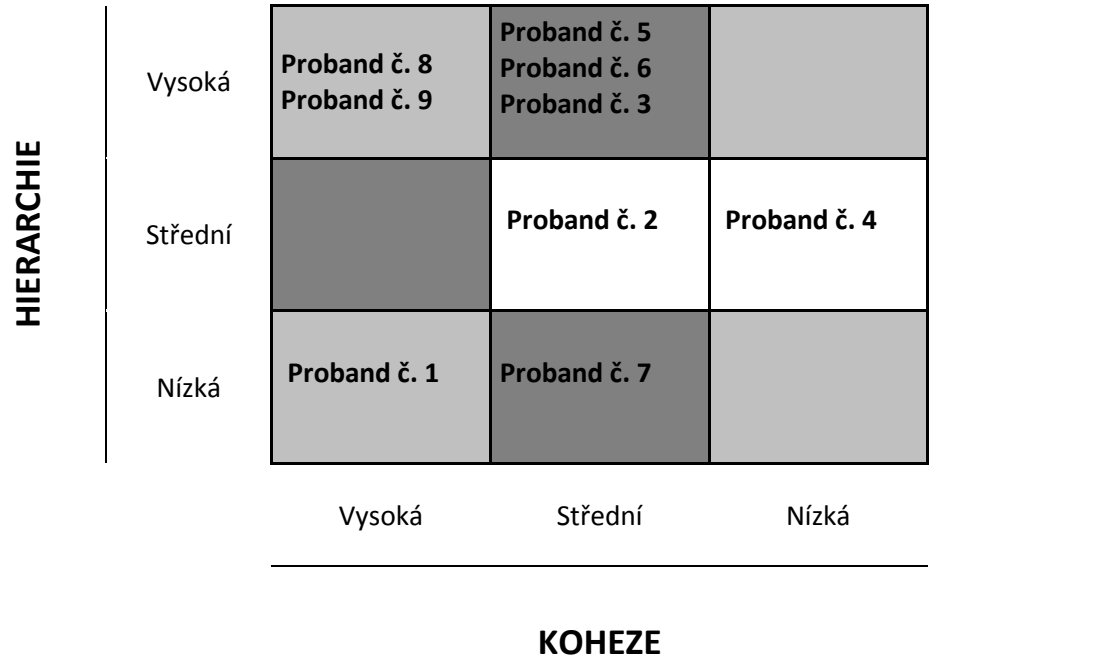
SHRNUTÍ

Respondenti vnímali vztahy v rodině v době nemoci svého bratra nebo sestry jako málo kohezní. Nízká koheze byla vyhodnocena u šesti respondentů, dva volili střední kohezi a jeden vysokou kohezi. Test ukázal, že mezigenerační hranice byly vytvořeny v pěti případech mezi matkou a nemocným dítětem, ve třech případech mezi otcem a zdravým sourozencem a v jednom případě mezi dědečkem a zdravým sourozencem. Hierarchie byla ve čtyřech případech hodnocena jako vysoká, u dalších čtyř jako střední a pouze jeden respondent zastupuje výsledek nízké hierarchie. U jednoho případu vysoké hierarchie byla vyhodnocena převrácená hierarchie.

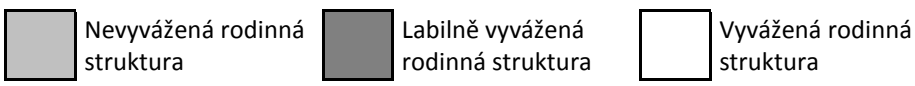
Klasifikace rodinné struktury v situaci nemocného sourozence byla znázorněna ve dvou případech jako vyvážená, ve dvou jako labilně vyvážená a u pěti respondentů jako nevyvážená (viz. Tab. č. 20 Situace A).

Situace B – Klasifikace rodinné struktury po vyléčení bratra nebo sestry

Tab. č. 21 Situace B



Legenda:



SHRNUTÍ

V rámci pozice sourozence v rodině po vyléčení svého bratra nebo sestry byla vyhodnocena vysoká koheze u jednoho respondenta, ve čtyřech případech byla hodnocena střední koheze a u dalších čtyř případů nízká koheze. Mezigenerační koalice byla zastoupena pouze dvěma případy, a to mezi otcem a zdravým dítětem a nemocným a matkou. Rozložení hierarchie oproti předchozí situaci nebyla pozměněna.

V případě vyléčení sourozence byla klasifikace rodinné struktury zobrazena u tří respondentů jako vyvážená, ve dvou případech jako labilně vyvážená a u čtyř respondent byla nevyvážená. (viz. Tab. č. 21 Situace B)

7. 4 Diskuze

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jakým způsobem byli sourozenci informování o nemoci svého bratra nebo sestry a jaká byla jejich pozice v rodině s hemato – onkologickým pacientem.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že sourozencům nebylo dostatečně vysvětleno hemato – onkologické onemocnění. Jejich informovanost o daném tématu byla pouze povrchová a vyskytly se i případy, kdy jim byly konkrétní informace o nemoci zatajovány. Představa sourozenců o nemoci nebyla nijak konkrétní. Ve většině případů detailní vhled do nemoci byl vytvořen na základě toho, co jim bylo řečeno ve škole, co si sami zjistili nebo jak oni sami vnímali nemocného bratra nebo sestru.

K jiným výsledkům dospěli Kárová a spol (2013). V jejich výzkumu bylo vyhodnoceno, že *„Sourozenci jsou poměrně dobře informováni o nemoci a léčbě nemocného sourozence.“* Tento výzkum byl realizován na vzorku 34 respondentů, ve věku 7 – 16 let pomocí dotazníkového šetření.

Z rozhovorů vyplývá, že si sourozenci detailně pamatují a dokáží popsat situaci, kdy se otec nebo matka dozvěděli o tom, že je dítě nemocné. Zároveň si vzpomínají i na emoce jednotlivých zúčastněných a zdůrazňují opuštění matkou, která odjela s onkologickým dítětem do nemocnice. Odpovědi dokazují, že tato zkušenost byla pro ně velmi traumatická.

Za hlavní limity výzkumné studie je považován počet respondentů, který byl dán zaměřením se na jednu nemocnici v Česká republika (Fakultní nemocnice Olomouc), která se zabývá hemato – onkologickým onemocněním dětí. Doporučením je tedy provést výzkum

na větším vzorku respondentů a následně vytvořit strategii péče o sourozence hemato – onkologických děti.

Pozice sourozence v rodině s hemato – onkologickým bratrem nebo sestrou byla změněna. Teoretický rámec práce vymezil sourozenecké vztahy v rámci sourozeneckých konstelací. Ve výzkumu se jasně ukazuje, že starší sourozenci (6 respondentů) museli více pomáhat, zastávat roli matky v zajištění chodu domácnosti. Kladla se na ně větší potřeba samostatnosti, to souvisí i s rychlejším dozráním. Situace se pro ně změnila zejména z důvodu odloučení od matky. Primární roli převzal ve většině případů otec. Test FAST vyhodnotil, že u tří respondentů vznikla mezigenerační koalice mezi zdravým sourozencem a otcem. Z mého pohledu je to výsledek toho, že děti většinu času trávily právě s otcem, kdy zdravý sourozenec, tak i otec byli odloučeni od matky, a tak vytvořili koalici. Častým jevem, jak se vypořádat s danou situací, byla pomoc prarodičů, kteří poskytovali dítěti jistotu své role, protože nebyli zastupujícím rodičem, ale ve většině případů naplňovali poslání babičky a dědečka. Změnu děti zaznamenaly i v přístupu k nemocnému sourozenci, který byl více opečovávaný, měl větší privilegia a projevovala se u něho zvýšená závislost na matce. Tuto situaci potvrzuje i Test rodinného systému, kde bylo vyhodnoceno, že v období nemoci dítěte vznikla u pěti z devíti respondentů mezigenerační koalice mezi matkou a nemocným.

Sobotková (2000) uvádí, že pokud tento subsystém, který má pevné hranice, dlouhodobě přetrvává, pak je signálem pro rodinný problém.

Soudržnost rodiny v době nemoci sourozence byla vyhodnocena jako nízká, takto vnímá situaci v rodině šest z devíti respondentů. Naopak hierarchie (míra vlivu nebo moci) v rodině byla u čtyř respondentů hodnocena jako střední a u čtyř sourozenců jako vysoká. V jednom případě se jednalo o převrácenou hierarchii, tedy že nejvíce vlivné dítě mělo větší moc v rodině než nejvíce vlivný rodič. V rámci vyléčení sourozence se situace v rodině změnila. Dle FAST byla vyhodnocena u čtyř respondentů nízká koheze a u čtyř střední. Vnímání hierarchie u jednotlivých respondentů zůstala beze změny.

Sobotková poukazuje na problém v interpretaci rodinných dat. Tyto rozdíly vznikají na základě specifických norem a významů v životě rodiny. K soukromí rodiny se také vztahuje hodnotová hierarchie rodiny nebo rodinné mýty, od kterých se odvíjí rodinná témata. Ta můžou být spjata s událostmi nebo situací v rodině a vzájemně se ovlivňují. V rámci výzkumu je potřeba přistupovat k rodině jako k jedinečnému zdroji porozumění rodině (SOBOTKOVÁ, 2000).

Rozhovory byly pro děti velmi emotivní, občas došlo na pláč, odmlky v odpovědích nebo slzy v očích. Bylo zřejmé, že děti toto téma nemají vyřešené. Samozřejmě bylo nejvíce

citlivé téma smrti. Odpovědi byly většinou neurčité nebo jen několikaslovné. Z mého pohledu se děti dostaly do představy, že by sourozenec nebyl a rychle tuto myšlenku zase chtěly opustit. Pojmenovávaly smrt nebo umírání, ale při bližším zkoumání nevěděly, co to znamená. To se většinou dělo u desetiletých sourozenců, jejichž reakce jsou zcela v pořádku s ohledem na vývojovou psychologii.

Z rozhovorů s respondenty bylo zjištěno, že u čtyř dětí z devíti se v době onemocnění sourozence projevovaly psychosomatické obtíže jako bolest hlavy, nespavost, bolest břicha, opary a celiakie.

Většina výzkumů je zaměřena na hemato – onkologické děti, zde se jasně ukazuje, že péči je potřeba věnovat také jejich sourozencům, kteří situaci bratra nebo sestry intenzivně prožívají a na které se zapomíná. Primární péči by měl zajistit nemocniční personál jako edukaci rodičům, co je všechno čeká a jak tato situace může ovlivnit jednotlivé členy.

Výzkumný problém:

Zjistit, zda hemato – onkologický sourozenec ovlivní postavení zdravého sourozenec v rodině.

Z výše uvedených výsledků vyplývá, že při vážném onemocnění zejména hemato – onkologickém dochází v rámci rodiny k ovlivnění nejužších vazeb mezi matkou – dítětem, otcem – dítětem, matkou – otcem, sourozenci. Zejména se jedná o hierarchii, kohezi a mezigenerační koalice.

Výzkumné otázky:

1. Byl zdravý sourozenec adekvátně vzhledem k ontogenetickému vývoji informován o nemoci svého bratra nebo sestry?

Ne. Analýza uvedené problematiky ukázala, že zdravý sourozence byl nedostatečně informován o nemoci svého bratra nebo sestry. Sourozenci si byli schopni vybavit konkrétní atmosféru při sdělení, velmi prožívali emoční projevy svých rodičů, nicméně reálný stav nemoci sourozence jim dostatečně nebyl sdělen.

2. Změnila se pozice sourozence v rodině v případě nemoci bratra nebo sestry?

Ano, změnila. Většina dětí přebírala roli matky v zajištění chodu domácnosti a děti také musely být více samostatné. Dále z výzkumu vyplynula nízká koheze v rodině, střední a vysoká hierarchie. V rodině byla zaznamenána mezigenerační koalice.

3. Změnilo se fungování rodiny po vyléčení nemocného sourozence?

Ano, změnilo. Na základě testu FAST byla zaznamenána změna oproti fungování rodiny v rámci onemocnění bratra nebo sestry. Dle FAST byla zjištěna nízká koheze a střední koheze. V rámci hierarchie nebylo změněno rozložení vlivu. Změnily se výsledky mezigenerační koalice.

ZÁVĚR

Diplomová práce byla zaměřena na problematiku prožívání sourozenců hemato – onkologických pacientů. Teoretická část vycházela především z odborné lékařské a psychologické literatury a nabízí výchozí pohled na postavení a prožívání sourozence v rodině s hemato – onkologickým onemocnění bratra nebo sestry. Práce rozpracovává téma rodinné struktury se zaměřením na kohezi a hierarchii v rodině, jako dvou významných proměnných pro rozpoznání emočních vazeb v rodině. Dále se zaměřuje na sourozenecké konstelace, kdy je vymezeno postavení starších a mladších sourozenců v rodině. Vzhledem k tématu je teoreticky vymezen pojem psychosomatika a téma smrti, která je popisována ve vztahu k jejímu pochopení dítětem dle daného věku.

Hlavním cílem práce bylo analyzovat, jak jsou sourozenci hemato – onkologických pacientů informováni o nemoci svého bratra nebo sestry a zda se změnila jejich pozice v rodině v souvislosti s onemocněním sourozence.

Ve výzkumu praktické části práce bylo zjištěno, že sourozenci nejsou dostatečně informováni o nemoci svého sourozence. V období, kdy se rodiče dozvěděli o hemato – onkologické nemoci druhého dítěte, mu věnovali maximální pozornost a zároveň došlo k odloučení zdravých sourozenců od matky. Tím se změnila i jejich pozice v rodině, kdy museli zajistit chod domácnosti a být více samostatní. Výzkum poukazuje na to, že velmi důležitou roli zastávali prarodiče, kteří byli pro sourozence důležitou podporou a jistotou. Zajímavou část výzkumu tvoří FAST – Test rodinného systému, který odhalil, že v době nemoci dítěte byla v rodině nízká koheze a došlo k narušení emočních vazeb mezi sourozencem a členy rodiny. Dále bylo vyhodnoceno, že vznikly v rodinách mezigenerační koalice mezi nemocným a matkou. Vhledem k tomu, že sourozenec ve většině případů zůstal doma s otcem, tak u 30 % respondentů vznikla koalice mezi otcem a zdravým sourozencem. V době po vyléčení nemocného došlo k narovnání emočních vazeb mezi jedinci, kdy koheze rodiny byla hodnocena jako střední (4 respondenti), vysoká (1 respondent) a zbytek jako nízká soudržnost rodiny. Mezigenerační koalice nemocný a matka se objevila pouze v jednom případě. Zajímavé je, že hierarchie v rodině byla vyhodnocena v obou situacích stejně (1 případ – nízká, 4 případy – střední, 4 případy – vysoká).

Sourozenci onkologických dětí se nazývají „zapomenuté děti“. Toto označení je poměrně příznačné. V případě takto závažné nemoci bratra nebo sestry se v rámci své pozice v rodině dostávají mimo pozornost svých rodičů. Mnohdy si rodina ani neuvědomuje, jaký

dopad má tato situace na sourozence a snaží se ho spíše chránit tím, že mu neposkytne ať vědomě či nevědomě detailní informace o nemoci jeho bratra nebo sestry. Sourozenci se mění jeho postavení v rodině. Doma musí více pomáhat a rychleji vyspět. Zároveň si musí v podstatě zvyknout na to, že matka je tak dlouho pryč. Některé děti v rozhovorech uváděly, že nikdy nebyly tak dlouho bez matky, že se jim stýskalo. Toto odloučení od matky by stálo za bližší rozpracování v rámci jiného výzkumu.

Přínos diplomové práce je především v upozornění na to, jaké je postavení sourozenců v případě hemato – onkologické nemoci jejich bratrů nebo sester. Zároveň poukazuje na důležitost detailně jim vysvětlit nemoc sourozence a uvědomění, jak se mění jejich pozice v rodině. Práce vytváří další téma k výzkumnému rozpracování.

SEZNAM CITOVANÉ A POUŽITÉ LITERATURY

ADER, R., CELTEM, S. L., COHEN, N. *Psychoneuroimmunology*. second editon. New York: Akademic Press, 1991. 1218 s. ISBN 0120437821.

ADLER, Alfred. Smysl života. Přel. Zbyněk VYBÍRAL. Praha: Práh, 1995. 146 s. Individuální psychologie; 3. ISBN 80-85809-34-6.

BOWLBY, John. *Ztráta: smutek a deprese*. Přel. Ivo MÜLER. Praha: Portál, 2013. 420 s. ISBN 978-80-262-0355-1.

ČAPEK, Jan a ČAPKOVÁ, Markéta. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál, 2010. 115 s. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-779-4.

DREIKURS-FERGUSON, Eva. *Adlerovská teorie: úvod do individuální psychologie*. Tišnov: Sursum, 1993. 49 s. ISBN 85-799-01-4.

GABRIEL, Zbyněk a NOVÁK, Tomáš. *Psychologické poradenství v náhradní rodinné péči*. Praha: Grada, 2008. 144 s. Psyché. ISBN 978-80-247-1788-3.

GEHRING, Thomas M. *Test rodinného systému – FAST*. Přel. Irena Sobotková. Praha: Testcentrum, 2005, 78 s.

GJURIČOVÁ, Šárka a KUBIČKA, Jiří. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2009. 280 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2390-7.

HELLINGER, Bert. *Rodinné konstelace: imperativy lásky*. Přel. Kateřina AMIOUROVÁ. Praha: Triton, 2007. 388 s. Psyché; sv. č. 47. ISBN 978-80-7254-848-4.

JACOBY, Mario. *Touha po ráji: psychologická perspektiva archetypu ráje*. Přel. Jan RŮŽIČKA. Brno: Emitos, 2011. 222 s. Studie; 20. ISBN 978-80-87171-25-7.

KOMÁREK, Stanislav. *Tělo, duše a jejich spasení, aneb, Kapitoly o moci, nemoci a psychosomatice*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2015. 205 s. ISBN 978-80-200-2371-1.

KOUKOLÍK, František. *Mocenská posedlost*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2010. 278 s. ISBN 978-80-246-1825-8.

KOUTECKÝ, Josef a CHÁŇOVÁ, Markéta. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Vyd. 1. V Praze: Triton, 2003. 215 s. Odborná léčba v moderní medicíně. ISBN 80-7254-332-6.

KOUTECKÝ, Josef, KABÍČKOVÁ, Edita a STARÝ, Jan. *Dětská onkologie pro praxi*. Praha: Triton, 2002. 179 s. ISBN 80-7254-288-5.

KREINHEDER, Albert. *Tělo a duše: druhá strana nemoci*. Přel. Dagmar HÁLOVÁ. Brno: Emitos, 2008. 97 s. Studie; 15. ISBN 978-80-87171-02-8.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 3. vyd. Praha: Portál, 2009. 279 s. ISBN 978-80-7367-568-4.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Přel. Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. 311 s. ISBN 80-903086-1-9.

LANGMEIER, Josef, BALCAR, Karel a ŠPITZ, Jan. *Dětská psychoterapie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2010. 431 s. ISBN 978-80-7367-710-7.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Přel. Hana KAŠPAROVSKÁ. 5. vyd. Praha: Portál, 2012. 223 s. ISBN 978-80-7367-866-1.

MINUCHIN, Salvador. *Families and family therapy*. London: Tavistock publishion, 1974. 280 s. ISBN 978-06-7429-236-9.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

MOLICKA, Maria. Příběhy, které léčí. Přeložila Ludmila PUŠOVÁ. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-203-4.

NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada, 2007. 123 s. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2075-3.

PONĚŠICKÝ, Jan. *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky: souvislosti mezi zvládáním životních problémů, tělesným zdravím a nemocí*. 2., dopl. vyd. Praha: Triton, 2014. 167 s. ISBN 978-80-7387-804-7.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem: [vývojová psychologie]*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2014. 390 s. ISBN 978-80-262-0772-6.

SATIR, Virginia. *Kniha o rodině: [základní dílo psychologie vztahů]*. Přel. Jindřiška ŠOLCOVÁ a Vlasta LIŠKOVÁ. 2. vyd. Praha: Práh, 2006. 357 s. ISBN 80-7252-150-0.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. 173 s. ISBN 80-7178-559-8.

ŠTĚRBA, Jaroslav a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.

ŠRÁMKOVÁ, Lucie. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče*. Praha: Haima - Unie pro pomoc dětem s poruchou krvetvorby, 2006. 57 s. ISBN 80-239-8904-9.

YALOM, Irvin D. *Existenciální psychoterapie*. Přel. Ivo MÜLLER. Praha: Portál, 2006. 527 s. ISBN 80-7367-147-6.

ZACHAROVÁ, Eva a ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2011. 278 s. ISBN 978-80-247-4062-1.

KÁROVÁ, Šárka, Marek BLATNY, Martin JELINEK, Tomáš KEPÁK a Kristína TÓTHOVÁ. Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. Ceskoslovenska Psychologie/Czechoslovak Psychology, PRAGUE 1: ACADEMIA, 2013, roč. 57, č. 3, s. 218-229. ISSN 0009-062X.

INTERNETOVÉ ZDROJE

HAVRLANT, E. Hemato-onkologická klinika FN Olomouc má nové vedení. In: ZPRAVODAJSTVÍ. *Sumpersko.net* [online]. ©2014. 20. června 2014 [vid. 2014-15-6], Dostupné z: http://zpravodajstvi.sumpersko.net/Hemato-onkologicka-klinika-FN-Olomouc-ma-nove-vedeni-5938/clanek

HEMATOLOGIE NOVÝ JIČÍN. Hematologické oddělení. *Onkologickécentrum.cz* [online]. Nový Jičín: Hematologie, © 2012 [cit. 2015-6-20]. Dostupné z: http://www.onkologickecentrum.cz/hematologie/index.aspx

STRECKOVÁ, T. Hodnocení rodinných vztahů z pohledu dívek a mladých žen s mentální anorexií. In: VÝZKUMNÉ STUDIE. *E-psycholog.eu* [online]. ©2007. [vid. 2014-15-6], Dostupné z: http://e-psycholog.eu/pdf/steckova.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Informovaný souhlas

Příloha č. 1 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Pro výzkumný projekt: Prožívání hemato – onkologických pacientů u jejich sourozenců

Období realizace: 04 – 05/2015

Řešitelé projektu: Barbora Smolková

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitelka projektu mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Jsem informován/a , že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu:_____
_____V_____dne:_____

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu (zákonného zástupce):_____
_____

V_____dne:_____

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Barbora Smolková

Studijní program: distanční studium

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Prožívání hemato – onkologických pacientů u jejich sourozenců

Počet stran (bez příloh): 77

Celkový počet stran příloh: 1

Počet titulů české literatury a pramenů: 30

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 2

Počet internetových odkazů: 3

Vedoucí práce: Mgr. Martin Prokeš

Rok dokončení práce: 2015

Evidenční list knihovny

Souhlasím s tím, aby má diplomová práce byla využívána ke studijním účelům.

V Praze, dne:

Uživatelka potvrzuje svým podpisem, že pokud tuto diplomovou práci využije ve své práci, uvede ji v seznamu literatury a bude ji řádně citovat jako jakýkoli jiný pramen.

Jméno a příjmení	Adresa	Datum	Podpis

Posudek vedoucího bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studenta: Barbora Smolková
Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
Název práce: Prožívání hemato – onkologických pacientů u jejich sourozenců
Vedoucí práce: Mgr Martin Prokeš

Technické parametry práce:
Počet stránek textu (bez příloh): 77
Počet stránek příloh: 1
Počet titulů v seznamu literatury: 35

	0**	1	2	3	4
Výběr tématu					
Závažnost tématu		x			
Oborová přiléhavost tématu		x			
Originalita tématu a jeho zpracování		x			
Formální zpracování					
Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)		x			
Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)			x		
Formální zpracování (jasnost tématu, rozčleněni textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)		x			
Metody práce					
Vhodnost a úroveň použitých metod			x		
Využití výzkumných empirických metod			x		
Využití praktických zkušeností		x			
Obsahová kritéria a přínos práce					
Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)		x			
Naplnění cílů práce		x			
Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu		x			
Návaznost kapitol a subkapitol		x			
Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost					

výsledků v praxi		x			
Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)			x		

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Uvádíte, že byl sourozenci traumaticky vnímán odjezd matky s nemocným do nemocnice, myslíte, že by bylo vhodné, aby v nemocnici mohla být přítomná celá primární rodina? Eventuelně kde by jste viděla jiné řešení dané situace¨?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Práce splňuje požadavky kladené na diplomovou práci. Škoda nízkého počtu respondentů. Text je vyvážený a věnuje se většině souvisejících témat.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis: 7/9/2015
Martin Prokeš

Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií

Jméno a příjmení studenta/-tky: Ing. Barbora SMOLKOVÁ
Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
Název práce: Prožívání hemato –onkologických pacientů u jejich sourozenců
~~Vedoucí~~/oponent* práce: doc. PaedDr. Slavomír LACA, PhD.

Technické parametry práce:
Počet stránek textu (bez příloh): 77
Počet stránek příloh: 1
Počet titulů v seznamu literatury: 35

	0**	1	2	3	4
Výběr tématu					
Závažnost tématu		1			
Oborová přiléhavost tématu				3	
Originalita tématu a jeho zpracování		1			
Formální zpracování					
Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)			2		
Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)			2		
Formální zpracování (jasnost tématu, rozčleněni textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)			2		
Metody práce					
Vhodnost a úroveň použitých metod		1			
Využití výzkumných empirických metod			2		
Využití praktických zkušeností			2		
Obsahová kritéria a přínos práce					
Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)					
Naplnění cílů práce			2		
Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu			2		

*

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznost kapitol a subkapitol		1			
Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi			2		
Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)			2		

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Aké prepojenie môžeme nájsť v odbore sociálna práca s Vašou skúmanou problematikou, kde sú tie hlavné preniky v rámci sociálnej práce a onkologických chorých klientov?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Diplomantka Barbora Smolková sa zaoberá vo svojej práci sociálnou-zdravotnou problematikou onkologicky chorých detí. Štruktúra práce je rozdelená na teoretickú a praktickú časť. V jednotlivých kapitolách a podkapitolách je práca vyvážená, ale chýba mi v celej práci kontext sociálnej práce (napr. sociálne poradenstvo, ale hospicová a paliatívna starostlivosť v sociálnej práce a iné). V abstrakte autorka cieľ práce a charakterizuje celú problematiku, ktorú rozoberá v jednotlivých kapitolách. Autorka pri písaní použila adekvátnu literatúru, ktorú uvádza v zozname bibliografických odkazov (chyba mi literatúra sociálnym zameraním teda sociálna práca). Záver práce je ukončený prílohou, v ktorej sa nachádza prepis súhlas k spracovaní projektu.
Predkladaná diplomová práca sa člení na teoretickú a empirickú časť. V rámci teoretickej časti práce diplomantka opisuje pohľad na zvolenú problematiku. Praktickú časť tvorí posledná kapitola. Autorka použila metódu pološtrukturovaného rozhovoru, kde robila a zvolila si na overovanie svojich výsledkov diagnostickú metodu FAST (Test rodinného systému). Moje výhrady sú - práca v niektorých častiach je len opisom textových odstavcov od citovaných autorov, nie je dodržaná citačná norma v rámci internetových zdrojov. Kapitoly a podkapitoly práce sú vyskladaním textov, sú neštandardne napísané, navzájom nepremostené a sú ukončené z citácií alebo parafráz (s. 11, 12,...). V celej práci mi absentuje pohľad sociálnej práce alebo pomoc sociálneho pracovníka v rámci rodiny alebo skúmanej problematiky. Taktiež pojmov aparát sociálna práca používa klient nie pacient – je to v celej práci. Empirická časť je veľmi dobre a prehľadne spracovaná, kde bola využitá vhodná metóda. Na základe stanoveného cieľa sa autorke podarilo splniť cieľ práce a došla k zaujímavým výsledkom, ktoré zhrnula do záverečnej kapitoly. Domnievame sa, že predložená práca je zaujímavo spracovaná a spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu.

Doporučení k obhajobě: doporučuji/~~nedoporučuji~~*
- práca spĺňa požiadavky kladené na diplomovú prácu, preto ju doporučujem k obhajobe.

Navrhovaná klasifikace:
- klasifikujem ju stupňom – 2 (veľmi dobre).

Datum, podpis: 04.09.2015 .....

* nehodící se, škrtněte