Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály

Mgr. Vendula Prokopová – klinická psycholožka
Dětský rehabilitační stacionář při MNO

Postižené dítě a jeho rodina

Narození dítěte patří v životě každé rodiny k nejkrásnějším okamžikům, ovšem vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před jeho narozením. Dítě je zpravidla toužebně očekáváno, rodiče se pozvolna připravují na jeho příchod. Vytvářejí si o svém budoucím potomku určité představy, vkládají do něj své naděje a přání. Jednou z nejvýznamnějších hodnot pro rodiče je zdraví dítěte.

Většina zdravých lidí si v podstatě vůbec nepřipouští možnost narození nemocného nebo handicapovaného dítěte, proto je sdělení závažné diagnózy dítěte pro rodinu vždy hlubokým otřesem. Postižení dítěte znamená pro rodiče nejen ztrátu původního obrazu dítěte, ale může rovněž velkou měrou ovlivňovat jejich sebepojetí. Rodiče mohou subjektivně pociťovat selhání v rodičovské funkci, což označujeme jako *krizi rodičovské identity*.

S postižením dítěte se každý z členů rodiny vyrovnává individuálním způsobem. Obecně však lze říci, že většina rodičů prochází řadou stádií emočních reakcí, která jsou analogická se stádii vyrovnávání se s vlastním letálním onemocněním, jak je popsala Kübler-Rossová. Těmito stádii procházejí rodiče obvykle v uvedeném sledu, avšak každý svým individuálním tempem.

1. Fáze šoku. Po prvním sdělení diagnózy obvykle následuje *šok*, který je provázen pocity zmatku a derealizace, rodiče zažívají iracionální pocity a myšlenky, mohou reagovat zcela nepřiměřeně. Tyto reakce jsou však *normální reakcí v nenormální situaci*. Je důležité si uvědomit, že v této fázi rodiče *nejsou schopní jasně vnímat a zpracovávat informace* poskytované profesionály.

2. Fáze popření. Situace je pro rodiče natolik tíživá, že ji zpočátku nelze zcela přijmout, a proto vesměs dochází k rychlému rozvoji obranných mechanismů, nejčastěji *popření* – „není to pravda“, případně *vytěsnění* „nic mi neřekli“. Takováto reakce je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Typické pro toto období je rovněž magické či mystické zaměření, obracení se k Bohu. V těchto úvodních fázích potřebují rodiče od profesionálů především *vyjádření sympatií a emocionální podpory*.

3. Fáze reaktivní. V období reaktivní fáze dominují u rodičů takové pocity jako je *hluboký smutek, zoufalství, zlost, úzkost, sebelítost, pocity viny* či *deprese*, které jsou reakcí na prožité trauma. Časté bývají také agresivní pocity a vztek na sebe i celý svět, *hledání viny*. Tyto emoce může člověk zažívat ve vztahu k sobě samému, k partnerovi, ke zdravotnickému personálu. Zejména pokud není příčina postižení dítěte známá, nemohou se rodiče ubránit potřebě hledání a pojmenování viníka. A jelikož ani s příčinou postižení bojovat nelze, může být vina delegována na náhradního viníka – rodič např. zažívá agresivní pocity vůči zdravotnickým a pedagogickým pracovníkům. Bohužel často bývají tyto pocity rodičů podporovány neuváženými poznámkami či nevhodnými postoji profesionálů. Na druhé straně až 25 % rodičů uvádí výrazné *pocity viny*, přestože si obvykle uvědomují jejich iracionalitu.

V této fázi je nesmírně důležité pomoci rodičům, aby *otevřeně vyjádřili všechny své pocity*, a přitom jim citlivě a taktně naslouchat. Vzhledem k tomu, že v prvních dvou stádiích, (ještě pod vlivem šoku) nejsou rodiče většinou schopni podrobnější informace o postižení dítěte a možnostech léčby jasně vnímat a zpracovávat, je vždy nezbytné tyto *informace opakovat*.

4. Fáze adaptační. V této fázi dochází ke *snižování úzkosti a deprese*, rodiče začínají mít *realistický pohled na situaci*, roste jejich snaha starat se o dítě a aktivně se účastnit na jeho léčbě. Toto období obvykle trvá několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě nebývá adaptace po léta úplná. Jak často rodiče uvádějí: „S postižením dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít.“

V adaptační fázi potřebují rodiče od odborníků zejména *přesné a spolehlivé informace o léčebném a výchovném postupu* a poskytnutí vyváženého – optimistického, ale reálného **–** *výhledu do budoucna.*

5. Fáze reorientace je posledním stadiem, kdy je již situace rodiči přijímána. Rodiče dosahují více či méně *realistického postoje*, vyrovnávají se s faktem nemoci. *Dítě přijímají takové jaké je* a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností, hledají optimální cesty do budoucna. Od odborných pracovníků se v této fázi očekává *pravidelná podpora, pomoc a vedení rodiny.*

Vyrovnat se s postižením svého dítěte je velmi obtížné a zdaleka **ne všichni rodiče posledního stádia dosáhnou.** Jsou to především přetrvávající obranné mechanismy, zejména pocity viny, hledání viny či agresivní postoje k okolí, které brání rodině se s faktem účinně vyrovnat. Tyto pocity i obavy o život dítěte mohou podmiňovat i ambivalentní postoje rodičů k dítěti, které mohou dlouhodobě přetrvávat. Fakt, že původní obrany nejsou překonány, značně narušuje rovnováhu rodinného systému, což velmi často vede k izolaci rodiny od okolí a mnohdy dochází i k vzájemnému rozchodu rodičů.

Jedním z významných důvodů rozchodu rodičů dětí s postižením je odlišný způsob prožívání postižení dítěte partnery, což vede k nedorozuměním a konfliktům. Rodič často předpokládá, že i ostatní členové rodiny prožívají smutek stejným způsobem jako on. Pokud tomu tak není, má pocit, že ostatní nemají dítě dostatečně rádi. Dalším z důvodů se může stát fakt, že matka věnuje všechen čas a pozornost pouze dítěti a začne zcela opomíjet partnera. Muži se naopak s postižením dítěte mohou obtížněji vyrovnávat a hůře jej přijímat. Protože jejich vztah k dítěti není od počátku tolik intimní jako vztah matky a dítěte, musí jej postupně budovat, proto také někdy mívají větší tendenci z rodiny unikat. S cílem předejít takovýmto situacím, je vhodné rodiče podporovat v tom, aby si všímali sebe navzájem, aby si každý našel čas sám na sebe, aby se vzájemně podíleli na péči o dítě. Tak si vytvoří podmínky pro odreagování se a dobíjení energie potřebné pro dlouhodobou a plnohodnotnou péči o dítě s postižením.

Jak již bylo řečeno dříve, pokud rodiče nepřekonají původní obrany, není dítě akceptováno takové jaké je a může být například nadměrně ochraňováno nebo naopak otevřeněji odmítáno a kritizováno. Oba tyto přístupy však dítěti brání v jeho přiměřeném vývoji.

Z pohledu typu postižení je pro rodiče obvykle nejtěžší se vyrovnat s malformacemi obličeje a rukou. S postižením, které není na první pohled viditelné, se mohou rodiče snadněji vyrovnat. Na druhou stranu však může být přijetí takového dítěte ještě obtížnější, protože rodiče nejsou schopni projevům jeho postižení dobře porozumět. Rovněž mentální postižení dítěte je pro rodiče vyšším stresem, protože v tomto případě je výrazněji zasaženo i jejich sebehodnocení.

Pokud rodiče projdou všemi zákonitými fázemi duševní krize po sdělení závažné diagnózy a zjištění, že jejich dítě je postižené, lze říci, že krizi víceméně překonali. Překonání krize vede k posílení rodiny a vzájemných vazeb, často také výrazně mění hodnotovou orientaci rodiny a zvyšuje sociální porozumění. *Ideální adaptace rodiny na postižení dítěte splňuje nejen potřeby dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny.* Odborníci si však musí být vědomi, že v průběhu vývoje dítěte jsou některá stádia stresovější (např. nástup do škol, dospívání apod.) a právě v této době může u rodičů dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí, které již dříve vymizely.

Komunikace profesionálů s rodinou postiženého dítěte

Informovat rodinu o postižení dítěte je pro odborníka vždy náročný úkol. Nejen z důvodu obtížného sdělování negativních informací obecně, ale též proto, že i profesionálové často cítí v této situaci osobní angažovanost. Je nezbytné si uvědomit, že sdělení o závažné diagnóze dítěte je pro rodiče informací, která jim zásadně změní život, a proto jim obvykle slova tohoto sdělení na celý život utkví v paměti. Rodiče často bývají nespokojení s formou sdělení, mají pocit nedostatku informací a

podpory ze strany odborníků. Tento fakt bývá zapříčiněn jednak skutečně nevhodným přístupem profesionálů, jednak zkresleným vnímáním a vlivem obranných mechanismů na straně rodičů.

Jaký je tedy v této situaci vhodný způsob komunikace s rodinou?

Jednou z hlavních zásad je **včasné podání zprávy o postižení.** Rodiče je nutné informovat ihned po zjištění, že je dítě postiženo. Sami často intuitivně poznají, že s dítětem není něco v pořádku a cítí se nejistí. Tato nejistota zvyšuje stres, který při dlouhodobém působení zvyšuje riziko narušení vztahu k dítěti.

Důležitou podmínkou je **volba vhodného místa.** Takto závažná informace by se neměla podávat ve společných prostorách před dalšími cizími lidmi, v prostředí, které je rušivé nebo zúzkostňující. V ideálním případě by se měl rozhovor odehrávat v pracovně nebo by pro něj mělo být na pracovišti jasně dané místo. Je vhodné, aby mezi tím, kdo sděluje, a tím, kdo přijímá informaci, pokud možno nebyla žádná bariéra. Rodič by v této situaci rozhodně neměl stát, měl by sedět a pokud možno mít pocit pohodlí.

Nezbytné je rovněž zajistit si **dostatečný časový prostor** na podání zprávy a vysvětlování při rozhovoru s rodiči. Ti musí cítit bezpečí a důvěru, musí mít pocit, že člověk, který jim tuto informaci sděluje, má čas a prostor na všechny jejich dotazy a nesnaží se rozhovor rychle ukončit.

Při sdělování takto závažné informace je vhodné, aby byl u rozhovoru, vedle rodiče, **přítomen i další člen či členové rodiny**. Nejvhodnější je, aby byly informace podávány současně oběma rodičům, ideálně za přítomnosti dítěte, což podporuje osobní zaujetí profesionála.

Člověk, který informaci rodině podává, si musí být vědom závažnosti a zásadního významu celé situace pro rodinu, stejně jako zraňujícího obsahu zprávy. Proto je nesmírně důležitý **citlivý a podporující přístup**. Je potřeba otevřeně rodičům naslouchat, pomoci jim vyjádřit všechny jejich pochybnosti a pocity. Je nezbytné rodičům nabídnout podporu fyzickou i psychickou, ujistit je, že jimi prožívané emoce jsou zcela na místě. Rovněž je vhodné projevit zájem o ně samé a zajímat se, kdo z rodiny jim může pomoci. Nesmírně důležité je přijetí všech reakcí rodičů bez hodnotícího postoje.

Aby rodiče správně pochopili námi poskytované informace, je potřeba **vyjadřovat se zcela srozumitelně**. I vysoce vzdělaní lidé mají potíže s porozuměním specializované terminologii. Profesionálové by při rozhovoru s rodiči neměli používat odborný jazyk a pokud již se nemohou některému odbornému termínu vyhnout, je potřeba ihned nabídnout vysvětlení. K rodičům je vhodné hovořit pomalým řečovým tempem a v průběhu sdělení se ujišťovat, zda rodiče tomu, co jim sdělujeme, rozumí. Celé sdělení je dobré na závěr krátce shrnout.

Při podávání zprávy rodičům musí profesionálové brát v úvahu jejich emocionální rozpoložení, které brání plnému soustředění se na obsah sdělení. Proto je nezbytné **informace** poskytované rodičům **opakovat a dávkovat.** Rodiče se často ostýchají dotazovat, nebo je v první chvíli žádné dotazy nenapadnou. Z tohoto důvodu je vhodné pozvat si rodiče k opakovanému sezení, s tím, že si dotazy rozmyslí. Vhodné je dát rodičům možnost, aby si v průběhu rozhovoru dělali poznámky, v ideálním případě poskytnout písemnou zprávu, která shrnuje celý obsah rozhovoru.

Sdělení diagnózy dítěte rodičům na jednu stranu ukončí pro ně nepříjemné období nejistoty, na stranu druhou poprvé legalizuje postižení dítěte, které se stává definitivním. V mnohém však rodičům pomůže. Mohou otevřeně hovořit o diagnóze a možných budoucích problémech s profesionály, seznamují se s odbornou terminologií a tím se jim zpřístupňuje větší množství vzdělávacích materiálů. Znalost diagnózy rovněž umožňuje cílenější hledání pomoci. Úkolem profesionálů je rodičům poskytnout *přesné a pokud možno vyčerpávající vysvětlení diagnózy.*

Přiznání nejistoty nebo neznalosti není chybou profesionála, je přirozené, že **nemůže znát odpověď na všechny otázky.** Důležité je, aby rodině pomáhal nalézat řešení a hledat, kde by dotazy

mohly být zodpovězeny. Je rovněž nezbytné, aby výhled do budoucnosti nabízený profesionály byl vyvážený, vyjadřoval **rovnováhu mezi pesimismem a nerealistickým optimismem,** neboť oba tyto extrémy škodí rodičům i samotnému dítěti s postižením.

V neposlední řadě je potřeba rodičům nabídnout **plán následné péče**. Sdělením informace o postižení dítěte spolupráce rodičů s profesionály teprve začíná. Rodiče většinou nemají žádné předchozí zkušenosti s postižením, a proto neznají možnosti péče ani potřebné kontakty. Je tedy potřeba rodičům nastínit perspektivy dalších služeb, eventuálně sociálního zabezpečení.

A co říci závěrem? Je nezbytné, aby si profesionálové všech odborností uvědomili, že vhodný způsob komunikace podporuje důvěru rodičů v jejich profesionální schopnosti a je nutnou podmínkou k navázání kvalitní spolupráce. Jsou to především rodiče, kteří se často po celý život s láskou a oddaností starají o své postižené dítě a v našich silách je jim tuto nelehkou pouť alespoň částečně usnadnit.

Použitá literatura:

Blažek, B., Olmrová, J.: Světy postižených. Praha, Avicenum 1988.
Dušková, M.: Jak obstát při sdělování nepříznivých zpráv. Praha, Děti a my 1/2001.
Chvátalová, H.: Jak se žije dětem s postižením. Praha, Portál 2001.
Kerrová, S.: Dítě se speciálními potřebami. Praha, Portál 1997.
Macková, I.: Zpráva o ztrátě „perfektního dítěte“. Praha, Děti a my 1/2001.
Říčan, P., Krejčířová,D a kol.: Dětská klinická psychologie. Praha, Grada Publishing 1997.
Vágnerová, M.,Hajd-Moussová, Z., Štech, S.: Psychologie handicapu. Praha, Karolinum 1999.