

Emoce a vážně nemocné dítě

prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc., doc. PhDr. Miriam Šramatá, PhD. ¹

Univerzita T. Bati ve Zlíně, Česká republika

Dětské lékařství Městské nemocnice, Ostrava

¹Katedra sociální práce, Fakulta zdravotnictví a sociální práce, Trnavská univerzita v Trnavě

Práce pojednává o emocích a vážně nemocném dítěti, o aspektech této situace jak ze strany nemocného dítěte, tak jeho rodiče, celé jeho rodiny, zdravotníků i společnosti. Emoce nepatří k odborně častým tématům, nicméně jsou velmi významné z hlediska vzniku i průběhu a prognózy vážné nemoci, a proto je jim zapotřebí věnovat patřičnou pozornost.

Klíčová slova: vážně nemocné dítě, prožívání vážné nemoci dítětem, vážně nemocné dítě a rodič, vážně nemocné dítě a rodina, vážně nemocné dítě a zdravotník.

Emotions and seriously ill child

The paper is about emotions and seriously ill child, about some aspects of this situation - about the sick child and his parents, his entire family, health and society. Emotions do not belong to often discussed and studied issues, however, they play very important role both in context of origin, as well as during the course of the serious illness and its prognosis, and therefore they should be given adequate attention to this problem.

Key words: seriously ill child, acceptance of serious disease by child, seriously ill child and his parent, seriously ill child and his family, seriously ill child nad health specialist.

Paliat. med. liec. boles., 2012, 5(3): 86–88

Současná medicína zaměřená především na molekulární, biochemické a patofyziologické (nebo-li „biologické“) příčiny nemocí věnuje stále ne dost dostatečnou pozornost psychickým stavům, jako jsou prožívání nemoci, chování a psychické vyladění člověka, nepřiliší se věnuje tomu, jaká je jeho osobnost apod., a přitom jsou tyto okolnosti často zcela zásadní pro vznik, průběh i prognózu nemocí. Tyto psychické stavy, máme-li na mysli především jejich dlouhodobý, trvalý charakter (jako např. je tomu typicky u trvalých charakteristik osobnosti daného člověka) významně souvisejí se zdravím (ať už zdravím „objektivně“ chápaným či zdravím vnímaným jako stav subjektivního prožívání života – „well-being“), souvisejí s obranyschopností organismu (viz psycho- neuro- imuno- endokrinologie...) a souvisejí neméně tak i s kvalitou života daného člověka. A pokud se hlouběji zamyslíme nad naším chováním, motivacemi apod., možná bychom měli pozměnit hrdé označení našeho biologického druhu – z *homo sapiens sapiens* na *homo emotionalis emotionalis*. ... Je to opravdu brilantní rozum nebo jsou to spíše vyšší city (jako altruismus, empatie, prožitek krásy, estetické citění, láska...), co nás činí opravdu lidskými?

A přesto tyto psychické stavy, ke kterým emoční prožívání jistě patří, zůstávají na okraji zájmu hlavního proudu současné medicíny, stále ještě ukotvené v karteziánském způsobu vidění a uchopování světa (rozděleného na *res extensa* a *res cogitans*) a navíc je toto ještě zesíleno problematickou matematizací těchto témat – zde totiž pozitivisticky orientovaná současná věda

jen velmi obtížně „zkoumá“ tyto jevy, které nelze snadno či bez zkreslení a jejich zjednodušení převádět na čísla, a dále s nimi, jak je dnes zvykem, „vědecky“ (čti – matematicky) pracovat. A přitom zcela běžný život a zkušenost nemoci jak u laiků, tak nakonec i u samotných zdravotníků jakožto pacientů nám ukazuje význam a sílu psychického prožívání a emočních stavů při nemoci. (V případě zdravotníků se jedná dnes u nich o přímo jakési „rozštěpení“ – zcela jinak vnímají nemoc jako profesionálové a jinak, když sami onemocní a objevuje se u nich prožitek nemoci jako existencionální životní situace. Toto rozštěpení není způsobeno jen nezbytnou profesionální adaptací zdravotníka pro práci s nemocnými, jsou to doslova dva spolu jakoby nesouvisející světy).

Emoce jako termín je odvozen od latinského slovesa *moveo*, hýbám, a má tak příbuzný slovní základ jako např. motorika, motivace, moc, nemoc.

Vážná nemoc (ať je již akutní či chronická, a která může být také nemocí nevyléčitelnou), je obvykle existencionální situací často s ohraničeným horizontem života dítěte (četnost takovýchto chronických stavů v dětské populaci je cca 10 %), a má zásadní význam na emoční situaci jak u dítěte, tak u jeho rodičů, má dopad na rodinu, ve které vyrůstá, dále se dotýká zdravotníků a taktéž má vliv i na jeho okolí a na společnost vůbec.

U dítěte musíme úvodem zdůraznit některé jeho významné potřeby, které musejí být v průběhu dětství naplňovány (o to více pak vystoupí do popředí jejich význam a naléhavost v případech

vážné nemoci): jsou to potřeba podpory, citové jistoty a bezpečí, potřeba sociálního kontaktu a zázemí, potřeba přijetí, akceptace, potřeba identity, potřeba seberealizace, a také neméně potřeba otevřené budoucnosti.

Ze strany dítěte je pro vnímání a prožívání vážné nemoci zásadní jeho dosažená úroveň psychomotorického vývoje (ta ale nemusí zcela „automaticky“ vyplývat z dosaženého kalendářního věku dítěte – u dětí téhož kalendářního stáří se může tato psychomotorická úroveň někdy i dosti výrazně lišit), dále jsou to osobnostní charakteristiky dítěte, jsou to také příčiny vzniku chronické nemoci (vnější či vnitřní /?genetické/ příčiny), dále je to přítomnost/nepřítomnost bolesti (ať už přímo spojené s charakterem nemoci či s výkony a vyšetřeními s nemocí spojenými – toto je vysoce významný parametr prožívání nemoci, čím je dítě věkově mladší, tím má užší prostor pro racionální vzhled do situace a dítě pak prožívá svou nemoc jako zcela nesmyslné trápení a ubližování), v rámci vážné nemoci dochází často k omezení aktivit dítěte (může být omezena jeho základní sebeobsluha a běžná lokomoce či nastává nutnost změnit/opustit u dítěte jeho dosavadní koníčky – sport, tanec apod.), nemoc může přinášet změny jeho tělesného schématu (stigmatizace, mutilace apod.), nastupuje zde vědomý odlišnost od jiných zdravých dětí, dochází ke změně sebepojetí dítěte apod. Mohou se dostavovat pocity bezmoci, ztráty všech perspektiv, beznadě... toto je velmi významně přítomno v období puberty a zvláště pak adolescence, kdy jedinec je jaksi „přirozeně“

v této době „mladý, krásný, silný, svět mu leží u nohou, vše je dosažitelné a realizovatelné“ – a zatím chronická či přímo smrtící nemoc všechno toto zničí – je proto nutno často zásadní měrou změnit a opustit dosavadní životní plány a úvahy, a to jak v oblastech osobního, tak i profesního života.

Bez významu není také vývoj chápání smrti v průběhu dětství, kdy malé dítě (předškolní věk) si fenomén smrti není schopno uvědomit, smrt bere jako nepřítomnost dané osoby, či jako spánek, vlivem pohádek má často smrt v představách dítěte reverzibilní charakter. Školní dítě má tendenci smrt personifikovat („kostlivec“, „strašidlo“), objevuje se strach z neznámého, tajemného či děsivého, až teprve kolem 8. – 10. roku života si dítě ve svém psychomotorickém zrání začíná uvědomovat naplno fenomén smrti v jeho „dospělé“, zralé podobě (v této době se také u dětí poprvé začínají objevovat první suicidální pokusy). Od tohoto věkového pásma tedy máme dítě již chápající svou tělesnou konečnost v čase a je nutno v přístupech k němu toto mít na vědomí.

Průběh přijetí nepříznivé informace popsal dobře již Kübler-Rossová (1969), dnes k jejímu popisu dodejme, že lze zařadit před fázi první ještě tzn. „nultou“ fázi (kdy nejsou ještě k dispozici výsledky, odběry – je tedy přítomna hrozivá nejistota a „nekonečné“ čekání), a také to, že jednotlivé fáze nejsou jakýmsi „žebříkem“, po kterém pacient stoupá v čase, ale spíše jakýmsi „úlem“ pocitů, kdy jednotlivé fáze se mohou vracet, přeskakovat apod. U malého dítěte je nutno kombinovat verbální i neverbální přístup k diagnostice jeho vnitřních stavů i v terapii (arteterapie, kreslení, hra vůbec, tvořivé aktivity apod.). Vhodné jsou také skupinové terapie, dále letní tábory dětí s určitou nemocí (onkologické, diabetes) apod.

Ze strany rodiče je nutno vzít v úvahu dnešní postoje a naladění současné populace, jako je vyžadování vysoké míry autonomie („já si chci vše o sobě sám rozhodnout“), což ale neplatí v případě dítěte, kdy se osoba druhá / rodič / rozhoduje o další osobě /dítěti/, a tedy nikoliv o sobě samém!, což je již z podstaty etický problém (rodič je obvykle tzv. právním zástupcem dítěte, leč etika „stojí nad“ legislativou!), dále je to dnes snížení odpovědnosti za sebe a své zdraví („od toho máme zdravotnictví“), je to hyperkritičnost současné populace a nelibostná náročnost na zdravotníky, v případě problémů nastupuje ihned „hledání viníků“, je silná akcentace tzv. „práv jednotlivce“ (avšak bez recipročních postojů odpovědnosti) apod. V přístupu

k chronické nemoci dítěte shledáváme ze strany rodičů jak vysoce racionální (někdy tendující až k hyperperfekcionismu stran sledování léčby, jako je vystupňovaná kontrola režimu, příkazů a zákazů v nemoci, hledání informací o nemoci na internetu...), tak i iracionální přístupy (včetně hledání tzv. alternativních léčebných metod a jiných „berlíčků“), velmi významná je osobnostní zralost rodičů, jejich event. vlastní zkušenost s nemocí/emi. Není neobvyklé, že mohou být přítomny pocity viny za nemoc dítěte (jsou to v tomto smyslu nejruznější situace – jako např. u dědičných onemocnění vlna za přenos nemoci na dítě, nebo jiné pocity viny např. u úrazů /autonehody, topení, otravy apod.). Vždy se pak objevují otázky po SMYSLU utrpení dítěte – proč právě DÍTĚ, proč právě JEJICH dítě... Tyto otázky jsou naléhavě aktuální i prastaré zároveň (Kniha Jobova, Kazatel, žalmy, stoikové, křesťanství, existencialismus, logoterapie, také buddhismus a další). Rodiče i dětské pacienti hledají svou „ontologickou jistotu“ – chtějí ji od zdravotníků, hledají ji v informacích z knih, internetu, od náboženství apod. (Tuto ontologickou jistotu hledáme my všichni, a to po celý svůj život, a každý si nalézá pro sebe svá řešení (náboženství, práce, rodina, vztahy, „Příroda“, „to, co se Nic nazývá“...), v případě nemoci či jiných těžkých životních situací se pak žízeň po této jistotě silně zesiluje, ev. se zpochybní „jistota“ dosavadní a hledá se jiná). Není bez významu se krátce také dotknout i otázky role náboženství v event. ulehčení těžkého údělu – je nejednoznačná (!), záleží zásadně totiž na „hloubce“ a opravdovosti víry a nikoliv na jejich formálních atribtech či projevech religiozity (vážná nemoc či situace vůbec je pak jakýmsi „prubířským kamenem“ této opravdovosti a hloubky víry – není řídká situace, kdy doposud věřící člověk v těžké situaci víru tzv. „ztratí“ a kdy, naopak, doposud „nevěřící“ se stane věřícím člověkem).

V případě vážné/smrtelné nemoci dítěte je vhodné si uvědomit, co vlastně dítě pro rodiče představuje (a co je tímto pro daného rodiče nemocí dítěte či jeho úmrtím „ohroženo“): dítě představuje přesah rodiče z hlediska biologického (dítě transcenduje konečnost života rodiče) a tento biologický přesah je velmi často vnímán a označován jako tzv. „mysl života“ daného rodiče (což je ale z hlediska logického i faktického ne zcela domyšlený výrok), dítě je předmětem lásky ze strany rodiče, naplňuje jeho potřebu opečovávat, opatrovat, chránit, podporovat, starat se, dítě je pro rodiče významnou hodnotou, dítě velmi často slouží k naplňování jeho vlastních nenaplněných snů a potřeb (zde cave! – na přetí-

žení dítěte velkým počtem koníčků a povinností, jak jsme dnes velmi často svědky). Minimálně vše toto je ztrátou či vážnou nemocí dítěte u daného rodiče ohroženo, znejistěno, a takto se i sám rodič může nemocí svého dítěte dostat do situace ohrožení své vlastní identity, pokud si na těchto uvedených fenoménech významně doposud tuto svou vlastní identitu stavěl.

Ze strany rodiny jako celku je významná funkčnost rodiny, tzn. jak je rodina schopna se vyrovnat se zátěží obecně, tedy i zátěží vážné nemoci dítěte, jaké jsou partnerské vztahy mezi rodiči, významný je také kontext sourozenců (tito mohou být dlouhodobě „odsunuti“ z pozornosti rodičů kvůli nemoci dalšího sourozence, mohou pocítovat vinu za nemoc sourozence apod.). Je nutno si uvědomit, že nemocí dítěte se život rodiny natrvalo mění! Významná je neméně také skutečnost, aby rodina „nezůstala s problémem vážně nemocného dítěte sama“ – důležitá je proto i širší rodina, také rodinní přátelé apod. Existují a mohou tady být ku prospěchu svépomocné skupiny a sdružení rodičů. Co vlastně dítě především a hlavně potřebuje od rodičů, když je chronicky nemocné (resp. vždy, nejen v nemoci)? To vůbec nejcnější, co máme – a tím je náš ČAS, tzn. být s nimi, provázet je, věnovat se jim, apod. a tím jim pomoci vytvořit navíc tolik nezbytné pocity jistoty, zázemí, identity, zkrátka – DOMOV! Pojem „domov“ je klíčový pojem nejen v kontextu nemocného dítěte, ale pro dítě jako takové obecně a v jakékoli situaci, pro jeho „zdravý“ vývoj a zrání, ale pojem domov je neméně esenciální pro kohokoli a v jakémkoliv věku a fázi života. Dotýkáme se zde jedné z klíčových životních otázek, a to otázky „umění života“ – tedy umění naplno a kvalitně žít v přítomnosti (cave! žít v nemoci tzv. „odložený život“), ale toto velmi souvisí s nastavením hodnot v rodině (tedy nikoliv špatně pochopené *epikurejství*, jak se dnes obvykle a často děje) apod.

V rámci dělbý povinností v rodině s nemocným dítětem se velmi často z jednoho rodiče (obvykleji z matky) stává jakási „medicínská specialista“, často ale tyranizující rodinu zákazy a příkazy, oděnými do medicínských zdůvodnění ve prospěch nemocného dítěte. Naopak, někdy zase otcové – perfekcionisté a „technici“ – obdobně terorizují rodinu. Může tak dojít uvnitř rodiny k rozštěpení a tvorbě aliancí (často je to matka + nemocné dítě versus ostatní – obvykle ti „špatní“), a to může vést někdy až ke schismatu vztahů v rodině!

U rodiny může dojít k rozvinutí generalizované úzkostné poruchy, se všemi typicky popsanými příznaky a charakteristikami (vzte-

bezmoc, výčitky, neuroticismus, obsedantní chování, kompulzivní stavy, fobie, panické stavy atd.), kdy celý další život rodiny se zúží na „čekání na příznaky“ nemocného dítěte, na možný relaps a zhoršení jeho stavu. Generalizovaná úzkostná porucha je psychiatrická diagnóza *par excellence* a patří tak do oblasti intervence patřičného specialisty, který pak s rodinou pracuje (vč. medikamentózní léčby).

Z pohledu zdravotníků je nutno pacienta a jeho rodinu vtáhnout do aktivní spolupráce, motivovat a podporovat je, dodávat jim sebevědomí, trvale s nimi spolupracovat a umožnit spolurozhodovat („vtáhnout je do hry“) a udržovat s nimi v komunikaci otevřenou atmosféru, a to oboustranně, tedy včetně jejich tzv. „práva na pláč“. Významná je tato otevřenost (včetně tzv. sdělování „pravdy“ pacientovi – nikdy to nesmí být pouhý název nemoci, většinou navíc v latině, jde zde o vysvětlení principu nemoci, jejího vzniku, průběhu, možných variant tohoto průběhu, komplikací, způsobů léčby a jejich ev. nežádoucích účinků atd.). Přičemž tyto informace je nutno podávat opakovaně, nelze předpokládat, že po jednom výkladu si laik vše zapamatuje, je nutno v rámci otevřené atmosféry všechny další změny, nálezy a vývoj nemoci přiměřeně předávat pacientovi/rodině. Součástí tohoto je nezbytná edukace pacienta i rodiny. Dnešnímu pacientovi se také říká „poučený laik“, a to zejména proto, že na internetu lze nalézt skutečně nepřehledné množství faktů k určité nemoci. Zde ale současně leží i jádro problému – odborník je odborníkem proto, že zná dobře celý kontext nemoci, v jeho souvislostech, má zkušenosti osobní i zprostředkované (např. v rámci EBM – *evidence based medicine* apod.), na druhé straně ani záplava faktů, které si laik získá, mu nevytvoří znalost o nemoci, někdy právě naopak se laik v této záplavě informací zcela „ztratí“ a „utopí“ a výsledně to jen zvýší jeho neklid a nejistotu.

Krátce – ani sebevětší *summa* faktů a informací netvoří a není totéž co znalost problému!

A jak již bylo uvedeno výše, pokud je zapotřebí, vysoce významný je manažment bolesti u pacienta!

Klíčové ze strany zdravotníků je tedy jejich – a nebojme se to takto napsat – *umění komunikace* a dále pak jejich empatie, oboje vždy autentické! Co je významné si dále uvědomit, že existuje jakýsi dvojí statut a vnímání lékaře profesionála: je to jednak jeho tzv. odbornost a jednak jeho tzv. „lidskost“. Současná medicína výrazně akcentovala první modalitu a stává na ní. Pacient chce kvalitního lékaře z hlediska jeho odbornosti, ale co oceňuje neméně, je jeho osobnostní složka (dá se dokonce říci, že mnohdy tuto odbornou složku vnímá prizmalem jeho osobnosti, a nikoliv naopak – a to je skutečnost, kterou si málokterý dnešní lékař uvědomuje a ani na to není školou připravován). Lékař jako „průvodce“, to vyžaduje zralost, kde ji medik získá? Na fakultě? Nikoliv, jen a jen vlastním životem, svými osobnostními vlohami (včetně oné empatie), a jsou to také i vzory, které jako profesionál potká (jeho profesori, starší kolegové, primář, apod.)

Je žádoucí, aby si zdravotníci také uvědomili, že ze strany společnosti některé nemoci mají negativní „stigma“ – někdy stačí i samotný název: vnímejme pocitově rozdíl mezi slovem „rakovina“ a „tumor“, podobně je to i s názvy dalších nemocí či situací, které působí jako spouštěč negativních emocí – např. „epilepsie“, „ozářky“.

Dnešní, tzv. „heroická“ medicína (H. Haškovcová), která dokáže úspěšně např. transplantovat, obnovit obličej, sestrojít umělé vidění či končetinu, na druhé straně neumí zvládnout eventuální neúspěch léčby, toto je vnímáno jako její prohra, selhání – a tento pohled se, samozřejmě, přednáší i na konkrétní situaci, kdy zatím stále, bohužel, platí, že nevytře-

čený (tedy chronický či umírající) pacient rovná se neúspěšný lékař, který je takovouto situací, pochopitelně, stresován a jen obtížně se s ní emočně vyrovnává.

Ze strany společnosti, jakkoliv se to zdá, že to již nemůže být pravda, stále ještě existuje historický pohled na nemoc jako na trest – není to takto explicitně nazýváno, ale např. pokud někdo nedodrží životosprávu dle současných platných názorů (např. kouří, stravuje se „nezdravě“ apod.), a poté onemocní karcinomem plic či tlustého střeva, je postoj společnosti obvykle takový, že je to „proto, že...“ takto nesprávně žil, je to tedy trest za nedodržování nějakého nyní přijímaného předpisu či doporučení. Někdy také zaujímá společnost k chronicky nemocným dvojznačný postoj (na jedné straně je to „malý chudáček“ nebo, naopak, hostilita k někomu, kdo „nepřináší ekonomický efekt“ pro společnost, je „přítěží“ sociálního systému apod.). Speciální problematiku přináší u dětských pacientů situace v dnešní škole – významná je zde role učitele (dnes, bohužel, velmi oslabená), který musí dbát i na to, aby nedocházelo k agresivitě či hostilitě vůči postiženému (= „jinakému“) žákovi, učitel musí také taktně zapojovat hendikepovaného tak, aby nedocházelo k jeho zbytečnému vyčleňování či omezování ve školních aktivitách apod. Společnost podporuje nemocné a postižené různými způsoby – ať již osobní angažovaností (dobrovolníci ve zdravotnických a sociálních zařízeních) nebo formou darů (odesílá finanční částky – např. při tzv. adventních koncertech apod.).

Literatura u autorů

prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.

Univerzita T. Bati, Zlín

slany@fame.utb.cz

Verena Kast:

ÚZKOST A JEJÍ SMYSL

Úzkost významně působí na naši duši i tělo – způsobuje napětí, ohrožuje, ruší, zasahuje nás v jádru našeho bytí. Autorka popisuje úzkost, vysvětluje její dynamiku i výrazové formy a obtíže, které způsobuje. Pouze ten, kdo se nesnaží před úzkostí utéct, kdo se jí aktivně postaví, může ji proměnit v pozitivní životní sílu.

Praha: Portál, 240 s.

Portál, s. r. o. Klapková 2, 182 00 8, e-mail: naklad@portal.cz



www.portal.cz