

Obsah

Úvod	9
1 Dítě s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním v kontextu paliativní péče	11
2 Rodina dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	17
2.1 Rodina nemocného dítěte v kontextu současné společnosti	19
2.2 Nemoc dítěte jako intrapsychická ztráta	20
2.3 Vzájemné podmiňování v citovém vztahu rodič–dítě	21
2.4 Emoční prožívání rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	23
2.5 Specifické nároky kladené na rodinu s dítětem s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	25
2.5.1 Hospitalizace	27
2.5.2 Optimální přístup k dítěti a jeho výchova	28
2.5.3 Reorganizace rolí v rodině	29
2.5.4 Socioekonomické nároky kladené na rodinu	31
2.5.5 Nároky spojené s péčí o nemocné dítě v domácím prostředí	32
2.5.6 Rozhodování o kurativní a paliativní péči	33
2.5.7 Sociální stažení	33
3 Sourozenci dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	35
3.1 Vývojová perspektiva pojmání nemoci sourozencem	40
3.2 Problematické oblasti a situace vzhledem k věku sourozence	43
3.3 Emoční prožívání zdravých sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	47
3.4 Specifické nároky kladené na sourozence dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	49
3.4.1 Změny v rodinném systému a nedostatek času na zdravého sourozence	49

3.4.2	Upozadování zdravého sourozence, jeho zájmů a volnočasových aktivit	51
3.4.3	Nedostatečná informovanost sourozenců a nedostatečná komunikace se zdravým dítětem	51
3.4.4	Přetěžování zdravého sourozence	52
3.4.5	Dopad na vrstevnické vztahy zdravého sourozence	53
3.4.6	Ztráta sourozence	54
4	Psychický dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na rodinný systém	55
4.1	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na psychický život rodičů	55
4.1.1	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na partnerský vztah rodičů	59
4.2	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na prarodiče dětí a širší rodinu	60
4.3	Dopad život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění dítěte na život zdravých sourozenců	61
5	Vyrovnavání se s nevléčitelnou nemocí dítěte	65
5.1	Stadia vyrovnavání se s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte	68
5.2	Okolnosti související se zvládáním nemoci dítěte rodinou	69
5.2.1	Doba, kdy nemoc vznikla	69
5.2.2	Příčina onemocnění	70
5.2.3	Průběh onemocnění a eventualita smrti dítěte	71
5.2.4	Sdělení diagnózy a komunikace lékařského personálu s rodinou dítěte	72
5.2.5	Osobnost rodičů	74
5.2.6	Struktura a fungování rodiny	76
5.2.7	Vzájemná interakce a komunikace v rodině	77
5.2.8	Širší sociální opora	78
5.2.9	Odborná pomoc pro rodiny dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	79

5.2.10	Formy odlehčení rodinného systému (hlídání, respitní pobyty)	84
5.2.11	Participace na svépomocných skupinách	85
5.3	Okolnosti související se zvládáním nemoci sourozencem dítěte	86
5.3.1	Osobnost zdravého sourozence	88
5.3.2	Vzájemný vztah s nemocným sourozencem	89
5.3.3	Otevřená komunikace	89
5.3.4	Pocit rodinné sounáležitosti	90
5.3.5	Sociální opora	91
5.3.6	Volnočasové skupiny sourozenců	92
5.3.7	Přiměřené zapojení zdravých sourozenců do péče o nemocné dítě	92
5.3.8	Odborná podpora sourozenců nemocných dětí	94
5.3.9	Organizace, intervenční programy a informace určené pro zdravé sourozence	95
5.3.10	Víra	97
5.4	Aspekty napomáhající sourozencům nemocných dětí se zvládáním situace	98
6	Truchlení	102
6.1	Truchlení rodičů	104
6.2	Truchlení sourozenců	107
6.3	Kde hledat pomoc	111
7	Výzkum potřeb a zdrojů opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	113
7.1	Vymezení výzkumného problému, výzkumných cílů a výzkumných otázek	113
7.1.1	Výzkumný problém	113
7.1.2	Výzkumné cíle a otázky	115
7.2	Metodologický rámec výzkumu	116
7.2.1	Výzkumný soubor	116
7.2.2	Metoda získávání dat	118

7.2.3	Etika výzkumu	118
7.2.4	Metoda zpracování a analýzy dat	119
7.3	Výsledky výzkumu	119
7.3.1	Rodiče a jejich potřeby	120
7.3.2	Potřeby a zdroje opory sourozenců	160
7.3.3	Poselství rodin dalším rodinám aneb závěrečná doporučení	172
7.3.4	Odpovědi na výzkumné otázky	173
7.4	Diskuze	180
7.4.1	Diskuze k potřebám a zdrojům opory rodičů dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	180
7.4.2	Diskuze k potřebám a zdrojům opory sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	191
7.4.3	Diskuze k povaze výzkumu	194
	Závěry	198
	Souhrn	200
	Summary	204
	Seznam použitých zdrojů a literatury	208
	Věcný rejstřík	224
	Jmenný rejstřík	232
	Seznam uvedených obrázků a tabulek	235
	O autorkách	236