

Dítě v nemoci

Prožívání dítěte nemoci z vývojového hlediska, reakce na nemoc, simulace agravace, disimulace. Dítě pod vlivem léků a dalších omezení vyvolaných nemocí, přístup rodičů, školní situace. Přístup k dětem chronicky nemocným a handicapovaným, autoplastický obraz nemoci.

Nemoc dítěte má jiný subjektivní i sociální význam, závisí na vývojové úrovni dítěte, na obvyklém očekávání dětství jako šťastného období i na ochranném přístupu dospělé populace k dětem

Subjektivní obraz somatické nemoci v dětském věku:

- děti reagují na problémy spojené se somatickou chorobou jinak než dospělí, jejich prožívání nemoci je více vázáno na aktuální pocity než na představu jejich důsledků pro svůj další život a očekávání budoucího ohrožení (je to typické především pro mladší děti)

Somatické symptomy jejich psychický význam:

- chronickým onemocněním trpí 7 – 10% dětské populace, choroby jsou spojeny s různými tělesnými potížemi a omezeními, i v dětském věku je prožívání nemoci závislé na kvalitě života, v tomto případě s důrazem na aktuální problémy a omezení
- důležitým zdrojem nepříjemných pocitů je bolest, děti na ni reagují především emocionálně, v závislosti na zhoršení jejich osobní pohody (mohou být mrzuté, plačtivé, bez zájmu ...)
- rozumového hodnocení bolesti jsou schopné až starší děti, jejich postoj je ovlivněn představou o příčině bolesti, zkušenostmi i tím, jaký má pro ně bolest aktuální význam
- nepříjemnosti spojené s léčebnými a diagnostickými výkony, které bolí nebo jsou jinak zatěžující, vyvolávají u dětí intenzivní bezprostřední reakce; mladší děti nejsou schopné hodnotit bolest diferencovaně a přijmout fakt, že může být nezbytnou součástí účelného léčebného výkonu (prožívají ji jednoznačně negativně)

Psychické reakce na somatickou chorobu:

- významným aspektem psychické reakce na nemoc je způsob jejího prožívání a hodnocení, její aktuální projevy i možné budoucí důsledky, jak je nemocné dítě chápe
- nemoc přináší nové, odlišné zkušenosti, spojené s nepříjemnými zážitky, a zároveň omezuje možnost získat zkušenosti standardní; v tomto smyslu nemění jenom aktuální reakce, ale může ovlivnit i psychický vývoj nemocného dítěte
- postoj k vlastní nemoci závisí na vývojové úrovni dítěte, jeho zkušenosti i osobnostních rysech, zahrnuje emoční prožívání choroby, její racionální hodnocení a z toho vyplývající chování

▪ Emoční prožívání nemoci:

- negativní citové prožitky jako reakce na nepříjemnosti spojené s chorobou
- v dětském věku je emoční reakce na nemoc primární, intenzita emocí nemusí odpovídat závažnosti onemocnění, souvisí spíše se subjektivní nepříjemností příznaků a veškerých změn
- zátěž a vyčerpání organismu, které přináší somatické onemocnění, se projeví zvýšenou dráždivostí a emoční labilitou
- nemocné děti bývají úzkostné, trpí nejistotou a obavami z dalších potíží, strach a úzkost se mohou velmi snadno přenášet z rodičů na děti (i přesto, že nejsou verbalizovány)
- nemocné děti bývají zvýšeně emfatické (hl. k nejbližším)
- na ztráty spojené s nemocí (např. určitých kompetencí) reagují i děti smutkem, u dlouhodobě závažně nemocných může převládnout apatie a rezignace (hl. z důvodu celkového vyčerpání)
- i v době rekonvalescence se mohou projevit nápadnosti v emočním prožívání: zvýšená citlivost, labilita a dráždivost, větší úzkostnost a nižší tolerance k různým zátěžím (nejen z důvodu celkového vyčerpání, ale souvisí to i se změnou životní situace spojenou s narušením původních adaptačních strategií)

▪ Rozumové hodnocení nemoci:

- schopnost posoudit nemoc rozumově (z hlediska její příčiny, průběhu i důsledků pro další život) závisí především na dosažené vývojové úrovni dítěte:

- v předškolním věku - je typický prelogický způsob myšlení, pro dítě je důležité, jak se mu choroba subjektivně jeví, a posuzuje ji tak, jak mu to vyhovuje, často bez ohledu na realitu; rozumové hodnocení nemoci je v tomto věku nepřesné a iracionální, dítě nemůže pochopit podstatu své choroby a většinou mu chybějí i základní informace; značnou roli zde hrají rodiče a jejich chování, protože dítě jejich názory přebírá; d+ti v tomto věku mají tendenci hledat příčinu, která by byla jednoznačná a srozumitelná (často to vede k představě, že viníkem je určitý člověk, situace nebo ony samy – jako trest za něco, čeho se dopustily), náhodnost vzniku je pro ně nepochopitelná a tudíž neakceptovatelná; onemocnění samo může v představách dítěte nabývat konkrétní podobu, popř. je personifikováno (např. zlá bytost, která je užírá)
- ve školním věku – děti začnou uvažovat realističtěji, jejich hodnocení nemoci je však stále ovlivněné aktuálními prožitky a nepříjemnými chorobnými projevy; jejich uvažování je logičtější, ale ve značné míře vázané na konkrétní zkušenost; realizmus raného školního věku přijímá veškerou skutečnost – tedy i vlastní nemoc – jako danost, dítě postupně začíná nazírat na chorobu jako na způsob fungování jeho organismu, o jiných variantách ani o své budoucnosti neuvažuje, i když ví, že ostatní jsou zdraví
- v období dospívání – se v souvislosti se změnou uvažování mění také postoj k vlastní nemoci, dospívající si uvědomuje, že by všechno mohlo být jinak, měl by nemoc přijmout jako součást své identity, ale může se proti ní bouřit a odmítat ji; začíná chápat možnost budoucího ohrožení chorobou (hl. ve vztahu k profesní volbě a mezilidským vztahům); určitou výhodou je schopnost pochopit podstatu onemocnění, jeho příčiny i předpokládané důsledky

▪ **Psychické potřeby dítěte:**

- pod vlivem nemoci se mění psychické potřeby dítěte, tato změna závisí na aktuální vývojové úrovni dítěte:
 - mají potřebu se ve své situaci orientovat, často nedostávají informace, protože se dospělí obávají, že by je zbytečně traumatizovali a děti by jim neporozuměly, pokud ale nedostanou dostatečné info, může u nich docházet k nepřiměřeným reakcím, protože nechápou význam jednotlivých zdravotních úkonů atd.
 - větší potřeba podpory citové jistoty a bezpečí, emoční podpora může pomoci eliminovat obavy dítěte a pocity ohrožení
 - mění se potřeba seberealizace, její uspokojení je pro nemocné dítě mnohem obtížnější
 - potřeba otevřené budoucnosti, tj. pozitivní prognózy, úvah o budoucnosti jsou schopni až dospívající, pro malé děti je podstatnější aktuální situace a pokud přemýšlejí o budoucnosti, přebírají většinou názory ostatních
- pod vlivem choroby samé, i v důsledku jejího, převážně negativního sociálního významu se mění sebepojetí nemocného dítěte (zhoršuje se sebehodnocení, postoj k vlastní chorobě může ovlivnit další rozvoj jeho identity, hl. v dospívání), projevuje se i v tom, do jaké míry přijímá roli nemocného, zda se s ním identifikuje, či nikoli, následkem toho se pak různým způsobem chová a uvažuje
- chronické onemocnění dítěte je významný faktor ovlivňující vývoj osobnosti dítěte, působí v interakci s ostatními individuálními i sociálními faktory

▪ **Sociální zkušenosti nemocného:**

- onemocnění mění styl života dítěte a může mu přinášet odlišné sociální zkušenosti, jednou z nich je častá hospitalizace (může být spojena s pocity ohrožení, strachem z odloučení od rodiny atd.) – dítě se může na tento stav tak adaptovat, že bude mít nakonec potíže s návratem do normálního života
- s nemocí souvisí i omezení možnosti získat běžné sociální zkušenosti (hl. ve vztahu s vrstevníky – často mají vztahy jen se stejně post. dětmi), odlišnost socializace se projeví změnou postoje i chování v různých situacích .. to pro dospělé bývá často jako druhořadé (po zdraví dítěte, event. ještě po školním prospěchu)
- chronické onemocnění ovlivňuje možnost dosáhnout určitého výkonu, uplatnit se na úrovni svých možností (omezující je celková vyčerpanost, menší odolnost vůči zátěži, častá absence atd.) – stejně nadané, ale zdravé dítě, bude pravděpodobně pracovat na lepší úrovni
- postoj nemocného k vlastním školním výkonům bývá různý – někdy není důležitý, jindy je nekriticky pozitivní
- srovnání s ostatními spolužáky nemusí být příznivé, ale nemusí mít větší subjektivní význam
- tendence učitelů je být k dítěti ohleduplnější a tolerantnější
- škola bývá nemocnými idealizována (symbol normálního života)

▪ Subjektivní prožívání somatické nemoci v dětském věku

- je vázané na to, jakým způsobem onemocnění dítě zatěžují a v čem je limitují
- nespecifickým projevem somatických onemocnění je vyčerpání, zvýšená unavitelnost a generalizované omezení aktivity .. v důsledku toho dochází ke ztížení možností rozvíjet své schopnosti a dovednosti, užívat radovánky dětství atd.
- průběh a proměny tohoto prožívání prochází čtyřmi fázemi:
 - o fáze prvních somatických potíží – ví o nich jen dítě, necítí se dobře a reaguje proto rozmrzele, podrážděně, ztrácí zájem i o příjemné aktivity, může se zhoršit jeho školní výkon a změnit chování, sociální kontext (životní situace) je zatím stále stejný, tato fáze končí identifikací chorobného stavu (rodiče si všimnou, že dítě není v pořádku, a vyhledají lékaře
 - o fáze potvrzení choroby a následné změny způsobu života – mění se chování rodičů a celkový sociální kontext, dítě přestane chodit do školy, následují dg a léčebné procedury (často velmi nepříjemné, bolestivé), někdy je nutná i dočasná hospitalizace..dochází ke ztrátě zázemí domova, dítě se cítí dezorientované (cítí, že je něco špatně, ale neví co, často nemá dost info atd.), je nutné brát v úvahu, že dítě žije přítomností, nezabývá se často tím, co bude dál
 - o fáze adaptace na nemoc – dítě si postupně zvykne na změnu své situace, přijme skutečnost, že je nemocné, a naučí se s tím omezením žít (nemoc se stává přirozenou součástí jeho života), o prognóze své nemoci prepubertální děti neuvažují, často „bojují“ spíše s negativními reakcemi rodičů, v této době se děti vrací do školy a mohou je zatěžovat vlivy jako přerušení kontinuity výuky (dané absencí), útlum pracovních návyků, změna třídy atd.
 - o fáze trvalejších změn osobnosti a kompetencí nemocného dítěte – (které vznikly v důsledku choroby) tyto děti bývají často závislejší, méně samostatné, vyžadují určitá privilegia, mívají odlišné sebehodnocení než jejich vrstevníci, chybějí jim mnohé zkušenosti a dovednosti (mnohé z těchto projevů souvisejí s nemocí jen nepřímo – mohou být důsledkem chování rodičů)

Reakce rodičů na onemocnění dítěte:

- nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací, rozpor mezi nastalou skutečností (nemoc) a očekáváním (zdravý vývoj) vede k prožitku silné frustrace a stresu, to stimuluje vznik obranných reakcí
- zátěž pro rodiče je komplexní – zahrnuje emoční trauma (jejich dítě je vystaveno utrpení), zvýšenou náročnost péče o dítě, omezení pozitivní stimulace
- to, jak situaci rodiče zpracují, je určující pro to, jak ji zvládne dítě (jak pro něj bude stresující)
- rodiče dítěti nemoc určitým způsobem interpretují – jejich reakce dají situaci konkrétní význam
- nemoc dítěte je hodnocena i dospělými více emočně (trpí bezbranný a závislý jedinec), rodiče reagují kombinací různých citových prožitků:
 - o úzkost a strach (představa dalšího ohrožení dítěte)
 - o hněv a vztek (na nespravedlivou situaci)
 - o smutek a deprese (truchlení nad ztrátou zdraví dítěte)
- rozumové hodnocení je u dospělých relativně významnější než u dětí, ale bývá ovlivněné působením mnoha různých faktorů (rodiče mnohdy nemají dost info, ovlivňuje je laická veřejnost i mediálně prezentované popularizované info atd. – to vede často k dezorientaci), emoční stav rodičů jim nedovoluje posuzovat situaci objektivně, jejich hodnocení bývá zkreslené obavami, přáními atd., bývají ochotni věřit všemu, co jim přináší naději

Zpracování zátěže:

- zpracování zátěže ze strany rodičů probíhá v několika fázích (specifický průběh i délka trvání, rychlost závisí na mnoha objektivních i subjektivních faktorech)
- zjištění, že je jejich dítě nemocné, znamená velký mezník mezi obdobím pohody a novou „zlou“ dobou
- postupně přijímají skutečnost, že jejich dítě je nemocné, nelze to neustále popírat či bagatelizovat, vyrovnávají se s tím
- v některých případech se v období akutní fáze nemoci dostávají do fáze nejistoty, kdy jim nikdo zcela jistě nemůže říci, co bude dál a sami nemohou průběh léčení nijak ovlivnit
- většina rodičů se s touto situací těžce smíruje, chtějí bojovat o uzdravení nebo alespoň co největší zlepšení stavu dítěte (nemoc většinou umožňuje větší šanci zlepšení než trvalé postižení)
- reakce rodičů se mění podle toho, jak choroba dítěte probíhá (při zhoršování stavu nebo jen stagnaci může docházet ke zkratkovitému jednání, je třeba rodiče podpořit, pomoci jim najít nový smysl života – např. v poskytnutí emoční opory dítěti, jistoty a bezpečí)

Postoje rodičů k nemocnému dítěti a rodinné vztahy:

- pod vlivem zátěže, kterou nemoc přináší, se často mění postoje rodičů k dítěti (mohou nastat tendence k extremismu – ať už jde o hyperprotektivitu nebo odmítání dítěte)
 - o impulzem k nadměrné péči bývá potřeba vynahradit dítěti to, co mu nemoc vzala (zlepšit tak jeho emoční bilanci), toto chování může být projevem potřeby chránit dítě, ale i svou vlastní identitu; hyperprotektivní a často nadměrně tolerující postoj může být reakcí na pocity vlastní nespokojenosti, event. projevem potřeby kompenzovat tak své pocity viny (tento postoj nemusí být pro dítě přínosný, může mu bránit v rozvoji, děti vychovávané jako zranitelné a křehké mohou být úzkostnější, v dospívání mohou reagovat vzpourou a negativistickým chováním, to může být z hlediska rozvoje nemoci riskantní)
 - o výjimečně dochází k odmítnutí a zanedbávání dítěte, které je pro rodiče neuspokojivé, nadměrně je vyčerpává a jejich úsilí nemá žádoucí efekt, toto odmítnutí nebývá otevřené (to by bylo sociálně nepřijatelné)
- nemoc dítěte ovlivňuje další rozvoj sociálních vztahů

Sociální postavení nemocných dětí:

- soc. postavení nemocného dítěte není stejné jako u dospělého, nemoc je v dětském věku považována za něco výjimečného, utrpení je považováno za nespravedlivé, nemoc tedy vyvolává především soucit, somatická nemoc zajišťuje dítěti určitá privilegia (ohledy, sympatii, trpělivost atd.)
- ambivalentní hodnocení (úvahy o možném zavinění atd.) jsou v tomto případě zaměřeny na rodiče, lidé s rodiči zároveň soucítí, protože se umějí vžít do jejich situace
- role rodičů má také své typické znaky, jejich dítě potřebuje větší péči a společnost očekává, že ji rodiče zajistí (očekává se, že budou usilovat o uzdravení dítěte a spolupracovat při léčbě)
- závažné onemocnění mění postavení dítěte v rodině, ve škole i ve vrstevnické skupině (není sice nuceně plnit běžné povinnosti, ale zároveň není posuzované a přijímané stejně jako ostatní děti), obvykle se mění chování dospělých i vrstevníků (zvýšená tolerance .. odlišné hodnocení – dítě není rovnocenné), sociální reakce jsou nejvíce ovlivněny viditelnými projevy (změnou zevnějšku nebo kompetencí)
- nápadnost zevnějšku často bývá rozhodující – na jejím základě dochází ke generalizaci představy o míře postižení (např. představa o sníženém intelektu u dětí s rozštěpem rtu, patra, dyskinetickou formou DMO apod., negativní soc. dopad mají i kožní choroby – tyto děti často odmítány vrstevníky, štítí se jich), odstup často udržují i dospělí, přestože vědí, že onemocnění není infekční
- omezení různých funkcí může mít specifický sociální význam (hl. pokud je spojené s omezením sociálně žádoucích činností – sportu, konzumace urč. Potravin, dětských her atd.), tato omezení může mít i dítě, které není nijak nápadné – z hlediska vrstevníků může tudíž působit jako nepochopitelné a vést k odmítání, izolaci; rovněž mladší děti nedovedou omezení jistého druhu pochopit, působí na ně jako neúčelná frustrace
- onemocnění může vést k narušení kompetencí, které jsou spojeny s dosažením určitých vývojových mezníků (do této kategorie spadá závislost na pomoci druhého, míra soběstačnosti, schopnost udržovat čistotu apod. – problémy tohoto druhu mohou mít děti s neurologickými a ledvinovými chorobami, resp. trpící enurézou – stigmatizace, z hlediska vrstevníků degradující, vyvolávající odpor a výsměch)

Dodatek (ze zadání otázky): z přednášek Duplinského:

Simulace – agravace

- dospělí mají tendenci děti sledovat spíše ve smyslu jejich únikové taktiky – říkají, že děti „simulují“ (správně se používá termín agravace – z řeč.) – dítě trochu bolí hlava, nechce jít do školy, rodiče řeknou, že simuluje.. „zhoršování potíží“ – když si dítě vymýšlí, vlastně není psychicky v pořádku, a zhoršuje to – lež, což je porucha chování

Disimulace

- je nutné být v jednání s dětmi citlivými i na disimulaci (u dětí častá), ač děti mají určité obtíže, zdravotní či psychické, tak je popírají, velmi často si toho dospělí nevšimnou