



Psychosociální aspekty života rodin se vzácným onemocněním

Markéta Havlovicová

Ústav biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol, Praha



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Vzácná onemocnění (VO):

6000 – 7000 onemocnění

populační výskyt – 1:2000

80% VO má genetickou etiologii

v EU je počet pacientů s VO odhadován na cca 20 milionů osob

VO postihují:

především děti často již v novorozeneckém věku

mohou se ale projevit i později v průběhu dětství

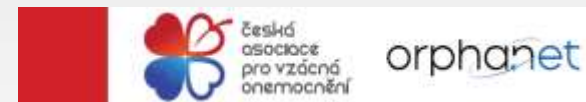
nebo dokonce během dospělosti

Zvyšující se výskyt VO je spojen:

s rostoucím povědomím

zlepšujícími se diagnostickými možnostmi

u některých VO také s narůstajícími léčebnými možnostmi / delší přežívání





National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Děti s VO vyžadují specialisovanou zdravotní péči - multioborovou / multidisciplinární charakteristickým rysem péče o jedince s VO je její vysoká náročnost :

- vysoké nároky na odborné znalosti lékařů
- vysoké nároky na pečující osoby, zejména rodiče

Nezbytnou součástí léčby je i současná sociálně terapeutická podpora reflektuje situaci kvality života pečující rodiny





Kvalita života = komplex vnitřních a vnějších podmínek života jedince
význam z hlediska sociálního dopadu
přímý dopad zdravotní (matky jako dominantní pečovatelé mají větší tendence ke zhoršení kvality života související se zdravím)

Dosud bylo publikováno jen málo prací popisujících kvalitu života rodičů pečujících o dítě se VO

v práci Michalíka a kol., Čes-slov Pediat 2012; (6); 000-000

byly hodnoceny **stresové ukazatele u rodičů pečujících o dítě s VO / DMP**

Tyto ukazatele byly významně ovlivněny kombinací 3 faktorů:

- závažností onemocnění a jeho dopady
- očekávanou či skutečnou délkou péče
- očekávanou či skutečnou náročností péče



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Sledované ukazatele:

1. Psychická a sociální stabilita pečujících

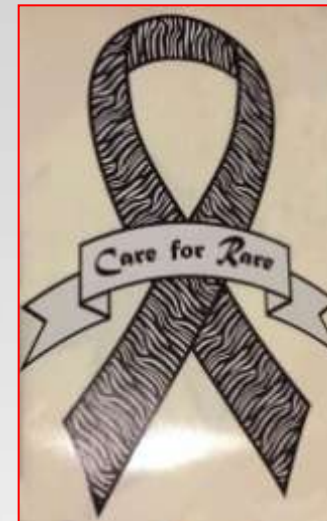
altruismus

tolerance k ostatním

spiritualita a pokora

pocit klidu a vyrovnanosti

změny životního optimismu



pozorováno zhoršení u dvou posl. parametrů, popisována únava, vyčerpání, vyhoření

dlouhodobá péče x tam kde pacient dříve umírá

Sledované ukazatele:

2. Socioekonomické ukazatele pečujících rodin

2/3 rodin udávají zhoršení ekonomické situace
(„dávkový ráj“ je pouhou představou některých lidí)
vyšší ekonomická náročnost péče
(drahé pomůcky, doprava do zdrav. zařízení, drahá léčba)

od r. 2012 – reflektovány změny v podporách dlouhodobě pečujícím rodinám
matky samoživitelky



Sledované ukazatele:

3. Společenské vztahy – společenský život pečujících rodin

v 90% došlo k omezení sociálních kontaktů rodin
udáván pocit vyloučení ze společnosti a jejích aktivit
udáván pocit sociální izolace

více se týkalo žen / matek, které jsou dominantně pečujícími osobami



Sledované ukazatele:

4. Manželské a partnerské vztahy pečujících

celkově mírné zhoršení partnerských vztahů ve sledovaných skupinách
rozvodovost byla ve sledovaných skupinách v širší společenské normě
negativní x pozitivní vliv situace v rodině

$\frac{3}{4}$ osob udávají nedostatek času na partnera
(skryté problémy, vyjevená přání)



„... nic tak partnery nespojuje a nerozděluje zároveň, jako postižené dítě...“

Sledované ukazatele:

5. Obecná hodnocení a očekávání hodnoceny – největší ZISK x ZRÁTA



ZISK: změna pohledu na životní hodnoty
vlastní osobnostní růst (nabytí určitých vlastností / schopností – posttr.)
nabyté zkušenosti – pocit hrdosti a sebevědomí nad tím co jsem dokázal
duchovní dimenze – objevení víry v Boha (malé %)

ZRÁTA: 1/3 pečujících udává totální ztrátu všeho, de facto smyslu života
ztráta zaměstnání
ztráta rodiny

Řada pečujících ale odmítá mluvit o zisku, pociťuje totální deziluzi, hovoří o ztrátě smyslu života, ztrátě všeho (pozorováno v začátcích péče a u osob pečujících dlouhodobě – 15 let a více), nevidí na samotném faktu, že pečují nic přínosného

Sledované ukazatele:

6. Projekční výhled / očekávání do budoucna

hodnoceno: bojím se budoucnosti
maximálně se těším

Pečující vyslovují spíše obavy



Roli hraje aktuální psychické rozpoložení pečujících, charakter onemocnění, jeho začátek, očekávaná prognóza budoucího vývoje, očekávané nároky na budoucí nutnou péči



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Kniha pro rodiče, prarodiče, vychovatele a „jako pohled z druhého břehu“ také pro pedagogy, psychology, fyzioterapeuty, lékaře, pomáhající organizace a zařízení...



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Pohádky vlastně kopírují skutečný život:

....tři sudičky – vždycky se vyskytne jedna, která připraví novému životu do cesty nějakou potíž, kterou je třeba přemoci. Zlá sudička, se kterou nikdo nepočítal, někdy dá dítěti do vínku nemoc nebo postižení...

Mladá rodina tak stojí tváří v tvář situaci, která ji nutí přijmout skutečnost, že jejich dítě není jako ostatní. Je nutné změnit sebe nebo okolnosti, aby dobro mohlo zvítězit a nový človíček mohl dojít svého štěstí.

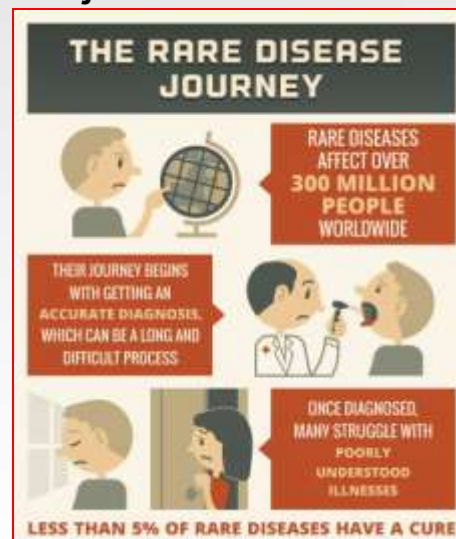
Je třeba si ale uvědomit, že **děťátko vedle svého handicapu dostalo do vínku také určité, a nemalé, dary** a že život s ním je pro rodiče ohromnou inspirací a radostí.



Stadium 1

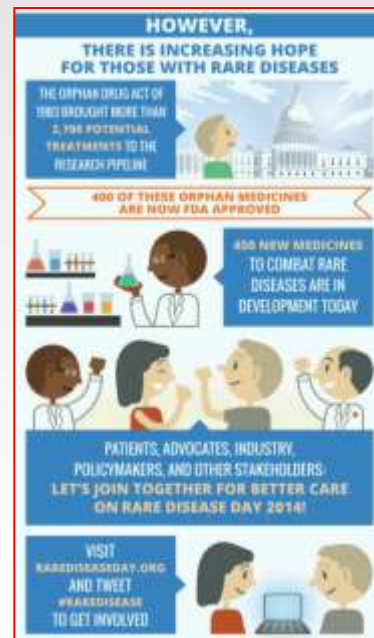
Na počátku zpravidla bývá prvotní šok a zklamání, kdy je nutné se vyrovnat s hořkostí, se smutkem, s pocity viny a celou řadou emocí a reakcí.

Rodiče nejprve hledají odpověď na otázku, proč a jak se to všechno stalo a kdo nebo co za to může.



Stadium 2

Je potřeba se přenést přes počáteční období, zorientovat se v dané situaci, získat co nejvíce důležitých informací týkajících se onemocnění dítěte a péče o něj a najít pro dítě nejlepší lékařskou a další potřebnou péči – rehabilitační a další.



HOWEVER,
THERE IS INCREASING HOPE
FOR THOSE WITH RARE DISEASES

THE ORPHAN DRUG ACT OF 1988 BROUGHT MORE THAN 2,700 POTENTIAL TREATMENTS TO THE RESEARCH PIPELINE

400 OF THESE ORPHAN MEDICINES ARE NOW FDA APPROVED

400 NEW MEDICINES TO COMBAT RARE DISEASES ARE IN DEVELOPMENT TODAY

PATIENTS, ADVOCATES, INDUSTRY, POLICYMAKERS, AND OTHER STAKEHOLDERS: LET'S JOIN TOGETHER FOR BETTER CARE ON RARE DISEASE DAY 2014!

VISIT RAREDISSEASDAY.ORG AND TWEET [#RAREDISSEASDAY](https://twitter.com/RAREDISSEASDAY) TO GET INVOLVED



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Stadium 3

Dalším nutným krokem dopředu je proces vyrovnání se s reálně nahlíženou situací, zakončený přijetím dítěte se vším, co k němu patří.

Posunout vnímání celé situace/ základního životního pocitu od:
„dítě s handicapem je nezvládnutelný úkol a smutná věc“ k
„ dítě s handicapem je pro nás výzva, životní úkol, ne snadný,
ale takový, který si můžeme báječně užívat“





Co je pro to třeba:

- je třeba neuvíznout v sebelítosti, v sebeobviňování a ve vzteku na „svět zdravých“
- pracovat na „vlastním uzdravování“ – dostatek času na sebe, nezanedbávat se, získávat energii – duševní hygiena, relaxace, event. i vyhledat odbornou pomoc
- pěstovat partnerský vztah, vyladit rodinné klima
- komunikovat s odborníky
- neuzavírat se před světem

I ' M AWARE
THAT I AM
RARE .



Desatero prof. Matějčka pro rodiče dětí s mentálním a tělesným handicapem:

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět
2. Pravdu ale s perspektivou / nic neztajovat
3. Ne neštěstí ale úkol
4. Obětavost ano, ale ne sebeobětování
5. Vše v pravý čas a v pravé míře
6. Dítě samo netrpí
7. Nejste sami
8. Nejste ohroženi
9. Chraňte si manželství a rodinu
10. Výhled do budoucnosti





Myšlenky I. Fitznerové (místo doslovu):

1. Zdokonalujme se v umění přijmout dítě takové, jaké ve skutečnosti je, dopřejme mu dostatek prostoru
2. Snažme se dobře poznat své dítě
3. Naučme se být nedokonalou matkou / otcem
4. Naučme dítě samostatnosti
5. Nepřehánějme finanční dary
6. Učme se být spokojeni sami se sebou, s dítětem, bez dítěte, s partnerem, i bez partnera, „spokojená matka = spokojené dítě“
7. Děti nejvíce ze všeho potřebují milující rodiče / rodinu
8. Nenahrazujme lásku k partnerovi láskou k dítěti
9. Péče o dítě je krásné / jedinečné období, nekažme si ho špatnými myšlenkami
10. Přijměme naše dítě jako jedinečnou bytost, vč. jeho dobrých stránek i jeho handicapu



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



Výzva pro odborníky:



1. Podávat jen relevantní a celistvé informace, co nejlépe vysvětlit danou situaci a problém, protože na tom pak závisí další rozhodnutí rodičů
2. Nevnímat dítě jen z pohledu vlastního oboru, ale více celistvě
3. Multioborová / Multidisciplinární péče
4. Dostatečná mezioborová komunikace
5. Omezení množství kontrol jen na ty pravdu nutné
6. Respektovat volný čas dítěte na relaxaci a hru
7. Sociálně terapeutická podpora
8. Empatický přístup
9. Spolupráce se svépomocnými sdruženími a organizacemi
10. Studium recentních zejména terapeutických možností daného onemocnění



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



... nikdo není dokonalý, díky různorodosti a odlišnosti se učíme citlivosti a náš svět je tak pestřejší a barevnější.....



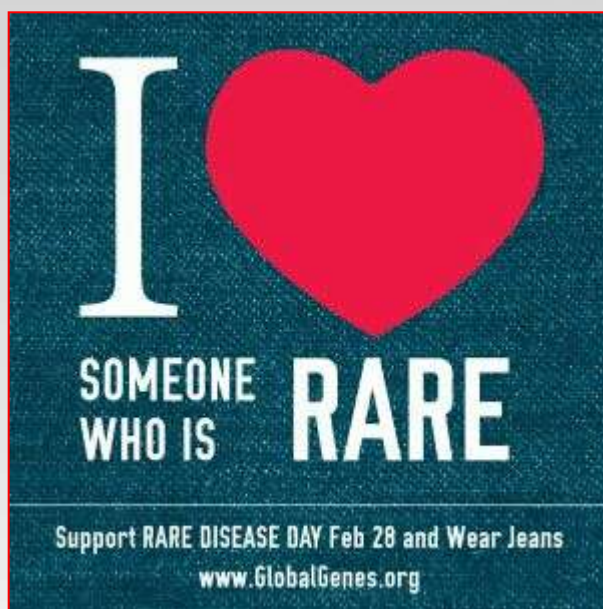


Závěry:

1. Dlouhodobá péče o nemocné dítě s velmi těžkým, nevyléčitelným až infaustním onemocněním znamená významnou proměnu životní situace zahrnující jak osobnostní rozvoj, tak zejména sociální, partnerském zdravotní i ekonomické souvislosti.
2. Jedná se o jednu z nejtěžších životních zkoušek, které může být člověk v současné době v našem prostředí vystaven.
3. Pro pracovníky pomáhajících profesí vč. lékařů je potřeba znát základní rámec života nemocného dítěte, ale i jeho rodiny vč. uváděných proměn.
4. Péče o tyto pacienty klade proto na všechny zúčastněné odborníky velké nároky a to zejména s ohledem na poskytování kompletních informací týkajících se diagnózy, léčby a prognózy jedince s VO.
5. Zdravotníci tak hrají významnou roli ve zlepšování kvality života pečujících rodin.



National Coordination Centre
for Rare Diseases -- FN-MOTOL



www.budpomahat.cz

www.osobniasistence.cz

www.volno.cz

www.ranapece.cz

www.dcpaprsek.org

www.porozumeni.cz

www.vzacnenemoci.cz/pacientské-organizace

www.autismus.cz

www.dobromysl.cz

www.apla.cz

www.autistik.cz

www.vrozenevady.cz

www.epiepsie.cz

www.ivanafitznerova.cz

Sociální oddělení FN Motol, Mgr. Jan Roušal,
Jan.Rousal@fnmotol.cz