

Vidění, ale přehlížení

Děti rodičů s duševní poruchou: jejich
specifika, potřeby a možnosti jejich podpory
prostřednictvím KBT přístupu

Poděkování

Při tvorbě příručky musím poděkovat hlavně svému muži Davidovi za inspiraci, cenné podněty a odbornou pomoc.

OBSAH

ÚVOD	3
ÚVOD DO PROBLEMATIKY POTOMKŮ OSOB S DUŠEVNÍ PORUCHOU	4
SPECIFICKÉ PROBLÉMY DĚTÍ RODIČŮ S DUŠEVNÍ PORUCHOU	5
1. KONFRONTACE S PROBLEMATICKÝM CHOVÁNÍM A OBTÍŽEMI RODIČE	6
2. PROŽÍVANÉ EMOCE	9
3. OBTÍŽE VE ŠKOLE A V TRÁVENÍ VOLNÉHO ČASU	13
4. ZDRAVÍ DÍTĚTE	14
5. OBAVA Z ODLOUČENÍ OD RODIČŮ	14
6. PÉČE O RODIČE	15
7. NEDOSTATEK ZNALOSTÍ A POROZUMĚNÍ PROBLÉMŮM RODIČE	16
PACIENT JE TAKÉ RODIČ	18
MOŽNOSTI PODPORY POTOMKŮ OSOB S DUŠEVNÍ PORUCHOU	19
A. ODBORNÁ PÉČE	20
INDIVIDUÁLNÍ PÉČE	20
1. DEPISTÁŽ	21
2. ZHODNOCENÍ POTŘEB (DIAGNOSTIKA)	23
3. TERAPIE, PORADENSTVÍ A PODPORA	26
DALŠÍ MOŽNOSTI PODPORY	30
4. NEZISKOVÉ ORGANIZACE	30
5. SKUPINOVÉ PROGRAMY PRO POTOMKY RODIČŮ S DUŠEVNÍ PORUCHOU	31
6. INTERNET	32
B. PRAKTICKÉ INFORMACE PRO RODIČE A DALŠÍ DOSPĚLÉ	33
1. POMŮCKA PRO RODIČE: OBECNÉ TIPY A NÁPADY	33
2. POMŮCKA PRO RODIČE: JAK SE VYPOŘÁDAT S LIMITACÍ RODINNÝCH AKTIVIT	36
3. POMŮCKA PRO RODIČE: JAK SNÍŽIT MÍRU STRESU V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ?	37
4. POMŮCKA PRO RODIČE: JAK PŘEDAT DĚTEM INFORMACE	38
5. POMŮCKA PRO RODIČE: JAK POMOCI DÍTĚTI VYPOŘÁDAT SE S NEVHODNÝMI REAKCEMI OKOLÍ?	40
6. POMŮCKA PRO RODIČE: JAK PRACOVAT S EMOCEMI	41
7. POMŮCKA PRO RODIČE: TRÁVENÍ VOLNÉHO ČASU A ŠKOLA	44
8. POMŮCKA PRO RODIČE: JAK POMOCI DÍTĚTI ZVLÁDNOUT HOSPITALIZACI RODIČE	46
ŠŤASTNÝ RODIČ = ŠŤASTNÉ DÍTĚ	47
PRO RODIČE BEZ ZDRAVOTNÍCH POTÍŽÍ	47
PRO RODIČE SE ZDRAVOTNÍMI POTÍŽEMI	48
BATOŮ S POMŮCKAMI PRO DĚTI	49
ZÁVĚR	51
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	52

Seznam tabulek a obrázků

Tabulka 1: Obtíže, kterým mohou děti čelit bez jakékoli podpory	6
Tabulka 2: Čemu mohou být někdy děti vystaveny – členěno dle diagnózy rodiče.....	7
Tabulka 3: Vývojová specifika komunikace s dítětem	17
Tabulka 4: Formulář špatného vyrovnávání se s onemocněním rodiče.....	22
Tabulka 5: Formulář dobrého vyrovnávání se s onemocněním člena rodiny	23
Tabulka 6: Mapování potřeb pečujícího dítěte	24
Tabulka 7: Seznam vhodné literatury pro terapeutickou práci s dítětem	29
Tabulka 8: Informace o skupinových programech pro děti rodičů s duševním onemocněním	31
Tabulka 9: Formulář k procvičení odlišení emocí a chování.....	42
Tabulka 10: Záznam situací	43
Obrázek 1: Bludný kruh	12
Obrázek 2: Potřeba podpory dítěte, které pečuje - rozpoznání a identifikace	25

Úvod

Jednou z velkých výzev současné transformace systému psychiatrické péče z institucionálního na více komunitní je také nalezení způsobu podpory a spolupráce s primárním sociálním prostředím člověka s duševní poruchou – jeho rodinným systémem. Duševní obtíže jednoho člena vždy nějakým způsobem ovlivňují život celé rodiny – a tedy i dětí.

Cílem této příručky je zvýšit povědomí o komplexnosti konceptu duševního zdraví, které zahrnuje i vědomí toho, že duševní nemoc rodiče zákonitě ovlivňuje svým způsobem i jejich děti. Avšak této skupině dětí se dosud mnoho pozornosti ať už v kruzích odborné nebo laické veřejnosti příliš nevěnuje. Proto je první část této příručky určena pro všechny odborníky pracující s osobami/rodiči s duševními obtížemi, zejména potom pro psychology, psychiatry a sociální pracovníky. Odborníci v ní najdou teoretické pozadí o problematice a základní informace o specifických potřebách, prožitcích a možnostech podpory této opomíjené skupiny dětí s využitím některých (ale nejen) KBT technik.

Druhá část příručky je poté určena všem rodičům buď s duševním onemocněním nebo jejich partnerům či blízkým a obsahuje praktické tipy, jak s dětmi o duševním onemocněním hovořit a jak je podpořit.

Úvod zakončují výroky dospívajících žijících s rodičem s duševním postižením (Dearden et al., 1994):

„Myslím si, že je velmi důležité, aby odborníci znali a chápali obtíže a situace, které prožíváme. Díky tomu nám prostřednictvím rady, podpory a vedení (nejen praktického, ale i emocionálního) budou moci pomoci najít cestu, jak žít co nejběžnější život i v občas obtížných životních okamžicích, které nás potkávají.“

„Je velmi důležité, aby odborníci věděli, jaké denní úkoly máme a s jakými obtížemi se setkáváme, neboť jen tak pochopí, o co občas přicházíme. V případě, že toto budou vědět, mohou nám pomoci najít cestu, jak být „normálními“ dospělými, potom co se osamostatníme. Moje nejběžnější obava zní: „Jaká mě vlastně čeká budoucnost?“

„Bylo by fajn, kdyby odborníci, kteří pracují s dětmi – třeba učitelé uměli poznat, že to někdy nemáme lehké. Třeba, že když přijdu do školy občas později, nebo nemám domácí úkol, není to kvůli tomu, že jsem líná, ale proto že mamka (paranoidní schizofrenie) měla jeden ze svých „špatných dnů“.“

Úvod do problematiky potomků osob s duševní poruchou

Pro vhodnou podporu a dobré zacílení péče, je třeba mít jasnou konceptualizaci a povědomí o problematice obecně. Proto první část příručky popisuje teoretické základy problematiky dětí, které žijí s rodičem (nebo o něj pečují), který trpí duševním onemocněním.

Statistiky ukazují, že jedna z pěti osob v nějaké fázi svého života ochotí psychickou poruchou (Public Health Agency of Canada, 2002 in Gladstone, 2010). Přestože psychické obtíže se týkají lidí všech věků, nejčastěji jsou hospitalizovány osoby ve věku 15 – 44 let, tedy věku, který se úzce překrývá s rodičovstvím.

Protože v naší zemi neexistují statistiky týkající se rodičovského statutu osob užívajících zdravotní služby, můžeme mít občas tendenci upadat v domněnku, že lidé mající duševní poruchou nemají děti, nebo je minimálně nevychovávali. Tento předpoklad je ale mylný. Zahraniční studie ukazují, že 23 – 36 % lidí užívajících služeb péče o duševní zdraví mají potomka, o kterého pečují (Maybery, Reupert, Patrick, Goodyear, & Crase, 2009; Östman & Eidevall, 2005). Na základě kanadského národního průzkumu se odhaduje, že 12,1 % dětí mladších 12 let má rodiče s duševní poruchou (Bassani, Padoin, Philipp & Veldhuizen, 2009). To v porovnání ke škole znamená 2-3 děti na jednu třídu.

Vyšla řada studií dokumentujících, že děti mající rodiče s duševní poruchou jsou ve zvýšeném riziku rozvoje duševních obtíží či poruch chování. Například průřezová studie Mattejata a Remschmidta (2008) uvádí, že 48,3 % dětí a dospívajících hospitalizovaných na psychiatrickém oddělení měla rodiče s duševní poruchou. Garber a kol. (2009) uvádějí, že má-li dítě depresivního rodiče je u něj pravděpodobnost rozvoje deprese 2-3x vyšší než u dětí, které mají oba rodiče zdravé. Všeobecně je také zvýšené riziko škodlivého užívání a rozvoje závislosti na návykových látkách. V porovnání se svými vrstevníky mají tyto děti výrazně snížené sebepojetí, zažívají v signifikantně zvýšené míře excesivní pocity viny, sociální těžkosti a horší školní prospěch (Abosh & Collins, 1996; Beardslee 1998; Göpfert, Webster, & Seeman, 2004). Děti žijící s rodičem s duševní poruchou jsou také častěji odebírány do náhradní rodinné péče.

Zvýšené riziko rozvoje duševních obtíží přetrvává až do dospělosti, neboť neléčené duševní obtíže v dětství mohou negativně ovlivňovat celkové (zejména potom sociální) fungování v dospělosti (Andres-Lemay, 2002). Review Hosmana a kol. (2009) dokumentuje, že u 40-77 % osob, které měly rodiče s duševní poruchou, se v průběhu života objevila duševní porucha.

Řada výzkumníků zjistila, že duševní porucha rodiče sama o sobě není výrazně škodlivá, respektive nemá na duševní zdraví potomků tak výrazný dopad jako sociální těžkosti, které duševní poruchu provázejí (chudoba, nezaměstnanost, stigmatizace duševního onemocnění, snížená kvalita života, rodinné konflikty, samoživitelství, rodičovský stres, umístění do náhradní rodinné péče, zanedbávání péče o dítě, špatné sociální zázemí, atd.) (Connell & Goodman, 2002; Hall, 2004; Rutter, 1989). V řadě studií děti samotné popisují šikanu, zhoršený školní prospěch, atd. (Cree, 2003; Mordoch & Hall, 2008).

V této chvíli je velmi důležité dodat, že mít rodiče s duševní poruchou automaticky neznamená, že dítě bude trpět duševními obtížemi, nebo že rodič není schopen zvládat svoji rodičovskou roli – významná část potomků zvládá fungovat adaptivně a neobjevují se u nich obtíže s chováním či emočním prožíváním. Naopak na druhou stranu může náročná situace nemoci člena rodiny vést k rozvoji důležitých resilienčních a protektivních faktorů, jakými jsou empatie, přizpůsobivost, větší sebevědomí, duševní vyspělost, atd. (Kinsella, Anderson & Anderson, 1996). To však často nejde bez podpory dospělých (rodičů, blízkých, či odborníků).

Nicméně pokud jako odborníci vezmeme v úvahu, že duševní porucha ovlivňuje nejen život našich klientů, ale má dopad i na fungování jejich potomků, může nám toto kritérium pomoci identifikovat děti, které jsou v potenciálně zvýšeném riziku rozvoje kognitivních, emočních nebo behaviorálních obtíží a prostřednictvím přímé podpory jim pomoci tyto nesnáze překonat a vyrůst ve zdravé adaptivně fungující dospělé. Dobré fungování a rozvoj adaptivních dovedností v dětství totiž vede i k adaptivnímu fungování v dospělosti (Beardslee & Podorefsky, 1988; Judge, 1994).

Duševní obtíže jsou zátěží nejen pro člověka samotného, ale představují i finančně náročný problém pro fungování společnosti (Greenberg et al., 2003), je proto lepší zvolit proaktivní přístup a vyhledat děti, které potřebují podpořit, než čekat, až se porucha objeví a způsobí značné škody.

Specifické problémy dětí rodičů s duševní poruchou

V úvodu kapitoly jakou v tabulce 1 nastíněny největší obtíže, kterým mohou zdraví potomci čelit v případě, že se jim nedostane žádné podpory (Connell & Goodman, 2002). Dále jsou pak popsány některé specifické problémy, se kterými se mohou (samozřejmě ale nemusí) potýkat děti mající rodiče s duševním onemocněním.

Tabulka 1: Obtíže, kterým mohou děti čelit bez jakékoli podpory

Obtíže, kterým mohou děti čelit, nedostane-li se jim podpory
<ul style="list-style-type: none">- Omezená možnost vrstevnických kontaktů a navazování přátelství- Chudoba a sociální vyčlenění- Omezená možnost účastnit se volnočasových a komunitních aktivit- Zdravotní obtíže- Emoční obtíže- Problémy ve škole- Limitovaný výhled a možnosti týkající se vlastní budoucnosti- Stigmatizace od okolí- Nepochopení a nedostatek porozumění ze strany vrstevníků- Obavy z reakce profesionálů a druhých lidí- Obtíže v přechodu z dětství

1. Konfrontace s problematickým chováním a obtížemi rodiče

Potomci lidí s duševní poruchou se často musí vyrovnávat s neadaptivním a někdy hrůzu nahánějícím chováním, se kterým se děti zdravých rodičů vyrovnávat nemusejí – slyšení hlasů, zvláštní vize, myšlenky, sebepoškozování, sebevražedné chování, agresivita, sebepoškozování, obsesivní ritualizované chování, záchvaty vzteku, neschopnost realizovat běžné činnosti, selhání v užívání medikace, komplikovaná spolupráce s lékaři, opakovaná hospitalizace, nepřítomnost rodiče, atd. (Caton et al., 1998). Řada dospělých potomků retrospektivně popisuje své rodiče jako místy děsivé, trapné, pasivní a nepřítomné. Mnozí také zpětně uvádějí perzistentní pocity strachu, obav o rodiče, zlosti, opuštění, izolace, viny a zahanbení (Valiakalayil, Paulson & Tibbo, 2004; Handley et al., 2001; Stallard et al., 2004).

Děti často obviňují za vzniklé obtíže samy sebe, ale jsou také nejisté a zmatené z hlediska nemoci jejich rodiče (Handley et al., 2001). Děti ve většině studií projevily obavu, že se stanou stejně nemocné, jako jejich rodiče. (Garley et al., 1997; Handley et al., 2001; Riebschleger, 2004; Somers, 2007). Hinshaw (2004) přímo popsal, že velmi opodstatněný a závažný strach dětí z onemocnění podobnou poruchou je dospělými a to odborníky velmi výrazně podceňován a přehlížen.

V tabulce 2 jsou pro přehled uvedeny některé konkrétní potíže, kterým mohou být za určitých situací vystaveny děti rodičů s danou diagnózou (Kulhánek & Krtíčková, 2012).

Tabulka 2: Čemu mohou být někdy děti vystaveny – členěno dle diagnózy rodiče

Psychotické onemocnění
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Odloučení od rodiče v důsledku opakované či dlouhodobé hospitalizace ▪ Návštěvám na psychiatrických odděleních nemocnic ▪ Obavě z vlastní genetické zátěže a otázky, zda vůbec mít vlastní potomky ▪ Častému ohrožení sebevraždou nemocného rodiče ▪ Nestandardnímu chování (odchody z domova, potulky, chybění řádu v rodině, selhává pomoc dítěti se školou a podobně) ▪ Bizarnímu a nepochopitelnému chování ▪ Vyčleňování z kolektivu a šikaně, zejména výsměchu od ostatních dětí ▪ Rozporu ve vztahu k rodiči, na jedné straně pocit studu, na druhé straně dítě má rodiče rádo a cítí potřebu nemocného chránit ▪ Často zhoršené sociální situaci a postavení dětí (rodič pobírá nepřiliš vysoký invalidní důchod), děti mohou být zanedbané, špatně oblečené, špinavé ▪ Nepřiměřenému tlaku na rané převzetí odpovědnosti (starost o mladšího sourozence) ▪ Mohou být přímo ohroženy agresí v důsledku patologických projevů nemoci – sluchových halucinací ▪ Odebrání a svěřením do náhradní rodinné péče
Bipolární afektivní porucha
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nestabilitě nálad rodiče (dítě se nechá strhnout kreativitou a sršením nápadů rodiče, pak nechápe útlum a nezájem) ▪ Vlastním pocitům viny a odpovědnosti za stav rodiče ▪ Pocitu bezmoci v možnosti pomoci nemocnému rodiči ▪ Citovému strádání, nedostatku emoční odezvy a dotykům ▪ Smutnému, neradostnému rodinnému životu ▪ Obavě o život rodiče
Generalizovaná úzkostná porucha
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zvýšené úzkosti rodiče.

- Prezenci nepřátelského světa, kterého se buď bojí, nebo podceňují skutečná rizika.
- Závislosti rodiče na dítěti, potřebuje ho mít ve své blízkosti.
- Potřebě ujišťování o zdraví.
- Nejistotě rodiče a jeho nízkému sebevědomí.
- Limitu účasti rodiče na „společenských“ dětských akcích.
- Přenosu úzkosti z rodiče na sebe.
- Zhoršené sociální a finanční situaci.

Obsedantně kompulzivní porucha

- Zvýšené kontrole
- Přesvědčování o nutnosti a významu rituálů
- Magickému myšlení (myšlenkové operace s čísly a slovy)
- Zvýšeným nárokům ohledně hygieny (kontroly mytí rukou – podle charakteru obsese)
- Zvýšené úzkosti
- Posměchu kamarádů, potažmo studu za rodiče
- Uzavřenosti rodiny, protože někdy se členové přizpůsobí vlivu choroby (nemůžou cestovat, nedovolí jet dítěti na tábor kvůli hygieně), dítě se bojí vzít domů kamarády, protože nechce upozornit na podivínství v rodině.

Poruchy příjmu potravy

- Kontrole jídla a narušenému vztahu k jídlu
- Narušenému vztahu ke stolování jako rodinnému rituálu setkávání se u stolu
- Bezmoci dítěte a dospívajícího
- Strachu o život matky
- Přítomnosti nepříjemného zvracení
- Hlídaní a kontrole rodiče – obrácené role
- Narušenému vztahu s matkou
- Vlastnímu problematickému dospívání

Porucha osobnosti

Rodič s disociální poruchou osobnosti

- Fyzickému a psychickému týrání (hrozí vazba rodič-pachatel versus dítě-oběť)
- Verbálními útoky, křiku, ponižování
- Návštěvám v nápravných zařízeních

- Stigmatu „dítě kriminálního“
- Násilí na druhém rodiči, strach o něj a o sourozence
- Negativnímu vlivu a přebírání „norem“ disociální osobnosti
- Problematickému dospívání, u dítěte stejného pohlaví je problematický identifikační vzor
- Následkům sdělené pravdy, přiměřeně věku dítěte a povaze trestné činnosti

Emočně nestabilní porucha osobnosti – typ impulzivní

- Záchvatům hněvu, vzteku i bez většího podnětu
- Křiku, ponižování, až psychickému týrání
- Nevypočitatelným a nestálým náladám

Emočně nestabilní porucha osobnosti – typ hraniční

- Nestabilitě vztahového života rodiče a jeho střídání partnerů
- Zmatku a vnitřním konfliktům
- Dítě bývá součástí manipulace a nástrojem proti partnerovi
- Problematickému a poruchovému chování (užívání alkoholu a psychotropních látek, ke kterému rodič i dítě vede – „protože jsme kamarádi, tak to zkus“, „dneska každý kouří trávu“)
- Záchvatům „rodičovské nápravy“, nadměrnému „pečovatelsví“, zahrnování dárky a penězi, splňování každého přání, zcela liberálnímu postoji

2. Prožívané emoce

Soužití s člověkem s duševní poruchou může ve zvýšené míře přinášet i řadu nepříjemných, často komplexních, emocí a pocitů. Které emoce tedy děti v rodině s nemocným rodičem mohou prožívat častěji, než děti v jiných rodinách?

Jako dominující emoce ve vztahu k onemocnění rodiče studie popisují strach, smutek, frustraci, úzkost, zmatení a vztek (Riebschleger, 2004).

Velmi zajímavé poznatky v této oblasti přináší například studie Valiakalayila a kol. (2004), ve které dospívající mající rodiče se schizofrenií popisovali emoční břímě, které porucha do jejich života přinesla. Popisovanými pocity byl smutek, ztráta, strach, vztek, odpor, frustrace a emočně nepřístupní rodiče. V důsledku toho byli dospívající nedůvěřiví, měli obtíže s blízkostí a měli pocit, že nemají prostředí, ve kterém by bezpečně mohli vyjádřit své negativní emoce. Zároveň však popisovali pocit blízkosti a sounáležitosti se svými rodiči,

a že se díky onemocnění naučili řadu pro život důležitých věcí, lepší komunikaci a hlubšímu pochopení, jaké přinese do života nemoc. Vnitřní osobnostní růst přes těžkosti, které onemocnění přináší, potvrdila celá řada dalších studií (např. Polkki, Sari-Anne & Huupponen, 2004)

Nyní se podíváme na prožívané emoce ve větší šíři:

Strach má celou řadu příčin a podob. Nejčastěji zmiňovanou je obava, že rodič spáchá sebevraždu. Dalšími jsou frekventované obavy o bezpečí a duševní pohodu rodiče (Handley et al., 2004), z návratu onemocnění a rehospitalizace (Somers, 2007), z rozchodu/rozvodu rodičů (Garley, Gallop, Johnston & Pipitone, 1997), nedostatku financí či častého stěhování. (Stallard, 2004) Další obavy se týkají toho, že se rodič nikdy nevyhléčí (Cogan, Riddel & Mayes, 2005). Pocity strachu se zhoršují v zátěžových obdobích nástupu onemocnění, či jeho recidiv a bývá spojen s obavami a úzkostí. Strach, frustrace a pocity viny byly zhoršovány celkovým nedostatkem znalostí a pochopení nemoci, jeho chronicitou a obavami dětí samotných, že samy také onemocní (Meadus & Johnson, 2000).

Vztek je emoce, která dítěti říká, že se mu něco nelíbí, že s něčím nesouhlasí, že něco není tak, jak by to podle jeho přesvědčení být mělo. Sám o sobě důležitým pomocníkem, který ukazuje, co by bylo vhodné něco udělat jinak, co změnit. Problematickým se stává ve chvíli, kdy s ním dítě neumí pracovat – neumí se s ním vyrovnat, nemá možnost danou situaci výrazněji ovlivnit, ventiluje vztek nesprávným způsobem, prožívá jej příliš často, či dlouhou dobu. Pocity vzteku děti spojují s celou řadou situací, které prožívají – agresivní chování rodiče vůči nim/sourozenci/druhému rodiči, neschopnost pomoci rodiči z letargie, omezení, která do života onemocnění přináší, stigma, atd.

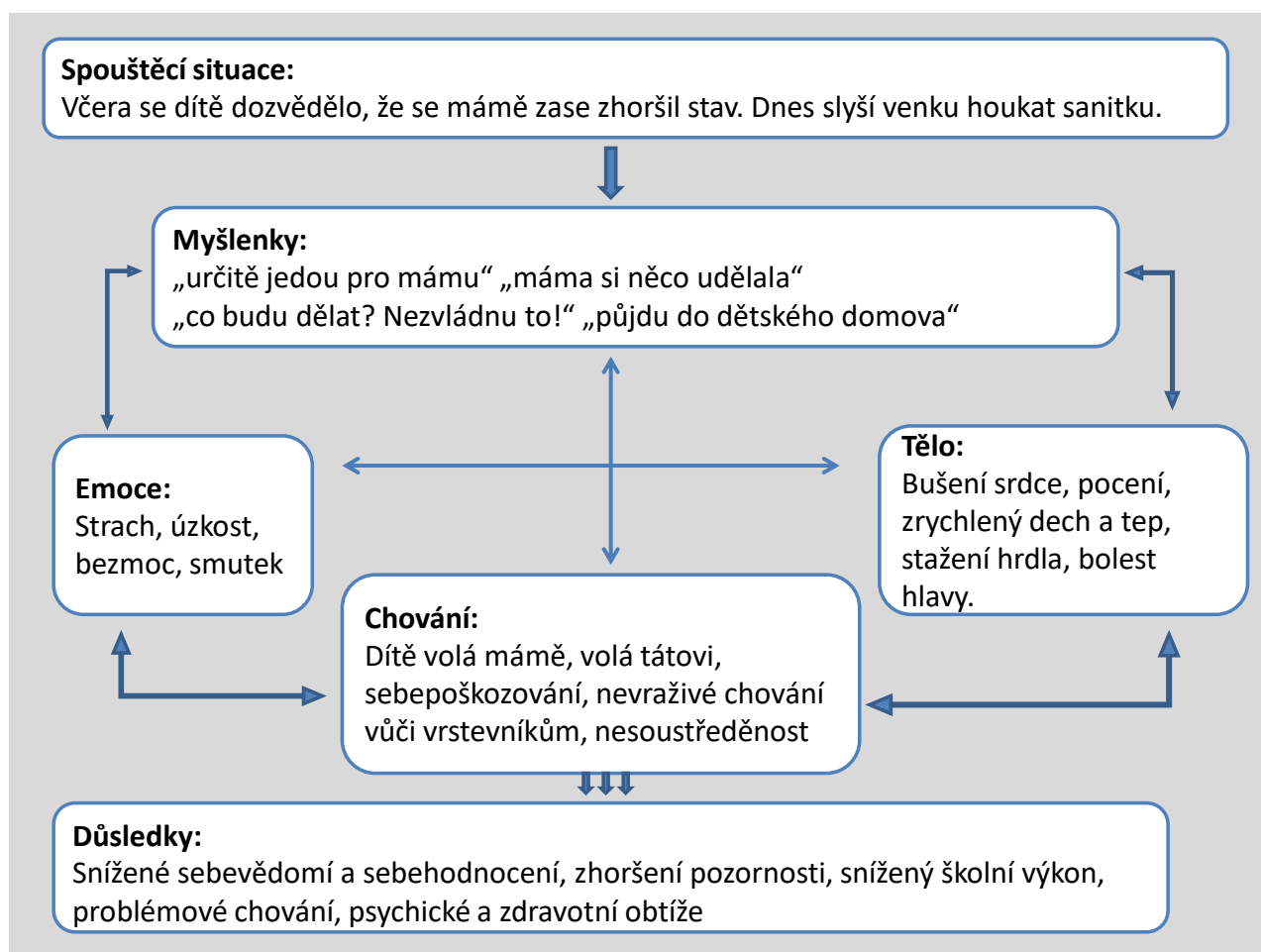
Smutek a pocit osamění jsou další pocity, které může dítě prožívat. Dítě se mnohdy může cítit odloučené od původního stylu života, pozornosti nemocného i zdravého rodiče, procesu léčby a informací o poruše rodiče. Vůči ostatním dětem, které nemusí řešit zátěžové situace spojené s přítomností nemoci v rodině, si může připadat jiné, nepochopené – odloučené. Smutek může být vyvolán nejen každodenními obtížemi a konflikty, ale v některých případech také poznáním, že onemocnění rodiče může být celoživotní a vztah s ním tedy bude vždy trochu „jiný“. Smutek, nepohodu a v některých případech i bezmoc mohou vyvolávat i nepřijetí a nálepkování rodiče ze strany druhých lidí.

Dalším z pocitů mohou být **rozpaky - trapnost**. Rodiče se závažnou duševní poruchou se někdy mohou chovat (nebo vypadat) jinak, pro ostatní těžko pochopitelně, a následkem toho bývají terčem posměchu, nadávek a negativních reakcí okolí. Pro děti může být náročné vidět, jak se druzí jejich rodiči smějí, mají na něj negativní narážky. Navíc řeší

otázku, jak se v takových situacích zachovat. Odvozeně se mohou tyto posměšky obrátit i proti němu. Rozpaky u dítěte může způsobovat nejen obava, že si ho druzí spojí s jejich „divným“ rodičem, ale často i samotné verbální a neverbální reakce kolemjdoucích. V důsledku těchto rozpaků se děti například stydí zvát si domů kamarády a raději se rodinnému životu vzdalují. V případě, že se pocity trapnosti dostanou do konfliktu s láskou a věrností k rodiči, jsou jedním z vyvolávajících projevů pocitů viny.

Dítě může **cítit vinu** za věci, které by dospělého nikdy nenapadly (třeba za hádky rodičů, za smrt příbuzného atd.). Může ho napadat, že nějak zapříčinilo nemoc rodiče. Provinile se cítí i za zcela normální věci - za to, že má někdy vůči rodiči negativní pocity (vztek, frustraci, odpor, žárlivost), za to, že rodiče neposlouchá a odmlouvá mu (což je však normální součástí všech vztahů rodič-dítě).

Zažívá-li dítě příliš často, příliš dlouho, či příliš intenzivně výše zmíněné negativní emoce, mohou u něj vyústit ve snížené sebevědomí, což se pak odrazí v dalších oblastech života (potíže s disciplínou, špatný školní výkon, psychické obtíže atd.). Je důležité pomoci dítěti pochopit, že všechny tyto pocity jsou přirozené a utíkat před nimi nepomáhá. Samy o sobě totiž nejsou dobré, ani špatné. To, co je dělá dobrými, nebo špatnými je to, jak se k nim postaví, jak s nimi bude pracovat a jak se na jejich základě bude chovat. Pro větší názornost je na obrázku 1 uveden příklad možného bludného kruhu, kde je patrné jak spouštěcí situace může rozvinout řetězec emocí a myšlenek a jak je může volba chování zpětně ovlivňovat.



Obrázek 1: Bludný kruh

Vhodná a dostatečná informovanost o problémech spojených s postižením, léčbě, prognóze, posilování vhodných způsobů práce s emocemi a zvládání stresu vedou často samy o sobě k lepšímu zpracování těchto pocitů.

V pomůcce pro rodiče 6 můžete najít některé nápady a literaturu, které pomohou v práci s prožívanými emocemi.

Z uvedené kapitoly může čtenář propadnout dojmu, že soužití s rodičem duševní poruchou přináší pouze negativní emoce. Cílem dané kapitoly bylo pouze tyto emoce zvědomit. Praxe a naprostá většina publikovaných studií se shoduje na tom, že přese všechno výše zmíněné děti často cítí k rodičům velkou lásku, obdiv a sounáležitost (Fjone, Ytterhus & Almvik, 2009) a velmi podobně to prožívají i rodiče. Navíc tato zkušenost může být pro dítě velmi cenná pro vlastní růst, seberozvoj, rozvoj empatie, pro otevřenost vůči okolnímu světu a bourání předsudků a stereotypů a v neposlední řadě pro rozvoj a nácvik adaptivních strategií zvládání obtížných životních situací.

3. Obtíže ve škole a v trávení volného času

Rodinné fungování bývá příchodem onemocněné výrazně ovlivněno. Často se stává, že rodiče nemohou z různých důvodů věnovat zdravému dítěti tolik času jako v období před nástupem psychických potíží. Děti jsou na absenci pozornosti ze strany dospělého velmi citlivé. Menší pozornost ze strany rodičů může vést k pocitům izolace, vzteku, nechtěnosti a nízkému sebevědomí. Děti pak mohou mít subjektivní pocit, že jsou přehlíženy.

Se zvýšenou péčí o nemocného člena rodiny přichází také obtíže spojené s koordinací běžných rodinných činností tak, aby dítěti mohli rodiče poskytnout možnost účastnit se společenských a mimoškolních aktivit. Neúčast na těchto aktivitách může mít na děti negativní dopad v oblasti rozvoje kognitivních, sociálních a emočních dovedností (McHale, Gamble, 1989). Děti samy jsou si těchto omezení vědomy. V rozhovorech popisují, že kvůli nevhodnému chování nebo zdravotním problémům člena rodiny hrozí zkrácení dovolených, zrušení výletů, případně nemohou jako rodina chodit do veřejných prostranství (restaurace, kino, divadlo) (Koegel & Lazebnik, 2004). Z hlediska výuky mohou být děti v obdobích zvýšené zátěže (například při zhoršení stavu u rodiče se schizofrenií) unavené a málo soustředěné, nebo prožívají pocity úzkosti a obav o své blízké (či ze svých blízkých). Žáci mají také problémy s domácí přípravou – nemají pro ni dostatečný čas, či přiměřené podmínky. Celkově mají v porovnání s vrstevníky horší hodnocení. Z hlediska školní docházky až ¼ dětí přichází do školy pozdě, či má absenci z důvodu zdravotních obtíží člena svojí rodiny (u rodičů závislých na návykových látkách je to až 40% dětí).

Z hlediska sociálního mohou psychické obtíže, kterými tyto děti trpí, ovlivňovat jejich zapojení mezi vrstevníky. Děti se navenek mohou projevovat samotářsky, nevrle či agresivně a tím se dostávat do postupné izolace. Každé čtvrté dítě také uvádí, že se stalo terčem nářeků či šikany pro zdravotní postižení někoho ze svých blízkých. V některých případech se děti nemohou adekvátně zapojovat do mimoškolních aktivit.

Přítomnost onemocnění v rodině mění strukturu rozvržení povinností a to často způsobem, který může být pro dítě nadměrně zatěžující, neboť vykonává více domácích prací, denně o rodiče pečuje atd. Nadměrná odpovědnost vede k odloučení dítěte od vrstevníků a činností potřebných k plnění vývojových úkolů příslušných věku dítěte a je spojena s pocity hněvu, odporu a viny, které mohou následně vést i k psychickým problémům (Meyer, Vadasy & Fewell, 1985).

4. Zdraví dítěte

Zvýšená zátěž - krátkodobá i dlouhodobá se může odrazit na zdravotním stavu dítěte a to jak fyzickém, tak psychickém.

Z hlediska tělesného zdraví může péče či soužití s člověkem se zdravotními obtížemi narušovat spánkový rytmus, vést k nevhodnému stravování, fyzickému přetěžování (např. potřeba manipulovat s fyzicky nemohoucím rodičem) a častější nemocnosti.

Odborníci (psychiatři, zdravotníci a sociální pracovníci) uváděli tyto potenciálně negativní psychické dopady: problémy se stravováním, problémy se spánkem, sociální izolace, předčasná dospělost, odlišnosti ve vývoji v porovnání s ostatními dětmi, obtíže s navazováním sociálních kontaktů, nerovnováha sil, odpor, pokleslá nálada, zvýšené riziko rozvoje psychické poruchy v dospělosti¹ (Aldridge & Becker, 2003).

Obecně platí, že u menších dětí většinou poznáme, když prožívají těžké období především díky tomu, že se problémy a poruchy chování projeví častěji navenek dobře viditelným způsobem – dítě „neposlouchá“, opakovaně porušuje normy a pravidla, chová se často agresivně, pere se ve škole, lže, podvádí, ničí věci, krade apod. Čím starší a vyspělejší děti jsou, tím náročnější může pro druhé být poznat, že se něco děje – děti své problémy častěji udržují uvnitř sebe – jsou plačtivé, mívají strach, málo se radují, nechávají si věci pro sebe, projevují se smutně, bez zájmu, nebo často uvádějí, že je bolí hlava, břicho, mají závratě, jsou hodně unavené apod.

5. Obava z odloučení od rodičů

Jak děti, tak i rodiče mívají často nepodloženou obavu, že důsledkem duševního onemocnění budou od sebe vzájemně odloučení (Aldridge & Becker, 2003; Garley et al. 1997). Rodiče potom disimulují své obtíže, zapírají, děti nemluví o svých problémech a vnitřních obavách. Důležitým úkolem odborníků je tedy vyvolat v rodinách takovou důvěru, aby se s nimi o svých problémech nebáli mluvit a naopak je s nimi sdíleli. Protože to není duševní nemoc, která odloučí dítě od rodiče, ale právě ony další problémy, které jsou zatajovány, neřešeny a postupně se stupňují.

Jak je již výše zmíněno, vlivem náročných komplikací, které onemocnění do života rodiny přináší, se potomci rodičů s duševní poruchou dostávají do náhradní rodinné péče či ústavní výchovy frekventovaněji, než běžná populace (onemocnění rodiče je třetí nejčastější

¹ Autoři však dodávají, že ne vždy tito odborníci stavěli na plné zkušenosti s dětskými pacienty, či znalostech teorie.

příčinou umístění dítěte do náhradní péče) (DH, 2001). Toto však není jediná forma odloučení – chronicita a častá měnlivost příznaků také vede k hospitalizacím rodičů. Tyto hospitalizace mohou být i velmi frekventované – například ve studii Aldridgeové, v níž bylo celkově 40 rodičů s duševní poruchou, bylo pouhých 6 rodičů hospitalizováno jen jedenkrát, ostatní vícekrát (někteří i desetkrát a více). Navíc 24 rodičů bylo alespoň jedenkrát hospitalizováno nedobrovolně. V době hospitalizace o děti z 24 rodin pečovali zdraví rodiče, či jiní příbuzní, 10 jich bylo v náhradní péči (rodinné či ústavní), ve zbytku případů byli u kamarádů či o sebe pečovali sami (Aldridge & Becker, 2003).

Hospitalizace představuje nejisté a znepokojující období také proto, že délka a frekvence pobytu rodiče mimo domov je obtížně předvídatelná a rodiny se tak mohou začít obávat, že se stane trvalou. Nepříjemné pocity jsou také často navýšeny faktem, že rodič a dítě spolu v průběhu hospitalizace ztratí kontakt (pouze osm ze 40 respondentů někdy navštívilo rodiče v nemocnici)

Rady pro rodiče jak podpořit potomky v rámci hospitalizace viz pomůcka pro rodiče 8.

6. Péče o rodiče

I když si to jako odborníci často nemusíme uvědomovat. Děti bývají silnou oporou svým rodičům a v průběhu jejich boje s nemocí je podporují nejen emocionálně, ale psychicky a také prostřednictvím výraznějšího zastoupení týkajícího se domácích prací, dohledu na ostatní děti či péče o rodiče samotného, v případě starších potomků i finančně. Počet dětí, které výrazněji pečují o rodiče vysoký (0,5 % dětí)² a role je tak významná, že například ve Velké Británii mají tyto děti formálně uznanou roli zakotvenou v závazných sociálně-politických dokumentech³. O těchto dětech je referováno jako o „mladých pečovateli“⁴, kteří denně zastávají v rodině povinnosti, které obvykle náležejí dospělým, a mají i stejnou míru zodpovědnosti.

Oproti jiným onemocněním má péče dítěte o rodiče se závažnou duševní poruchou řadu specifík. Prvním z nich je výrazně častější poskytování emocionální podpory, naopak méně frekventované poskytování intimní či ošetrovatelské podpory (např. koupání nebo krmení rodiče), třetí je, že většina z těchto dětí zůstala naprosto nepovšimnuta ze strany podpůrných služeb a poslední je výrazně vyšší stigma v porovnání s dětmi, jejichž rodič má

² Při přepočtu na české poměry se jedná o více jak deset tisíc dětí ve věku 0-19 let.

³ Např. v dokumentech Children Act či National service Framework for mental health 1999 (Aldridge & Becker, 2003)

⁴ Anglický originál - Young carers

tělesné či jiné chronické onemocnění (Dearden & Becker, 1998). Závislost rodiče na dítěti stoupá v případě, že se jedná o domácnost pouze s jedním rodičem.

Co se týká samotné péče o rodiče, více jak polovina dotázaných dětí si přála aktivně pomáhat a podílet se na podpoře rodiče a necítila se dotlačena k tomu, aby tak činily, ani se necítily, že se s nimi zachází špatně. Nicméně výzkumná šetření ukázala, že celá řada z těchto dětí zažívala špatné zacházení, zejména fyzicky špatné zacházení nebo zanedbávání. (Aldridge & Becker, 2003).

Studie se však shodují na tom, že děti mají pocit, že jejich pomoc, potřeby, znalosti o potížích rodiče a onemocnění obecně nejsou adekvátně uznány – a to jak členy rodiny, tak dalšími dospělými – školní personál, zdravotničtí odborníci, sociální pracovníci. (Fjone, Ytterhus & Almvik, 2009). Tato role má každopádně jak pozitivní, tak negativní dopad na život a další vývoj dítěte.

7. Nedostatek znalostí a porozumění problémům rodiče

„Odkud se onemocnění bere? V čem spočívá? Jak dlouho trvá? Může se léčit? Proč máma často brečí? Proč táta slyší něco, co já ne? Jak to vypadá v nemocnici, kde teď máma je, můžu ji navštívit? Mohu také onemocnět? Můžu jít ven za kamarádem, když je mámě smutno?“

(Pomáháme dětem rodičů s duševním onemocněním)

Již pouhé podání informací může přinést úlevu. Navíc všechny výše zmíněné problémy jsou navíc podtrženy nedostatkem znalostí o specifikách člena rodiny. I přesto, že děti samy vyjadřují touhu dozvědět se více o postižení rodiče a o tom, jak k němu přistupovat a podpořit jej, odborníci jim věnují jen málo pozornosti. Například ze 37 dětí, které se setkaly s odborníkem pečujícím o jejich rodiče pouze jedno uvedlo, že mu byly vysvětleny projevy jeho nemoci - schizofrenie (Somers, 2007). Pokud lékaři, psychologové nebo další odborníci hovoří s blízkým členem rodiny, tak je to většinou partner nebo rodič. Dítě, které je však také součástí rodiny, tak zůstává v pozadí zájmu. Dospělí, na rozdíl od dětí, mají také možnost získávat informace z knih, internetu, či na svépomocných skupinách. Pokud s dětmi někdo o tomto tématu hovoří, jsou to často pouze „zdraví“ rodiče, pro které může být téma nepříjemné nebo tabuizované. Některým důležitým otázkám se tak budou chtít vyhnout či nebudou vědět, jak je vysvětlit. Pokud dítě nemá dostatek znalostí, tak neví jak k projevům nemocného rodiče přistupovat, jak je chápat, vysvětluje si věci po svém a to často chybně. To s sebou přináší více konfliktů, negativně to ovlivňuje vztah a zároveň i psychický vývoj dítěte, které může zažívat intenzivní pocity zmatku, nejistoty, úzkosti, sebeobviňování, či

nerealistických očekávání týkajících se vývoje onemocnění rodiče. Absence informací také zvyšuje obavy o zdraví rodiče a z dalších věcí zejména v období, kdy je rodič hospitalizován.

Abychom jako odborníci mohli pomoci dětem lépe pochopit obtíže rodiče, je dobré podívat se na to, jaký obraz si o jeho onemocnění vytvářejí. Děti velmi zřídka užívají medicínskou terminologii, vycházejí zejména z pozorování chování. Obtíže rodičů popisují jako: problémy, špatné dny, stres, smutek, depresi, nemoc, necítí se dobře, atd. Děti, které navštívily rodiče v průběhu hospitalizace, popisovaly obtíže rodiče jako nemoc častěji, než děti, které v nemocnici nebyly. Děti, které v nemocnici nebyly, připisovaly příčinu chování bolestivým či traumatickým zážitkům (rozvod, smrt milované osoby, náročné dětství, ztráta bydlení atd.), občas i samy sobě a svému špatnému chování (Cogan, Riddell & Mayes, 2005).

Děti napříč studiemi jsou hladové po informacích, ale často popisují, že jsou dospělými odbyty jako „příliš malé na to, aby to pochopily“. Z toho důvodu se často snaží najít informace jinde – tajným posloucháním rozhovorů dospělých, hledáním na internetu, atd. (Garley et al., 1997)

Proces, při kterém si dítě uvědomuje, že něco s rodičem je jinak, má několik fází – považování chování za samozřejmé; porovnání s okolím; konstruování rozdílů jako deviace prostřednictvím porovnání s vrstevníky; zvažování, zda je možné o tématu mluvit; dovednost hovořit o rozdílech a předat je ostatním.

Tabulka 3 pomůže vysvětlit, na co se s dítětem při edukaci zaměřit. V části pro rodiče je také přiložena pomůcka 4, kterou můžete předat rodičům a informovat je o tom, jak s dítětem o problémech hovořit.

Tabulka 3: Vývojová specifika komunikace s dítětem

Předškolní věk (do 5 let)
<ul style="list-style-type: none">▪ Ještě nedovede pochopit přesnou příčinu onemocnění a může ji tak mylně interpretovat jako svoji vinu▪ Nemusí chápat, proč se věnuje více pozornosti někomu jinému
Mladší školní věk (6 – 12 let)
<ul style="list-style-type: none">▪ Je schopno pochopit definici a vysvětlení speciálních potřeb nemocného člena▪ Může mít obavy, že onemocnění je nakažlivé▪ Může se cítit vinné, že má negativní myšlenky a pocity vůči nemocnému rodiči▪ Může být buď přehnaně pečující a nezdravě vzorné nebo naopak nespolupracující,

s cílem získat pozornost <ul style="list-style-type: none"> ▪ Může mít vůči nemocnému členu rozporuplné pocity (láska, odmítání)
Starší školní věk (13 - 17 let)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Je schopné pochopit komplexní popis a příčiny onemocnění ▪ Může pokládat detailní a provokativní otázky ▪ Může se cítit za nemocného rodiče trapně při kontaktu s vrstevníky či druhými lidmi ▪ Může odmítat rozsah péče či pomoci, kterou by mělo rodiči poskytovat

Poskytnutím adekvátních informací mohou dospělí (odborníci, rodiče) pozitivně ovlivnit nejen vztah rodiče a dítěte, ale i celkový zdravý vývoj dítěte a fungování celé rodiny. Potomci by tedy měli být co nejdůkladněji (a přiměřeně věku a schopnostem) informováni o zdravotních obtížích jejich rodiče, průběhu léčby a pravděpodobném vývoji onemocnění.

Pacient je také rodič

„Je běžnou praxí, že dospělí psychiatři a další zdravotničtí pracovníci nevědí, zda jejich pacient má potomka či nikoli.“

„Zdravotnictví a sociální služby se někdy věnují potřebám jednoho člena rodiny na úkor dalších členů. Léčba duševního onemocnění se poté zaměřuje pouze na pacienta samotného, ale zapomíná se, že pacient může být také rodičem.“ (Aldridge & Becker, 2003)

Výše zmíněné výroky poukazují na fakt, že jako odborníci máme tendenci zaměřit se na pomoc s pacientovým hlavním problémem., kterým je nemoc. Zároveň se na něj zapomínáme dívat v širším kontextu – což by mohlo s léčbou výrazně pomoci.

Pokud má člověk duševní onemocnění, není to jediná věc, která definuje, jak kvalitním bude rodičem, ale jako odborníci míváme často tendenci přikládat jí tak dominantní význam, že zapomínáme na ty ostatní, kterými může být například role druhého rodiče a externí dynamiky (chudoba, nízké příjmy, sociální exkluze, dostupnost alternativních možností péče a sítě příbuzných) (Aldridge & Becker, 2003).

Často se také u rodičů s duševní poruchou zaměříme spíše na dysfunkci, než na silné stránky, jejichž rozvojem by bylo možné kvalitní rodičovství posílit.

Handley a kolegové (2001) uvádějí, že rodiče s duševním onemocněním si přejí zůstat na své děti emočně napojení, udržet rodinu pohromadě. Touží po tom, aby děti měly více informací o jejich onemocnění, necítily vinu a věděly, že jsou fyzicky i emočně zdravé.

Proto je dobré se na rodinné prostředí (a vědomě přímo na roli dítěte v rodině) zaměřit už při první části vyšetření osoby s duševním onemocněním a při tvorbě konceptualizace případu a plánování samotné léčby. Jak už bylo řečeno, i děti mohou být užitečnými partnery při léčbě pacienta s duševní poruchou, pokud je nebudeme při léčbě dospělých ignorovat.

Možnosti podpory potomků osob s duševní poruchou

Efektivní podpora (rozpoznání dětí potřebujících podporu, zhodnocení jejich potřeb a nastavení adekvátní podpory případně poskytnutí vhodných doporučení) může být klíčová při prevenci krizových situací a poskytnout dětem (i rodičům) určitý stupeň svobody a volby v rámci soužití s osobou s duševní poruchou. Naneštěstí se jeví, že v naší zemi mají potomci osob s duševními poruchami volný přístup doposud jen k malému množství služeb. To je navíc podtrženo tím, že hranice mezi zařízeními dospělé a dětské zdravotní a psychosociální péče se zatím protínají jen velmi zřídka a tím, že odborníci ze zdravotnických služeb mají tendenci pracovat přímějším, zejména pouze na pacienta-orientovaným způsobem práce.

Následující část příručky bude tedy obsahovat konkrétní možnosti, jak podpořit potomky rodičů s duševní poruchou a bude rozdělena do dvou částí:

A) Odborná péče - v obecné části budou shrnuty možnosti individuální podpory odborníky, postupy depistáže dětí v riziku, zhodnocení jejich potřeb a způsoby jakými je efektivně podpořit. Poté budou představeny zahraniční neziskové organizace, možnosti skupinové podpory nebo způsoby podpory přes internet.

B) Druhá část je věnována blízkým a rodičům a jsou v ní pomocné materiály a konkrétní doporučení pro to, jak pracovat s dítětem.

A.Odborná péče

Níže jsou nastíněny možnosti odborné podpory potomků osob s duševní poruchou a jejich možné propojení a využití tak, aby v rámci rodiny tvořily jeden kompaktní celek.

Jako odborníkům, kteří s dětmi, dospělými pacienty či rodinami jako celkem již pracují, vám budou některé přístupy již dobře známé. I přesto doufáme, že specifickým zaměřením na potomky osob s duševní poruchou příručka naplní vaše očekávání, připomene některé možnosti podpory či představí některé nové přístupy.

Individuální péče

I zdravé dítě může v průběhu vývoje procházet řadou náročných období, ve kterých pomoc a péče rodiny již nestačí a je zapotřebí jiné podpory. Vybrat vhodný typ odborníka, případně zvolit člověka, který je v daném oboru opravdu kompetentní, může být v dnešní době trochu komplikované. Ať už to však bude učitel, psycholog, terapeut, lékař, sociální pracovník nebo jiná profese, kompetentní odborník může poskytnout dítěti i celému rodinnému systému:

- Pomoc v zorientování se v aktuální životní situaci
- Pohled „z jiné perspektivy“
- Nestranného posluchače
- Informace týkající se postižení a projevů nemocného člena rodiny
- Informace týkající se projevů jich samotných
- Kontakty na další pracovníky, instituce, které mohou v aktuální situaci pomoci
- Informace a rady, jak se vyrovnat se svými osobními a rodinnými obtížemi / Tipy a triky, které fungovaly jiným rodinám v podobné situaci
- Propojení potřeb všech členů rodiny tak, aby tvořila smysluplný a fungující celek

Odborná péče by poté měla zahrnovat depistáž, zhodnocení potřeb klienta (diagnostika) a následně poradenství, terapii nebo obecnou podporu.

1. Depistáž

Jak už bylo výše opakovaně řečeno. Výzkumy ukazují, že polovina osob se závažnou duševní poruchou žije se svojí rodinou, nebo přáteli a další velké množství těchto osob od nich dostává značnou podporu. Členové rodiny, kteří pečují – potomky nevyjímaje - by tedy měli ze strany odborníků získat také podporu ve formě posouzení jejich potřeb, vyslechnutí jejich postoje k dalšímu plánu léčby, jejich psychického a fyzického zdraví a schopnosti pokračovat dále v péči. Četné výzkumy (zejména z Velké Británie) ukazují, že děti často pečují o své blízké, aniž by to kdokoli z jejich okolí věděl. Například 1/3 dotázaných žáků, kteří naplňují kritéria mladých pečovatelů, uvedla, že nikdo (tedy ani nejbližší kamarádi) v jejich škole neví o tom, že mají v rodině člena rodiny se zdravotním postižením (Aldridge & Becker, 2003).

Z jakého důvodu může být obtížné mladé pečovatele rozpoznat?

- Obtíže člena rodiny nemusí být na první pohled zřejmé
- Děti si často nemusí uvědomovat, že jejich život může být v porovnání s ostatními odlišný/komplikovanější
- Nechtějí poutat pozornost na fakt, že mají v rodině člena s obtížemi
- Nejedná se o téma, které je jednoduché sdílet s vrstevníky (např. obavy z nepochopení, posměchu, šikany, ztrapnění se)
- Přejí si udržovat svoji identitu ve škole/ partě odděleně od identity doma
- Mají pocit, že ostatní jejich problémy, které musí řešit doma, nezajímají
- Nemají prostor podělit se o svůj příběh
- Nevidí důvod pro sdílení svého příběhu (nic pozitivního to nepřinese)
- Mají nepodložené iracionální obavy (rodiče budou zbaveni rodičovských práv, atd.)

To, co může množství „problematických dětí“ potřebovat nejvíce může často spočívat hlavně v rozpoznání jejich příběhu, faktu, že problémy nedělají čistě z plezíru, ale že mohou být způsobeny právě těžkostmi, kterým jsou vystaveny – například přítomnost závažné duševní poruchy u člena rodiny.

Jako pomůcka pro rozpoznání potíží při adaptaci na situaci, kdy má rodič duševní onemocnění, může sloužit následující formulář (převzato z Havelka & Bartošová, 2019, s. 52):

Tabulka 4: Formulář špatného vyrovnávání se s onemocněním rodiče

Projevy špatného vyrovnávání s onemocněním člena rodiny	
	✓/X
Odmítá zapojení rodiče do svých aktivit	
Snaží se vyhnout trávení času s rodičem	
Často ho rodič něčím rozčílí	
Je rodičem zraňováno	
Odmítá společné rodinné akce	
Před společnými rodinnými výlety si stěžuje na různé nemoci (bolesti hlavy, břicha, atd.)	
Nechce se mu si s rodiči povídat	
Snaží se získat si vaši pozornost více, než je obvyklé	
Zdráhá se pozvat si domů kamarády	
Vyhýbá se trávení času s kamarády	
Je „vzorné“ – neustále se snaží potěšit (vždy je hodné, vůbec nežárli, nerebeluje a nezlobí)	
Má problémy s náladou (je často smutné, podrážděné, úzkostné)	
Má záchvaty vzteku a agresivity, které jdou jen stěží utišit (např. pere se, bouchá do věcí, hází hračkami, tyranizuje ostatní děti, atd.)	
Stěžuje si více, než je obvyklé	
Pomočuje se (ve věku více jak 5 let)	
Má změněnou chuť k jídlu (nechutenství, přejídání, zvracení)	
Má problémy se spánkem (potíže s usínáním, neklidný spánek, nespavost, zlé sny, časné probouzení)	
Je pasivní, do ničeho nemá chuť	
Chová se, jako by se vracelo do mladšího věku (cucá si palec, navrátilo se k šišlání místo normálního mluvení, atd.)	
Je ve škole terčem posměchu, nebo napadání	
Zhoršují se mu známky	
Nedaří se mu plnit domácí úkoly	

V tabulce 5 naopak uvádíme příklady chování, podle kterého je možné poznat, že dítě se vyrovnává s onemocněním rodiče dobře. Opět si můžete udělat si rychlý přehled. Tento přehled vám také může pomoci v uvědomění si, které stránky vztahu rodič-dítě a fungování vašeho dítěte jsou aktuálně silné a dobře fungující, a které by bylo možné podpořit.

Tabulka 5: Formulář dobrého vyrovnávání se s onemocněním člena rodiny

Projevy dobrého vyrovnávání se s onemocněním člena rodiny	
	✓/X
Umí odpovědět na otázky, které se týkají onemocnění rodiče a jeho specifik, dobře chápe rodičovo chování a rozumí mu.	
Dokáže o rodiči vyjádřit různé (pozitivní i negativní) emoce.	
Dovede vůči rodiči projevít náklonnost/lásku	
Nevadí mu trávit přiměřený čas s rodičem	
Zve rodiče do svých aktivit, případně mu částečně přizpůsobuje svoji hru	
Zvládá se vyrovnat s většinou všedních frustrací a obtíží, které soužití s rodičem s onemocněním přináší	
Nesnaží se za každou cenu být zodpovědné a potěšit	
Je sdílné, hovorné	
Relativně se u něho neobjevují fyzické projevy stresu (jako bolesti hlavy, břicha)	
Nemá problémy se spánkem	
Nemá problémy s jídlem	
Zve si domů přátele a také se účastní různých aktivit mimo domov	
Neobjevují se příznaky úzkosti, ani nevhodné chování	
Vede si dobře ve škole, těší se tam	
Je schopno úměrně možnostem a věku trávit čas se sourozencem	

2. Zhodnocení potřeb (diagnostika)

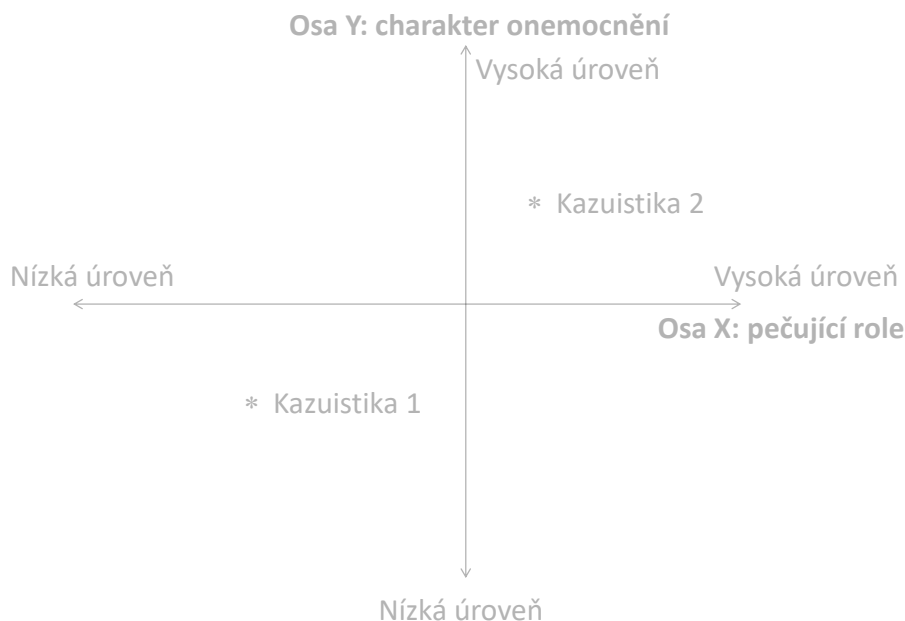
Budou-li odborníci k problematice potomků osob s duševní poruchou dostatečně citliví a podaří se jim odhalit děti, kterým daná situace může činit výraznější potíže, je možné přistoupit k dalšímu kroku a tím je diagnostika a zhodnocení jejich celkových prožitků

a potřeb jako potenciálně pečujících osob. Toto zhodnocení výrazně dopomůže k naplánování další péče – přístupu k vhodné podpoře.

Představíme zde jednoduchý model, jak provést tuto část vyšetření. Tabulka 6 a obrázek 1 shrnují základní faktory důležité pro zhodnocení potřeb potomků osob s duševní poruchou. Model i kazuistiky jsou převzaty z knihy Aldridgové a Beckera (2003).

Tabulka 6: Mapování potřeb pečujícího dítěte

Mapování osy X (pečující role)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Povaha pečovatelských úkonů (fyzická, emocionální, intimní, pečovatelské, domácí práce, zástup v rodičovských povinnostech) ▪ Rozsah pečovatelských úkonů (denní rozsah, denní doba – noc, časné ráno, atd.) ▪ Úroveň a dostupnost alternativní podpory (neformální podpora – sourozenci, rodinní členové, sousedé, přátelé, atd.; formální podpora – respitní péče, hospitalizace, poradenství, rodinná terapie, rodinná centra, podpora rodičů, poskytnutí informací, svépomocné skupiny, atd.) ▪ Úroveň vyjadřovaných potřeb (co děti vyjadřují, že potřebují jako děti a jako pečující osoby – aktuálně, do budoucna)
Mapování osy Y (charakter poruchy/onemocnění)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Podstata a závažnost onemocnění (duševní nebo tělesné onemocnění, charakter onemocnění - akutní, chronické, epizodické, terminální) ▪ Stupeň soběstačnosti a nezávislosti (role, dostupnost a efektivita zapojení neformálních pečovatelů, partnera, dětí, širší rodiny) ▪ Úroveň vyjadřovaných potřeb (Co rodiny uvádějí jako své potřeby – finanční, bydlení, zaměstnání, sociální podpora, atd.)



Obrázek 2: Potřeba podpory dítěte, které pečuje - rozpoznání a identifikace

Model mohou dokreslit dvě kazuistiky:

Kazuistika 1

Ruth má 18 let a žije sama se svojí matkou Gwyn, která má bipolární poruchu, agorafobii a také zdravotní obtíže (fybriomyalgii). Ruth pracuje na plný úvazek a „stará“ se o matku v krizích při zhoršení jejího stavu. Gwyn je medikována a většinu času je medikace efektivní. Má za sebou několik dobrovolných příjmů v nemocnici a Ruth mohla v této době s matkou zůstat. Gwyn se aktivně účastní skupinové terapie a matka i dcera mají dobré povědomí o stavu onemocnění. Gwyn má dobrou odbornou i neformální podporu, avšak podpora pro Ruth byla dříve nedostatečná. Ruth říká, že teď pro sebe žádnou podporu nepotřebuje, ale potřebovala ji v počátcích matčina onemocnění.

Kazuistika 2

Alison má 16 let a žije sama se svou matkou Annou, která má depresi s psychotickými příznaky. Alison chodí každý den do školy, avšak dříve byla její školní docházka ovlivněna tím, že se strachovala o mámu tolik, že se nemohla vůbec soustředit na výuku. Poslední tři roky Alison dělá veškerý úklid, vaří a dělá všechny domácí práce, přitom ještě dohlíží na matčinu medikaci a poskytuje jí emoční podporu. Anna je medikována, avšak medikace má nežadoucí účinky jako amenoreu a laktaci. Mívala sluchové halucinace už od dětství a má za sebou několik suicidálních pokusů. Anna podporu, kterou dostává pro sebe, hodnotí jako dostatečnou, ale Alison má na bedrech velký kus domácích povinností. Alison se účastní místního skupinového projektu „mladých pečovateli“ a říká, že to pro ni velmi užitečné. Nicméně komplexní pohovor pro zhodnocení jejích potřeb ještě neproběhl.

Osa X znázorňuje případnou pečující roli dítěte, osa Y označuje podstatu duševní poruchy. Co se týká osy Y, nespočívá její podstata pouze ve zhodnocení podstaty a závažnosti duševní poruchy. Hodnocení na této ose je třeba pojímat mnohem komplexněji, vyjma samotné poruchy je třeba zvážit faktory jako úroveň osobní (rodičovské) soběstačnosti a nezávislosti, podstatě a efektivitě neformální a formální podpory a také úroveň vyjadřovaných potřeb. Je důležité upozornit na to, že z tohoto hlediska monitorujeme na ose Y pozici dítěte nikoli rodiče.

Co se týká osy X (pečující role dítěte), je stejně důležité vzít v úvahu faktory jako povaha pečovatelských úkonů dítěte, rozsah těchto úkonů, dostupnost podpůrné sítě a dopady pečující role na děti a dospívající. Přestože v hodnocení těchto faktorů jsou obsaženy identifikátory jako pravidelnost a rozsah poskytované opory a péče, nemohou tyto identifikátory izolovaně indikovat stupeň podpory, který potomci potřebují, tedy jejich umístění na ose X. Například dítě, které poskytuje pouze emocionální podporu svému rodiči-samoživiteli se schizofrenií, může být na ose X umístěn umístěno výše, než popisovaný rozsah péče může na první pohled naznačovat.

Abychom mohli toto spolehlivě zhodnotit, je třeba to probírat s dětmi samotnými. Užití tohoto modelu a mapování zkušeností a potřeb potomků může odborníkům velmi výrazně pomoci v hodnocení rodičovských kompetencí rodičů.

3. Terapie, poradenství a podpora

Mladí lidé mající rodiče s duševní poruchou mají tři základní potřeby – potřebu podpory, dostatku relevantních informací a sociálního kontaktu (Elliott, 1992). V následující kapitole chceme představit, jakým způsobem tyto jejich potřeby můžeme jako odborníci naplnit.

Obecné možnosti

Je samozřejmé, že někteří odborníci budou pro určité úkoly vhodnější, než jiní. Například kliničtí psychologové a psychiatři jsou nejvhodnějšími odborníky pro poskytnutí informací o duševní poruše. Učitelé mohou naopak hrát velmi důležitou roli při včasné identifikaci dětí, které potřebují podporu. Odborníci mohou a měli by zvážit své vlastní silné a slabé stránky a v oblastech, kde je tomu třeba, by měli mezi sebou komunikovat, případně odeslat dítě za specifickým odborníkem. Obecně odborníci mohou dítěti, které žije s rodičem s duševním onemocněním nabídnout:

▪ **Šířit osvětu**

Adekvátně informovaný odborník je osobou, která může prolamovat mýty a vyvracet mylná přesvědčení o psychických poruchách či jiných zdravotních obtížích. Informovat o jejich dopadech nejen na život člověka, ale i celé jeho rodiny. Může tak rozšiřovat osvětu nejen mezi svými klienty, ale i mezi kolegy a v celém svém okolí. Tím bude nejen vytvářet prostředí, ve kterém budou specifika potomků osob se duševní poruchou respektována, ale celkově společnost, ve které se na nemoc a postižení hledí jako na běžnou součást života.

▪ **Identifikovat potomky, kteří potřebují podporu**

Odborník může být často první osobou, která může obtíže dítěte identifikovat a začít s jeho podporou. Například učitel je osobou, která po rodiči bývá s dítětem v nejpravidelnějším kontaktu. Psychiatr, psycholog či sociální pracovník pracující s klientem, který je zároveň i rodičem se může bez výraznějších obtíží vyptat na potřeby ostatních členů rodiny a zjistit tak případné oblasti, ve kterých jim může nabídnout podporu.

▪ **Poskytovat informace**

Napříč studiemi se ukazuje, že děti doslova prahnou po zisku informací o problémech a trápeních jejich rodičů, ale že je pouze velmi zřídka získávají jinak než od rodiče či pokoutnou cestou samostudia, které mohou často vést k mylným informacím a závěrům.

Čas v ordinaci a při práci s klientem je pochopitelně značně omezený, ale poskytnutí informací jeho okolí, které ho bude následně lépe chápat a více vycházet vstříc jeho potřebám nejen zvýší kvalitu života samotné osoby s duševní poruchou, ale v důsledku usnadní práci i samotnému odborníkovi.

Není také nic náročného pozvat si do ordinace i potomka a nabídnout mu vysvětlení týkající se zdravotního stavu a obtíží rodiče. V případě nedostatku času mu předat studijní materiály a na následujícím setkání je s ním zkonzultovat. V případě více času si vyhradit část sezení pro rozhovor s dítětem, zodpovězení jeho otázek a edukaci.

▪ **Naslouchat**

Odborník může poskytnout dítěti prostor pro vyjádření, pomoci mu se zpracováním náročných myšlenek a pocitů, ocenit jeho péči a postoj k rodině, atd. Být posluchačem, kterého zajímá, jak vypadal jeho den. Pravidelný rozbor a naslouchání pomůže k průběžnému přizpůsobování přístupu a práce s celým rodinným systémem.

Děti totiž vidí projevy rodiče často z první ruky, jsou schopny pozorovat a pojmenovat zhoršení jeho stavu, vidí, jak terénní služby fungují v praxi, při rozhovoru mohou popsat, kde je třeba je doplnit, od odborníka to chce akorát to, aby při naslouchání jejich schopnostem důvěřoval a věřil jim.

Tyto kroky nejsou náročné, ale jejich realizace přináší velké výstupy. Dítě potom totiž pojmá odbornou pomoc jako podporující, přestává z ní mít strach, více se otevírá a staví se k ní a přeneseně i k sobě více proaktivně a v důsledku toho zvládá obtíže, které do jejich života přicházejí, adaptivněji.

- **Respektovat je jako partnery v péči**

Dítě je mnohem bližší a důležitější součástí života klienta, než odborník, který s ním pracuje. Uzná-li odborník jejich důležitou roli v rodinném systému a v životě osoby s duševní poruchou, mohou pak do práce s klientem mnohem užším způsobem začlenit jejich potomky (přiměřeně jejich věku a schopnostem). Může tak činit prostřednictvím jednoduchých kroků – konzultovat s nimi postup léčby, poskytnout jim informace o onemocnění, stát se prostředníkem v náročných oblastech komunikace mezi dítětem a rodiči.

- **Hodnotit jejich potřeby odděleně od potřeb osob, které jsou primárním příjemcem péče**

Někdy mohou odborníci primárně pečující o osobu s duševní poruchou či jiným onemocněním v každodenním shonu sloučit potřeby svého primárního klienta (osoby s duševní poruchou) právě s potřebami jejich blízkých – například potomků. Aby však péče byla dostatečně účinná a efektivní, je třeba si vnitřně uznat, že potřeby potomků se mohou lišit (někdy i dost výrazně), případně být v dokonce konfliktu s potřebami primárních příjemců péče. Například rodič s depresí zatím nezvládá vyzvedávat mladší dítě ze školky, proto tato povinnost připadne na staršího sourozence. Ten však naopak cítí, že je omezován a potřebuje čas sám pro sebe a své aktivity. Takových příkladů bychom mohli najít spousty. Je důležité být k vyjádření těchto potřeb otevřený a přístupný a následně se je snažit propojit s potřebami primárního klienta. To souvisí i s primárním a nejdůležitějším pravidlem týkajícím se podpory potomků osob s duševními poruchami:

„Ochraňovat potomky osob s duševní poruchou a přistupovat k nim jako k dětem a zároveň osobám, které osobě s duševními obtížemi mohou poskytnout jistou a důležitou formu podpory přiměřenou věku a schopnostem.“

▪ **Začleňovat potomky do sítě podpůrných služeb**

Ve chvílích, kdy je dítě v těžké situaci, může být odborník tím, kdo mu ji pomůže překonat, případně jej (resp. jeho rodiče) odkáže ke kolegovi s relevantní specializací (pediatr, klinický psycholog, dětský psychiatr, speciální pedagog, sociální pracovník). Může také ve spolupráci s dalšími odborníky vytvořit strategii podpory dítěte (plán intervence, postup jejího poskytnutí, průběžné kontroly a vyhodnocení).

V této fázi je třeba upozornit na důležitou roli předání informací, která v rámci multidisciplinární spolupráce často nedostává takový prostor, jaký by si zasloužila. Například krátká písemná zpráva o projevech dítěte, obsahu vyšetření, či realizované práci, kterou zašle kolegovi, pomůže terapeutickou práci lépe a rychleji zacílit směrem prospěšným pro dítě.

Protože aktuální služby podporující potomky rodičů s duševní poruchou nejsou v naší zemi příliš rozvinuté, mohou odborníci pracovat i na tvorbě nových služeb – skupinových programů, webových stránek, informačních materiálů vytvořených tak, aby jim rozuměly i děti, atd.

▪ **Poradenská a terapeutická podpora**

Odborník také může dítěti ukázat způsoby, jak se vyrovnávat s náročnými projevy, které onemocnění přináší, jak pracovat s emocemi, které se v dítěti odehrávají, jak produktivně trávit volný čas, odpočinout si od rodinné zátěže a rozvíjet své osobní schopnosti a sociální dovednosti prostřednictvím například vhodné zájmové činnosti.

Dobrým a u dětí osvědčeným prostředkem k dosahování pozitivních výstupů v těchto oblastech jsou například techniky kognitivně behaviorální terapie, protože níže bude zmíněno pouze naprosté minimum z nich, přikládáme v tabulce 7 seznam literatury, která nabízí rozsáhlejší inspiraci.

Tabulka 7: Seznam vhodné literatury pro terapeutickou práci s dítětem

Inspirace pro terapeutickou práci s dítětem
<ul style="list-style-type: none">▪ Beck, J. S. (2011). Kognitivně behaviorální terapie – Základy a něco navíc. Praha: Triton.▪ Praško, J., Možný, P. & Šlepecký, M. (2007). Kognitivně behaviorální terapie psychických poruch. Praha: Triton.▪ Stallard, P. (2005). Think Good, Feel Good : A Cognitive Behavioural Therapy Workbook for Children and Young People. Wiley-Blackwell.▪ Ronen, T. (2000). Psychologická pomoc dětem v nesnázích: kognitivně-behaviorální přístupy při práci s dětmi. Praha: Portál.

Důležitou zásadou je, že jednorázová podpora sice může být užitečná, ale z dlouhodobého hlediska nikoli plně dostačující. Pouze průběžný kontakt a monitorování zajistí, že při měnlivých projevech duševní poruchy bude dítěti poskytnuta optimální a vhodná péče. Přičemž kontakt s dítětem zdaleka nemusí probíhat v rámci hodinového sezení, ale třeba prostřednictvím desetiminutového telefonického hovoru jednou za pravidelný časový interval.

Dalšími možnostmi podpory dětí, které žijí s rodičem s duševním onemocněním, jsou neziskové organizace, skupinové programy nebo informace na internetu. Existují také poutavě psané knihy přímo pro děti rodičů s duševním onemocněním, bohužel zatím jen v angličtině.

- **Guidebook for Young Carers** (Children who provide care) - Mike Raynor, published by Grosvenor House Publishing Limited
- **Can I tell You About...Being a Young Carer?** - Jo Aldridge, published by Jessica Kingsley Publishers

Další možnosti podpory

4. Neziskové organizace

V mnoha západních zemích začaly vznikat neziskové organizace, jejichž cílem je doručovat podporu dětem majícím v rodině člena s duševní poruchou či jiným onemocněním/zdravotním problémem jako celek – systematicky a nízkoprahově.

Tyto neziskové organizace se zaměřují na šíření osvěty, výzkum, zkvalitňování praxe, sdružování odborníků, edukaci a trénink pracovníků, shromažďování a předávání relevantních služeb a kontaktů klientům, pravidelnou komunikaci a předávání poznatků.

Velká řada těchto organizací je sdružena v mezinárodní asociaci pečujících Euro Carers (<https://www.eurocarers.org/>). Českým zástupcem v této asociaci je Diakonie českobratrské církve evangelické.

Ze zahraničních sdružení doporučujeme především:

Young Minds (Velká Británie; <https://www.youngminds.org.uk/>)

Carers Australia (Austrálie; <https://www.carersaustralia.com.au/>)

V České republice existuje například pražské sdružení **Anima o.s.**, které pomáhá rodinám, ve kterých se objevuje závislost. Dlouhodobě vedou také dvě dětské terapeutické skupiny a jednu skupinu pro dospívající (<http://www.anima-terapie.cz/sluzby/99-terapie-pro-deti-a-dospivajici>).

5. Skupinové programy pro potomky rodičů s duševní poruchou

Skupinové programy se typicky zaměřují na předání informací o duševní poruše, emoční a vrstevnickou podporu a rozvoj vhodných zvládacích strategií (Orel, Groves & Shannon, 2003). Hlavním cílem tedy je posílit a podpořit děti v jejich zdravém vývoji a vyrovnání se s obtížemi, které do jejich života může přinášet zdravotní obtíže člena jejich rodiny. Tyto skupiny nejsou primárně pojímány jako terapeutické skupiny, protože se zaměřují na podporu toho, aby spolu děti sdílely způsoby, jak se vyrovnávat s náročnými podmínkami a situacemi.

V České republice jsme nenašli informace o žádném skupinovém programu zaměřeným přímo na děti rodičů s duševním onemocněním. V zahraničí však byla řada těchto programů realizována. Protože tyto programy mohou být zdrojem inspirace, přikládáme odkazy na některé z nich v tabulce 8.

Tabulka 8: Informace o skupinových programech pro děti rodičů s duševním onemocněním

Zahraniční skupinové programy pro děti rodičů s duševním onemocněním
Fraser, E., & Pakenham, K. I. (2008). Evaluation of a resilience-based intervention for children of parents with mental illness. <i>Australian and New Zealand Journal of Psychiatry</i> , 42, 1041.
Goodyear, M., Cuff, R., Maybery, D., & Reupert, A. (2009). CHAMPS: A peer support program for children of parents with a mental illness. <i>Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health</i> , 8(3).
Grant, G., Repper, J., & Nolan, M. (2008). Young people supporting parents with mental health problems: the experiences of assessment and support. <i>Health and Social Care in the Community</i> , 16(3), 271-281.
Orel, N. A., Groves, P. A., & Shannon, L. (2003). <i>Positive Connections: A programme for children who have a parent with a mental illness. Child and Family Social Work</i> , 8, 113-122.
Pitman, E., & Matthey, S. (2004). The SMILES Program: A group for children with mentally ill parents or siblings. <i>American Journal of Orthopsychiatry</i> , 74(3), 383-388.
Reupert, A., & Maybery, D. (2007). Families affected by parental mental illness: A multiperspective account of issues and interventions. <i>American Journal of Orthopsychiatry</i> , 77(3), 362-369.
Riebschleger, J., Tableman, B., Rudder, D., Onaga, E., & Whalen, P. (2009). Early outcomes of a pilot psychoeducation group intervention for children of a parent with a psychiatric illness. <i>Psychiatric Rehabilitation Journal</i> , 33(2), 133-141.

6. Internet

Internet je v dnešní době významným zdrojem informací a komunikace pro děti a mladé lidi. Řada odborných sdružení proto vytváří pod vedením odborníků webové stránky s ověřeným obsahem speciálně pro potomky rodičů se zdravotním znevýhodněním. Děti a dospívající na nich mohou najít diskuzní fóra, odkazy na odbornou pomoc, informační letáky a brožury, stránky s podobnou problematikou, odkazy na odborné i populární články a knihy. Cílem stránek je poskytnout bezpečné prostředí pro získání informací, sdílení zážitků, podporu a relaxaci. Zajímavostí je, že existují i poměrně rozsáhlé komunity dětí rodičů s postižením na sociálních sítích, například skupina Young carers na Facebooku.

Zahraničním příkladem webových stránek s informacemi je například: <https://www.banescarerscentre.org.uk/>

U nás existuje Internetový portál **Šance dětem**, který také nabízí množství informací ohroženým rodinám. Lze na něm najít i články věnující se dětem nemocných rodičů (konkrétně rodičů s psychózou, bipolární poruchou, generalizovanou úzkostnou poruchou, OCD, poruchou příjmu potravy nebo poruchou osobnosti). Přehledně je popsána charakteristika daného onemocnění, čemu jsou děti v podobné rodině vystaveny, krátká kazuistika a několik málo doporučení rodičům co dělat -

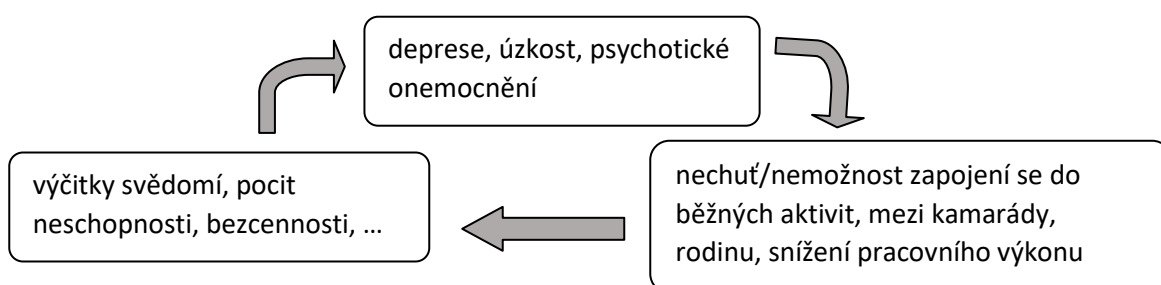
<https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/psychicke-problemy-v-rodine/dite-nemocneho-rodice.shtml>

B. Praktické informace pro rodiče a další dospělé

1. Pomůcka pro rodiče: Obecné tipy a nápady

Práce s dítětem se v ideálním případě pojí se spoluprací s rodičem, nebo jiným blízkým dospělým. Proto v následující kapitole poskytujeme soupis základních tipů právě pro nemocné rodiče nebo jejich partnery a blízké (Kulhánek & Krtíčková, 2012).

- 1) Podporujte rodiče s duševními obtížemi v zapojení do své léčby. Léčba pomáhá lépe zvládat obtíže a symptomy onemocnění, i když je často nevyhlídí plně či trvale. Rodič tak ale dává najevo, že situace nestagnuje, ale má nějaký vývoj. Formuje to také vlastní přístup dětí - když se rodič se svým problémem snaží „bojovat“ – snaží se své situaci porozumět, hledá řešení, neodmítá pomoc zvenčí (například odbornou péči), předává tak svým dětem zkušenost, že problémy je třeba řešit a že má smysl se snažit. Návštěva psychiatra, klinického psychologa/psychoterapeuta není známkou slabosti, ale naopak znamením síly. Ukázkou toho je, že člověk ví, že něco není v pořádku a nedovede si s tím poradit sám, ale má chuť to řešit i za cenu toho, že bude otevírat svá bolavá místa a produktivně je s někým řešit, i když z toho může mít zpočátku obavy.
- 2) Buďte citliví k partnerovým obtížím. Přehlížení a přecházení počátečních příznaků nemoci většinou nevede k jejich vymizení, ale naopak zhoršení. Horší příznaky se hůře léčí a pravděpodobnost, že se chronifikují je vyšší. Jsou-li projevy nemoci dlouhodobé/chronické vede to ke stahování se z pracovního i sociálního života a získání nálepky nemocného/divného. Tyto dopady mají vliv nejen na nemocného samotného, ale i na celou jeho rodinu.
- 3) Pomozte partnerovi, aby se nedostal do sociální izolace. Projevy nemoci jsou často silně zatěžující, omezující běžné fungování. Navíc tyto příznaky fungují v bludném kruhu posilujícím nemoc. Dostane-li se člověk do stavu, kdy mu není dobře, omezuje sociální kontakty, pracovní zapojení, činnosti ve volném čase, plnění domácích povinností. Čím více těchto věcí ze života mizí, tím se cítí hůře a příznaky jsou závažnější a silnější.



- 4) Nebojte se opřít o své blízké, další členy rodiny – prarodiče a širší příbuzenstvo. Jede-li s nimi dítě na výlet, či stráví-li u nich víkend, přijde na jiné myšlenky, uvolní se, zachová si „pocit normalnosti“ a vy budete mít prostor pro vlastní oddych. V některých – nadměrně zátěžových – situacích není ostudou dítě svěřit na hlídání na delší dobu například k prarodičům.
- 5) Dítě není malý dospělý. Nemá ještě tak vyvinuté schopnosti myšlení, chybí mu zkušenosti, neví ještě plně, jak pracovat se svými emocemi atd. Situaci v domácím prostředí tedy může vnímat značně odlišně, než vy. Předtím, než budete toto hodnotit/soudit či předtím, než se s ním o daných problémech budete bavit, zkuste se na chvíli zastavit, sednout si a vcítit se do něj – do toho, co si myslí, jak se cítí, důvodů jeho chování. To pomůže nejen vám, ale v případě, že se o své pocity a postřehy podělíte, i ostatním blízkým, které o dítě pečují.
- 6) Při rozhovorech s dítětem se mu nebojte opakovaně vysvětlovat, že chování a prožívání rodiče je způsobené nemocí, že se nejedná o záměr či schválnosti.
- 7) I když to v některých fázích vztahu může být náročné, snažte se opakovaně – nejen v rozhovorech, ale i příkladem svého chování posilovat úctu k nemocnému. Vyzdvihněte jeho dobré stránky, dovednosti a schopnosti. Je to partner, kterého jste si z řady důvodů vybrali pro svoji životní cestu a také důležitý vzor, se kterým se bude dítě v průběhu svého života, zejména dospívání, identifikovat.
- 8) Vyzdvihujte, jak často to jen jde, že duševní porucha není jedinou, ani hlavní, charakteristikou člověka. Vyjma toho, že je někdo nemocný, je také matka, dcera, sestra, herec, švadlena, právník, skaut, dobrovolný hasič, sběratel známek, vysokoškolák atd. Ukažte dítěti, že i přes nemoc se dají vykonat mimořádné a originální věci – třeba na příkladech výjimečných autorů, státníků, malířů, vědců.
- 9) Pomozte dítěti osvobodit se případných pocitů viny, které si může dávat za stav rodiče. Jakkoli to nám dospělým může přijít absurdní, či nesmyslné a nelogické děti mohou (vlivem nezralého myšlení a nedostatku znalostí) dospívat k závěrům, že nemoc svého rodiče způsobily svoji neposlušností či zlobením. Krom toho, že jsou tato přesvědčení v zásadě mylná, jsou také destruuující pro psychiku a sebepojetí dítěte, které se o nich často bojí nahlas hovořit.

- 10) Snažte se podporovat rodinné soužití, pozitivní domácí atmosféru a pestrou náplň programu. Někdy v tom pomáhá cíleně se zastavit (sami, nebo společně s dalšími členy rodiny) a vzpomenout si/řít si co pozitivního jste jako rodina prožili. Když se občas cíleně zaměříme na rekapitulaci toho dobrého, zjistíme, že i v těžkých situacích a náročném životě je řada věcí, ze kterých se můžeme těšit a které nám dodávají energii. Někdy může mít člověk pocit, že není nic pěkného, na co by si mohl vzpomenout. Často to ale bývá pouze tím, že pěkné věci považuje za samozřejmosti (manželka vstala dříve, aby muži a dětem připravila snídani; manžel se usmál, když vešla do místnosti), zaměřuje se jen na velké či významné okamžiky (opomine tak třeba, že manželka se odpoledne stará o děti, aby se mohl dívat na fotbal, či že manžel vyzvedl děti ze školy a žena tak měla o 20 minut víc času pro sebe), opomíná to, co ho potěší jenom trošičku (dcerka si zpívá ve sprše; cestou ze školy si s dítětem povídá). Případně si události vysvětluje jako špatné, a nevidí jejich světlé stránky (dítě se řízne a běží s pláčem za maminkou. Maminka si hned pomyslí "Je to nemehlo, dělalo, co nemělo a teď je z toho problém." může si však říci také „Jsem ta první, za kým běží, ke komu má největší důvěru, na koho se spoléhá.“). Budete-li směřovat pozornost i pozitivním směrem, bude vám to dodávat sílu a posílí vás to při zvládání každodenních obtíží.
- 11) Povzbuzujte účast zdravých dětí v aktivitách mimo domov (kroužky a koníčky). Nejsou to jen rodiče, od koho se mohou děti učit nové věci a získávat emoční zasytění. Účast v kroužku jim pomůže udržet si pocit „normálnosti“ a získají také možnost relaxace mimo domov.
- 12) Předávejte svým dětem, přiměřeně jejich věku a schopnostem, informace o potížích rodiče, jejich příčině, prognóze dalšího vývoje a naučte je rozpoznávat odchylky od běžného stavu.
- 13) Učte děti, že za své zdraví jsou zodpovědné do velké míry ony samy, učte je zdravému životnímu stylu, vhodným způsobům zvládání problémů. Pokud je to třeba, poučte je ve vhodné dobu i možné genetické zátěži a zvýšeném riziku vzniku onemocnění při užívání psychotropních látek a alkoholu.

2. Pomůcka pro rodiče: Jak se vypořádat s limitací rodinných aktivit

I přesto, že duševní porucha přináší do života řadu nesnází, je třeba snažit se, aby rodinný život – práce, škola, kroužky, volný čas, šel co nejplynuleji i nadále. Zde jsou některé nápady a postřehy, které vám v tom mohou pomoci (Havelka & Bartošová, 2019):

- 1) Udržujte denní plán tak rutinní, jak jen to je možné (pravidelné vstávání, hygiena, časy večeře, učení, usínání, atd.). Pravidelnost pomůže předejít neočekávaným událostem, děti i vy se v ní budete cítit jistější, budete mít více prostoru pro nové věci. Jako pomůcku můžete užít kalendář, nástěnku s harmonogramem (slovním, obrázkovým), papír pravidelných úkolů na lednici, atd. Grafické znázornění je vždy lepší (co je psáno, to je dáno) - více motivuje, nutí k většímu přemýšlení při tvorbě denního plánu. Pojměte to jako zábavnou rodinnou aktivitu, kdy každý člen domácnosti něčím přispěje.
- 2) Rozpoznejte, které časy a události jsou pro člena s onemocněním speciálně citlivé či náročné a naplánujte minimalizaci negativních efektů v těchto chvílích (například pokud rodič s poruchou tráví v koupelně každé ráno dvě hodiny, zaříďte, aby se do ní dítě dostalo vždy jako první).
- 3) Snažte se do vašich plánů zařazovat co nejvíce rodinných aktivit. Najděte si rodinné aktivity, které si mohou užít všichni (plavání, piknik, procházka lesem, atd.).
- 4) V rámci aktivit, kterých rodič s onemocněním není schopen se účastnit, se nebojte říci si o pomoc v rodině, u přátel, nebo v pomáhajících organizacích.
- 5) Chyba, kterou rodiče často dělají je, že se snaží, aby se náročných událostí za každou cenu účastnila celá rodina, a když to nejde, tak je zcela zavrhnou. Pokud se rodič s duševní poruchou nebude schopen účastnit některých aktivit, přijměte to. S dítětem vyražte aktivně za sportem, kulturou, do přírody, pěstujte zážitky.
- 6) Povzbuzujte účast zdravých dětí v aktivitách mimo domov (kroužky a koníčky). Nejsou to jen rodiče, od koho se mohou děti učit nové věci a získávat emoční zasyčení.
- 7) Buďte otevření k návštěvám ostatních dětí u vás doma.

3. Pomůcka pro rodiče: Jak snížit míru stresu v domácím prostředí?

- 1) Pravidelný režim: Dobrým bojovníkem proti stresu je pravidelný režim. Ne vždy to je jednoduché, ale zachování běžného a předvídatelného rytmu se všedními denními rituály (napsání úkolů při příchodu ze školy, společná večeře, koupání před spaním, atd.) dělá dětem dobře a do domácnosti přináší pocit jistoty, předvídatelnosti a bezpečí.
- 2) Pochvala a vyzdvižení pozitiv: Jako rodiče máme řadu starostí a povinností a jen omezené množství času a pozornosti. Přitom jsme evolučně stvořeni k tomu zaměřovat se na problémy a kritické okamžiky (rvačky, tahanice, odmítání psaní úkolu, neutřené nádobí, atd.), může se nám stát, že strávíme většinu času s dětmi řešením krizí, hádkami a rozbroji. I když je to v každodenním režimu těžké, doporučujeme vyčlenit si část pozornosti a času na pozitivní věci (příjemný klid, uklizený pokojíček, ustlanou postel) a nahlas o nich mluvit, vyjadřovat dětem náklonnost, chválit je. Právě to vnáší do domácnosti pohodu, klid a děti pozitivně motivuje k vhodnému chování. Někdy nám také pomůže podívat se na věc s nadhledem, získat od ní odstup (například si říci: Jak se budu cítit za pět let, až na to budu vzpomínat s kamarádkou u vína?). Pokud opravdu nejde o život, zdravý vývoj dětí, nebo se neděje něco, co je v silném kontrastu s vašimi hodnotami, lze to často přejít s mávnutím rukou, nebo úsměvem.
- 3) Pokládat otázky s plnou pozorností: Častým nešťastným kolotočem (který se objevuje i v rodinách, kde jsou všichni „zdraví“) a rodinnou pohodu příliš nepodporuje, je okamžik, kdy rodič v časovém tlaku mezi dvěma činnostmi rychle položí otázku (například „Jak bylo ve škole?“), na kterou dítě rychle odpoví („Dobře.“) a obě strany se nespokojeně rozejdou svou cestou. Tento způsob komunikace nás vlastně připravuje o možnost navázat hlubší pozornou konverzaci o čemkoli a spíše dítě od dalších rozhovorů odrazuje. Pokud očekáváte od dítěte odpověď, je třeba si vyhradit čas, posadit se tak, abyste na sebe dobře viděli, natočit se k dítěti celým tělem, navázat oční kontakt a pak teprve začít se zájmem klást první otázky a doptávat se (nemyslíme tím teď rozhovor, který by byl jako výsledek, ale probuzení opravdové zvědavosti a zájmu o to, co se našemu dítěti dnes dělo).

4. Pomůcka pro rodiče: Jak předat dětem informace

Rodiče často prožívají obavy, když mají se svými dětmi hovořit o postižení či onemocnění jiného člena rodiny – *Co všechno mám říct? Co když toho řeknu moc? Zvládnou o tom mluvit? Co když se rozpláču? Pochopí to vůbec?*. Neexistuje žádný přesný návod, jak s vaším dítětem mluvit, každé dítě je jedinečné, prožívá situace po svém a reaguje jinak. Co ale platí u všech dětí je, že pouze vědomosti a porozumění vedou k pochopení („*Najednou mi chování mamky dává smysl, vím, že to nemyslí zle a už se ho tolik nebojím.*“).

Tipy a triky ☺

- 1) Abyste mohli dětem informace adekvátně předat, je důležité, abyste měli dostatek znalostí sami. Nebojte se zeptat odborníků, docházet na podpůrné či svépomocné skupiny, číst odbornou literaturu. Buďte k podávaným informacím opatrní a pokoušejte si je co nejvíce ověřit.
- 2) Vytvořte si s dítětem klidný a bezpečný prostor, ve kterém vás nikdo nebude rušit.
- 3) Nebojte se s dětmi o problémech Vás/ Vašeho partnera mluvit od raného věku. Podávejte jim informace jednoduše a jasně. Komplikovanější vysvětlení děti nemusejí správně pochopit a mohou si tak nevědomě vytvořit mylné představy. Zvažte, jaký druh informací je vhodný pro jejich věk. Klíčové informace můžete opakovat častěji a třeba i různými způsoby. Nebudete-li znát odpověď, nevadí, jednoduše se s dítětem domluvte, že se ji pokusíte najít.
- 4) Informace podávejte s ohledem na věk a schopnosti dítěte. U mladších dětí nemusíte onemocnění pojmenovávat diagnózou, důležité bude vysvětlení projevů poruchy. Klidně jen popište konkrétní chování, ve kterém může být někdy rodič odlišný od ostatních a jeho odůvodnění. Tím se problémy rodiče stanou pro dítě pochopitelnější a srozumitelnější. („Tatínek má tak velký strach chodit ven, že se mu předtím vždycky špatně dýchá. Bojí se, že by se mu něco stalo. Chodí ale k panu doktorovi a učí se, jak se tolik nebát“). U starších dětí, už můžete postupně začít informace předávat i na základě diagnostických kritérií spojených s popisem příčin (biologických, psychologických, sociálních), prognózou do budoucnosti, atd. Výklad můžete také podpořit poskytnutím článku, kapitoly, nebo knihy pojednávající o tématu.
- 5) Pracujte s dětmi na tom, že druzí nemusejí obtíže Vás/Vašeho partnera pochopit. Pomozte jim připravit si vysvětlení a odpovědi, které by mohly druhým nabídnout.

- 6) Je přirozené, že děti přemýšlejí nad budoucími možnostmi a omezeními, které jim onemocnění člena jejich rodiny může přinést. Povídejte si s nimi o rodinných záležitostech a budoucnosti rodiny (přiměřeně jejich věku).
- 7) Nesoustřeďte se pouze na negativní projevy onemocnění, ale hovořte spolu i o silných stránkách rodiče.
- 8) Vyjma povídání si o projevech poruchy rodiče je vhodné povídat si i o jinakosti a různorodosti lidí obecně. Posílí to tak celkovou toleranci a citlivost dítěte. Můžete spolu hovořit o tom, že na světě existují lidé různé barvy pleti, různého vzrůstu, tělesné konstituce či náboženského vyznání a nikdo z nich není primárně lepší, nebo horší. Zamýšlejte se spolu nad tím, jak by to na světě vypadalo, kdybychom byli všichni stejní. Následně můžete mluvit o lidech s různými hendikepy – slabozrakých/nevidomých, nedoslýchavých/neslyšících, tělesně postižených, či s jiným postižením. Hovořte o tom, co jim pomáhá jejich obtíže překonat – bílá hůl, naslouchadla, berle, vozíček, ale i druzí lidé – svými postoji, přístupy, podporou, přijetím mezi sebe, atd.
- 9) Podporujte dítě v tom, aby se nebálo kdykoli na cokoli zeptat. Předejdete tak nedorozuměním a obtížím, vycházejícím z nepochopení, či toho, že dítě si bude projevy a obtíže rodiče vysvětlovat svým, stále ještě dětsky naivním způsobem.
- 10) Odpovídejte dětem upřímně a otevřeně. Nezapomínejte, že předávání znalostí, není jednorázová záležitost, ale dlouhodobý proces – opakování je matka moudrosti.:)

5. Pomůcka pro rodiče: Jak pomoci dítěti vypořádat se s nevhodnými reakcemi okolí?

Pokud má člen rodiny projevy v chování, které se výrazněji odlišují od normy, dá se předpokládat, že se setkáváte s různými reakcemi okolí, které mohou variovat od posměchu nebo odporu přes přehnaně projevovanou lítost až po vyhýbání se. Nabízíme vám buřičskou myšlenku. Tyto reakce v zásadě neříkají nic o vás ani o členu vší rodiny. Vypovídají spíše o nejistotě, strachu, nebo neznalosti některých lidí kolem vás. Níže přikládáme pár nápadů a návrhů, které pomohou těmto obtížím alespoň částečně předejít

Tipy a triky ☺

- 1) Nebojte se obrátit na třídního učitele a školního psychologa, kteří společně dětem vysvětlí lidskou různorodost (každý jsme jiný a je to užitečné), případně dodají informace o poruše atd.
- 2) Pro děti je většinou prospěšné, když má škola informace o náročných obdobích, které doma mohou nastat a ovlivnit chování a školní výkon vašeho dítěte. Snažte se tedy udržovat blízký kontakt s třídním učitelem vašeho dítěte a případně i dalšími členy pedagogického sboru.
- 3) Nacvičte s dítětem, jak problematické situace zvládat. Můžete o tom společně hovořit, či to pojmout hravějším způsobem – zahrát si scénky, psát si divadelní scénáře. Všechny tyto techniky pomohou získat odstup a připravit dítě na náročné situace, kterým může být vystaveno.
- 4) Naučte dítě nepříjemnou situaci vnímat jako možnost k růstu – naučí se, jak v životě čelit hloupým připomínkám, reagovat v nepříjemných situacích. Je to vlastně takový trénink na život – těžko na cvičišti, lehký na bojišti...

6. Pomůcka pro rodiče: Jak pracovat s emocemi

Je jasné, že dítě bude mít celou řadu prožitků spojených s rodinnou situací a je důležité pomoci mu pochopit, že všechny tyto pocity jsou přirozené a utíkat před nimi nepomáhá. Samy o sobě totiž pocity nejsou dobré, ani špatné. To, co je dělá dobrými, nebo špatnými je to, jak se k nim postaví, jak s nimi bude pracovat a jak se na jejich základě bude chovat.

- 1) Dítě se potřebuje naučit svoje pocity rozpoznat, pojmenovat a vyjádřit je prostřednictvím sdílení – např. s rodičem. Díky sdílení se je také naučí chápat, rozumět jim a zpracovávat je. Hlavní osobou, která může z dítěte bolestné pocity snímat a pomáhat mu zpracovat je, je právě rodič. Ne vždy je ale jednoduché zjistit, jak na to. Jako dobrou možnost vnímáme prostudování literatury o emocích - doporučujeme například knihu „Děti a emoce“ (Vojtěch Černý a Kateřina Grofová), či knížky „Emušáci - Ferda a jeho mouchy“ a „Emušáci - Ferda v tom zase lítá“ (Dostalová Michaela, Jančiová Sylvia, Vlčková Helena). Jednotlivé kapitoly je dobré si nejprve prostudovat a až poté je probrat s dítětem – pomůže to přizpůsobit rozhovor konkrétní situaci.
- 2) Prožívání emocí a následné chování jsou dvě odlišné věci, které máme chybnou tendenci automaticky slučovat (naštvaný člověk bouchá do věcí; smutný člověk pláče; atd.). Dvojnásob to platí u dětí, které ještě nemají tolik mechanismů k jejich ovládnutí a pocity odžijí okamžitým jednáním. Pro dítě je užitečné slyšet, že ničení věcí či hrubé chování není správné, ovšem to, že má vztek (pocit), je v dané situaci naprosto přirozená a normální emoce. Dítě tak pochopí, že oprávněnou emoci zpracovalo špatným způsobem. Příště se danou emoci nebude pokoušet potlačit, či se kvůli ní cítit špatně, ale bude volit jiné způsoby jejího zpracování (např.: odejde do pokojíčku, kde se vykřičí do polštáře a pak zajde za maminkou, se kterou to v klidu vyřeší).

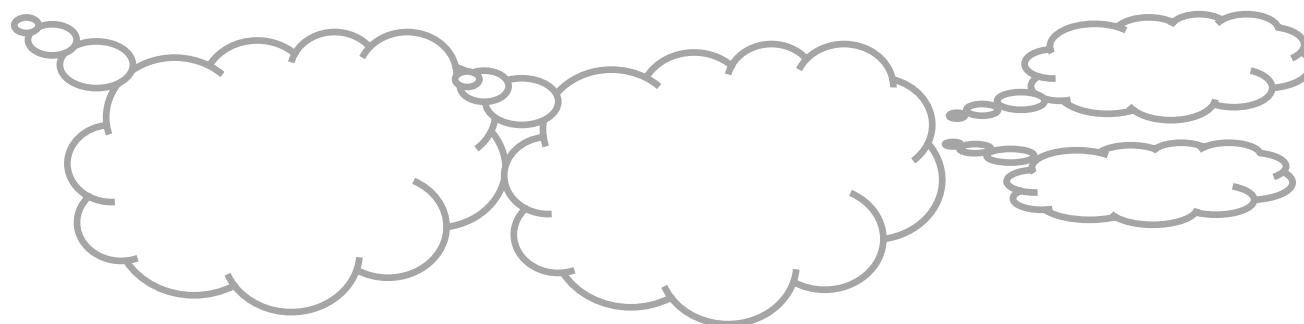
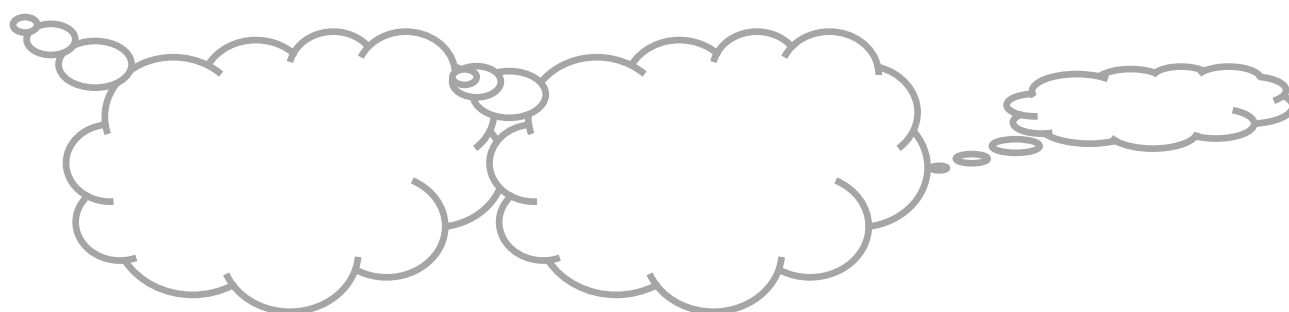
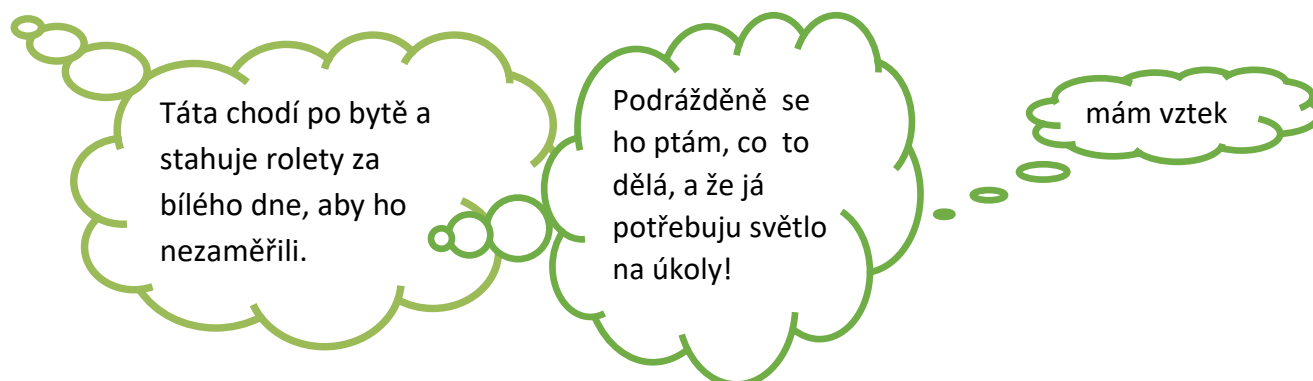
Je velmi důležité, aby si děti uvědomovaly, že:

„Emoce samy o sobě nejsou dobré, nebo špatné. To, co je dělá dobrými, nebo špatnými, je naše chování.“

K procvičení je možno použít následující bubliny:

Tabulka 9: Formulář k procvičení odlišení emocí a chování

Situace Co se děje	Chování Co dělám já	Emoce Co cítím
-----------------------	------------------------	-------------------



Pro pokročilejší pochopení procesů odehrávajících se v dítěti je možné přidat i záznam svých myšlenek, případně alternativní způsoby chování

Tabulka 10: Záznam situací

Situace Co se děje	Chování Co dělám já	Myšlenky Co se mi honí hlavou	Emoce Co cítím	Chování jinak Co můžu udělat příště
Máma si v obchodě začne ohmatávat prso, je přesvědčená, že si našla bulku rakoviny	Začnu na ni křičet, co to zase dělá, vždyť jsme v obchodě!	„Je hrozná, ztrapňuje mě tady!“ „Ostatní si budou myslet, že je divná“ „Ostatní si budou myslet, že jsem stejný jako ona“	Stud Vztek na mámu	Nadechnout se a vydechnout, zklidnit se, říct si, že to je zase ta její nemoc. Pak ji chytím za ruku a odvedu pryč.

7. Pomůcka pro rodiče: trávení volného času a škola

Přítomnost onemocnění v rodině zákonitě změní rozložení času, který můžeme věnovat dítěti a to často ve smyslu, že jej ubere. Zdravý rodič musí zůstat v práci déle, obstarat více činností okolo domácnosti, věnovat se podpoře rodiče s potížemi. To vše je potřebné a nenahraditelné a částečně to ospravedlňuje fakt, že dětem v daném období nemůžeme věnovat tolik pozornosti. Děti však naši pozornost potřebují i proto, aby se cítily milované, chápané a respektované. Pokud tyto pocity nezažívají, dostávají se do vnitřního napětí, které se navenek může projevovat problémovým chováním, či stahováním se do sebe. Proto je důležité vyhradit si pro dítě čas, který budete mít jen pro sebe a dělat spolu věci, které vás baví. Může se jednat o chvilku před usínáním, vycházku na zmrzlinu jednou týdně, návštěvu kina jednou měsíčně, atd. Občas můžete i samotné dítě nechat vybrat, co by si přálo dělat či zažít. Využít můžete pomoci rodiny, sociálních pracovníků atd. (Havelka & Bartošová, 2020)

Tipy a triky: ☺

- 1) Pozornost dítěti nemusíme věnovat jenom tím, že s ním trávíme čas (který někdy skutečně nemáme), ale i tím, že si všímáme toho, v čem je šikovné, dobré a říkáme to nahlas - nejen jemu, ale i druhému rodiči, blízkým, sousedům, atd.
- 2) Dávejte svým dětem opakovaně najevo, že je máte rádi. Docházejte na jejich aktivity a vystoupení, kdykoli budete moci. Zajímejte se o jejich každodenní život.
- 3) Pokud nestíháte, nemáte čas ve chvíli, kdy je dítě doma, napište mu milý vzkaz, schovejte mu ho do tašky, dejte mu ho se svačinou do školy.
- 4) Učte děti, aby si samy dovedly zdravým způsobem říci o pozornost – například za vámi přijít a říci: „Potřebuji pochovat a pomazlit.“ „Mohla bys mi prosím dnes 15 minut pomoci s domácím úkolem?“ „Potřebuji se s Tebou poradit.“
- 5) Zapojte (úměrně jejich schopnostem) do domácích prací a za vykonanou práci poděkujte.
- 7) Vytvořte si pravidelnou chvilku, alespoň jednou týdně, kdy budete věnovat čas pouze dítěti, kde budete společně odpočívat, dělat příjemnou aktivitu prostě si užívat čas. Můžete využít služby nabízející odlehčovací péči, nebo se vystřídat s druhým rodičem
- 8) Podporujte děti v činnostech, kroužcích a zájmech, které mohou dělat samy, se širší rodinou či přáteli, nezávisle na zbytku primární rodiny. To jim pomůže udržet si pocit „normálnosti“ a získají také možnost relaxace mimo domov.

- 9) Je-li to možné, je pro dítě dobré mít vlastní pokoj, nebo koutek, ve kterém má svůj prostor a soukromí.
- 10) Dělejte společně aktivity, které vám příjemným způsobem pomáhají zvládat stres a napětí.
- 11) Pokuste se najít rodinné aktivity, které si budou moci užít všichni členové rodiny (plavání, piknik).
- 12) Dítě není malý dospělý – není ještě tak vyvinuté, aby chápalo věci stejně jako dospělý, nemá tolik životních zkušeností, které by mu pomohly situaci zpracovat. Nemůže samo od sebe využívat stejného množství možností a podpory, jako dospělý (je závislé na rodiči). Není tedy ještě plně připravené k tomu, aby zastávalo funkce, role, postoje a názory dospělého a na zátěžové situace reagovalo stejně dobře, jako to umí jeho rodič. Aby vyrostlo ve zdravého dospělého, potřebuje, abychom tato jeho specifika měli neustále na paměti a řídili se jimi při jeho výchově.
- 13) Dávejte dětem opakovaně najevo, že si jejich pomoci vážíte a že to, co dělají je „navíc“. Není to jejich povinnost.
- 14) Škola je po domově druhým nejdůležitějším a nejvlivnějším prostředím a významně formuje vývoj dítěte. Proto je dobré, aby učitelé znali a chápali potřeby dítěte, které mohou být často silně ovlivněny přítomností člena s onemocněním či postižením v rodině. V některých případech je velmi vhodné informovat vyučujícího o tom, že ve vaší rodině máte člena se specifickými obtížemi, a že v některých fázích docházky vašeho dítěte do školy se u něj mohou objevit obtíže (zvýšená únava, zhoršená koncentrace, sociální izolace, dobírání či provokování ze strany ostatních dětí, obtíže s domácími úkoly, atd). Platí zde jednoduché pravidlo, že problémy, o kterých víme, se dají řešit.

8. Pomůcka pro rodiče: Jak pomoci dítěti zvládnout hospitalizaci rodiče

- 1) Při akutním zhoršení stavu je třeba jednat rychle a velkou pomocí je, pokud existuje možnost, aby dítě strávilo chvíli u babičky nebo někoho blízkého než se situace stabilizuje. Pokud už onemocnění známe a víme, že se stav může zhoršovat, je dobré mít už dopředu připravený krizový plán – co bude s dětmi, pokud budou chvíli u příbuzných, jak je zajistit, aby měli vše, co s sebou potřebují atd. Být domluveni, kdo dítěti vše poctivě a pravdivě vysvětlí a zodpoví mu jeho otázky. Krizový plán je nejenom pro nemocného rodiče, ale také pro dítě (kdo nakoupí, kdo podepíše úkoly apod). S dítětem bychom měli včas procházet situace, které mohou nastat a dítě by znejišťovalo. Tak například během hospitalizace, bude s rodičem v telefonickém kontaktu, nakreslí mu obrázek, později ho navštíví apod. Tímto způsobem posilujeme dítě tak, aby mělo co možná největší pocit kontroly nad situací.
- 2) V případě, že se jedná o plánovaný nástup k hospitalizaci je třeba o tom s dítětem zavčas mluvit. Je vhodné o tom mluvit stejně, jako kdyby šel rodič třeba k operaci slepého střeva nebo maminka do porodnice. Psychiatrické onemocnění je stejné jakékoli jiné, není potřeba kvůli tomu něco tajit. Je vhodné na hospitalizaci dítě připravit, vysvětlit mu, co se bude s nemocným rodičem dít, že se jde léčit, kdo se bude dítěti po dobu hospitalizace rodiče věnovat, že se pro něj nic v rámci jeho (školních) povinností nemění, vysvětlit mu režim návštěv (pokud je to možné) a hlavně nechat prostor na jeho otázky a poctivě mu všechny zodpovědět. Hospitalizace nemusí být strašák, pokud z ní strašáka dělat nebudeme.
- 3) Velkou výhodou pro dítě je, jak už bylo zmíněno výše, pokud má dítě o onemocnění rodiče dostatek informací. Proto, pokud to stav rodiče a psychiatrická nemocnice umožňuje, není na škodu navštívit nemocnici, aby dítě vidělo, kde rodič je, jak se tam má, co dělá, jaký má program. Najednou bude mít poctivé reálné informace a nebude si v hlavě tvořit všelijaké fantazijní (mnohdy katastrofické) domněnky.
- 4) Jakmile je onemocnění stabilizované, je třeba začít s obnovou vztahové vazby mezi rodičem a dítětem, což je důležité především u chronických onemocnění. Každá rodina má ve svém repertoáru nějakou oblíbenou činnost, kterou může dělat společně. Nemusí se jednat o velké zážitky. Obnovující pro vztah může být např. sledování rodinného filmu, společné vaření nebo procházka na hřiště. Je třeba povzbuzovat rodiče, aby se naladil co možná nejvíce na potřeby dítěte. Doporučení pro obnovu vztahu platí pro

všechny rodiče stejně. Léčivé je navázání očního kontaktu, běžný každodenní dotek (podrbání na zádech, hlazení, masáž dlaně, chodidla nebo zad), napodobování projevů dítěte ve slovním vyjadřování, výrazu obličeje a v poloze těla. Společná hra je také mocným nástrojem, jak se zaměřit jeden na druhého. Rodič by měl poskytnout čas na společné hraní alespoň půl hodiny týdně, kdy dovolí dítěti, aby se ujalo vedení! Tato doba je dobou exkluzivní, jen pro dítě a rodiče.

Šťastný rodič = šťastné dítě aneb pár posledních tipů

Jako pro rodiče a zároveň pečujícího pro vás může být náročné vybalancovat vaše vlastní potřeby s potřebami osoby, o kterou pečujete, potřebami vaší rodiny jako celku a s potřebami vašich dětí. Abyste byli schopni pečovat kvalitně o vaše děti, je třeba nejdříve kvalitně opečovat sebe samého.

Prvním a nejdůležitějším krokem je uvědomění si, proč by měl rodič na svoje potřeby (volný čas, koníčky, zájmy) vůbec dbát. Spokojenost dětí je úzce propojená se spokojeností rodičů. Bude-li rodič odpočatý a spokojený, dokáže o své děti lépe pečovat, bude jim věnovat více pozornosti, více si s nimi povídat a hrát. Problematické situace se tím pádem budou objevovat méně často, a pokud se objeví, bude mít více sil je efektivně řešit. Navíc děti se svému chování nejčastěji učí nápodobou od nás. Neklad'te na sebe přehnané nároky. Udělejte si čas jen pro sebe. Buďte k sobě laskaví. Nechte si prostor pro věci, které máte rádi. Využívejte nabídnuté pomoci či odlehčující péči, když cítíte, že to potřebujete. Udržujte a pečujte o vztahy s přáteli a rodinou.

Pro rodiče bez zdravotních potíží

- 1) Pečujte o sebe – jezte správně (pravidelně, výživově hodnotně, chutně, v klidu, s potěšením), cvičte (choďte na vycházky, do cvičení, posilovny, na jógu, zaplavat si, projet se na kole) a relaxujte (věnování se koníčku, čtení knihy, poslech hudby, luštění křížovky, relaxační cvičení, atd.). Vyvážené stravování, pravidelné cvičení uvolňující svalové napětí a pravidelné krátké chvíle odpočinku zlepši psychické fungování a náladu.
- 2) Pečujte o svá přátelství, zajděte si s lidmi, které máte rádi na kávu či na víno. Vyjma změny myšlenek vám setkání s přítelem nabídne možnost vyslechnout a být vyslechnut,

inspirovat se, vybočit ze zaběhlých témat, inspirovat se, odpočinout si od všedních starostí, získat a poskytnout oporu.

- 3) Najděte si každý pravidelně čas pro sebe samého. Nenuťte se do aktivit. Dělejte to, co vám dává energii. Pokud si teď zrovna nemůžete nic, co by vás bavilo a energizovalo vybavit, vzpomeňte si, co jste dělal/a dřív a vyzkoušejte to jako experiment.

Pro rodiče se zdravotními potížemi

Naneštěstí neexistuje univerzální recept, který by fungoval na všechny obtíže, níže však uvádíme několik tipů, které uvedli samotní rodiče se zdravotními potížemi jako účinné na některé z jejich obtíží, v některých z fází jejich života:

- 1) Pohovořte si s někým – svěřte se někomu z rodiny, příteli, najděte si podpůrnou skupinu
- 2) Podněcujte pozitivní myšlení – zkuste se někdy zasmát sami sobě a buďte vděčný i za malé věci
- 3) Pamatujte si, že každá bolest jednou přejde a bude lépe
- 4) Dělejte něco, co Vám pomáhá cítit se lépe – podívejte se na film, přečte knihu, dejte si horkou sprchu – dopřejte si to, ať je to sebemenší věc
- 5) Oceňujte své blízké za to, co na nich máte rádi
- 6) Hovořte o svých pocitech a povzbuzujte své blízké, aby o nich hovořili také
- 7) Snažte se pochopit a přemýšlejte nad tím, jak Vaše onemocnění může ovlivnit Vaše děti
- 8) Rutina a struktura jsou velmi důležité
- 9) Podporujte své děti, aby využívali možnosti podpory a účastnili se aktivit, kterých se účastní jejich vrstevníci
- 10) Zjistěte si co nejvíc informací o Vaší poruše a prognóze
- 11) Nebojte se kontaktovat zařízení, která Vám pomohou
- 12) Nedovolte, aby se Váš život točil okolo Vaší nemoci
- 13) Máte-li období, kdy se cítíte lépe, plánujte svoji budoucnost okolo těchto období

Batoh s pomůckami pro děti

Ačkoli je tato příručka určena zejména odborníkům a rodičům s duševním onemocněním nebo dalším dospělým, přinášíme závěrem alespoň několik nápadů pro děti samotné. Týkají se toho, jak se uvolnit, zklidnit někdy v náročné situaci, jak se odreagovat a nemuset neustále myslet na nemocného rodiče nebo obtížnou situaci doma. (čerpáno z: Looking after yourself, 2020)

Tipy a triky ☺

1) Cítíš, že toho máš nad hlavu? Je to normální.

Nejhorší je uvěřit, že jsi v dané chvíli na všechno sám. Že jsi sám proti okolnímu světu. Někdy máš pocit, že musíš být vždycky nad věcí. Ale je dovoleno se cítit někdy mizerně.

2) Pamatuj, že jsou kolem ostatní, na které se můžeš obrátit.

Na světě nejsi sám, jen Ty a rodič s onemocněním, neboj se požádat o pomoc nebo si jen s někým promluvit – s druhým rodičem, příbuzným, kamarádem, učitelem, trenérem... Navíc může pomoci i myšlenka, že existují děti v podobné situaci, jako jsi ty. Není to možné?

3) Ty jsi důležitý!

Zasloužíš si žít zdravý a šťastný život a nemusíš se cítit vinen pokaždé, když máš čas sám pro sebe a své koníčky.

4) Zkus si vyhradit čas jen sám pro sebe

Někdy se může zdát, že si svoje koníčky a zájmy nezasloužíme nebo na ně nemáme čas. Opak je ale pravdou. Když se vyčerpám já, jak se potom můžu starat o druhé??

5) Zjisti, u čeho si nejvíc odpočineš

„Hraju si se svými dvěma psy. Jsou nejlepší rozpouštěči stresu. Nemohla bych bez nich být.“

„Nedávno jsem dostal Xbox, hrajeme s kamarády, vždycky je to velká zábava.“

„Rád čtu fantasy knížky. Vždycky mě to vtáhne, je to úplně jiný svět. Na chvíli tak zapomenu na svět kolem sebe.“

„Jdu ven s kamarády, je to příležitost vydechnout a mluvit s někým dalším“

6) Deník nálady

Deník nálady Ti pomůže zaznamenávat, jak se cítíš a proč. A nebo si do něj může psát jenom zážitky a události dne. Psát můžeš, jak často chceš a potřebuješ. S čím Ti deník může pomoci?

- **Vypíšeš svoje pocity**

Moci se svěřit papíru, který unese všechno, a napsat jak se cítíš, je skvělá cesta, jak se uvolnit

- **Naučíš se, které situace Tě rozčilují nebo rozesmutňují**

Když budeš psát pravidelně, časem v situacích, které tě naštvou nebo zamrzí, najdeš vzorec a naučíš se svoje emoce lépe chápat

- **Připomeneš si, na co můžeš být pyšný/á**

Zkus si napsat každý den jednu věc, za kterou jsi rád/a, která Tě potěšila, co se Ti povedlo a jak ses přitom cítil/a. Můžou to být úplné drobnosti, třeba jak ráno voněl vzduch, nebo jak Tě odpoledne přivítal Tvůj pes, všechno se počítá.

- **Zaznamenáš si nové věci, které vyzkoušíš**

Pokaždé, když zkusíš nějakou situaci řešit trochu jinak než obvykle, můžeš si napsat, jak jsi se cítil/a před a po události a vysleduješ tak, jestli tento způsob pomohl nebo ne.

Více informací k deníku nálady najdeš zde: <https://www.childline.org.uk/toolbox/mood-journal/#moodjournal>

7) Zóna klidu (calm zone)

Existuje spousta aktivit, cvičení, relaxačních nebo dechových technik, které Ti pomohou se zklidnit a uvolnit, když jsi rozčilený/á nebo unavený/á, když je toho na Tebe moc. Každému vyhovuje něco jiného, je důležité najít to, co bude sedět právě Tobě. Je jedno, jestli to bude relaxace, běh, cvičení jógy nebo jen sedět zachumlaný/á do deky. Zkus si najít aktivitu, při které se budeš cítit dobře.

Pokud by Tě nic nenapadalo, existují stránky (v angličtině), kde najdeš návod na zklidňující aktivity, různá videa, jógu, nácvik zklidňujícího dýchání, kreativní aktivity nebo můžeš hrát hry → <https://www.childline.org.uk/toolbox/calm-zone/>

Ať už si vybereš jakýkoli způsob zvládání náročných situací, nezapomínej, že je normální mít někdy všeho až nad hlavu a že nemusíš zvládat všechno sám/a. Pokud potřebuješ, neboj se o své situaci mluvit s někým, komu důvěřuješ.

Závěr

Příručka, kterou držíte v rukou, měla za cíl poukázat na poměrně velkou skupinu dětí, které žijí s rodičem se závažným duševním onemocněním. Nabídla úvod do teorie tohoto tématu a poskytla základní podněty pro odborníky a rodiče, jak s touto skupinou dětí pracovat. Pokud by však přinesla alespoň uvědomění, že některé děti se doma musí potýkat s projevy psychického onemocnění rodiče, byl by cíl naplněn. A pokud bychom my jako odborníci na to v našich ambulancích/školách/nemocnicích/sluzbách mysleli a nebáli se toto téma s nemocným pacientem nebo jeho příbuzným otevřít, možná bychom udělali někdy víc podpůrné nebo terapeutické práce než si myslíme. Držím nám všem pěsti.

„I z kamení, které ti někdo nahnul do cesty, můžeš postavit katedrálu. “

Viktor Frankl

Seznam použitých zdrojů a literatury

- Abosh, B., & Collins, A. (Eds.). (1996). *Mental illness in the family: Issues and trends*. Toronto: University of Toronto Press.
- Aldridge, Jo & Becker, Saul. (2003). *Children caring for parents with mental illness: perspectives of young carers, parents and professionals*.
- Andres-Lemay, V. J., Jamieson, E., & MacMillan, H. L. (2005). Child abuse, psychiatric disorder, and running away in a community sample of women. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(11).
- Bassani, D. G., Padoin, C. V., Philipp, D., & Veldhuizen, S. (2009). Estimating the number of children exposed to parental psychiatric disorders through a national survey. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 3(6).
- Beardslee, W. R., & Podorefsky, D. (1988). Resilient adolescents whose parents have serious affective and other psychiatric disorders: Importance of self-understanding and relationships. *American Journal of Psychiatry*, 145(1), 63-69.
- Beardslee, W. R., Versage, E. M., & Gladstone, T. R. G. (1998). Children of affectively ill parents: A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(11), 1134-1141.
- Berglund, P. A., et al. (2003). The economic burden of depression in the United States: how did it change between 1990 and 2000? *J. Clin. Psychiatry* 64, 1465–1475. doi: 10.4088/JCP.v64n1211
- Caton, C. L. M., Cournos, F., Felix, A., & Wyatt, R. J. (1998). Childhood experiences and current adjustment of offspring of indigent patients with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 49, 86-90.
- Cogan, N., Riddell, S., & Mayes, G. (2005). The understanding and experiences of children affected by parental mental health problems: a qualitative study. *Qualitative Research in Psychology*, 2(1), 47.
- Connell, A. M., & Goodman, S. H. (2002). The association between psychopathology in fathers versus mothers and children's internalizing and externalizing behavior problems: a meta-analysis. *Psychol. Bull.* 128, 746–773. doi: 10.1037/0033-2909.128.5.746
- Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work*, 8, 301-309.
- Dearden, C & Becker, S. (1998). *Young carers in the UK: A profile*. London carers national association.
- Dearden, C., Becker, S., & Aldridge, J. (1994). *Partners in caring: A briefing for professionals about young carers* (1 vyd.). Loughborough Univ. of Technology.
- DH (2001). *Children looked after by local authorities, year ending 31 March 2000*. England, London: DH.
- Elliot, A. (1992). *Hidden children: A study of ex-young carers of parents with mental health problems in Leeds*, Leeds:Leeds city council mental health development section.
- Fjone, H. H., Ytterhus, B., & Almvik, A. (2009). How children with parents suffering from mental health distress search for 'normality' and avoid stigma: To be or not to be...is not the question. *Childhood*, 16(4), 461-477.
- Garber, J., Clarke, G. N., Weersing, V. R., Beardslee, W. R., Brend, D. A., Gladstone, T. R. G., et al. (2009). Prevention of depression in at-risk adolescents. A randomized controlled trial. *J. Am. Med. Assoc.* 301, 2215–2224. doi:10.1001/jama.2009.788
- Garley, D., Gallop, R., Johnston, N., & Pipitone, J. (1997). Children of the mentally ill: A qualitative focus group approach. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 4, 97-103.
- Gladstone, B. M. C. (2010). — *“All in the Same Boat”: An Analysis of a Support Group for Children of Parents with Mental Illnesses* [disertation]. Dalla Lana School of Public Health University of Toronto.

- Göpfert, M., Webster, J., Seeman, M. (Eds.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families* (pp. 292-304). Cambridge: Cambridge University Press.
- Greenberg, P. E., Kessler, R. C., Birnbaum, H. G., Leong, S. A., Lowe, S. W., (2003). *Deutsch. Ärztebl.* 105, 413–418
- Hall, A. (2004). Parental psychiatric disorder and the attachment relationship. In M. Göpfert, J. Webster & M. V. Seeman (Eds.), *Parental psychiatric disorder: Distressed parents and their families*. (pp. 22-49). Cambridge: Cambridge University Press
- Handley, C., Farrell, G. A., Josephs, A., Hanke, A., & Hazleton, M. (2001). The Tasmanian children's project: The needs of children with a parent/carer with a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10, 221-294.
- Havelka, D. & Bartošová, K. (2020). *Speciální sourozenci*.
- Hinshaw, S. P. (2004). Parental Mental Disorder and Children's Functioning: Silence and Communication, Stigma and Resilience. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 33(2), 400-411.
- Hosman, C. M. H., van Doesum, K. T. M., & van Santvoort, F. (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risk in children of parents with a mental illness in the Netherlands: I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Australian J. Adv. Ment. Health* 8, 250–263. doi: 10.5172/jamh.8.3.250
- Judge, K. A. (1994). Serving children, siblings and spouses: Understanding the needs of other family members. In H. P. Lefley & M. Wasow (Eds.), *Helping families cope with mental illness*. (pp. 161-194). Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Kinsella, K. B., Anderson, R. A., & Anderson, W. T. (1996). Coping skills, strengths, and needs as perceived by adult offspring and siblings of people with mental illness: A retrospective study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20(2), 24-32.
- Koegel, L. K., & Lazebnik, C. (2004). *Overcoming Autism: Finding the Answers, Strategies, and Hope That Can Transform a Child's Life*. New York: Penguin Group.
- Kulháněk, J., & Krtíčková, K. (2012). *Dítě nemocného rodiče. Šance Dětem*. Dostupné 04 září 2020, z <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/psychicke-problemy-v-rodine/dite-nemocneho-rodice.shtml>
- Looking after yourself*. (2020). Dostupné 04 září 2020, z <https://youngcarersnetwork.com.au/looking-after-yourself>
- Mattejat, F., and Remschmidt, H. (2008). *The children of mentally ill parents*.
- Maybery, D., Reupert, A., Patrick, K., Goodyear, M., & Crase, L. (2009). Prevalence of parental mental illness in Australian families. *Psychiatric Bulletin*, 33(1), 22-26.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and non-disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, stránky 421-429.
- Meadus, R. J., & Johnson, B. (2000). The experience of being an adolescent child of a parent who has a mood disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 7, 383-390.
- Meyer, D. J., Vadasy, P. F., & Fewell, R. R. (1985). *SIBSHOPS - A Handbook for Implementing Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Seattle and London: University of Washington Press.
- Mood journal*. (2020). Dostupné 04 září 2020, z <https://www.childline.org.uk/toolbox/mood-journal/#moodjournal>
- Mordoch, E., & Hall, W. A. (2008). Children's perceptions of living with a parent with a mental illness: Finding the rhythm and maintaining the frame. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1127-1144.
- Orel, N. A., Groves, P. A., & Shannon, L. (2003). Positive Connections: A programme for children who have a parent with a mental illness. *Child and Family Social Work*, 8, 113-122.

Östman, M., & Eidevall, L. (2005). Illuminating patients with children up to 18 years of age - A 1-day-inventory study in a psychiatric service. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 388-392.

Polkki, P., Sari-Anne, E., & Huupponen, M. (2004). Coping and Resilience of Children of a Mentally Ill Parent. *Social work in health care*. 39. 151-63. 10.1300/J010v39n01_10.

Pomáháme dětem rodičů s duševním onemocněním. Dostupné 04 září 2020, z <https://www.systemikapraha.cz/pomahame-detem-jejichz-rodic-trpi-dusevnim-onemocnenim/>

Riebschleger, J. (2004). Good days and bad days: The experiences of children of a parent with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 28(1), 25-31.

Rutter, M. (1989). Psychiatric disorder in parents as a risk factor for children. In V. Anthony, N. B. Enzer, I. Phillips, D. Shaffer & M. M. Silverman (Eds.), *Prevention of mental disorders, alcohol and other drug use in children and adolescents*. (Vol. OSAP Prevention Monograph - 2, pp. 157-189). Rockville, MD.: Office for Substance Abuse Prevention.

Somers, V. (2007). Schizophrenia: The impact of parental illness on children. *British Journal of Social Work*, 37, 1319-1334.

Stallard, P., Norman, P., Huline-Dickens, S., Salter, E., & Cribb, J. (2004). The effects of parental mental illness upon children: A descriptive study of the views of parents and children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9(1), 39-52.

Valiakalayil, A., Paulson, L. A., & Tibbo, P. (2004). Burden in adolescent children of parents with schizophrenia: The Edmonton High Risk Project. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 528-535.