

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Filozofická fakulta

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2009

Helena Szmigielová

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Filozofická fakulta

KATEDRA PEDAGOGIKY

magisterské prezenční studium

SOCIÁLNĚ-PEDAGOGICKÁ POMOC RODIČŮM DĚTSKÝCH PACIENTŮ

**SOCIO-EDUCATIONAL ASSISTANCE TO PARENTS OF INFANT
PATIENTS**

Diplomová práce

Helena Szmigielová

Vedoucí práce: PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D

Praha 2009

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem předloženou diplomovou práci zpracovala samostatně s použitím literatury v ní uvedené.

V Praze dne 29. 7. 2009

.....

Podpis

Poděkování

Touto cestou srdečně děkuji vedoucí diplomové práce PhDr. Jitce Lorenzové, Ph.D, za laskavou vstřícnost a lidský přístup, pomoc, porozumění a cenné rady při vedení práce.

Poděkování patří rovněž mé rodině, za podporu, kterou mi v průběhu celého studia věnovala, a mým dětem, které byly mojí velkou motivací k jeho dokončení.

Anotace

Diplomová práce "Sociálně-pedagogická pomoc rodičům dětských pacientů" mapuje a popisuje specifické potřeby a problémy rodičů dětí, které vznikají v souvislosti s hospitalizací dítěte v nemocnici a péčí o ně. Práce má teoretický charakter a doplněna je empirickou sondou mapující zkušenosti rodičů hospitalizovaných dětí s poskytovanou péčí a pomocí. Cílem hlavní, analyticko-popisné části diplomové práce je zmapovat situaci rodin s vážně nemocným dítětem, pojmenovat primární problémy současného systému poskytování péče a poukázat na možnosti jejich řešení. Definice konkrétních problémů, kterým čelí rodiče pečující o dětské pacienty, je založena na výsledcích získaných empirickým šetřením a narativní analýzou rozhovorů s rodiči, podložena je studiem odborných literárních pramenů. Výsledky empirického šetření včetně pěti kazuistik se prezentují ve druhé části diplomové práce. Praktické implikace této disertace se snaží shrnout kapitola o konkrétních možnostech pomoci rodičům a rodinám vážně nemocných a zdravotně postižených dětí, a rovněž kapitola pojednávající o specifikách sociálně-pedagogického působení v rámci pomoci těmto rodinám.

Abstract

Dissertation "Socio-educational assistance to parents of infant patients" maps and describes the specific needs and problems of parents of children that arise in connection with hospitalization of children and care for them. The work is theoretical in nature and is supplemented by empirical probe mapping experiences of parents of children hospitalized with the provision of care and assistance. The target of the core, analytical and descriptive part of this dissertation is to map the situation of families with seriously ill children, to name the primary problems of the current system of providing care and to highlight the possibilities for their solution. Definition of specific problems faced by parents looking after infant patients is based on empirical investigation of cases and narrative analysis of interviews with parents and is supported by conclusions of professional literary sources. The results of empirical investigation, including five case reports, are presented in the second part of this dissertation. The chapter on concrete possibilities to help parents and families of seriously ill and disabled children and also the chapter dealing with the specifics of the socio-educational action to help these families are trying to sum up the practical implications of this dissertation.

Klíčová slova: Děti, rodiče, společnost, nemoc, nemocnice, postižení, zdraví, prevence, rodina, zátěž, krize, krizová intervence, sociální opora, péče, vzdělávání, sociální pedagogika, výchova, prostředí, svépomoc, pomoc, podpora, diskriminace, sociální izolace.

Key words: Children, parents, society, illness, hospital, handicap, health, prevention, family, stress, crisis, crisis intervention, social support, care, education, sociopedagogic, pedagogy, neighbourhood, self-help, subvention, relief, discrimination, social isolation.

Obsah

1	Úvod	10
2	Péče o dětské pacienty v nemocničních zařízeních v ČR	12
3	Situace rodiny s nemocným dítětem.....	13
3.1	Postavení pečující rodiny ve společnosti.....	14
3.2	Role rodiče při poskytování péče o hospitalizované dítě	16
3.3	Péče a pomoc věnovaná rodičům dětských pacientů v ČR	19
3.3.1	Primární nedostatky současného systému poskytování péče rodinám s nemocným dítětem	24
3.4	Proces vyrovnávání rodičů s onemocněním, postižením, ohrožením života dítěte... 25	
3.4.1	Fáze šoku a popření.....	27
3.4.2	Fáze bezmocnosti	30
3.4.3	Fáze adaptace a vyrovnávání s problémem.....	33
3.4.4	Fáze smlouvání.....	34
3.4.5	Reorientace, fáze realistického postoje	35
3.5	Důsledky nadměrného stresu dlouhodobého působení nadměrné zátěže na rodiče pečující o nemocné dítě.....	37
3.5.1	Posttraumatická stresová porucha u pečujících rodičů.....	38
3.5.2	Burn out syndrom u pečujících rodičů	39
4	Možnosti institucionální pomoci rodině s nemocným dítětem.....	41
4.1	Pomoc poskytovaná rodičům hospitalizovaných dětí.	43
4.1.1	Krizová intervence pro rodiče hospitalizovaných dětí.....	44
4.1.2	Zajištění prostředí vhodného pro společný pobyt rodičů s hospitalizovanými dětmi	47
4.1.3	Správná komunikace a efektivní spolupráce mezi rodiči nemocného dítěte a zdravotnickým personálem, poskytování informací.....	51
4.1.4	Návštěvy hospitalizovaného doprovázejícího rodiče.....	57
4.1.5	Přestávky v péči rodiče o hospitalizované dítě	58

4.1.6	Střídání členů rodiny v péči o dítě hospitalizované v nemocnici.....	59
4.1.7	Dobrovolnictví v nemocnicích a jeho přínos rodičům hospitalizovaných dětí..	60
4.1.8	Sociální práce v rámci zdravotnického zařízení a její přínos rodičům hospitalizovaných dětí	62
4.1.9	Herní specialisté v nemocnicích a jejich přínos rodičům hospitalizovaných dětí..	63
4.1.10	Podpůrné a terapeutické skupiny rodičů hospitalizovaných dětí	65
4.1.11	Spirituální péče o rodiče dětí v nemocnicích	68
4.2	Pomoc poskytovaná rodičům nemocných dětí mimo zdravotnická zařízení	68
4.2.1	Raná péče	70
4.2.2	Speciálně pedagogická centra a jejich přínos rodinám s nemocným či postiženým dítětem	73
4.2.3	Osobní asistence a její přínos pro pečující rodiče	73
4.2.4	Pečovatelská a domácí ošetrovatelská služba jako pomoc pečujícím rodičům .	75
4.2.5	Sociálně odlehčovací služba, denní centra, stacionáře.....	77
4.2.6	Ústavy sociální péče a jejich přínos rodinám pečujícím o nemocné nebo postižené dítě	78
4.2.7	Svépomocné skupiny rodičů s nemocným nebo postiženým dítětem, sdružení zdravotně postižených a jejich poradny.....	80
4.2.8	Občanské poradny	81
4.2.9	Poradny pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy.....	82
4.2.10	Mateřská centra jako prostor pro integraci a pomoc rodinám s nemocným či postiženým dítětem	83
4.2.11	Krizová centra, telefonická krizová intervence a poradenství poskytované rodičům s nemocným či postiženým dítětem	84
4.2.12	Internet jako zdroj informací a prostředek působící v rámci pomoci rodičům s nemocným či postiženým dítětem.....	85
4.2.13	Církev a církevní instituce a jejich pomoc rodinám s nemocným či postiženým dítětem	87

4.3	Shrnutí	88
5	Sociální opora	91
6	Specifika sociálně-pedagogické práce v rámci pomoci rodinám nemocných dětí ..	95
6.1	Socializace a edukace	95
6.2	Specifika práce se svépomocnými skupinami rodičů nemocných a postižených dětí, komunitní práce	98
7	Dotazníkové šetření k situaci rodin s nemocným dítětem	100
7.1	Část A: Mapující kontext hospitalizace dítěte v nemocnici.	103
7.2	Část B: Mapující pocity rodičů, v souvislosti s hospitalizací dítěte, postoje a zkušenosti rodičů s přístupem a nabídkou pomoci	110
7.3	Část C: Mapující zkušenosti rodičů s nabídkou pomoci od institucí mimo zdravotnické zařízení, potřeby a postoje rodičů, povědomí o dostupné pomoci.	117
8	Narativní analýza rozhovorů s rodiči postižených, těžce nebo chronicky nemocných a vážně zraněných dětí	127
8.1	Stručná charakteristika případů a vyprávění respondentů	129
8.2	Závěry plynoucí z narativní analýzy	143
9	Závěr	145
	Literatura	147
	Přílohy	156
	Práva pacientů	157
	Práva hospitalizovaných dětí	159
	Fotografie nemocničního pokoje na dětské klinice Nemocnice České Budějovice, a.s. ...	160
	Fotografie nemocničního pokoje ve FN sP Olomouc, odd. 21B, tj. oddělení pro hematologicky nemocné děti	162
	Empirické šetření mapující zkušenosti rodičů související s hospitalizací nemocného dítěte	164
	Kontaktní adresář pro klienta	172

1 Úvod

Volba tématu diplomové práce byla u mne ovlivněna osobní zkušeností s případy, kdy v roce 2004 a 2005 došlo v rodinách mých blízkých přátel k těžkým úrazům dětí. V obou případech se jednalo o těžká traumatická poranění, především hlavy, následkem autonehody. Oběma zraněným chlapcům se dostalo vynikající lékařské péče. V prvním případě rodinu, vztahy v ní a psychický stav jednotlivých členů, především pak matky, tato událost hluboce poznamenala. Po celou dobu až dosud zaujímal rodina výrazně pasivní postoj, s převažujícími pocity bezmocnosti a sebeobviňování. U matky trvalý stres a trauma vyústily až v psychické onemocnění, rozvíjející se bipolární afektivní poruchu. U chlapce zanechal úraz trvalé následky významně omezující kvalitu jeho života. Dnes je již dospělý. Vyjma krátkých a ojedinělých „návštěv“ doma, pobývá v léčebnách dlouhodobě nemocných. Jeho psychický a zdravotní stav se trvale zhoršuje. Vzhledem ke značné vzdálenosti léčeben od místa bydliště jeho rodiny je jeho navštěvování pro rodinu značně komplikované a finančně nákladné, frekvence, s ohledem na jeho potřeby, je nedostatečná. Kontakt s přáteli a zdravými vrstevníky ztratil úplně. Druhý zraněný chlapec se, i díky obětavé pomoci a aktivnímu přístupu rodiny, především matky, zcela uzdravil. Přes počáteční obtíže, které byly způsobené necitlivostí spolužáků i pedagogů k jeho specifickým potřebám souvisejícím s následky úrazu, a které, s pomocí rodiny, přátel a ambulantního psychologického poradenství, překonal, se vrátil zpět do školy a nyní pokračuje ve vzdělávání studiem gymnázia¹. Rodinu chlapcovo zranění naopak velmi stmelilo, upevnil se narušený vztah mezi rodiči, projevila se pevnost a kvalita rodinných i přátelských vztahů, sociálních vazeb.

Přestože se jedná o případy lidí z rozdílných sociálních prostředí, rozdílných charakterů a s odlišnou životní zkušeností, poskytly mi dostatek možností pro srovnání a zamyšlení se nad vnějšími příčinami, které přispěly k tak rozdílnému vyústění celé situace.

¹ Chlapcův příběh natočil režisér Břetislav Rychlík do série dokumentů pro děti České televize „Tak to vidím já“. Epizoda nazvaná „Jáchym“ měla premiéru 18. 3. 2009. Odkaz na pořad v iVysílání České televize Tak to vidím já: <http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/20855211291-tak-to-vidim-ja/>

Z hlediska mé diplomové práce jsem se rozhodla zaměřit téměř výhradně na vnější faktory, které mohly danou situaci ovlivnit a začala jsem se jimi zabývat v širším kontextu a komplexněji. Pokusila jsem se zjistit, jaké druhy pomoci bylo možné nabídnout první rodině a do jaké míry se v případě pomoci druhé rodině jednalo o systémové řešení. Nejprve jsem hledala pozitiva a nedostatky v přístupu odborníků k rodičům hospitalizovaných dětí právě ve výše zmíněných dvou případech. Získané poznatky jsem následně rozšiřovala a zobecňovala na základě dalších poznatků, a to jak ze studia odborných pramenů, tak z rozhovorů s dalšími rodiči a lékaři.

Cílem mé diplomové práce je tedy zmapovat situaci rodiny s vážně nemocným dítětem, pojmenovat hlavní problémy těchto rodin a nedostatky v poskytované pomoci, nastínit možnosti institucionální pomoci a podpory těmto rodinám, jako součásti terciální prevence a podpory zdraví².

Vycházím z holistického pojetí zdraví jako jevu předpokládajícího součinnost biologických, psychologických, sociálních i enviromentálních podmínek.

Práce má teoretický charakter a je obohacena o empirickou sondu mapující zkušenosti rodičů s hospitalizací dítěte v nemocnici. Diplomová práce popisuje situaci rodin s nemocným nebo se zdravotně postiženým dítětem, kde prognóza vývoje zdravotního stavu není příznivá, onemocnění ohrožuje život dítěte nebo jeho vývoj. Zaměřuje se na zmapování obtížné životní situace rodin, vyžadující od rodičů a rodin nemocného dítěte mnoho nových znalostí, dovedností, změnu postojů a vyrovnávání se s touto závažnou životní situací a na formulování konkrétních východisek pro poskytování kvalitní péče, pomoci a podpory těmto rodinám.

Diplomová práce je rozdělena do dvou částí.

V úvodních teoretických kapitolách krátce popisují základní charakteristiky situace, v níž se rodiny s těžce nemocným nebo zdravotně postiženým dítětem nacházejí. Věnují se jim z hlediska jejich postavení ve společnosti, role rodičů v péči o nemocné dítě a z hlediska jednotlivých fází procesu vyrovnávání se s obtížnou životní situací, jejími možnými důsledky a přístupů pomáhajících profesionálů³.

² KEBZA, 2005, s. 36.

³ Def: Pracovník, jehož profese je zaměřena na podporu, péči a službu klientovi, jenž je vůči němu zpravidla ve vztahu odkázané závislosti (např. zdravotníci a nemocní, sociální pracovníci či pečovatelé a staří lidé, učitelé a žáci). Zdroj: JEDLIČKA, KLÍMA, KOŤA, NĚMEC, PILAŘ, 2004, s. 447.

Největší prostor je v teoretické části práce věnován praktickým východiskům pro ulehčení a řešení složité životní situace pečujících rodin.

Druhá část diplomové práce je věnována empirickému šetření mapujícímu zkušenosti, postoje a potřeby rodičů dětí hospitalizovaných v nemocnicích, a narativní analýze rozhovorů s rodiči, která navazovala na uvedenou empirickou sondu a jejímž cílem bylo konkrétně definovat specifické potřeby rodiny s nemocným dítětem.

2 Péče o dětské pacienty v nemocničních zařízeních v ČR

V procesu zkvalitňování lékařské péče⁴, poskytované pacientům v České republice, bylo dosaženo vysoké úrovně, srovnatelné i ve světovém měřítku. Přijetím Charty práv pacientů došlo i u nás také k významnému posunu v oblasti přístupu k pacientům.⁵ Existuje také Charta práv dětí v nemocnici, která je obdobou Charty práv pacientů, ale přesněji reflektuje specifické potřeby dětských pacientů. Obecně lze péči o dětské pacienty v ČR považovat za špičkovou. Řada nemocnic se, nejen vysokou úrovní poskytované péče, ale také celou škálou dalších prostředků, snaží, aby byl pobyt ve zdravotnickém zařízení pro dítě co nejméně stresující.

Dětská oddělení mnoha nemocnic prošla nebo procházejí významnými změnami. Donedávna na první pohled chladné a sterilní prostředí nemocničního oddělení, které samo o sobě bylo příčinou vzniku řady stresujících faktorů působících na dítě i jeho rodiče a ani v nejmenším nerespektovalo elementární potřeby jeho dočasných „uživatelů“, se mění v podnětný, přátelsky a vlídně působící, prostor plný barev a možností⁶. V nemocnici se dětem, kromě zdravotníků věnují také dobrovolníci, herní specialisté, terapeuti a další pomáhající profesionálové i zasvěcení laici, jejichž hlavním společným cílem je uspokojit přirozené bio-psycho-sociální potřeby dítěte a zmírnit tím negativní důsledky nemoci a pobytu v nemocnici na psychiku hospitalizovaného dítěte.

⁴ Def: „Péče je aktivita poskytovaná někým někomu.“ „...termín péče v souhrnu implikuje vztah, v němž je osoba stávající se objektem péče v postavení řízeného prvku, uznává ji a je za ni vděčná.“ KAPR, KOUKOLA, 1998, s. 59-60. Lékařská péče je péče poskytované pacientovi lékařem.

⁵ Definitivní verzi Práv pacientů formulovala a vyhlásila centrální etická komise MZ ČR dne 25. 2. 1992.

⁶ Viz. přílohy 3 a 4: fotografie z nemocničních oddělení, dětské kliniky nemocnice v Českých Budějovicích a oddělení 21B, FNŠP Olomouc.

3 Situace rodiny s nemocným dítětem

Závažné onemocnění dítěte či úraz hrozící dlouhodobými nebo trvalými následky v podobě zdravotního omezení či postižení, nebo dokonce úmrtí dítěte, to jsou situace v životě rodiče, na které nikdy není, a ani nemůže být připraven.⁷ Nemá vybudované účinné mechanismy, jak situaci čelit, je paralyzován a zmítán náporom emocí, které neumí zvládnout. Je vystaven dlouhodobému působení zdraví ohrožujících⁸ stresorů, které neumí efektivně zvládnout a nemá možnost kompenzovat jejich negativní vlivy např. formou relaxace a odpočinku. Jsou to situace, které přicházejí náhle a s jejichž důsledky se rodiče mnohdy vyrovnávají po zbytek života, jehož veškeré aspekty budou touto zkušeností více či méně determinované.

To, jak rodiče životní krizi⁹ zvládnou, přímo ovlivní, jakým směrem se bude ubírat celý jejich další život.

„Vím velice dobře, že není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Nejrůznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé kdovíjak stěžují a pod kterými se třeba i hrouť, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, banálními těžkostmi denního života. (To však, bohužel, víme my - ne oni.) Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout - kdyby pro nic jiného, tak pro naše dítě samotné. Chceme přece pro ně udělat všechno, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. To bychom nikdy nedokázali, kdybychom my sami, jeho rodiče (prarodiče, přátelé, my všichni kolem), tuto těžkou, přetěžkou skutečnost nepřijali a sami se s ní dobře nevyrovnali. A k tomu právě

⁷ Připraveností v širším slova smyslu je možné nazírat např. utváření a kultivování kvalitních mezilidských vztahu, sociálních vazeb, stabilního zázemí, které mohou být následně oporou v případě vzniku náročné životní situace. Rovněž můžeme v širším smyslu přípravou či prevencí nazývat např. posilování odolnosti vůči stresovým faktorům, rozvoj komunikačních dovedností a celkově rozvoj vnitřních zdrojů osobnosti.

⁸ Důsledkům působení nadměrné zátěže na zdraví pečujících rodičů se věnuji v kapitole 3.5.

⁹ Def: V krátkém čase se vyostřující tíživá životní situace, kterou již není postižená jedinec schopen zvládnout sám vlastními prostředky a pomocí dosud užívaných strategií. Zdroj: JEDLIČKA, KLÍMA, KOŤA, NĚMEC, PILAŘ, 2004, s. 452.

směřuje moje dnešní rozmluva s Vámi. I pro dítě s postižením - ba pro ně víc než pro kterékoli jiné - je třeba, aby jeho rodiče a ostatní vychovatelé v rodině byli klidní a vyrovnaní, aby žili pokud možno normálním životem, aby se dovedli ze života radovat a aby vytvářeli sobě i dítěti pěkné prostředí. Je to vlastně jejich první a základní povinnost ve službě svému dítěti, neboť ono je potřebuje víc než kohokoliv jiného a chce je mít zdravé, zdatné, v dobré duševní kondici.“¹⁰

Situaci, v níž se ocitá rodina, jejíž člen se potýká se závažným onemocněním či následky těžkého úrazu nebo poškození zdraví, zvláště pak v případě, že se jedná o dítě, lze bezpochyby označit jako vysoce zátěžovou, krizovou a traumatizující¹¹. Úroveň odolnosti¹² vůči stresovým faktorům působícím na rodiče dítěte, jehož zdraví či život jsou v ohrožení, je v našich sociokulturních podmínkách velmi nízká.¹³

3.1 Postavení pečující rodiny ve společnosti

Nízká společenská prestiž dlouhodobě pečujících o vážně nemocné, tělesně či mentálně handicapované děti je jev, který dále negativně ovlivňuje kvalitu sociální opory rodiny a sekundárně i kvalitu péče a podpory poskytované dítěti samotnými rodiči. Rodina se vlivem působení negativních faktorů, provázejících tuto náročnou životní situaci, uzavírá. Omezuje své kontakty s dalšími lidmi, odcizuje se jim, případně navazuje a rozvíjí sociální kontakty převážně s osobami, s nimiž se setkává za účelem zajištění vhodné péče a pomoci pro nemocné dítě. Tak jako má nemocný¹⁴ právo na lékařskou péči a pomoc a je, s ohledem na onemocnění, osvobozen od plnění některých povinností, mají, dle mého názoru, stejné právo na pomoc i pečující rodiče dítěte, jejichž situaci lze mnohdy rovněž definovat jako krizový stav nouze.

¹⁰ MATĚJČEK, 2000, s. 1-2

¹¹ Zraňující, způsobující bolet, trápení.

¹² Def: „Schopnost vyrovnávat se s životními situacemi společensky přiměřeně, bez patologických reakcí; závisí na vrozených vlastnostech, věku, zkušenostech, nejranějších vztazích rodičů k dítěti, na získaných postojích k sobě i na současném stavu organismu.“ Zdroj: HARTL, 2004, s. 163.

¹³ Řada zkušeností z historie nebo jiných kultur a etnik, prokazuje, že přístup ke zdraví a odolnost vůči stresu, vyvolanému přítomností nemoci a smrti, jsou sociokulturně podmíněné. Dobrým příkladem je srovnání přístupu k úmrtí dítěte v naší kultuře a např. v afrických zemích.

¹⁴ Def: Nemocný je osoba, která se ocitá v krizovém stavu nouze a má proto legitimní nárok na pomoc. Součástí tohoto nároku je právo být osvobozen od plnění ostatních sociálních povinností a rolí v rozsahu, který ze své odborné kompetence určí lékař. Zdroj: KAPR, KOUKOLA, 1998, s. 46.

Nízkou úrovní kvality a omezenou dostupností informací o této problematice, které by byly k dispozici široké veřejnosti, vznikají mezi pečujícími rodiči a nezasvěcenou veřejností komunikační bariéry. Dochází rovněž k dezinformacím a také dezinterpretacím některých protektivních opatření, kvůli kterým jsou pečující rodiče poměrně často nazíráni mylně, jako osoby přiživující se na onemocnění svých dětí. Domácí péči pak dosud někteří nezasvěcení lidé stále považují jen za nepřiměřeně nákladnou alternativu péče institucionální.

Výjimečné schopnosti, dovednosti a charakterové vlastnosti pečujících rodičů, které jsou všeobecně ve společnosti kladně a vysoce hodnocené, jsou ve většině případů u pečujících rodičů, pro tuto společnost, málo viditelné. Dobře patrná je však z hlediska společnosti značná závislost rodičů na sociálních systémech, jejich uzavřenost a nepřístupnost.

Obvykle tíživá socioekonomická situace rodin s dlouhodobě nemocným dítětem a jejich přetížení povinnostmi plynoucími z péče o dítě, omezuje rodiče v dalších sociálních kontaktech, účasti na běžných společenských aktivitách, kulturních či společenských akcích apod. a diskriminuje je na trhu práce.

Disproporce mezi angažovaností mužů a žen, tedy matek a otců, v péči o děti se závažnou zdravotní diagnózou či postižením, je jedním z faktorů přispívajícím k negativním jevům v partnerském a rodinném soužití a vedoucím k častějšímu rozpadu těchto rodin¹⁵. S tím souvisí také zvýšení ekonomické zátěže pečujícího rodiče a dochází tím i k dalšímu snížení společenské prestiže rodiny.

Pomoc a podpora poskytovaná prostřednictvím sociálních služeb je definována zákonem 108/2006 Sb¹⁶.

¹⁵ O častější destabilizaci partnerských a rodinných vztahů a rozpadu rodin v těchto případech hovoří mnohé studie i literární prameny. Např. MATĚJČEK, 1986: „Tyto adaptační schopnosti jsou ovšem jednou z oněch individuálních charakteristik každé rodiny, jak jsme o tom už mluvili. A jsou zpravidla jen tak silné, jak silný je nejslabší článek rodinného společenství. Má-li např. matka velké adaptační schopnosti a otec malé, pak rodina jako celek unese jen tolik zátěže, kolik unese otec. Překračují-li nároky jeho práh únosnosti, rodina získává rysy dysfunkčnosti až třeba k úplnému rozpadu“, nebo NOVOSAD, 2006, s. 49., který zmiňuje až 5x vyšší rozvodovost nebo rozpady těchto rodin.

¹⁶ § 2 Základní zásady

(1) Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství (§ 37 odst. 2) o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení.

(2) Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.

3.2 Role rodiče při poskytování péče o hospitalizované dítě

Role rodičů v péči o hospitalizované děti se v průběhu posledních patnácti let značně proměnila, došlo k významným změnám nejen ze strany rodičů¹⁷ a v přístupu zdravotnického personálu k pacientům, ale také ke změnám v právní úpravě.¹⁸

Změnil se i přístup k rodičům. Rodič už není vnímán jako „návštěva“, ale jako nedílná součást světa svého dítěte, s nímž je spojen pevnými vazbami vzájemné závislosti. Dnes je rodič v péči o hospitalizované dítě, alespoň v rámci legislativy, vnímán jako osoba, jejíž místo je za všech okolností vedle dítěte. Osoba, která vždy participuje na péči o dítě, spolurozhoduje o ní, je nedílnou součástí léčebného procesu.

V praxi často vyvstává řada problémů pramenících z nejasnosti a nejednoznačnosti obsahové charakteristiky role rodiče pečujícího o hospitalizované dítě.¹⁹ Jak uvádí Kebza (2005): „základními subjekty každého zdravotnického systému jsou tři složky: spotřebitelé (konzumenti) zdravotní péče, tj. pacienti, poskytovatelé zdravotní péče (zdravotničtí pracovníci a zdravotní instituce) a zdroje zdravotní péče, tj. financující instituce“. Z hlediska této definice by se mohlo zdát, že ostatní pomáhající profese a poskytovatelé služeb se zdravotní péčí souvisejících jsou jen jakýmsi „přívazkem“ a ne samozřejmou součástí tohoto systému. Stejně obtížně lze v rámci rigidního systému poskytování lékařské péče definovat roli pečujícího rodiče, neboť není spotřebitelem ani poskytovatelem této péče, přesto, že je, nebo je žádoucí, aby byl, její samozřejmou a nedílnou součástí, podle svých možností a

¹⁷ Rodičovská péče je dnes, oproti praxi obvyklé před rokem 1989, nejčastější formou organizace péče o nemocné či postižené dítě.

¹⁸ Doprovod dítěte do nemocnice je zakotven v **zákonu 48/1997 o veřejném zdravotním pojištění Sb. § 23-27. § 23** Vyžaduje-li to zdravotní stav pojištěnce, poskytne se mu hrazená péče formou péče ústavní. Ústavní péčí se rozumí péče v nemocnicích a v odborných léčebných ústavech.

§ 25 Je-li při přijetí dítěte do zdravotnického zařízení vzhledem k jeho zdravotnímu stavu nutná celodenní přítomnost průvodce, může s ním být průvodce přijat do ústavní péče. Pobyt průvodce dítěte mladšího šesti let v nemocnici se považuje za ústavní ošetřování. Průvodce je podle indikace a možností umístěn buď spolu s dítětem přímo na lůžkovém oddělení, nebo na oddělení dochází z ubytovacího prostoru, který je součástí tohoto zařízení. V případě dítěte staršího šesti let se pobyt průvodce v nemocnici považuje za ústavní ošetřování jen se souhlasem revizního lékaře.

¹⁹ Práva a povinnosti přináležející k této získané sociální roli je obtížné jasně formulovat vzhledem k velké specifičnosti a individuálním odlišnostem situací, v nichž se pečující rodiče, rovněž jako individua, nacházejí.

schopností. S ohledem na individuální vlastnosti a osobnostní charakteristiky jednotlivých rodičů a dětí, a s ohledem na závažnost lékařských diagnóz a samotnou léčbu onemocnění, nelze pečujícím rodičům přiřknout, až na obecné výjimky, ani konkrétně vymezená práva ani povinnosti související s jejich nově získanou sociální rolí²⁰. V praxi se proto liší přístup k pečujícím rodičům hospitalizovaných dětí na jednotlivých pracovištích poskytujících dětem lékařskou péči. Konkrétní povinnosti související s rolí pečujících rodičů jsou definovány individuálně a postupně, v ideálním případě s ohledem na individuální charakteristiky dané situace a jednotlivých aktérů a s respektem k nim.

Přijetí této nové získané role je pro rodiče často velmi obtížné, vyžaduje od nich, aby přijali nové hodnoty, osvojili si nové strategie jednání, naučili se řadu nových věcí. Role rodiče pečujícího o hospitalizované dítě většinou není komplementární s jinými sociálními rolemi klienta. V procesu vyrovnávání klienta s novou rolí je třeba projevit klientovi podporu, nabídnout pomoc, neboť pouze rodič, který svou novou roli rodiče pečujícího o nemocné dítě skutečně přijme, je schopen poskytovat dítěti péči kvalitně, aniž by tím byla ohrožena jeho vlastní osobnost.

Na psychiku hospitalizovaného dítěte má stálá přítomnost rodiče v nemocnici nesporně kladný vliv. Rodič dítě doprovází, stává se prostředníkem i tlumočnickem mezi dítětem a lékaři, dodává dítěti pocit bezpečí a jistoty, je pro ně důvěrně známým průvodcem novou, často nepříjemnou, bolestivou a obavy vyvolávající situací. Rodič dítě chrání před nešetrným zacházením, poskytuje dítěti sociální oporu v náročné životní situaci. Pobyt v nemocnici není pro dítě v doprovodu rodiče tolik stresující.

Rodiče sami, pokud doprovázejí své dítě při pobytu v nemocnici, mají přehled a kontrolu nad tím, co se s jejich dítětem děje. Jsou v častém a bezprostředním kontaktu s ošetřujícím personálem a díky tomu mají také větší prostor pro komunikaci s ním. Mohou klást otázky, hovořit o svých případných pochybnostech, podílet se na rozhodování.

Existuje však stále ještě řada nemocnic, kde je přístup rodičům k hospitalizovanému dítěti odpírán. „*Jeďte domů, teď tu stejně nejste nic platní. On Vás teď nepotřebuje, právě spí.*“

²⁰ Je třeba mít velký ohled na rodiče a respektovat jejich potřeby, chování, názory, neboť rodič je ten, kdo je v dané situaci více znevýhodněn. Svou roli si, na rozdíl od lékaře poskytujícího pomoc a zdravotnického personálu, sám svobodně nevybral, ale byla mu za zvlášť stresujících okolností vnucena, on se s ní musí vyrovnávat a postupně se nad ní pokouší získávat kontrolu.

Tento přístup vyplývá z hlubokého nepochopení a despektu nejen k potřebám dětí, ale i k potřebám jejich rodičů a z necitlivosti vůči nim.

Listina základních práv a svobod, která je součástí ústavy České republiky zaštiťuje nejen právo dítěte na rodičovskou výchovu, ale výchova dítěte a péče o ně je v této listině zakotvena jako právo rodičů.²¹ Toto právo by mělo být respektováno i v případech, kdy je dítě nutno hospitalizovat v nemocnici. Hospitalizaci dítěte v nemocnici je možné označit za výjimečný krizový stav, který opravňuje k omezení výše zmíněných rodičovských práv, v nezbytně nutném rozsahu, za žádných okolností však samotná hospitalizace dítěte a jeho léčba nemůže být důvodem k tomu, aby byla rodiči tato jeho práva odpírána.

„Možná, že mne opravdu nepotřebovala a dobře by se o ni postarali i beze mne, ale neuměla jsem si ani představit, jak bych přežila já bez ní. Nemohla jsem odejít, protože, když krásně a klidně spala, jen z představy, že ji tam nechám a pojedou domů, mi bylo úzko k zalknutí.“

(Marcela N., matka Anežky (2r), hospitalizované po úrazu hlavy)

Počet rodičů hospitalizovaných spolu s dětmi v nemocnicích v posledních letech trvale stoupá.

Pojišťovna hradí pobyt jednoho rodiče v nemocnici s dítětem do šesti let.²² Hospitalizaci rodiče handicapovaného dítěte staršího šesti let může pojišťovna proplatit na základě žádosti také. Nejčastěji bývají s dětmi v nemocnici hospitalizované jejich matky²³, otcové pouze ojediněle.

Řada nemocnic v ČR nemá zatím pro hospitalizaci rodičů společně s dětmi vytvořeny vhodné podmínky. Oddělení nebyla pro společný pobyt dětí s dospělými projektována a tak zde často dochází k řadě nových stresujících situací. Podmínky bývají provizorní, stísněné a obtížné jak pro rodiče, tak ošetřující personál.

„V Motole jsem na noc musela odejít na ubytovnu, ale malá celou noc proplakala. Druhou noc mi sestřička

²¹ Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb.

²² Zákon o veřejném zdravotním pojištění (48/1997 Sb., §25)

²³ Onemocnění dítěte a bolest, kterou dítě prožívá, přirozeně prohlubuje interakci mezi dítětem a matkou. Sami zdravotníci doporučují, aby se matka přednostně věnovala nemocnému dítěti. MAREŠ, J. *Bolest a kvalita života u dětí. Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů : Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 19.9.2007, poslední aktualizace 4.12.2008 [cit. 2009-06-23] Dostupný z WWW: <http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-758-bolest-a-kvalita-zivota-u-deti>. ISSN 1803-6619.

tajně dala k postýlce křeslo a tak jsem strávila noc v křesle s malou v náručí. Bylo to hrozně nepohodlné, připadalo mi, že to už nemůžu vydržet. Dnes za tu možnost děkuji Bohu. Za čtyři dny nám dcerka zemřela. “

(M. S., matka. Milenka zemřela na herpetickou nekrotizující meningo-encefalitidu.)

Rodina má pro nemocné dítě nezastupitelnou a specifickou roli i mimo zařízení ústavní péče, neboť pro nemocného člověka zůstává jedinou sociální skupinou, v níž je mu umožněna dostupná a zvládnutelná sociální integrace. Rodina může nemocnému dítěti poskytnout potřebnou podporu, emoční zázemí, ochranu před úplnou sociální izolací.²⁴

3.3 Péče a pomoc věnovaná rodičům dětských pacientů v ČR

V úvodu této kapitoly je především třeba položit si otázku, zda vůbec a proč je potřebné věnovat odbornou péči rodičům dětských pacientů.

Četné výzkumy zaměřené na zátěž laických ošetřovatelů při péči o osobu blízkou^{25 26} ukazují, že situace laických pečujících je pro ošetřující osoby vysoce zátěžová, stresující a v řadě případů může mít vážné důsledky projevující se v psychické, fyzické i sociální sféře života těchto osob. Negativní důsledky nadměrné zátěže ovlivňují, omezují a v mnoha případech zcela znemožňují ošetřovateli pokračovat v jeho péči o blízkou osobu, rodiči o nemocné dítě. Mohou se projevit i ve formě psychosomatického onemocnění.²⁷

Proto je třeba změnit stávající přístup k laickým ošetřujícím vážně nemocných a dlouhodobě handicapovaných pacientů, a poskytovat jim dostatečnou odbornou pomoc a sociální oporu jako prevenci negativních důsledků nadměrné psychické zátěže, sociální izolace a diskriminace.

²⁴ Srov. VÁGNEROVÁ, 2004, s. 91

²⁵ Jedlinská, M., Hlúbik, P., Levová, J. *Psychická zátěž laických rodinných pečujících*. Časopis PROFESE on-line, 1/2009 [online]. 2009 [cit. 14. 5. 2009] ISSN 1803-4330 Dostupné z: http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo1-09/jedlinska_FINAL_web_tisk.pdf

²⁶ Tabaková, M., Václavíková, P. *Zátěž opatrovatelů v domácím prostředí*. Časopis PROFESE on-line, 2/2008 [online]. 2009 [cit. 14. 5. 2009] ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo2-08/zataz-opatrovatela.pdf>

²⁷ KŘIVOHLAVÝ, Psychologie zdraví, 2001.; BOB, Psychobiologické reakce na stres a trauma; KEBZA, Psychosociální determinanty zdraví, 2005.

Situace rodiče vážně nemocného dítěte je, v porovnání se situací jiných laických ošetřovatelů dlouhodobě nemocných pacientů, zcela specifická²⁸.

Rodičovství jako takové je obvykle základem sebepojetí každého rodiče a ohrožení zdraví či života dítěte přímo ohrožuje základní stavební kameny sebepojetí osobnosti rodiče. Rodičovství s sebou nese celou řadu povinností, některé z nich jsou zahrnuty i v zákonných normách ČR, většina z nich je celospolečensky anticipována. Mezi ty nejzákladnější patří ochrana dětí a péče o ně. „Rodiče uspokojují potřeby dítěte, ale dítě zároveň uspokojuje značnou část psychických potřeb rodičů.“ Za jeden z klíčových rysů rodinné výchovy pokládají Matějček a Langmeier²⁹ uspokojení psychické potřeby otevřené budoucnosti, jak je přináší dospělému člověku jeho dítě.

V případě, kdy je dítě vážně nemocné či zraněné a ocitá se v péči lékařů, je rodič ve velké míře ohrožen pocitem vlastního selhání, bezmocností a strachem³⁰, který u něj vyvolává hrozba ztráty jedné z nejdůležitějších hodnot a „znehodnocení rodičovské prestiže“³¹.

Charakteristickými pro dětský věk jsou odkázanost, směřování a potencialita.³² Právě pohled na potencialitu, otevřenou budoucnost a směřování nebo také vymanění se ze závislosti na druhých a osamostatnění, se v kontextu závažné nemoci mění. Z radostných očekávání naplnění nejrůznějších cílů se, především pro rodiče, stávají zdroje nejistoty, obav a úzkosti.

V případě, že je dítě ve vážném zdravotním stavu spolu s rodičem hospitalizováno v nemocnici, ocitá se rodič v obtížné situaci, v níž není explicitně definována jeho role³³. Je s ním jednáno podle jiných hodnot a kritérií, než byl dosud zvyklý. Nachází se v cizím

²⁸ Specifický rozdíl spočívá v podstatě samotného dětství a rodičovství a pečující rodič je tak, krom zátěže související s péčí samotnou, více zatížen zodpovědností, kterou za dítě a jeho vývoj a budoucnost má, neschopností naplnit naděje, které do dítěte vkládal atp. Ve srovnání s tím je např. péče o staré a umírající značně odlišná, neboť, jakkoliv je vysilující, zodpovědná, mnohdy sebeobětující a nezahrnuje předpoklad pozitivního vývoje, je v jakémsi souladu s přirozeným tokem života.

²⁹ MATĚJČEK, LANGMAIER, 1981, s. 213.

³⁰ Strach může být vyvolán nejen přítomností reálného nebezpečí či ohrožení ve formě onemocnění nebo zranění dítěte, ale také bývá často vyvolán anticipací takové situace. V rodiči silný strach vyvolává i jejich domněnka, že k situaci ohrožení života došlo nebo dojít mohlo, bez ohledu na to, zda se tak skutečně stalo. Nezáleží tedy jen na tom, jaká situace objektivně je, ale velkou měrou také na tom, jak pacient či klient danou situaci subjektivně vnímá a jak jí rozumí.

³¹ VÁGNEROVÁ, 2004, s. 168.

³² MATĚJČEK, LANGMAIER, 1981. In HELUS, 2004.

³³ Rodič, a často ani zdravotnický personál v nemocnici, není seznámen s konkrétním obsahem role rodiče pečujícího o hospitalizované dítě. Obvykle až v rámci vzájemné interakce mezi pečujícím rodičem a personálem dochází k postupnému vymezování kompetencí, povinností a nároků, které tato nová, získaná role s sebou přináší. Rodič, který je, vlivem negativně působící zátěžové situace, v oslabeném postavení, je často manipulován k přijetí této role bez znalosti jejích nejzákladnějších obsahových charakteristik.

prostředí omezujícím jeho možnosti sociální interakce s blízkými osobami a je vystaven zvýšeným nárokům a psychickému stresu souvisejícímu s péčí o nemocné dítě. **Onemocnění či postižení dítěte ohrožuje dítě i rodiče.**

Rodič v souvislosti s nemocí dítěte nebo zjištěním, že dítě bude trvale zdravotně či mentálně postižené, prochází srovnatelnými psychickými procesy jako těžce nemocný člověk samotný.³⁴ Kübler-Rossová³⁵ popsala psychickou odezvu na příchod a rozvoj nevy léčitelné nemoci, kterou rozdělila do pěti fází. Autorka tyto fáze označuje jako obranné mechanismy v extrémně těžkých situacích, vedoucí k zachování duševní rovnováhy. Jsou to: fáze nejistoty před stanovením diagnózy, fáze šoku a popření, fáze generalizace a negativního hodnocení, až nakonec nemocný dospívá k postupné adaptaci a smíření. S podobnými modely se můžeme setkat i u dalších autorů. Jednotlivé fáze mohou mít v konkrétních případech různou intenzitu a délku a jejich úspěšné zvládnutí je do značné míry závislé na kvalitní pomoci a podpoře od nejbližšího sociálního okolí, odborníků i širší společnosti.

I situace, kdy dítě není v přímém ohrožení života, ale je vážně či dlouhodobě nemocné, přinášejí rodiči řadu úskalí. Dlouhodobá péče o nemocné dítě je, jako u ostatních laických ošetřovatelů, kteří pečují o blízké osoby a rodinné příslušníky, nositelem značné psychické i fyzické zátěže a často bývá příčinou vyčerpání. Dlouhodobá hospitalizace rodiče s dítětem představuje pro řadu rodin mimořádnou fyzickou, psychickou i finanční zátěž, a to pro všechny členy dané rodiny. Důsledky působení této zátěže se nezřídka projevují také v manifestaci či eskalaci, dosud skrytých či marginálních, sociálních a vztahových problémů v rodině. Pro rodiče pečující o vážně nemocné dítě jsou charakteristické tytéž psychické projevy jako u člověka se zdravotním či tělesným postižením, tj. zvýšená citlivost a vyšší míra závislosti. Veškeré uvedené negativní důsledky působení závažné až traumatické životní situace ohrožují rodiče i přesto, že v ČR existuje řada státních i nestátních institucí zabývajících se pomocí právě v těchto případech.

Je nezbytné uvědomit si, že i pro rodiče dětí, které potřebují lékařskou péči, je onemocnění či vážný zdravotní stav dítěte velmi náročnou a traumatizující životní situací, s níž se musí vyrovnat.

³⁴ VÁGNEROVÁ, 2004, s. 92

³⁵ Küblerová-Rossová, 1995 in VÁGNEROVÁ, 2004, s. 86-88.

„Rodičům je třeba poskytovat cílené psychologické a psychoterapeutické vedení jako integrální součást léčebné či vzdělávací péče o dítě.“³⁶

Specifické potřeby rodičů i rodin s vážně nemocným dítětem jsou zatím ještě do značné míry opomíjeny, poskytovaná pomoc a podpora má často laický charakter. Pomoc a podpora je centrována především na dítě³⁷, případně je poskytována finanční pomoc rodině, mnohdy však zcela nedostatečná. Psychosociální potřeby rodičů dětského pacienta jsou v řadě ohledů specifické. Často jsou však z velké části nepochopené a opomíjené, neboť právě inhibování vlastních potřeb v této situaci je pro rodiče charakteristické, a rodiče se tak, bez potřebné péče, stávají velmi ohroženými a zranitelnými tělesným i emocionálním vyčerpáním a sociální izolací.

Proto, že velkou většinu odpovědnosti za péči o dítě se zdravotním postižením nebo závažným onemocněním³⁸ mimo zdravotnické zařízení nesou právě rodiče dítěte,³⁹ kteří však o dítě pečují často již v průběhu jeho hospitalizace, je nezbytné zajistit těmto rodičům veškerou potřebnou pomoc, podporu a v neposlední řadě také edukaci v takové míře, aby byli schopni dlouhodobě, řádně a kvalitně o své dítě pečovat, aniž by tím byla významně zhoršena kvalita jejich života.

Zpřístupnění veškerých využitelných forem pomoci potenciálním klientům a jejich využívání má také preventivní charakter. Vede ke snížení rizika důsledků dlouhodobého působení nadměrné zátěže a rizika sociálně patologických jevů, kterými jsou v tomto případě zejména skrytá chudoba, sociální izolace, psychosociální a materiální diskomfort⁴⁰.

Největší úskalí existujícího systému spatřuji v tom, že v současnosti poskytovaná pomoc a podpora rodinám dětských pacientů je roztržštěná a nekoncepční, jednotlivé složky na sebe logicky nenavazují. Především však vyžaduje aktivní přístup klienta, za nímž

³⁶ MATĚJČEK, 1986, s. 282

³⁷ Ve Velké Británii a Skandinávských zemích funguje systém komplexní péče zaměřené na celou rodinu pacienta, tzv. family centred care. Více informací o tomto systému péče nabízí např. internetový portál www.detivnemocnici.cz.

³⁸ Závažným (těžkým) onemocněním je z hlediska mé práce míněno takové onemocnění, které hrozí zanechat dlouhodobé nebo trvalé následky omezující kvalitu života nemocného dítěte nebo ohrožující jeho vývoj, ale také onemocnění, jehož léčba trvá velmi dlouhou dobu, onemocnění chronické a onemocnění ohrožující život dítěte. Z pohledu rodičů nemocného dítěte se jedná o taková onemocnění, jejichž přítomnost je provázána významnou psychickou zátěží, složitými procesy vyrovnávání se s ní a kladením vysokých nároků na nemocného i pečující rodiče.

³⁹ V minulosti, tj. před rokem 1989 byla ve velké většině péče o vážně nemocné a zdravotně postižené děti výsadou státních zdravotních a sociálně-zdravotních institucí.

⁴⁰ Nepohodlí, ale i neklid, nepokoj, starost, vyvedení z míry. Zdroj: HARTL, 2004.

nepřichází, ale předpokládá nemalou míru invence, kterou potenciální klient vynaloží při jejím hledání.

V rámci stávajícího systému neexistuje žádná instituce poskytující klientům kompletní a komplexní systém pomoci, ani instituce, v jejímž rámci by byla dnes již existující nabízená pomoc koordinována.

Dalším významným problémem dnes dostupné pomoci je nedostatečná kvalifikovanost pracovníků v pomáhajících profesích pro poskytování poradenské a terapeutické péče. To se týká zejména lékařských profesí zabývajících se somatickou medicínou, zdravotnického personálu, ale i sociálních pracovníků a dalších.

Z hlediska sociální pedagogiky lze veškerou podporu a pomoc, která je rodičům hospitalizovaných, těžce nemocných či zraněných dětí, poskytována, ať již od jednotlivců, institucí, laiků nebo pomáhajících profesionálů, v širším smyslu považovat za sociálně pedagogickou. Klienti, rodiče nemocných a postižených dětí v těžké životní situaci, prostřednictvím pomáhajících osob získávají nové kompetence⁴¹ a znalosti, učí se novým dovednostem, osvojují si strategie zvládnání náročné životní situace. Měli by být cíleně vedeni ke svépomoci tak, aby se s obtížnou situací nejen vypořádali, ale také si osvojili užitečné strategie a formy jednání, kterých v budoucnu využijí. Zároveň zcela nezbytně dojde ke změnám v rodinách, blízkém i širším sociálním okolí těchto osob. Cílem pomáhajících pracovníků, sociálních pedagogů, jsou pozitivní důsledky těchto změn v rámci individuálního přístupu ke klientům i v rámci celé společnosti.

Úkolem sociálně pedagogického působení je v této situaci především diagnostika daného prostředí a situace, v níž se klient nachází, mobilizace zdrojů nacházejících se v tomto prostředí a jejich využití v rámci prevence a ke zmírnění dopadů negativního působení prostředí a situace na klienta. Prostřednictvím edukace a rozšiřování kompetencí, a to jak na straně klienta, tak na straně společnosti, zároveň sociální pedagogika pomáhá klientům ke svépomoci a společnosti k rozvoji žádoucích sociálních jevů.

Sociálně pedagogickému působení v užším smyslu, se věnuji v kapitole 6.

⁴¹ Schopnost, způsobilost, kvalifikace. Zdroj: HARTL, 2004, s. 112.

3.3.1 Primární nedostatky současného systému poskytování péče rodinám s nemocným dítětem

- **Neexistující ucelená koncepce systému.** (Poskytovatelé zdravotnické, sociální a psychologické pomoci jsou v pomáhajících aktivitách do značné míry solitérní. Provázáním jednotlivých složek, poskytovatelů péče či podpory, ať již v oblasti zdravotní, sociální, pedagogické, psychologické, rehabilitační aj., by se značně zvýšila efektivita jejich působení.)
- **Nedostupnost.** (Rodinám žijícím v malých městech, případně na venkově, je přístup k různým druhům péče ztížený. Poskytovatelé této péče většinou sídlí ve velkých městech, terénní charakter služby je prozatím spíše výjimečný.)
- **Nedostatek ucelených, srozumitelných a aktuálních informací.** (Informace jsou často roztříštěné, publikované materiály soustředěné jen na jednu oblast daného problému nebo její část. Publikované materiály v mnoha případech nejsou vhodně distribuovány tak, aby byly potenciálním klientům snadno dostupné.)
- **Ztížená přístupnost psychologické péče a psychosociální podpory rodinám a její nedostupnost širšímu okruhu pečujících osob.** (Pomoc a podpora je poskytována zpravidla individuálně pečujícím rodičům nebo rodičům. Přiměřená informovanost či edukace širšího okruhu pečujících osob a osob patřících do blízkého sociálního okruhu rodiny je vhodnou prevencí nejen sociální izolace, ale rovněž negativních faktorů vedoucích k destabilizaci rodiny a nadměrné zátěži pečujících osob.)
- **Nedostatek vhodných možností a podnětů k rehabilitaci, odpočinku, regeneraci.** (Rodiče nemohou sehnat nebo si nemohou dovolit kvalitní zástup v péči o dítě. Věnují dítěti veškerý čas a nejsou motivováni k tomu, aby tento přístup změnili, a jejich možnosti realizovat takové změny jsou velmi omezené. Rodiče potřebují mít pro vlastní odpočinek a regeneraci specificky uzpůsobené podmínky a velmi důležitá je také motivace.)
- **Nedostatečná saturace finančních potřeb rodin.** (Finanční nároky rodin pečujících o dítě s postižením, závažným onemocněním či ohrožením vývoje jsou pro velkou většinu těchto rodin nedostatečné. Jsou poskytovány formou příspěvků na péči, ale pokrývají zvýšené náklady na péči o dítě jen částečně. Řada rodin se, právě kvůli nízké hodnotě poskytovaných finančních příspěvků, ocitá v tíživé situaci, mnohdy dokonce až na hranici chudoby, anebo se alespoň v důsledku toho musí zříci

některých, jinak ve společnosti běžných, požitků. Jakákoliv negativní změna v materiálním zabezpečení rodiny⁴² hrozí rodině neřešitelnou krizí. Podmínky pro přivýdělek v situaci, kdy rodič pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou, diskriminují rodiče těchto dětí na trhu práce. Pokusy o zlepšení ekonomické situace rodiny se, dle zkušeností rodičů, setkávají s represivními opatřeními.)

- **Nedostatečná podpora pro zaměstnávání pečujících rodičů, omezené možnosti získat zaměstnání.** (Rodič má velmi omezené možnosti najít si zaměstnání, zaměstnavatelé nejsou dostatečně motivováni k zaměstnávání těchto rodičů např. na částečný pracovní úvazek. Častěji je dostupná nízko kvalifikovaná práce. Rodič je kvůli těmto faktorům opět ohrožen částečnou sociální izolací, ztrátou společenské prestiže, ztrátou vlastní odbornosti a profesní zdatnosti, finančními problémy.)
- **Příliš těsná a represivními opatřeními vynucená závislost na sociálních systémech.** (Rodič pečující o nemocné dítě je zpravidla zcela závislý na pomoci od státu, která, vzhledem k tomu, že nepokrývá nároky rodiny pečující o nemocné dítě dostatečně, ale podmínky pro její získání jsou nastaveny tak, že omezují vlastní iniciativu a aktivity rodičů ke zlepšení vlastní socioekonomické situace, má řadu negativních dopadů na psychické, sociální i existenční složky života dané rodiny.)
- **Nedostatečná edukace a nedocenění ze strany širší společnosti.** (Společnost není dostatečně informována o omezeních, která péče o blízkou osobu, nemocné dítě, znamenají pro rodinu, ani o nesporných výhodách, které tento druh péče přináší celé společnosti. Aktivity rodiny v péči o dítě a snahy o zlepšení kvality této péče jsou nezdědka trestuhodně nedoceňovány, přehlíženy, paradoxně i zavrhovány.)

3.4 Proces vyrovnávání rodičů s onemocněním, postižením, ohrožením života dítěte

Anticipace zdraví a zdravého vývoje dítěte vyvolává v konfrontaci s nepříznivým zdravotním stavem nebo postižením dítěte a v kontrastu s ním těžký psychický otřes, s jehož důsledky se klient musí vyrovnávat.

⁴² Např. ztráta zaměstnání živitele rodiny, ztráta nároku na výplatu některého z příspěvků souvisejících s onemocněním dítěte a péčí o něj atp.

Vyrovňávání se situací, v níž je dítě nemocné či jinak vážně ohrožené na životě, je dlouhodobý proces. To, zda rodič situaci zvládne⁴³ a dokáže z ní v budoucnu čerpat a využít ji v prospěch svůj i ostatních, nebo jí podlehne a s následky traumatu se nevyrovná, závisí na celé řadě faktorů. Nejvýznamnějším z nich je samozřejmě závažnost zdravotního stavu dítěte.⁴⁴ Vyrovňávání se s traumatickou situací ovlivňují vyjma vlastních vnitřních zdrojů klienta také citové zdroje uvnitř jeho rodiny a v jeho sociálním okolí. Na přístupu, pomoci a podpoře lidí, se kterými rodič vstupuje v interakci, závisí, jakým způsobem, jak rychle a s jakými následky se s traumatem vyvolaným závažným zdravotním stavem a ohrožením zdraví či života dítěte vyrovná. S trvalým postižením dítěte nebo jeho ztrátou se, dle mého názoru, rodič nemůže zcela vyrovnat nikdy.

Jednotlivými fázemi, které provázejí vyrovňávání se s následky traumatu, se ve svých dílech zabývají mnozí významní psychologové. Já se jimi, vyjma jejich stručné charakteristiky, kterou volně přejímám od M. Vágnerové⁴⁵, v této práci budu zabývat z hlediska přístupu zdravotnického personálu a dalších pomáhajících institucí k rodiči, který se v takové situaci nachází a pokusím se nastínit možnosti pomoci a podpory.

Společné, pro všechny formy pomoci poskytované rodiči hospitalizovaného dítěte v kterékoliv fázi, je primární satureování veškerých bio-psycho-sociálních potřeb dítěte. Základním předpokladem k přijetí nabízené pomoci rodičem a jeho zcitlivění k vlastním potřebám, je přesvědčení, že o dítě je pečováno v nejvyšší kvalitě a že péče o ně je dostatečně intenzivní. Rodič není ochoten přijímat pomoc vedoucí k uspokojení jeho potřeb, byť objektivně vysoce významných, ve chvíli, kdy on sám považuje jakékoliv vlastní potřeby za sekundární nebo si jejich existenci vůbec neuvědomuje, dokud není, z jeho pohledu, dostatečně postaráno o dítě.

Důležitým faktorem významně ovlivňujícím proces vyrovňávání se s postižením nebo závažným onemocněním dítěte je rozsah a stupeň defektu nebo závažnost onemocnění a to, jak jsou příznivé nebo nepříznivé jejich prognózy, samotná osobnost postiženého či

⁴³ „Zvládnáním se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem ve stresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje.“ Zdroj: LAZARUS, 1966. In KRIVOHLAVÝ, 2003, s. 69

⁴⁴ Vyrovňávání se situací a zvládnání zátěže související s pobytem v nemocnici je méně zátěžové pro ty rodiče, jejichž dítě má dobré vyhlídky na brzké úplné uzdravení. Dlouhodobá hospitalizace dítěte, které „bojuje“ o zdraví nebo život je pro rodiče daleko více ohrožující a traumatizující.

⁴⁵ VÁGNEROVÁ, 2004, s. 165-168

nemocného dítěte a také jeho odolnost vůči této zátěži a v neposlední řadě je to také postoj k danému onemocnění či postižení stran širší společnosti.⁴⁶

Proces vyrovnávání se s tak závažnou situací, jakou je postižení dítěte nebo jeho život či zdraví ohrožující onemocnění či zranění, je komplikovaný, závislý na individuálních dispozicích každého rodiče, na kvalitě péče, pomoci a podpory, které se mu dostává, na tom, jak závažný je zdravotní stav či postižení dítěte.⁴⁷ Je to proces, který nikdy není plynulý, velmi často v něm dochází k regresi do předchozí fáze, má u každého člověka své individuální tempo a specifický průběh.

3.4.1 Fáze šoku a popření

Akutní reakcí na nadměrný stres je šok⁴⁸. Fáze šoku může mít různé podoby i typy reakcí a trvá několik minut až hodin. Psychický šok je charakteristický obrovským zděšením z nastalé situace, překvapením a je provázen vysokou hladinou negativních emocí a nejistoty, z níž pramení mnohdy zcela nepřiměřené reakce⁴⁹. Reakci na šok nelze ovládnout, člověk je jí buď zcela paralyzován, nebo naopak dochází k aktivizaci tělesných i psychických procesů. Je to obranná reakce organismu, jíž čelí nadměrné zátěži. Šok často mívá silné somatické projevy. Rodič, klient, který se nachází v této fázi, není schopen vstřebat jakékoliv informace, dobře míněné rady nebo slova útěchy. Nemá smysl jej zatěžovat detaily popisujícími stav, s nímž se zatím není schopen vyrovnat. Je svírán obavami o život dítěte, ovládá jej strach, zmatek, pocity beznaděje. Je na místě vyjádřit pochopení pro jeho strach, dopřát dostatek času a vhodný prostor, aby šok překonal, v případě potřeby zprostředkovat emergentní

⁴⁶ Různá onemocnění, postižení nebo defekty vyvolávají stran sociálního okolí různé odezvy. Některé zůstávají téměř bez povšimnutí a nevyvolávají žádnou společenskou odezvu, jiné budí v ostatních lidech lítost a soucit, další mohou vzbuzovat dokonce i silně negativní postoje a vytvářet společenské zábrany přímo omezující sociální kontakty.

⁴⁷ To vše jsou vnitřní a vnější faktory ovlivňující proces vyrovnávání se stresovou situací.

⁴⁸ Stav organismu provázený sníženým přísunem kyslíku do tkáně, zejména mozkové; může být spojen s bezvědomím, křečemi, snížením srdeční a oběhové činnosti; při úrazech, předávkování, mimořádně silných citových zážitcích. Zdroj: HARTL, 2004, s. 272.

⁴⁹ Postižená osoba, rodič nemocného či zraněného dítěte, se ocitá v situaci, která je pro něj nová, neznámá, která v něm vyvolává strach, obavy, je provázena úzkostí. Rodič, vzhledem k tomu, že o situaci nemá dostatek informací, není na ni připraven a je naplněn obrovským strachem z možných negativních důsledků, neví, zda bude schopen situaci zvládnout. Je v pozici bojovníka jdoucího do války, který ale nezná síly svého nepřítele. Mobilizuje veškerou obranu, aniž by tušil, jak silnou obranu, a zda vůbec, bude potřebovat. To se může projevit v jeho chování a jednání, které se pak, z pohledu druhých osob, jeví jako zcela nepřiměřené, nevhodné, nemístné. Je třeba takové projevy předpokládat, chápat, respektovat.

psychoterapii⁵⁰, zmírnit průběh šokové fáze vhodnou medikací. S klientem nacházejícím se v šokové fázi reakce na nadměrnou zátěž pracuje pomáhající pracovník z pozice držitele problému a spíše než o pomoc se jedná o tzv. opatrování⁵¹.

„Je těžké ten pocit k něčemu přirovnat. Už když jsem jela do nemocnice, byla jsem hrůzou bez sebe a určitě jsem udělala víc dopravních přestupků, než za celý svůj život. Věděla jsem, že se stalo něco strašného a už jsem chtěla být u něj. Myslím, že jsem běžela, ale v tu chvíli mi to připadalo, jako když běžíte v bazénu, kde máte vody po krk. Když jsem pak mluvila s lékařem, bylo to právě tak jako když sedíte v bazénu. Jako když vám v uších hučí voda a vy slyšíte jenom ze břehu hlasy. Dodnes přesně vím, co říkal, ale myslím, že tehdy jsem to nevěděla. Tupě jsem tam seděla a vlastně ani nevím, kdy odešel. Někdo musel zavolat sestře, protože pro mne přijela a odvedla mě pryč, ale netuším, jak dlouho to trvalo a ani přesně nevím, jak jsme se dostaly domů.“

(Martina, M., syna, 8 let, srazilo na přechodu auto cestou ze školy, byl v hlubokém bezvědomí hospitalizován na ARO.)

S rodiči v šokové fázi se setkávají nejčastěji lékaři zdravotnické záchranné služby a další lékaři a zdravotnický personál v rámci emergentní medicíny, kteří poskytují lékařskou péči dětem v akutním ohrožení života nebo zdraví, dále pak lékaři na různých odděleních nemocničních zařízení, kteří poskytují rodičům informace o závažných diagnózách, nepříznivém zdravotním stavu a v krajním případě i o úmrtí dítěte⁵². Z hlediska pomoci poskytované rodiči takového dítěte je zde několik významných rozdílů.

Náhlé zhoršení zdravotního stavu dítěte, nebo jeho úraz, vyžadují, aby byla dítěti poskytnuta akutní lékařská péče. Jedná se o situace, kdy je třeba věnovat veškerou pozornost dítěti. V této situaci se navíc lékař a rodič zpravidla neznají, obvykle není čas ani prostor věnovat jakoukoliv péči rodiči. Lékař i ostatní zdravotničtí profesionálové by však měli mít na paměti, jak obtížná je nastalá situace pro rodiče nemocného či zraněného dítěte, a jednat tak, aby ji ještě více nezhoršovali. Měli by mít pochopení pro, mnohdy extrémní, emocionální projevy rodiče, zásadně by se měli vyvarovat veškerých náznaků negativního hodnocení, kritiky nebo dokonce obvinění. Rodiči by měly být průběžně, klidně a srozumitelně podávány informace o

⁵⁰ Def: Psychologická první pomoc vyvolaná naléhavými stavy, v nichž se postižení jedinci ocitají. Zdroj: JEDLIČKA, KLÍMA, KOŤA, NĚMEC, PILAŘ, 2004, s. 447.

⁵¹ ÚLEHLA, 2007, s. 33-37.

⁵² Přístupu k rodičům a pomoci poskytované v souvislosti se sdělením informace o úmrtí dítěte a následným vyrovnáváním se situací, se vzhledem k obsáhlosti a specifčnosti tohoto tématu věnovat nebudu, přesto, že je to téma, které je v rámci pomoci nabízené rodičům dětí hospitalizovaných v nemocnicích, velmi aktuální. Pro více informací o této problematice doporučuji literaturu: MATĚJČEK, 1986, s. 290 – 295; COLOROSOVÁ, 2008; PARKES, RELFOVÁ, COULDRICKOVÁ, 2007; HAŠKOVCOVÁ, *Thanatologie : nauka o umírání a smrti*, 2007.

tom, co se s dítětem právě děje a proč, avšak jen v nejnútnejším rozsahu. Situace, v níž lékař provádí nutné úkony, usilující o záchranu života dítěte, mlčky, rodiče děsí podobně jako situace, kdy lékař podává přemíru informací, které vzhledem k šoku rodič nemůže vstřebat, nepotřebuje znát, a kterým nerozumí.

Pakliže je rodič s dítětem, nacházejícím se v akutním ohrožení života, v nemocnici, je na místě nabídnout mu vhodné klidné místo, kde může vyčkat a kde mu budou v přiměřené míře průběžně poskytovány informace. Ať se již jedná o čekárnu nebo pokoj, je důležité, aby se jednalo o klidné prostředí, které není příliš daleko. Rodič potřebuje zůstat v blízkosti svého dítěte. Není-li s doprovázejícím rodičem přítomen např. další člen rodiny či jiný doprovod, je vhodné zajistit přítomnost jiné osoby, která převezme funkci doprovodu a bude rodiči nablízku pro případ potřeby. Její úkoly závisí na konkrétních potřebách klienta, kterému je nablízku, ať již jde o prosté lidské vyjádření účasti, zajištění nápojů, tlumočení informací nebo zkrátka o ujištění zoufalého rodiče o tom, že je na místě někdo, kdo s ním soucítí, kdo je zde pro něj. Je nezbytné vytvořit podmínky, zajišťující pro klienta pocit bezpečí, ujistit jej, že není s děsivou situací sám. To vše jsou základní prvky krizové intervence.

Pokud se jedná o sdělování závažných informací týkajících se zdravotního stavu již hospitalizovaného dítěte, zde je situace trochu odlišná. Zdravotnický personál, lékař, by měl předvídat rozvoj šokové reakce u rodiče a může se na ni předem dobře připravit. V případech, kdy je rodičům hospitalizovaného dítěte sdělována diagnóza závažného onemocnění, prognóza těžkých zdravotních následků apod., není vhodné se sdělením těchto informací příliš otálet. Rodiče sami se většinou shodují na tom, že nejistota byla pro ně mnohem horší než nepříznivá informace samotná. Rodiče dítěte a lékaři se v těchto případech obvykle již znají nebo měli příležitost se setkat. To, jak probíhala jejich vzájemná interakce doposud, velmi ovlivní, jakým způsobem rodič nepříznivou informaci přijme a jak se s ní bude vyrovnávat. Samozřejmostí je poskytování závažných informací o nepříznivém vývoji zdravotního stavu dítěte či o závažném onemocnění ve vhodném prostředí, v dostatečném čase, vhodným způsobem a v přiměřené míře. Závažné informace by zásadně neměly být rodiči sdělovány v přítomnosti dítěte nebo telefonicky.⁵³

⁵³ Více o sdělování informací v kapitole 4.1.3.

Úlevou může pro rodiče být také vyjádření pochopení. Rodiče by měli vědět, že jejich tělesné i emocionální reakce jsou v šokové i reaktivní fázi normální. V těchto dvou fázích je nezbytné převzít, coby pomáhající profesionál, spíše kontrolní principy v přístupu ke klientovi a ve větší míře klienta vést.

Ve všech případech platí, že je nezbytné dát rodiči naději.

V této i následující fázi vyrovnávání se s traumatickou situací je často zapotřebí krizové intervence, viz. kap. 4.1.1. V případě, že není dostupná profesionální krizová intervence poskytovaná přímo v rámci zdravotnického zařízení, je vhodné umožnit či zprostředkovat klientům, v případě jejich zájmu, např. telefonický kontakt s krizovým centrem.

Se základními principy a postupy při poskytování krizové intervence by měli být obeznámeni všichni lékaři i ostatní zdravotnický personál.⁵⁴

3.4.2 Fáze bezmocnosti

Reaktivní fáze může trvat několik dnů až několik let, závisí to především na vývoji zdravotního stavu dítěte. Pokud se dítě, které prodělá život ohrožující onemocnění či úraz, zcela uzdraví, je tato fáze zpravidla podstatně kratší než v případě rodičů dítěte, u kterého onemocnění či úraz zanechají trvalé následky. Existuje však také ještě celá řada faktorů, jak již bylo uvedeno, které mají na délku trvání této fáze a její průběh vliv.

Z počátku má tato fáze často i silné somatické projevy, rodiče jsou zmítáni nejrůznějšími emocemi. Je popsáno několik podob útočných a únikových reakcí, které se mohou navzájem střídát nebo prolínat. Je to fáze popření a znovuprožívání traumatické situace, tělo i mozek klienta hledají způsob, jak se bránit nadměrné zátěži. Řada podvědomých reakcí klienta může vést často k nepochopitelnému a nepřiměřenému jednání a jejich uvědomění a ovládnutí je pro klienta v této fázi velmi obtížné, často zdlouhavé i nemožné. Zejména pro reaktivní fázi jsou charakteristické obranné reakce spočívající nejčastěji nejen v popírání nepříjemného faktu, ale i v hledání viníka. Proti obviňování a sebeobviňování je třeba včas a důsledně bojovat, neboť se jedná o obzvlášť neúčinnou a destruktivní obrannou reakci, jejímž důsledkem může být až naprostý rozklad základních sociálních vztahů klienta. Tím je velmi

⁵⁴ V naprosto ideálním případě úplně všichni zaměstnanci nemocnic, neboť je u nich vysoká pravděpodobnost, že se ve svém zaměstnání budou velmi často setkávat s osobami v akutní krizi. Měli by jim buď umět pomoci (lékaři a zdravotníci nebo sociální pracovníci) nebo jim pomoc umět zprostředkovat (ostatní personál).

ohrožena nejen psychika klienta samotného a kvalita vyrovnání se s problémem, ale také možnost a kvalita jeho budoucí péče o nemocné či postižené dítě.⁵⁵

Z hlediska pomáhajících profesionálů je přístup ke klientovi v této fázi obtížný zejména pro velkou diferencovanost reakcí, které mohou mít navíc velmi rozdílný průběh a intenzitu závislou na osobnostních charakteristikách toho kterého rodiče. I v této fázi je, zejména v počátku, často třeba tlumit silné somatické projevy a emocionální reakce vhodnou medikací. Rodiče se hroutí, trpí různými projevy neuróz, mají záchvaty vzteku, pláče, bývají apatičtí, trpí nespavostí apod. Je proto na místě, aby byl k dispozici ke konzultaci psychiatr, který zhodnotí závažnost stavu a navrhne vhodnou terapii. Možnost konzultace s psychiatrem či psychologem by měla být naprostou samozřejmostí, s ohledem na to, v jak závažném stavu se rodiče dětí v této situaci obvykle nacházejí. Je nezbytné tuto formu pomoci rodičům včas a vhodně prezentovat a nabídnout, v nejlepším případě ještě před tím, než se ocitnou v situaci, kdy ji budou nutně potřebovat.⁵⁶ Zejména v případech, kdy bývá agresivní obranná reakce na krizovou situaci namířena na vlastní osobu klienta a projevuje se ve formě deprese, sebeobviňování apod., je odborná psychoterapeutická péče naprosto nezbytná a její absence může znamenat eskalaci problému a jeho chronifikaci ve formě psychického onemocnění.

Pro rodiče v této fázi je zapotřebí mít co největší pochopení a respektovat v plné šíři jejich bolest a zranění. Rodiče jsou již, s ustupujícími příznaky šoku, schopni vstřebat omezené množství informací, které je však třeba stále vhodně vybírat s důrazem na pozitivní informace, rozvoj a posilování rodičovských kompetencí, časté pochvaly a oceňování jejich snažení a nadějí, a tím postupně napomáhat k potlačování pocitu naprosté bezmocnosti či bezvýchodnosti dané situace. Podstatné informace, např. pravidla, která má respektovat v péči o dítě nebo pravidla chodu oddělení, je vhodné poskytnout rodiči v písemné formě, aby měl možnost vrátit se k nim v případě potřeby.

⁵⁵ K agresivním obranným reakcím Matějček říká: „Velkou většinou je obviňování zcela nesmyslné, nepodložené, nespravedlivé a vyvolává přirozeně jen nové obranné reakce a tím i konflikty, z nichž se pak velmi těžko hledá cesta ven. Proto s tímto mechanismem od počátku počítáme a bojujeme proti němu preventivně tím, že rodičům a ostatním zúčastněným vychovatelům dáváme realistické, důkladné poučení o podstatě defektu dítěte, o tom, jak vznikl a jaký bude jeho pravděpodobný další vývoj.“ MATĚJČEK, 1986, s. 286.

⁵⁶ Klienti mají velmi často zábrany požádat o tento druh pomoci z obavy, že na ně bude nahlíženo jako na psychicky nemocné.

Lékaři a ostatní zdravotnický personál by měli věnovat velkou pozornost nejen informování rodiče⁵⁷, dopřát mu čas a klid pro vstřebání informací, formulování a kladení případných dotazů, ale také plně respektovat jeho často neuvědomované reakce, podporovat jeho snahy pečovat o dítě a jeho sebedůvěru. Je vhodné přistupovat co nejdříve k rodiči jako členu ošetřujícího týmu, který je významným specialistou ve svém oboru. Je největším odborníkem⁵⁸ na své dítě. V tomto smyslu je vhodné nejen podporovat jeho kompetence, zdůrazňovat význam jeho role a posilovat sebedůvěru, ale také, a to bych ráda zdůraznila, skutečně reflektovat jeho názory a připomínky a zohlednit je v přístupu k dítěti.

Rodiči by neměla být upírána možnost zůstat s dítětem, pokud o to sám má zájem, a to ani v případě, že je dítě v tak závažném zdravotním stavu, že o ně rodič nemůže pečovat. Rodiče potřebují být se svými dětmi. V případě, že rodič naopak s dítětem zůstat nechce, nebo se obává, že péči o dítě nezvládne, je důležité posilovat jeho kompetence a sebedůvěru postupně a rozhodnutí nechat na něm. Je třeba vždy respektovat rozhodnutí rodiče a vyjádřit mu pochopení, nabídnout pomoc a podporu.

„Nejtěžší bylo, že jsem ho nemohla obejmout, dát mu pusku, cítit jak dýchá, jak mu voní vlásy. Když ho pak dali na normální oddělení, mačkali jsme se tři dny na jedné posteli, abychom byli blízko u sebe.“

(Jarka M., maminka Tomáška (3r.), hospitalizovaného na JIP po epileptickém záchvatu.)

Ihned po odeznění šokové fáze rodiče často začínají řešit řadu konfliktů⁵⁹. Mají např. mnoho povinností mimo nemocnici, a proto se obávají, že nebudou moci zůstat dítěti nablízku nebo, ještě častěji, mají doma další dítě nebo děti, o které se musí postarat. Rodič je v situaci, která mu často nedovoluje tyto konflikty účinně řešit, neboť se cítí být v dané situaci zcela bezmocný. Proto je na místě nabídnout mu pomoc, nastínit možná řešení, společně najít vhodná řešení⁶⁰ a má-li klient o pomoc zájem, pomoci s jejich realizací.

⁵⁷ S důrazem na přiměřenost, srozumitelnost a pozitivní ráz informací sdělených vhodnou formou a za vhodných podmínek.

⁵⁸ Specifický vztah mezi lékařem a pečujícím rodičem dětského pacienta bude ze své podstaty vždy asymetrický, neboť lékař má obrovskou výhodu spočívající v jeho odborném vzdělání a tedy v porozumění danému problému. Přesto by měl lékař přistupovat k rodiči hospitalizovaného dítěte jako o odborníkovi a respektovat jej jako odborníka, „specialistu na své dítě“.

⁵⁹ Subjektivně významný střet dvou vzájemně neslučitelných, přibližně stejných tendencí. Zdroj: VÁGNEROVÁ, 2004, s. 49.

⁶⁰ Např. aktivizovat sociální oporu klienta a využít potenciálu pomoci osob z jeho okolí.

V této i následujících fázích je vhodné podporovat kontakt mezi rodiči dítěte, partnery i širší rodinou. Rodič hospitalizovaný s dítětem v nemocnici by se neměl ocitnout v "izolaci", kdy je osamocen s dítětem ve vážném stavu a s velkým množstvím cizích lidí v cizím prostředí. Časté návštěvy blízké či milované osoby mohou ulehčit rodiči ve vyrovnávání se s traumatickým zážitkem. Tyto kontakty by měly být ze strany personálu nemocnic podporované v co největší míře a měly by být pro ně vytvořeny vhodné podmínky.⁶¹ tak, aby rodiče nemuseli takovou návštěvu trávit např. na chodbě oddělení, nebo v jinak nevhodném prostředí.

3.4.3 Fáze adaptace a vyrovnávání s problémem

Rodiče v této fázi si postupně začínají zvykat na novou situaci a vyrovnávají se s problémem, snaží se v ní co nejlépe zorientovat, vyhledávají pomoc, pídí se po informacích. Je to, jinými slovy, fáze hledání pomoci, ať již pomoci reálné, nebo hledání "zázraku"⁶². I zde se často objevuje obviňování a sebeobviňování, hledání viníka, touha po nalezení příčiny problému nebo jeho popírání. Aby rodiče problém zvládli, využívají různé copingové strategie.⁶³ Aktivní, kdy se snaží hledat řešení problému a pomoc, nebo pasivní, kdy vnímají problém jako neřešitelný a hledají možnosti smíření se situací. Nejčastěji prostřednictvím kombinace obou výše uvedených způsobů se snaží obtížnou situaci zvládnout. Postupně nacházejí účinnější a přiměřenější obranné mechanismy, chránící je před riziky nadměrné psychické zátěže.

Teprve v této a následujících fázích vyrovnávání se zátěžovou situací má smysl začít rodiči poskytovat komplexnější informace o onemocnění dítěte a zapojovat postupně rodiče do aktivní péče o dítě. Rodič je postupně, dle svých možností, schopen a ochoten převzít roli

⁶¹ Tak, aby rodiče nemuseli takovou návštěvu trávit např. na chodbě oddělení, nebo v jinak nevhodném prostředí.

⁶² Rodiče někdy, ve snaze najít ideální řešení, věnují obrovskou snahu a přemíru energie i času hledání, doufajíc, že objeví zázračnou cestu vedoucí k vyřešení problému, uzdravení dítěte.

⁶³ Coping, tj. zvládání zátěžové situace, je vědomou volbou určité strategie. Tato volba je závislá na hodnocení dané situace i posouzení vlastních možností. Z toho vyplývá zaměření na určitý cíl, kterým by mělo být dosažení možné pozitivní změny a tolerance, resp. Smíření s tím, co změnit nelze, při zachování psychické rovnováhy a pozitivního obrazu sebe samého. Smyslem copingu je zlepšení celkové bilance, ať už k němu dojde v důsledku změny situace nebo změny postoje, hodnocení a prožívání problémové situace. Zdroj: VÁGNEROVÁ, 2004, s. 57.

držitele problému⁶⁴. V rámci terapie je již v této, ale i následujících fázích, vhodné využít strategie vyjasňování a také vzdělávání.⁶⁵ Jak uvádí Matějček⁶⁶, je nezbytné, aby rodiče o svém dítěti co nejvíce věděli, mají-li mu pomáhat. Je užitečné postupně rozšiřovat kompetence rodičů v péči o dítě tak, aby ji v budoucnu, s ohledem na specifika onemocnění či postižení dítěte, byli schopni zvládnout vlastními silami.

Fáze vyrovnávání se s novou, traumatizující situací, je pro rodiče velmi náročná. Často, mnohdy i na základě sebenepatrnějšího podnětu, snadno dochází k regresi do předchozí fáze. Pro rodiče je nezbytná motivace a podpora, která by jim měla být v dostatečné míře dodávána jak při samotné participaci na péči o dítě, tak při poskytování informací. Ty musí být vhodně voleny s důrazem na pozitivní výpovědi, je zapotřebí velké míry reálného optimismu.

Rodičům je třeba pomoci stanovit dílčí reálné cíle, k jejichž dosahování mohou svým způsobem přispět. Dílčí naplňování těchto cílů je pro rodiče motivujícím prvkem, vzbuzuje v nich naději, a mohou-li se na naplňování těchto cílů aktivním způsobem podílet⁶⁷, i sebezpotvrzení vlastních rodičovských a pečovatelských kvalit.

Pokud není rodiči umožněno pečovat o hospitalizované dítě nebo na péči o ně částečně participovat, může u nich docházet k postupné frustraci a deprivaci z neuspokojení rodičovské role. To snadno vede opět k regresi do předešlých fází reakce na krizovou situaci, anebo se je snaží kompenzovat substitucí⁶⁸, jejíž krajní formy mohou mít až patologické důsledky na klienta samotného, jeho rodinu i nemocné dítě⁶⁹.

3.4.4 Fáze smlouvání

Rodiče hledají v tíživé situaci alespoň malou naději, že důsledky onemocnění či zdravotního postižení přeci jen nebudou tak závažné. „Smyslem je vyjádření naděje, jež není zcela

⁶⁴ ÚLEHLA, 2007, s. 28 – 31.

⁶⁵ ÚLEHLA, 2007, s. 33-37.

⁶⁶ MATĚJČEK, DYTRYCH, 1994, s. 38.

⁶⁷ Jako prevence regrese do předchozí reaktivní fáze je ideální podpora vlastní pečovatelské aktivity rodiče v míře odpovídající závažnosti zdravotního stavu a náročnosti poskytované péče. I drobné dílčí úkoly mohou, pro rodiče, který potřebuje být nablízku svému dítěti, částečně saturovat silnou potřebu pečovat o své dítě. I na JIP mohou rodiče svým dětem, dokonce i dětem, které nejsou při vědomí, např. vyprávět, zpívat, předčítat. Personál by pak měl rodiče v těchto aktivitách podporovat a objasnit mu, jak tím, že se mu takto věnuje, svému dítěti prospívá.

⁶⁸ Najdou si částečné náhradní uspokojení v jiné činnosti, např. v práci, v péči o další (zdravé) děti aj.

⁶⁹ Např. workoholismus, úplná rezignace na péči o dítě apod.

nerealistická.⁷⁰ Postupně se snaží se situací vyrovnat a přijmout ji. Tento "kompromis" je pro ně schůdnou cestou, jak závažnou situaci, diagnózu, přijmout. Pokud stanovená diagnóza neobsahuje také konečnou prognózu, ale budoucí vývoj zdravotního stavu či onemocnění dítěte je z prognostického hlediska otevřený, setrvávají rodiče v této přechodné fázi déle a po každé dosažené "metě" smlouvají o ještě trochu štěstí. „*Hlavně ať přežije.*“ „*Hlavně, ať se probere.*“ „*Kdyby jen promluvil.*“ „*Nevadí, že nebude běhat, ale kéž by dokázal alespoň hýbat rukama.*“ *Atd.* Protrahování této fáze je také časté v případech, kdy je onemocnění nebo postižení pro rodiče nebo celou společnost obtížně přijatelné, nebo, v případě, že je zjevné, vyvolává setkání s ním negativní odezvu okolí. Podobný efekt má situace, kdy onemocnění nemá prognózu zlepšení a naopak dochází k postupnému zhoršování zdravotního stavu dítěte.

Rodiče potřebují naději, a tak si dlouhou dobu podvědomě snaží uchovat alespoň její iluzi. Domnívám se, že není vhodné, byť profesionální zkušenosti lékařů mnoho důvodů k optimismu nedávají, rodiče o tuto jejich naději připravovat tím, že jim budeme, coby pomáhající profesionálové, tyto iluze brát a předkládat definitivní, fatálně znějící odhady a předpovědi. Jsem přesvědčená, že i zde platí, že naděje umírá poslední a i z praxe jsou známy případy, kdy se zdravotní stav nemocného vyvíjel zcela v rozporu s lékařskými názory, zkušenostmi a prognózami.⁷¹

Proto i zde znovu připomínám, že rodiče potřebují dostávat smysluplné a pravdivé informace, ale rovněž potřebují naději.

Domnívám se, že rodiče snáze překonají tuto fázi a dospějí ke stanovování realističtějších cílů, pokud mají možnost aktivně se podílet na péči o dítě nebo jen některých úkonech s ní souvisejících.

3.4.5 Reorientace, fáze realistického postoje

„Teprve potom, když jsme sami sebe vnitřně přijali a se svou životní situací se vyrovnali, můžeme pro dítě i sebe mnoho dobrého udělat. Dokonce mnoho vzácného a jedinečného, co mnohým lidem (navenek třeba kdovíjak "šťastným") vůbec nemusí být dáno. Neboť obstat v

⁷⁰ VÁGNEROVÁ, 2004, s. 168.

⁷¹ Doporučuji lit.: HOŘEJŠÍ, 1998.

tíživých životních okolnostech a v nich zajistit dítěti šťastný život je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty. Je to hrdinství v pravém slova smyslu!⁷²

Toto přijetí, které spočívá nejen v přijetí dítěte takového, jaké je, i s jeho onemocněním či postižením, ale také přijetí sebe sama jako rodiče tohoto dítěte, je jakýmsi ideálním stavem, ke kterému bychom se, coby pomáhající profesionálové⁷³, měli pokusit pomoci klientům dospět. Skutečné smíření se situací, že je dítě nevyléčitelně nemocné či trvale postižené ve většině případů není možné, avšak, mimo jiné, i na úrovni pomoci a podpory, které se rodiči dostane od druhých lidí, závisí, jaká bude ve skutečnosti míra tohoto přijetí a vyrovnání se situací.

V této fázi se již rodiče postižení svého dítěte nebo jeho zdravotnímu znevýhodnění či ohrožení přizpůsobují. V jejich životech dochází k řadě významných změn. Tyto změny postupně postihují téměř veškeré aspekty života rodiny, týkají se často změn bydliště, zaměstnání, koníčků a zájmů, rodinného uspořádání atp. Rodiče se postupně začínají v tíživé situaci orientovat, dělají si praktické plány do budoucnosti.

Ze strany pomáhajících profesionálů je třeba především podporovat rodiče v jeho aktivitě tak, aby směřovala k účelným opatřením, která budou mít pozitivní dopad nebo pomohou rodiči zlepšit jeho situaci. Naopak je vhodné citlivým způsobem varovat rodiče v případech, kdy cesty, které hledá, a opatření, která přijímá, nevedou k žádoucímu řešení a jsou neefektivní, nebo jsou tato opatření přímo potenciálně škodlivá⁷⁴.

Je třeba pomoci hledat pečujícím rodičům skutečně efektivní a vhodná řešení, strategie, jichž budou moci účinně využít, vybavit je pro budoucí péči o nemocné nebo postižené dítě potřebnými informacemi, kompetencemi a dovednostmi.

Vzhledem k tomu, v jak náročné situaci se rodiče nacházejí a s ohledem na stanovenou diagnózu a s ní souvisejícími nároky na péči o dítě, je možné předvídat, že se i v budoucnu dostanou do situací, v nichž si nebudou vědět rady a budou nezbytně potřebovat pomoc institucionální nebo pomoc a podporu svého sociálního okolí. Pomáhající profesionál by měl takovému rodiči pomoci aktivizovat sociální oporu, dát mu k dispozici dostatek informací o

⁷² MATĚJČEK, 2000, s. 3.

⁷³ Nejen vlastními silami, ale právě také aktivizací sociální opory klienta atp.

⁷⁴ Např. rodič se neúměrně zadluží, aby vybuodoval pro dítě bezbariérové zázemí nebo zajistil např. bazén pro rehabilitaci, což je sice záslužný cíl, avšak celá rodina se kvůli tomu může dostat do neřešitelné finanční situace a naopak, v krajním případě, úplně o všechno přijít. Velkým nebezpečím je, v případě osob, které se dostaly do situace, v níž bojují o nejzákladnější životní hodnoty, potlačování jiných významných hodnot. Často prohlašují např., že peníze nejsou vůbec důležité, ale pokud podle toho v této těžké situaci i jednájí, může jim to v budoucnu způsobit řadu nepřekonatelných obtíží.

nabízené pomoci, a to v ideálním případě v písemné formě a ještě lépe, přímo na míru pro každého konkrétního klienta.⁷⁵

3.5 Důsledky nadměrného stresu dlouhodobého působení nadměrné zátěže na rodiče pečující o nemocné dítě

Dlouhodobé působení nadměrné zátěže může zanechat řadu negativních důsledků, které negativně ovlivňují nejen proces vyrovnávání se s novou, krizovou⁷⁶ situací, ale často klienty omezují i v jejich dalších, osobních i profesních životech a mají negativní vliv na péči o nemocné či postižené dítě. Fatálním důsledkem dlouhodobého působení nadměrné zátěže na rodiče pečujícího o postižené či dlouhodobě nemocné dítě, může být až rezignování rodiče na péči o dítě a umístění dítěte do ústavní péče.

Negativní důsledky dlouhodobého působení nadměrné zátěže se projevují změnami partnerského a rodinného soužití, negativně působí na kvalitu sociálních vztahů klienta, na jeho zdraví, schopnosti, sebedůvěru a sebepojetí, pocit osobní pohody. Celkově negativně ovlivňují kvalitu klientova života a s tím i přímo související kvalitu života jeho rodiny a nemocného či postiženého dítěte, o které rodič pečuje.

Charakteristickým projevem dlouhodobého působení nadměrné zátěže je pocit úplného vyčerpání psychických i fyzických sil. To se může projevit i ve formě psychického či psychosomatického onemocnění klienta. Jak uvádí např. Kebza⁷⁷, nadměrný stres zvyšuje riziko funkčních i anatomicko-fyziologických změn ve zdraví, které souvisí s mnoha stresem vyvolanými procesy, nejúže s nadměrnou produkcí adrenalinu⁷⁸ a noradrenalinu⁷⁹. Nejčastějšími důsledky projevujícími se ve fyzickém zdraví jsou poruchy a onemocnění trávicího systému, krevního tlaku a srdce, imunitního systému a dále pak astma, migrény,

⁷⁵ Návrh, jak by mohl vypadat pro tyto účely vypracovaný „Kontaktní seznam“ uvádím v příloze 6. Více o této pomoci uvádím v kapitole 6.

⁷⁶ I po úspěšném zvládnutí krizové fáze situace zůstává velmi náročnou tíživou.

⁷⁷ KEBZA, 2005, s. 107-118.

⁷⁸ Epinefrin; hormon s funkcí neuropřenašeče; ke zvýšení jeho hladiny dochází při strachu, úzkosti s stresem; zvyšuje krevní tlak, tep a hladinu cukru v krvi, prohlubuje dech, rozšiřuje zornice. Zdroj: HARTL, 2004, s. 8.

⁷⁹ Norepinefrin, NA; neurořenašeč, jehož vylučování je odpovědí organismu na nadměrnou zátěž, stres; zvyšuje hladinu cukru v krvi, jeho nedostatek vede k psychomotorickému útlumu a smutku, nadbytek vede k neklidu. Zdroj: HARTL, 2004, s. 157.

rozvoj revmatické artritidy a další. Negativní vliv má nadměrný stres také na duševní zdraví, kde může být příčinou rozvoje afektivních poruch, syndromu vyhoření apod.

Psychické trauma může vzniknout jak působením jednoho extrémně stresujícího zážitku, tak působením dlouhotrvající stresující situace. Troufám si tvrdit, že u velké většiny rodičů s těžce nemocným či vážně postiženým dítětem jsou oba tyto faktory přítomny a rozvoj traumatu lze tedy u této skupiny klientů s vysokou pravděpodobností předpokládat. Některé z nejčastějších důsledků působení nadměrného stresu a dlouhodobého působení nadměrné zátěže zde krátce uvádím.

3.5.1 Posttraumatická stresová porucha u pečujících rodičů

Posttraumatická stresová porucha je charakterizována jako zpožděná odezva po prožitém traumatu⁸⁰, při níž se reakce na prožitou traumatickou událost mohou projevit opožděně, v extrémních případech dokonce až několik měsíců i let od události. Klient trpící posttraumatickou stresovou poruchou znovuprožívá traumatickou situaci⁸¹, přehrává si ji ve fantaziích, vrací se k ní v nutkavých vzpomínkách, zdá se mu o ní ve snech. Klient se úzkostně snaží vyhnout všem podnětům, které mu stresovou událost připomínají. Proto se např. vyhýbá konkrétním místům, lidem, situacím nebo činnostem, která s traumatickou událostí mohou souviset. V jeho okolí může toto jeho jednání, pro nezasvěcené, působit jako podivínství.⁸² Je zvýšeně citlivý na podněty související s prožitou traumatizující událostí, ale vůči ostatním podnětům je spíše otupělý, časté jsou pocity depersonalizace⁸³ a derealizace⁸⁴. Obtížné pro klienta trpícího tímto syndromem bývá i prosté prožívání pozitivních emocí, často není vůbec schopen na něco se těšit, radovat se, spatřovat pozitivní stránky věcí. Má stále pocit ohrožení, a proto se chová, jakoby hrozilo reálné nebezpečí, a na vnější podněty

⁸⁰ Viz. HARTL, 2004, s. 193.

⁸¹ Často se znovuprožívání krizové situace vrací v podobě tzv. falashbacků, které lze charakterizovat jako náhlé záblesky vracející klienta zpět do okamžiku akutní krize. Klient krizovou situaci znovu, i se silnými pocity typickými pro tuto situaci, často se silnými emocionálními i tělesnými projevy, krátce prožívá.

⁸² Klient např. odmítá jet autobusem nebo řídit osobní automobil, odpojuje telefon, neboť se děsí každého zazvonění, důsledně se vyhýbá místu, kde se událost stala i přesto, že volba jiné cesty se jeví značně komplikovaná, nedokáže odjet na dovolenou atp.

⁸³ Def: Stav odcizení a odosobnění; svět se zdá cizí, jakoby snový, ztráta zájmu o okolí. Zdroj: HARTL, 2004, s. 45.

⁸⁴ Def: Forma depersonalizace; svět se postiženému jeví jako neskutečný, cizí, prázdný a bezúčelný. Zdroj: HARTL, 2004, s. 46.

reaguje většinou zcela neadekvátně. Není schopen ani odpočívat, soustředit se, spát. To vše je mnohdy doprovázeno silnými somatickými obtížemi, které se objevují nejčastěji v podobě somatické bolesti, obtížemi s dýcháním, zažíváním.⁸⁵ Klient se ocitá v sociální izolaci, při absenci vhodné pomoci se problémy prohlubují a v krajním případě mohou vést až k invalidizaci klienta.

Klientům trpícím posttraumatickou stresovou poruchou je třeba poskytovat služby krizové intervence⁸⁶, jednat s nimi stejně jako s osobami, které jsou v reálném akutním ohrožení traumatizující krizovou situací.

Pomáhající profesionálové, kteří přicházejí do kontaktu s rodiči dětí trpících závažným onemocněním nebo postižením, by měli být zvýšeně citliví k možným příznakům posttraumatické stresové poruchy u těchto klientů, komplexní poskytovaná péče by měla být prevencí jejich rozvoje. V případě, že dojde u klienta k rozvoji této poruchy, měla by mu být včas vhodnou formou nabídnuta účinná pomoc a terapie.

Prevencí rozvoje posttraumatické stresové poruchy je poskytování krizové intervence a veškeré potřebné odborné pomoci⁸⁷ v akutní fázi reakce na stres, rozvoj a podpora vyrovnávacích strategií spočívajících v aktivizaci sociální opory a ve svépomoci klienta.

Tím, že je dostupnými prostředky účinně omezoвано působení nadměrné zátěže na klientovu osobu a klientovi je umožněno zpracování krizové situace a prožití negativních emocí, je možné omezit riziko vzniku této poruchy, případně zmírnit její průběh.

3.5.2 Burn out syndrom u pečujících rodičů

„Burnout je formálně definován a subjektivně prožíván jako stav fyzického, emocionálního a mentálního vyčerpání, které je způsobeno dlouhodobým zabýváním se situacemi, které jsou emocionálně těžké (náročné). Tyto emocionální požadavky jsou nejčastěji způsobeny kombinací dvou věcí: velkým očekáváním a chronickými situačními stresy.“⁸⁸

⁸⁵ Pro více informací o posttraumatické stresové poruše, příčinách jejího vzniku, projevech a terapii doporučuji: VÁGNEROVÁ, 2004, s. 425 – 444, VODÁČKOVÁ, 2007, s. 363 – 370.

⁸⁶ Více o poskytování krizové intervence rodičům dětských pacientů uvádím v samostatné kapitole 4.1.1.

⁸⁷ Komplexní péče věnovaná rodiči i hospitalizovanému dítěti. Umožnit rodiči, aby v relativně bezpečném prostředí prožil své emoce, aniž by musel významně potlačovat jejich projevy.

⁸⁸ Agnes Pines, Elliott Aronson In KŘIVOHLAVÝ, 1998, s. 49.

U pečujících rodičů existuje velké nebezpečí rozvoje syndromu vyhoření při péči o nemocné nebo postižené dítě, neboť jsou ohroženi nebývale velkým množstvím rizikových faktorů. Pečující rodiče velmi málo pozornosti věnují sami sobě, svému odpočinku a relaxaci. Pokud je zdravotní stav dítěte výrazně nepříznivý, pečují o ně často bez přestávky i řadu dnů a týdnů, v jejichž průběhu omezují vlastní bazální potřeby.⁸⁹

Rodiče veškerou péči poskytují dítěti s maximálním osobním nasazením, ale na druhé straně jim schází potřebná odbornost, a tak často tápou, jsou nejistí, nebo se musí spoléhat na druhé lidi, odborníky, a důvěřovat jim. Z toho plyne další problémový faktor, kterým je značná odkázanost na druhé, ať již jde o onu zmiňovanou odbornost nebo např. o finanční závislost atp. Pokud se pečujícímu rodiči nedostává v potřebné míře kvalitní sociální opory, pomoci a pochopení, je ohrožen navíc i sociální izolací. V případech, kdy je stav dítěte trvalý nebo dochází ke změnám k lepšímu jen velmi pozvolna, ztrácí pečující rodič, dlouhodobou a stereotypní péčí o dítě, pocit uspokojení. Pokud je stav regresivní, ztrácí pečující rodič pocit smysluplnosti.

Proces vyhoření probíhá v několika fázích⁹⁰, které je možné, s dostatečnou citlivostí k jejich projevům a empatií, rozpoznat. První fází je vyčerpání, následováno je ve druhé fázi zlhlostěním. Klient, který se již nachází v těchto dvou fázích, stále může poměrně efektivně plnit všechny své úkoly, pečovat o dítě i plnit další povinnosti relativně kvalitně. Plní je však často bez osobního nasazení, jako stroj⁹¹. Pokud jeho sociální okolí nebo pomáhající profesionál nemá o klienta skutečný zájem, nemusí si projevů vůbec povšimnout, neboť na výkonnost klienta nemusejí mít významný vliv. Teprve třetí fáze, v níž již bohužel není možné jednoduchým opatřením či vnějším zásahem proces vyhoření zvrátit, se projevuje znatelným snížením výkonnosti klienta a často i jeho izolací, do níž se uchyluje. Mezi jednotlivými fázemi se vyskytují i jisté mezistupně, kdy má klient, pečující rodič, energie zdánlivě více a jeví se být v pořádku. Pak ovšem opět následuje propad, často o to hlubší.

Prevence spočívá především v protistresových opatřeních⁹² a včasné diagnostice stresu.

⁸⁹ Rodiče často uvádějí, že si až s velkým časovým odstupem nebo v důsledku eskalace jiného problému uvědomili, že např. několik dnů nespali, nejdli, téměř nevyšli z místnosti apod.

⁹⁰ Srov. KALLWASS, 2007.

⁹¹ Tzv. depersonalizace.

⁹² Kvalitní psychohygienu, uspokojování vlastních potřeb, funkční systém obranných mechanismů.

Burn out syndrom neboli syndrom vyhoření může mít celou škálu různých symptomů, které lze jen velmi těžko konkrétně vymezit, neboť závisí na individuálním nastavení každého z klientů, jeho schopnostech, osobnostních a charakterových vlastnostech, způsobu prožívání stresových situací.

Z důvodu včasné prevence syndromu vyhoření je třeba být zvýšeně citlivý k varovným signálům, které klient vysílá. Od samého počátku, kdy klient věnuje náročnou péči svému dítěti, jej důsledně podporovat v tom, aby odpočíval, saturoval své vlastní potřeby, obnovoval zdroje energie. K tomu je třeba dát mu k dispozici účinné mechanismy, jimiž toho může docílit. Naučit jej odpočívat, organizovat svůj čas, stanovovat si reálné cíle a odměňovat se za jejich dosažení, efektivně využívat dostupné pomoci a podpory.

Velkým nebezpečím podílejícím se na vzniku a rozvoji syndromu vyhoření u laických pečujících o blízké osoby, rodičů o nemocné či postižené děti, je absence supervize i dalších možností včasné diagnostiky symptomů tohoto syndromu. Proto je nezbytné, právě dostatečnou edukací, vybavit klienta samotného i jeho blízké sociální okolí nezbytnými kompetencemi a nástroji, které mají preventivní a diagnostický charakter.

Všichni pomáhající profesionálové, s nimiž klient pečující dlouhodobě o vážně nemocné či postižené dítě přichází do kontaktu, by měli být zvýšeně citliví a ostražití k možným příznakům syndromu vyhoření a včasnou intervencí pomoci klientovi se s hrozícím nebezpečím vypořádat.

4 Možnosti institucionální pomoci rodině s nemocným dítětem

Péče o emoční, sociální a tělesnou pohodu doprovázejícího rodiče hospitalizovaného dítěte, je oblastí opomíjenou často z hlediska odborné i laické veřejnosti a zejména pak ze strany rodičů samotných. Pečující rodiče těchto dětí jsou ohroženi jednostranným vyčerpáním péčí, kterou poskytují svému dítěti za obzvlášť nepříznivých podmínek. Péče o hospitalizované dítě v nemocnici je pro rodiče dítěte velmi náročná. Bývá poskytována dítěti nepřetržitě, 24 hodin denně. Péče je pro rodiče vyčerpávající nejen proto, že se on sám nachází v náročné situaci a po psychické stránce je pro něj obtížné se s ní vyrovnat, ale také proto, že poskytuje svou péči dítěti v cizím prostředí. Zde, v nemocničním prostředí nemá podmínky pro péči o dítě uzpůsobené tak, aby vyhovovaly jemu, bývají uzpůsobené tak, aby byly co nejvýhodnější pro

ošetřující personál. Řada úkonů je pro pečujícího rodiče náročná právě proto, že např. nemá po ruce veškeré potřebné vybavení, musí často žádat o pomoc personál i při činnostech, které by v domácím prostředí obvykle zvládl sám, nebo je omezován obavami ze zhoršení zdravotního stavu dítěte apod. Nemá prostor pro vlastní relaxaci a odpočinek. To vše znesnadňuje rodiči péči o dítě a zvyšuje nároky na něj kladené.

Také pomoc rodičům dlouhodobě pečujícím o vážně nebo chronicky nemocné, anebo postižené děti mimo zdravotnická zařízení, tj. v domácím prostředí, je pro tyto rodiče a rodiny dětí v mnoha případech nedostatečná a často paradoxně dochází dokonce k situacím, kdy poskytovaná pomoc pečujícího rodiče diskriminuje⁹³ a znemožňuje mu kvalitní zapojení do běžného života.

Domnívám se, že obecně mohu strukturu sítě služeb, pomáhajících rodičům vážně nemocných dětí zvládnout složitou životní situaci, označit za přiměřenou, alespoň pokud jde o formy pomoci institucionální. Existuje celá řada nejrůznějších institucí, státních i neziskových organizací, zajišťujících pomoc a podporu dětem s nejrůznějšími druhy zdravotních problémů i jejich rodinám. Velkým problémem je však pasivita pomáhajících institucí, které o sobě nedávají vědět a s nabídkou pomoci vyčkávají, až si je klient najde a osloví sám. Problematická je také značná byrokratická zátěž provázející poskytování pomoci stran státních institucí. Negativně rovněž působí, jak dále zmiňuji v části věnované empirickému šetření, nesystémovost a nekonceptnost poskytované pomoci a podpory. U veškeré pomoci, z hlediska její dostupnosti a jejího poskytování klientům, hraje významnou roli lidský faktor. Není ničím neobvyklým, že v rámci téhož oddělení jedné nemocnice se v jednom případě setkáme s kvalitním, profesionálním a hluboce lidským přístupem k rodiči v těžké situaci, s nabídkou pomoci, podpory, zájmem a respektem, ve druhém případě však jiný, anebo dokonce ten samý rodič v případě dvou různých hospitalizací, popisuje své zkušenosti jako zcela opačné.

V neposlední řadě bych, ve výčtu problémů, kterými je zatížen současný systém poskytování pomoci, péče a služeb pečujícím rodičům, ráda zmínila nízkou frekvenci a intenzitu vzájemných vazeb mezi pomáhajícími institucemi navzájem i mezi pomáhajícími institucemi a rodinou či blízkým sociálním okolím klienta. Pomoc centrovanou pouze na nemocné dítě a

⁹³ Rodič je, podmínkami stanovenými pro rozhodnutí o nároku na některé sociální dávky a příspěvky, diskriminován např. při hledání zaměstnání nebo jiných pokusech o zlepšení ekonomické situace rodiny.

případně jeho pečujícího rodiče, považují za nedostatečnou a z hlediska kvality sociálních vztahů klienta za ohrožující. Koncentrováním pomoci pouze na jednotlivý článek sociální skupiny může docházet k postupnému prohlubování pocitů nepotřebnosti a neschopnosti pomoci na straně jedné a k pocitu osamělosti, obrovské zodpovědnosti a nepochopení na straně druhé. Schopnosti a invence sociálního okolí klienta zůstávají v těchto případech nevyužity⁹⁴ a pečující rodič, klient, přestože se mu dostává značné institucionální pomoci a podpory, se postupně dostává do situace, kdy cítí, že je na problém zcela sám.

V následujících příspěvcích představuji analýzu prostředí rodiče pečujícího o vážně nemocné, postižené nebo onemocněním či postižením vážně ohrožené dítě, s důrazem na definování dostupných a potenciálních zdrojů institucionální pomoci klientům v tomto prostředí. Analýza je zaměřená na možnosti institucionální pomoci rodinám, a to jak na pomoc poskytovanou v rámci hospitalizace dítěte v nemocnici, tak na potenciální zdroje pomoci dostupné rodičům pečujícím o děti v domácím prostředí. Zároveň představuje časté problémy, které s péčí o nemocné či postižené dítě, souvisejí.

Společným cílem všech institucí poskytujících pomoc těmto rodinám, počítaje v to i instituce, které ve své práci neuvádím⁹⁵, by mělo být zvýšení kvality života klienta s respektem k jeho individuálním potřebám, schopnostem, přáním.⁹⁶

4.1 Pomoc poskytovaná rodičům hospitalizovaných dětí.

Jak jsem již uvedla v kapitole 3.2 a jak také vyplývá z informací získaných v rámci empirického šetření, patří dnes hospitalizace rodiče, matky, s dítětem v nemocnici k běžné praxi, řada nemocnic ji jako takovou alespoň prezentuje. Náklady na pobyt doprovodu dítěte v nemocnici hradí u dětí do šesti let věku zdravotní pojišťovna z veřejného zdravotního pojištění. Jak již bylo naznačeno, je pro dítě přítomnost rodiče v nemocnici významným

⁹⁴ Vhodným nástrojem k využití potenciálu sociálního okolí klienta je tzv. „network therapy“ spočívající v cílené mobilizaci sociální sítě všech osob, které mohou v rámci terapie jakkoliv pomoci. Více se o této problematice zmiňuji v kapitolách 5 a 6.

⁹⁵ Např. mateřské, základní, střední i speciální školy a další školská zařízení aj.

⁹⁶ Více o principech pomáhání např. ÚLEHLA, 2007.

salutorem⁹⁷ v jinak značně stresové situaci a prokazatelně přispívá k jeho emoční i tělesné pohodě.

Rodiče vážně nemocného dítěte se nacházejí v extrémně náročné životní situaci, v níž jsou celou řadou konfliktů⁹⁸, stresorů⁹⁹, krizových situací a dalších nepříznivých jevů, mnohdy dlouhodobě a intenzivně ohrožováni negativními důsledky těchto faktorů. Značná distancovanost lékařů, ale i ostatního zdravotnického personálu v nemocnicích, rodičům jejich těžkou situaci příliš neulehčuje.

Důsledky jednotlivých zátěžových situací lze účinně mírnit různými prostředky. S velkou většinou z těch, které zde uvedu, se všímavý pozorovatel může běžně setkat ve zdravotnických zařízeních specializujících se na péči o dětské pacienty, jiné jsou v praxi využívány velmi výjimečně. Nejčastěji jsou popisované prostředky působící kladně na zmírnění negativních vlivů zátěžových situací, souvisejících s hospitalizací a závažným zdravotním stavem dítěte, běžně využívané v každodenní praxi, ve snaze o co nejvyšší možnou kvalitu péče o hospitalizované dítě, avšak děje se tak bez akcentu na péči o psychosociální pohodu pečujícího rodiče.

4.1.1 Krizová intervence pro rodiče hospitalizovaných dětí

Krizová intervence je zásah do krizové situace¹⁰⁰ zaměřený na řešení aktuálního problému, jeho úkolem je identifikace problému, zklidnění klienta a nalezení stabilních opor v krizové situaci. Cílem krizové intervence je stabilizace klienta. Krizová intervence bývá dostupná v několika formách. Nejčastěji je poskytována osobní formou, při telefonickém kontaktu, v poslední době i na internetu.

Rozsáhlou problematikou krizové intervence se komplexně zabývá řada autorů. Ucelený přehled principů, podmínek, technik a témat krizové intervence nabízí např. D. Vodáčková

⁹⁷ Vliv pozitivně působící na zdraví, zdraví posilující vliv. Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 252.

⁹⁸ Rozpor, současné střetávání protichůdných tendencí, závažné především v citovém životě; interindividuální a meziskupinové neřešitelné nebo dlouhodobé konflikty narušují duševní rovnováhu, případně poškozují duševní zdraví jedince. Zdroj: HARTL, 2004, s. 114.

⁹⁹ Vliv negativně působící na zdraví, zdraví narušující vliv. Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 252.; Činitel vnějšího prostředí, jehož dopad na organismus vyvolává stresovou reakci; mezi nejvýznamnější stresory patří hlad, podvýživa, uvědomovaná bída, hluk, konflikty a traumatické životní události. Zdroj: HARTL, 2004.

¹⁰⁰ Krizová je taková životní situace, k jejímuž vyřešení nestačí klientovi jím obvykle využívané strategie zvládnání problémových situací.

nebo V. Kastová¹⁰¹. Já se v rámci tohoto tématu omezím pouze na specifika krizové intervence v podmínkách nemocničních zařízení, v rámci pomoci rodičům dětských pacientů.

Jak jsem již uvedla v předešlých kapitolách¹⁰², je situace, v níž je ohroženo zdraví nebo život dítěte, pro celou jeho rodinnou jednotku, situací krizovou a mnohdy silně traumatizující¹⁰³. V souvislosti s hospitalizací dítěte v nemocnici jsou rodiče vystaveni značné zátěži, jsou konfrontováni s problémy a konflikty, které neumí nebo nejsou schopni vyřešit. Mnohdy doslova kolabují pod náporom emocí a extrémně silných stresorů a krizová intervence je v tomto případě prostředkem, který je nezbytný ke stabilizaci takového klienta¹⁰⁴.

Několik základních momentů krizové intervence poskytované klientům¹⁰⁵ v nemocnicích.

- Na prvním místě je třeba, zcela bezpodmínečně, zajistit veškerou péči dítěti. Znamená to začít aktivně řešit příčinu krize. Rodič potřebuje vědět, vidět, nebo být ujistěn o tom, že o jeho dítě je postaráno v té nejvyšší možné kvalitě.
- S rodičem v krizové situaci je třeba jednat vlídně, citlivě, s respektem k jeho osobě i aktuálnímu psychickému stavu, emocionálnímu rozpoložení a projevům.
- S rodičem v krizové situaci je třeba hovořit klidně, jasně a zřetelně, navodit atmosféru bezpečí, zajistit jeho základní potřeby. Proto je vhodné, aby byl k dispozici jeden pomáhající profesionál právě pro poskytování krizové intervence. Má to být člověk, který má v situaci, v níž ostatní bojují o život nebo zdraví dětského pacienta, na jeho rodiče dostatek času. Je třeba zajistit vhodné prostředí, kde se rodiče těchto dětí mohou cítit bezpečně a mohou projevit své emoce.
- Pracovník by se měl rodičům zřetelně představit, sdělit jim, jaká je jeho funkce, krátce je, v nezbytně nutném rozsahu, informovat o službách, které jim nabízí, a také o stavu dítěte. Např. takto: *„Dobrý den. Jmenuji se Alice Křečková a jsem dětská sestra. Budu tady teď pro Vás, abych Vás informovala o tom, jak to s Vaším Karlíčkem vypadá. Karlíček je na tom lépe, lékaři jsou právě u něj a snaží se zjistit příčinu jeho obtíží. Jakmile to půjde, přijde paní doktorka a všechno Vám vysvětlí. Vy můžete počkat tady,*

¹⁰¹ VODÁČKOVÁ, 2007; KASTOVÁ, 2000.

¹⁰² Především 3.4.1. Fáze šoku a popření

¹⁰³ Jedná se o tzv. traumatické krizové situace, které jsou charakteristické svou nepředvídatelností a jsou intenzivně zraňující.

¹⁰⁴ Viz. 3.4.1., 3.4.2.

¹⁰⁵ Doprovázejícím rodičům hospitalizovaných dětí, jejichž zdraví, život či vývoj jsou akutně ohroženy.

já jsem tu pro Vás kdykoliv, hned v těch otevřených dveřích támhle naproti. Zde je Vám k dispozici voda, toalety a automat na kávu jsou v chodbě. Kdybyste cokoliv potřebovali, stačí na mne jen mávnout, jsem tady pro Vás.“ Někdy se skutečně může jednat spíše o monolog, někdy mají rodiče otázky. Někteří rodiče potřebují zůstat sami, jiní jsou raději, když někdo tíživou situaci sdílí s nimi, někteří ke zmírnění stresu potřebují skutečnou fyzickou blízkost¹⁰⁶ druhé osoby. Cílem úvodního rozhovoru je navození pocitu bezpečí a zmírnění stresové zátěže.

- Pracovník by měl pravidelně za rodiči přicházet, průběžně jim poskytovat informace v nezbytně nutném rozsahu, uklidňovat je, ověřovat si, zda jsou uspokojeny jejich potřeby a podle jejich potřeb jim být k dispozici.¹⁰⁷
- Někdy je vhodné vybidnout klienta k tomu, aby zavolal někomu z přátel nebo rodiny, aktivizoval svoji sociální oporu. Pracovník mu také může nabídnout, že jeho blízké zavolá sám.¹⁰⁸ Je to zároveň způsob, jak částečně naplnit další z bodů, který uvádím.
- Pracovník by měl využít všech dostupných prostředků ke zmírnění stresové zátěže. K té např. přispívá i dlouhé čekání. Doba, kterou rodiče čekáním stráví je pro ně neúnosná. Dopady této situace může pomáhající pracovník zmírnit tím, že v klidu, s respektem k aktuálním schopnostem a možnostem klienta, pomáhá klientovi vyplnit tento čas.¹⁰⁹
- Pracovník potvrzuje rodiči správnost a adekvátnost jeho jednání, chválí jej za jeho přístup v dané situaci, vyjadřuje mu sympatie i účast.
- Pracovník pomáhá klientovi zorientovat se v náročné situaci, pomáhá mu formulovat otázky.
- V případě potřeby pracovník přejímá kontrolu.¹¹⁰

Včasná krizová intervence je účinnou prevencí rozvoje negativních důsledků vznikajících působením nadměrné zátěže na klienta.

¹⁰⁶ Např. potřebují držet za ruku apod.

¹⁰⁷ Rodiče čekající na zprávy od lékaře mají např. často strach odejít byt' jen na chvíličku např. na toaletu, neboť se obávají, že lékaře přemeškají a informace nedostanou.

¹⁰⁸ Rodiče bývají často hlasově i jinak indisponováni a nejsou sami schopni telefonického rozhovoru.

¹⁰⁹ Jak jsem již zmínila, je vhodné, když např. přichází další osoby poskytující rodiči podporu v těžké situaci, pomáhající pracovník často přichází za rodiči a věnuje se jim, nebo když se podaří společně najít aktivitu, při níž si rodič může čekání zkrátit. V žádném případě se nejedná o rozptylování rodiče nesmyslnými aktivitami. Cílem snahy o vyplnění dlouhého časového úseku je zmírnění vysoké stresové zátěže.

¹¹⁰ V případě, že klient sám není schopen v dané situaci zajistit své základní potřeby. Pomáhající pracovník v tom případě např. zajistí pro klienta ubytování, odvoz domů, doprovod, emergentní psychoterapii apod.

4.1.2 Zajištění prostředí vhodného pro společný pobyt rodičů s hospitalizovanými dětmi

O tom, že by nemocné dítě mělo být hospitalizováno v nemocnici společně s rodičem, jsem se již v úvodních kapitolách této práce zmínila. Aby však takové opatření dobře plnilo svůj účel, je zapotřebí, aby byly k jeho realizaci vytvořeny optimální podmínky, neboť i pro rodiče je pobyt v nemocnici s hospitalizovaným dítětem, vlivem stálého působení řady velmi silných stresorů, zatěžující. Je potřeba vytvořit vhodné podmínky nejen pro samotný pobyt rodiče v nemocnici, tedy ubytovací kapacity, ale také vhodné podmínky pro rodičovskou péči a ošetřování dítěte, odpočinek a psychohygienu. Často to znamená kompletní změnu stavebně-technického řešení oddělení, tedy přestavbu, která je ovšem nákladná, omezuje chod oddělení a představuje dočasně významný diskomfort pro hospitalizované pacienty i personál.

Rodiče v nemocnicích si řadu svých, dle mého názoru zcela zásadních potřeb, mnohdy neuvědomují nebo je příliš dlouho potlačují. Činí tak buď vědomě, protože z ohleduplnosti nechtějí svými požadavky zatěžovat personál, který pečuje o jejich nemocné dítě, nebo z obavy, že by svými požadavky vzbudili nevoli a vyvolali negativní odezvu¹¹¹, nebo podvědomě, neboť veškeré jejich myšlenky i činy jsou intenzivně nasměrovány výhradně na pomoc dítěti, a jakýkoliv deficit z neuspokojování těchto potřeb vůbec nepocítují. V každém případě by to měl být právě odborný zdravotnický personál, který si je nutnosti saturování rodičovských potřeb vědom a měl by se proto snažit vytvořit optimální podmínky.

Optimálně nastavené podmínky pro společný pobyt rodičů s dětmi v nemocnicích, nejenom snižují rizika plynoucí z bio-psycho-sociálního diskomfortu rodiče, ale zároveň, a to je společným cílem pečujících rodičů i zdravotníků, umožňují rodiči daleko efektivněji pečovat o své hospitalizované dítě a přispět tím významně k jeho uzdravování. Vhodné podmínky pro pobyt pečujícího rodiče v nemocnici a jeho péči o dítě mají preventivní charakter v rámci předcházení negativním důsledkům dlouhodobého působení nadměrné zátěže, neboť omezují intenzitu stresorů vyvolaných působením nemocničního prostředí. V rámci nazírání na společný pobyt rodiče s dítětem jako na proces edukace, v jehož průběhu si rodič osvojuje

¹¹¹ Pokud ze strany personálu nemocnice necítí vstřícnou podporu.

potřebné znalosti a dovednosti, které následně i v domácím prostředí uplatní při péči o dítě, jsou správně nastavené podmínky pro společný pobyt důležitým motivačním a edukačním prvkem.

Co by tedy mělo oddělení vhodné pro společnou hospitalizaci rodičů s dětmi splňovat?

- **Rodič má mít možnost být ubytován s dítětem na společném pokoji.** Ubytování v rodičovském pokoji, odkud rodiče dochází na pokoj za dítětem či ubytování na ubytovně, je častou alternativou využívanou s ohledem na složité podmínky, které společné ubytování znemožňují, avšak pro rodiče i pro děti je stresující. Rodič je ve stálém napětí, že nebude v případě potřeby, např. když přijde do pokoje sestra či lékař, dítěti nablízku. To komplikuje jeho pokusy o vlastní odpočinek a regeneraci sil. Zvláště děti v batolecím a předškolním věku nesou nepřítomnost rodiče, byť jen dočasnou, velmi nelibě. Negativní emocionální projevy dítěte jsou pro rodiče dalším stresorem, vyvolávají u rodiče úzkost, obavy o dítě, pochybnosti o vlastních kvalitách a mnohdy i o poskytované péči. Vlivem těchto stresorů dochází k narušování jak vzájemné komunikace mezi personálem a rodiči, tak samotného léčebného procesu. Ubytování společně s dítětem umožňuje rodiči o dítě lépe, intenzivněji a kvalitněji pečovat, zároveň také průběžně odpočívat v mezidobí, kdy dítě péči nevyžaduje a mít stálou kontrolu nad tím, co se s dítětem děje.
- **Rodič má mít pro péči o hospitalizované dítě vytvořeny vhodné podmínky.** V souvislosti s péčí o dítě provádí rodič v rámci nemocničního pokoje a souvisejícího zázemí řadu úkonů, pro které potřebuje mít vytvořeny optimální podmínky. Jedná se zejména o vhodné vybavení nábytkem a jeho vhodné prostorové uspořádání v místnosti, dostatek místa pro herní aktivity dítěte, vhodné zázemí pro koupání, převlékání, krmení a přebalování dítěte, atp. Ukazuje se, že pečující rodiče veškeré tyto aktivity zvládají i za podmínek, které jsou dle mého názoru zcela nevhodné, avšak dělají to za cenu nadměrného vyčerpání, stresu a s pocitem neuspokojení z takto vykonané „práce“.

„Dceru jsem musela kojit buď ve stoje, nebo shrbená nad postýlkou a stála jsem na špičkách zkroucená mezi postýlkou a topením.“

(anonymní příspěvek získaný v rámci empirického šetření)

- **Rodič má mít k dispozici alespoň minimální životní prostor a soukromí.** Prostor, který mají ošetřující rodiče v nemocničním pokoji k dispozici, se mnohdy omezuje na úzkou uličku vedoucí od dveří k jejich lůžku a zpět. V takovém prostoru, jenž je k dlouhodobému pobytu z hlediska psychického i tělesného zdraví, velmi nevhodný, a který často musí sdílet ještě s dalším hospitalizovaným dítětem, nebo dětmi a jejich rodiči, vzniká řada praktických a eskaluje mnoho psychických problémů. Aby mohl rodič o své dítě v nemocnici řádně pečovat, potřebuje přiměřený prostor pro vlastní pohyb, alespoň částečné soukromí, v němž by se mohl vyrovnat se svými emocemi, odpočívat, ale také např. se převlékat atp., které je v případě nouzového řešení možné zajistit např. také zástěnou. Nerespektování vlastní intimity a potřeby určité privátnosti osobního prostoru je nadměrně stresujícím jevem, který je ale bohužel velmi častý.
- **Fyzikální podmínky nemocničního pokoje či oddělení mají vyhovovat podmínkám duševní hygieny.** Zdůrazňuji, že s ohledem na zdravotní stav a specifické požadavky kladené na léčbu hospitalizovaného dítěte a případně i dalších pacientů, má prostředí splňovat základní fyzikální normy, kterými jsou požadavky na omezení intenzity hluku, přiměřené osvětlení, teplo, čistý vzduch.

„Pobyt v nemocnici by byl snesitelnější, kdyby personál neodmontoval z topení i oken kličky. V pokoji bylo přetopeno a vydýcháno, smrdělo to tam zvracky, ale nemohli jsme si ani vyvětrat, ani stáhnout topení. Když přišli na návštěvu manžel s dcerou, museli hned zase odejít, protože se tam dceři dělalo zle a to se tam nemocné děti měly uzdravovat.“

(anonymní příspěvek získaný v rámci empirického šetření)

- **Rodič má mít přiměřený prostor pro své osobní věci.** Nemocniční pokoje bývají zařízeny standardně jen pro pobyt pacientů a tak zde, vyjma postele a nočního stolku pro každého ležícího pacienta a někdy také stolu a příslušného počtu židlí, nenajdeme žádný další nábytek. Doprovázející hospitalizovaný rodič si však do nemocnice přináší řadu věcí pro osobní potřebu, ať již jde o hygienické potřeby, oblečení, mobilní telefon, ale např. také potraviny, nápoje a další. V mnoha případech musí rodič absolvovat pobyt v nemocnici s dítětem, v jehož průběhu má po celou dobu osobní věci sbalené ve svém zavazadle. To způsobuje značné nepohodlí, vyvolává nepříjemné pocity a mnohdy i konflikty s personálem. Přispívá to k rozvoji negativních pocitů klienta, pečujícího rodiče, neboť takové oddělení může, kvůli tomuto zdánlivě

banálnímu nedostatku, působit dojmem, že pečující rodič dítěte je zde nevítaným hostem.

Nebylo tam žádné místo, kam bychom si mohly dát boty. Dětem oblečení a boty vzali a dali je do skladu, ale nám ne, abychom mohly chodit ven. Na oddělení jsme se musely přezouvat, pořád se tam vytíralo, ale nebyl tam na boty botník. U dveří vadily sestřám, že to nevypadá dobře a že by nám je někdo ukradl, na pokoji nesměly být, protože to bylo nehygienické. Kam si můžeme boty dávat, jsme se nedozvěděly. Nakonec jsme si je nosily v igelitce a tu jsme měly zavěšenou na topení, aby nepřekážela při vytírání.

(Ivana Ch., zkušenost z hospitalizace na dětském infekčním oddělení FN Bulovka)

- **Rodič má být důkladně seznámen s prostředím nemocničního oddělení.** Od počátku svého pobytu v nemocnici by měl být rodič seznámen s tím, které prostory se na oddělení nacházejí, k čemu které místnosti slouží, které smí využívat a za jakých podmínek a kam je mu přístup omezen či zapovězen.
- **Rodič má mít vhodné podmínky pro péči o vlastní hygienu a stravování.** Zejména v případech, kdy si hospitalizovaný rodič stravu zajišťuje sám, potřebuje mít k dispozici pro úkony s tím nezbytně spojené, základní vybavení a prostor. Je potřeba umožnit rodiči využití např. kuchyňky, není-li k dispozici, mít alespoň nějakou alternativu, např. v podobě vhodně umístěné mikrovlnné trouby, rychlovarné konvice a lednice. Samozřejmostí je, aby byla rodičům k dispozici toaleta a sprcha bez omezení¹¹², kdykoliv, a aby jim přístup k nim nebyl komplikován např. nutností žádat personál o zapůjčení klíče apod.
- **Rodič má mít možnost volného pohybu v rámci oddělení i nemocnice.** Pokud to je možné, s ohledem na druh onemocnění a léčby na daném oddělení, je třeba ponechat rodičům otevřenou možnost volně se pohybovat po oddělení i mimo ně, tzn. rodič má vždy možnost odejít a vrátit se, pokud potřebuje.
- **Individuální zvyky, návyky, způsoby a rituály rodiče mají být respektovány.** S ohledem na zachování plynulého chodu oddělení a respektování práv a potřeb ostatních pacientů, by rodič měl mít možnost dodržovat své běžné zvyky a návyky. Pokud je rodič např. závislý na nikotinu, je zcela kontraproduktivní, pokud mu není

¹¹² Obvyklým problémem je např. i to, že sprchy v umývárkách na dětských odděleních nemají zástěny.

poskytnut prostor pro to, aby si mohl, v případě potřeby, zapálit cigaretu¹¹³. Řada individuálních návyků či rituálů souvisí s jídlem, osobní hygienou, náboženským vyznáním, ale také s péčí o dítě a jeho výchovou¹¹⁴. Jejich nerespektováním či omezováním, pokud to není nezbytné, se zvyšuje, již tak často obtížně snesitelný, tlak na hospitalizovaného rodiče, což má vždy negativní důsledky jak pro rodiče samotného, tak pro hospitalizované dítě i personál. Rodič má být plně jako rodič respektován, mají být respektovány nejen jeho rodičovské potřeby, ale také kompetence a “pravomoci”.

„Ocenila bych, kdyby na mě nikdo neřval, že je moje dítě rozmazlené a proto křičí. Personálu bych ráda dodala informace ohledně kojení, malému bylo 22m a každý se moc divil, že ho kojím, včetně dětské lékařky, která mi radila okamžité odstavení.“

(anonymní příspěvek získaný v rámci empirického šetření)

4.1.3 Správná komunikace a efektivní spolupráce mezi rodiči nemocného dítěte a zdravotnickým personálem, poskytování informací

Komunikace a spolupráce rodičů dětských pacientů a lékařů je v řadě ohledů velmi specifická a protazím je to ještě oblast, na jejímž zlepšování, kultivování a rozvoji se jen postupně začíná pracovat. Pozvolna a postupně se mění systém, v němž lékař, v závislosti na svém momentálním rozpoložení, blahosklonně sděloval střípky diagnózy vyděšeným rodičům a ti jen zbožně naslouchali jeho monologu a pokoušeli se mu alespoň částečně porozumět. I dnes se s takovým přístupem lékařů rodiče mohou setkat, ale vše nasvědčuje tomu, že je spíše ojedinělý a je spíše důsledkem selhání nedostatečných schopností a komunikačních dovedností konkrétního lékaře. Postupně se projevuje změna přeměny paternalistického

¹¹³ Je zcela nevhodné, aby se personál nemocničního oddělení snažil převychovat a zbavit zlovyků rodiče dítěte, který se právě nachází v takto nepříznivé a tíživé životní situaci. Byť by k tomu měli zaměstnanci nemocnic ty nejčistší a nejlepší důvody, tato situace je pro takové působení naprosto nevhodná.

¹¹⁴ Je zcela kontraproduktivní snažit se vnutit dítěti a rodiči v rámci hospitalizace v nemocnici jiné nebo nové výchovné přístupy, způsoby jednání, názory. Nikomu ze zúčastněných neprospěje, snaží-li se personál v nemocnici hospitalizované dítě “převychovat”. Pokud rodičovská výchova a péče o dítě nemá přímé negativní důsledky na psychické nebo tělesné zdraví dítěte, měla by být respektována a podporována nejen s ohledem na právo rodičů a dětí na tuto výchovu, ale také s ohledem na kladný psychický vliv takové podpory, který prospívá rodiči i dítěti. Rodiči v těžké životní situaci napomáhá uznání jeho rodičovství a respekt, k sebezpečenosti, získání sebedůvěry a k celkové stabilizaci.

modelu v profesionálně partnerský¹¹⁵, který vyžaduje změnu vztahů mezi lékařem a pacientem. Proto jsou v současné době na komunikaci mezi lékaři a pacienty, v našem případě tedy také mezi lékaři a rodiči pacientů, kladeny vysoké nároky. Je žádoucí, neřku-li přímo nezbytné, aby, v zájmu dítěte a docílení maximální možné kvality péče o ně, probíhala mezi jednotlivými aktéry skutečně efektivní a konstruktivní komunikace a z ní následně mohla vyplývat také efektivní spolupráce. Toho je možné docílit pouze se vzájemným respektem a s vědomím společného cíle.

Společným cílem všech aktérů vzájemné interakce mezi rodičem hospitalizovaného dítěte, lékaři a zdravotnickým personálem a také dítětem, je zdraví¹¹⁶ dítěte. Všichni zúčastnění usilují o to, pomoci dítěti nejlépe, jak umějí. To je platforma, na které se jistě shodnou lékaři i rodiče a z níž by měla být odvozována východiska správné komunikace a efektivní spolupráce.

Ráda bych předeslala, že úkolem lékaře je, a to především, stanovit diagnózu a léčit. To však zároveň nevylučuje, aby s pacienty a jejich rodinami jednal citlivě, korektně, altruisticky, a aby svou odbornost rozvíjel také o poznatky o možnostech pomoci v rámci jiných oborů a specializací a tím poskytl klientům efektivnější pomoc komplexněji pokrývající jejich potřeby. „Jednotlivé obory jsou od sebe odděleny tak, že často jedna skupina zdravotníků neví, co dělá jiná. Mlčky předpokládáme, že máme všichni zhruba stejný pohled na nemoc a zdraví.“¹¹⁷

Komunikace lékaře s rodiči hospitalizovaných dětí by se měla v první řadě řídit obecnými platnými zásadami správné komunikace a lékaři by si měli být vědomi důležitosti a možných důsledků svých verbálních i nonverbálních projevů. Měla by vést k potvrzení a rozvoji rodičovských kompetencí, aktivit a snah pečovat o dítě. Zároveň by měla vypovídat o vstřícném postoji lékaře k rodiči a o jeho pochopení a respektu k jednání i emocionálnímu prožívání závažného stavu dítěte rodičem.

¹¹⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, 2007 [online].

¹¹⁶ Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka. Komplexnější vymezení a definice zdraví nabízí např. KRÍVOHLAVÝ, 2001, PAYNE 2002, KEBZA, 2005.

¹¹⁷ CHVÁLA, V. Rehabilitace v rámci komplexní terapie psychosomatických poruch. In INSTITUT RODINNÉ TERAPIE A PSYCHOSOMATICKÉ MEDICÍNY, o.p.s. v LIBERCI, 2009 [cit. 7. 4. 2009]. Dostupné z: <http://www.lirtaps.cz/publikace/rehabilitace.htm>

„Pan doktor mi vždycky všechno vysvětlil, odpovídal na všechny otázky a pořád se ptal, jestli rozumím, ale, dodnes si z toho děláme doma legraci, vždycky jakoby odfoukl, obrátil oči v sloup a přejel si obličej dlaní, než začal mluvit, jakoby si říkal: „no šmankote, to je zase dotaz“. Bylo to, jako kdyby všechny ty otázky byly buď strašně složité, nebo naopak úplně pitomé.“

(Jarka, maminka Tomáška, 3r. hospitalizovaného po epileptickém záchvatu.)

„S mými třemi dětmi, jedno je tělesně postižené, jsem musela do nemocnice víckrát, než by mi bylo milé. Většinou jsem byla spokojená, vše probíhalo ok, většinou záleží na to, na koho právě narazíte a jakou má náladu. Ale zjistila jsem jednu věc. Nikdy se vám nepovede přijet do nemocnice včas. Buď jste tam moc brzy a nebylo potřeba uhánět do nemocnice, takže matka je hysterka, nebo jedete pozdě a doktor nechápe, proč jste to dítě nepřivezli už dávno, takže matka je ignorant. Tak jako tak, pokaždé si připadám jako idiot. Mohli by mít trochu víc pochopení pro normálního člověka. Když ani doktor kolikrát přesně neví, co dítěti je, tak jak to mám vědět já.“

(anonymní příspěvek získaný v rámci empirického šetření)

Lékaři by měli své komunikační dovednosti trénovat, rozšiřovat a kultivovat.¹¹⁸

Role lékaře, jakkoliv se v průběhu času vyvíjí, je na rozdíl od role rodiče pečujícího o hospitalizované dítě, konkrétně definována. Lékař komunikuje s rodičem z pozice odborníka, specialisty, což mu, většinou to tak v praxi bývá, dodává jistý druh nadřazenosti. Transakce, která mezi nimi probíhá, s ohledem na dané specifické okolnosti a podmínky, posouvá role obou aktérů. Nadřazené postavení lékaře v této transakci jej vede často k tomu, že jedná s rodičem svého pacienta jako rodič s dítětem. Rozhoduje, vede, řídí, má vždy pravdu, neptá se na názor, nekonzultuje rozhodnutí, nežádá participaci na péči o dítě. Lékař je ten, kdo ví, umí a kdo pomáhá. Naopak rodič hospitalizovaného dítěte, který je v obtížné situaci a je velmi oslaben pocitem vlastní bezmocnosti a velkou stresovou zátěží, je na lékaři a jeho pomoci velmi závislý, což velkou mírou přispívá k tomu, že s lékařem jedná spíše z pozice dítěte. Rodič je ten, kdo neví, neumí a kdo čeká, až ostatní problém vyřeší. To, i celá řada dalších faktorů, kterými jsou např. nevhodné vnější podmínky pro komunikaci, aktuální psychický stav klienta, nízké vzdělání klienta apod., negativně ovlivňují komunikaci mezi rodiči dětských pacientů a lékaři.

Aby komunikace mezi rodiči a lékařem byla efektivní, musí nejen respektovat veškeré individuální a aktuální vnitřní podmínky¹¹⁹ ovlivňující danou transakci, ale měla by

¹¹⁸ Více o konkrétních zásadách, technikách, principech a podmínkách efektivní komunikace doporučuji např. HONZÁK, 1997, VALENTA, 2005, ÚLEHLA, 2004 a další.

respektovat veškeré podmínky správné mezilidské komunikace. Prostředí, v němž komunikace probíhá, by nemělo samo o sobě působit jako komunikační bariéra, podmínky by naopak měly být nastaveny tak, aby podněcovaly efektivní komunikaci. Mínil tím především vedení rozhovorů s rodiči dětských pacientů v klidném a vlídném prostředí, dostatečný čas¹²⁰ potřebný pro porozumění, kladení otázek i připomínek. S tím úzce souvisí nutnost projevit skutečný a aktivní zájem o klientovy dotazy, připomínky i vlastní návrhy a jejich respektování, což je cesta, jak posunout komunikaci zpět na rovnocennou úroveň dospělý x dospělý.

„Když jsem se chtěla zeptat, musela jsem si doktora odchytil na chodbě. Chtěla jsem vědět, jestli se z toho moje dítě dostane. On mi odpověděl: „no, děláme, co můžeme“, a jakoby utekl.“

(postřeh z diskuse s rodiči v CID)¹²¹

Lékař musí samozřejmě respektovat úroveň mentálních schopností klienta a jeho vzdělání a komunikovat s ním na takové úrovni, aby mu umožnil co nejlepší porozumění a co nejvyšší možnou míru sebezapojení do řešení problému dítěte, do péče o dítě. On sám se naopak od rodičů dítěte může mnohému naučit, mnohé se o dítěti dozvědět a využít toho ke zkvalitnění a zefektivnění péče o dětského pacienta.¹²²

Přístup k poskytování informací se v případě lékařských profesí v posledních letech velmi proměnil, na komunikaci s pacientem se v dnešní době kladen stále větší důraz, lékařům byla uložena povinnost dostatečně poučit pacienty o jejich zdravotním stavu a zasvětit je do možností i rizik, která vyplývají z navrhované léčby. Pacient se z objektu poskytované péče postupně dostává do role subjektu, jenž je spoluodpovědný za své zdraví.

Pacient nebo jeho zákonný zástupce mají na informace právo.

„Má-li rodič svému dítěti pomoci, musí jeho situaci dobře rozumět.“¹²³

¹¹⁹ Psychický stav, individuální schopnosti atd.

¹²⁰ Vzhledem k tomu, že lékař musí léčit a nemůže být rodiči k dispozici nepřetržitě, měli by mít rodiče přehled o tom, kdy je čas vymezený pro jejich dotazy, kolik času jim lékař může věnovat atd.

¹²¹ Diskuse s rodiči probíhala jako samostatná část empirického šetření, které je součástí této práce.

¹²² Rodiče často intuitivně rozpoznají potřeby svého dítěte, mnohdy dokázali předvídat komplikace dříve, než nastaly.

¹²³ MATĚJČEK, 2000.

„Ta diagnóza snad ani nebyla tak strašná jako to hrozné čekání na pokoji, než se někdo zastaví a sdělí Vám, co Vás čeká nebo výsledek vyšetření. Pamatuji si to čekání dodnes, protože mi bylo úplně špatně, hučelo mi v uších a těžko se mi dýchalo. Když nám to pak přišli říct, vlastně se mi i ulevilo.“

(Lenka V., matka 4leté dcery s vrozenou vážnou srdeční vadou)

Informování pacienta nebo jeho blízkých, rodiny, přátel či pečujícího rodiče, by se mělo vždy respektovat klientovy potřeby, obsahová stránka informací by měla být formulována s ohledem na klientovy schopnosti jim porozumět, informace by měly být voleny s důrazem na jejich pravdivost, relevantnost a možné důsledky. Lékař nebo pomáhající profesionál poskytující rodiči informace o zdravotním stavu dítěte by si měl být vědom možných důsledků, které mohou závažné informace u rodiče vyvolat, měl by na ně být připraven a měl by informace podávat vhodnou formou tak, aby možné negativní důsledky ještě nestupňoval. Informování klienta, pečujícího rodiče, je v podmínkách dané situace důležitým prostředkem jeho motivace, prevence negativních důsledků působení nadměrné zátěže, edukace a v ruku zkušeného profesionála může být i terapeutickým nástrojem.

Několik důležitých zásad pro poskytování informací rodičům

- Lékař se vždy srozumitelně představí.
- Výsledky vyšetření, diagnózy a další závažné informace sděluje lékař rodiči vždy osobně.
- Sdělování závažných informací lékař vždy věnuje dostatek času, s ohledem na rodiče i konkrétní informace volí vhodnou formu a míru.
- Pro sdělování informací volí lékař vždy vhodné prostředí.
- Závažné informace o zdravotním stavu dítěte, jeho léčbě atp. lékař nikdy neposkytuje rodiči v přítomnosti dítěte.
- Rodič dítěte má být s informacemi o zdravotním stavu dítěte seznámen jako první. Lékař nikdy informace nesděluje nejdříve dítěti nebo jiným osobám.
- Lékař vyjadřuje pochopení a respekt k reakcím, které se u rodiče projeví v konfrontaci se závažnou diagnózou. Nepodceňuje rodiče ani jeho trápení.
- Lékař situaci nevhodně nebagatelizuje ani nezveličuje.
- Lékař formuluje svá sdělení s reálným optimismem, vyjadřuje rodiči podporu.
- Informace, které lékař rodiči podává, jsou vždy v souladu s tím, jaká péče je dítěti skutečně poskytována.

- Informace, které lékař rodiči podává, jsou vždy v souladu s informacemi, které již rodiči byly podány. Případný rozpor lékař vždy srozumitelně zdůvodní.¹²⁴
- Lékař poskytuje rodičům dostatek prostoru pro formulování případných dotazů či připomínek.
- Lékař vždy respektuje klientův aktuální psychický stav a s ním související schopnost porozumět informacím, které klientovi podává.
- Lékař respektuje rodiče jako rovnocenného partnera.
- Lékař poskytuje rodiči komplexní informace o diagnóze, prognóze i terapii.¹²⁵
- Lékař si vždy ověřuje úroveň a kvalitu porozumění.
- Lékař rodiči pozorně naslouchá, dává najevo svůj zájem a pomáhá mu formulovat otázky.
- Lékař reflektuje rodičova přání a jeho připomínky.

Informovaný souhlas

Důležitým nástrojem pro poskytování informací se stal tzv. informovaný souhlas¹²⁶.

Je právem rodičů, rozhodnout se o navrhovaném postupu na základě dostupných informací, ale je třeba také důkladně zvážit a zohlednit, zda jsou, v souladu se svými aktuálními kompetencemi, skutečně takové rozhodnutí schopni učinit. Lékař by měl vždy posoudit, zda je klient schopen racionálně se rozhodnout. Právě existence informovaného souhlasu vyžaduje od zdravotnického personálu kladení zvýšené pozornosti na poskytování informací klientům tak, aby byli schopni se svobodně a zasvěceně rozhodnout. Udělení informovaného souhlasu rodičem nemocného dítěte by v žádném případě nemělo být jen formálním odsouhlasením lékařských postupů, ale rodič dítěte by měl skutečně, podle svých schopností, situaci a navrhovaným řešením i s nimi souvisejícím rizikům porozumět.

I zde vzniká značný prostor pro sociálně pedagogické působení, neboť je nezbytné vybavit nejen dotyčného rodiče, ale především také lékaře a odborný zdravotnický personál,

¹²⁴ V případě, že s rodičem komunikuje několik odborníků nezávisle na sobě, vedou o dané komunikaci záznam, který je ostatním k dispozici, aby se s ním mohli seznámit. Je tak možné předejít situacím, kdy informace poskytované jednotlivými lékaři či ostatním zdravotnickým personálem nejsou v souladu nebo jsou v přímém rozporu.

¹²⁵ Rodič potřebuje vědět, co jeho dítěti je, co s ním bude do budoucna, ale také, co bude mezi tím. Absence odpovědi na jednu z těchto otázek vyvolává u rodiče pocity nejistoty, úzkost a obavy.

¹²⁶ HAŠKOVCOVÁ, 2007.

potřebnými kompetencemi nezbytnými pro kvalitní konstruktivní komunikaci. V případech, kdy je lékař sice skutečným specialistou ve svém oboru, ale potřebnými komunikačními dovednostmi nedisponuje, nebo v rámci vzájemné interakce rodiče a lékaře není možné dosáhnout porozumění, je vhodné využít např. služeb tzv. “komunikačního pracovníka”¹²⁷. Jeho úkolem je odbourávání komunikačních bariér mezi jednotlivými aktéry komunikace a vytváření podmínek pro poskytování informací, jejich získávání a porozumění jim.

4.1.4 Návštěvy hospitalizovaného doprovázejícího rodiče

Návštěvy pečujícího rodiče hospitalizovaného v nemocnici společně s dítětem jsou často opomíjeny jak ošetřujícím personálem, tak rodiči samotnými.

Dlouhodobý intenzivní pobyt v nemocnici, kdy rodič s nemocným dítětem obvykle tráví téměř veškerý čas v jedné místnosti, je vystaven působení negativních jevů provázejících tuto náročnou situaci, často nemá dostatek informací o diagnóze nemoci dítěte, to je celá škála faktorů negativně působících na psychiku ošetřujícího rodiče. Z toho důvodu je nezbytné, aby bylo působení těchto negativních jevů v co největší možné míře a často narušováno vhodnými způsoby a jedním z nich jsou např. návštěvy.

Důležité je, aby návštěvy nepřicházely do nemocnice jen za hospitalizovaným dítětem, ale aby byl s přiměřenou frekvencí navštěvován i ošetřující rodič. Návštěva přináší rodiči možnost nejen hovořit o svých strastech a pocitech, “vypovídat se“, projevit emoce, ale zároveň přináší informace z “venku“. Na několik krátkých okamžiků může rozptýlit pozornost rodiče centrovanou často výhradně na zdravotní stav dítěte a z části tak ulevit značnému psychickému tlaku, jemuž je rodič v této situaci obvykle vystaven. Návštěvy plní i důležité praktické úkoly, které hospitalizovanému rodiči usnadňují pobyt s dítětem v nemocnici. Často zajišťují např. donášku jídla, pití a pochutin, čistého oblečení apod.

¹²⁷ Komunikačním pracovníkem v nemocnici může být kterýkoliv odborník disponující potřebným vzděláním a schopnostmi, např. sociální pracovník, sociální pedagog, psycholog, terapeut, lékař i zdravotní sestra. V každém případě to musí být osoba mající dostatečnou odbornost pro výkon této funkce a disponující potřebnými kompetencemi a komunikačními dovednostmi. V některých případech je vhodné, aby tato osoba převzala v komunikaci mezi lékařem a pacientem, nebo jeho zástupcem, roli mediátora a zprostředkovala efektivní komunikaci mezi nimi.

Významnou roli má návštěva ošetřujícího rodiče i z hlediska včasné diagnostiky a prevence. Přátelé či členové rodiny, byť jsou to obvykle laici, ošetřujícího rodiče znají daleko lépe, než ošetřující personál v nemocnicích, a tak může vnímavá a empatická návštěva rozpoznat rozvíjející se projevy závažnější psychické poruchy vznikající v důsledku působení nadměrné zátěže daleko dříve, než právě zdravotničtí pracovníci. Ti by měli poznatkům a postřehům těchto osob, rodinných příslušníků a přátel klienta, věnovat dostatečnou pozornost, informovat je o možnostech pomoci, kterou mohou sami svým blízkým poskytnout, a v případě potřeby včas vhodnou intervencí zasáhnout. Rodič by měl být přiměřeně navštěvován rovněž dalším, zdravým dítětem nebo dětmi. Do značné míry lze takto eliminovat různé druhy úzkosti a smutku plynoucí z odloučení rodiče od zdravého dítěte.

4.1.5 Přestávky v péči rodiče o hospitalizované dítě

Jak jsem již vícekrát uvedla, je péče věnovaná hospitalizovanému dítěti jeho rodičem pro pečujícího rodiče velmi náročná, stresující a vyčerpávající. Proto je nezbytné, aby si rodiče v péči o dítě dělali přestávky, v nichž se zaměří na obnovu svých sil a vnitřních zdrojů.

Ideálním způsobem je střídání členů rodiny v péči o dítě, viz. kap. 4.1.6. , avšak to často z nejrůznějších důvodů nebývá rodičům umožněno. Proto je v takových případech z hlediska správné psychohygieny třeba dbát na pravidelné a dostatečně dlouhé přestávky. Je vhodné rodiči nabídnout možnost strávení přestávky s nějakou relaxační aktivitou¹²⁸.

K přestávce může rodič využít dobu, kdy se dítěti věnuje dobrovolník, herní terapeut, učitel nebo kdy je u dítěte např. návštěva. V těchto situacích je vhodné podpořit rodiče, aby od dítěte na nějakou dobu odešel a odpočinul si.

V souvislosti s přestávkami v péči o dítě bych ještě ráda upozornila na **problém nedostatku spánku** u hospitalizovaných pečujících rodičů. Faktorů, které způsobují, že rodiče hospitalizovaní v nemocnici s dítětem nemohou dobře spát, je celá řada. Především jsou poruchy spánku vyvolány celou řadou psychických procesů provázejících tuto zátěžovou

¹²⁸ Relaxační aktivitou mohou být např. různé techniky založené na ovlivnění a regulaci dýchání, tělesné cvičení atp. Většina nemocnic disponuje rovněž vybavením primárně určeným a využívaným k rehabilitaci pacientů. Jedná se např. o bazén, vybavení pro arteterapii nebo ergoterapii apod. V čase, kdy toto zařízení není využíváno pacienty, by mohlo být nabídnuto k relaxaci a odpočinku hospitalizovaným pečujícím rodičům.

situaci. Rodiče bývají sužováni negativními vzpomínkami, obavami, nutkavými zúzkostňujícími představami, pocity viny, vzteku, smutku, a dalšími velmi silnými emocemi, které jim mnohdy vůbec nedovolí usnout. To jsou případy, kdy je vhodné pomoci rodiči medikací. V řadě případů má však negativní vliv na kvalitu spánku hospitalizovaných rodičů samotná péče o nemocné dítě a úkony zdravotnického personálu s ní související.

Ošetřující personál by měl brát ohled i na odpočinek a nutnou psychohygienu rodiče a dopřát mu, je-li to možné, vhodné podmínky. Pokud není možné, s ohledem na náročnou stálou péči a kontrolu vyžadující léčbu dítěte, takové podmínky zajistit, je třeba rodiče motivovat k tomu, aby častěji odpočívali a pospávali během dne, střídali se v péči o dítě s dalšími členy rodiny, využili k odpočinku jiné, k tomu účelu vhodnější místo.

První noci byly nekonečné, protože Anežka nejdřív dlouho nemohla usnout – doma ji uspávám v náručí a tady musela kvůli obvazům ležet v postýlce – a když pak konečně usnula, zase začalo plakat to druhé miminko. Sestry chodily každou chvíli kontrolovat monitory u dětí, z ostatních pokojů bylo slyšet, jak sem tam nějaké dítě pláče. Z chodby byl slyšet každý krok, jak se všechno rozléhalo, i televize ze sesterny a taky hodinová ručička. Když jsem konečně na chvíli usnula, buď začala Anežka plakat, nebo přišla sestřička. Většinou se mi podařilo doopravdy usnout až kolem čtvrté ráno, ale před půl sedmou už nosili teploměry a pak zase všechno dokola.

(Ivana D., matka Karolíny hospitalizované po těžkém úrazu; popáleniny 2. a 3. stupně na 35% těla)

4.1.6 Střídání členů rodiny v péči o dítě hospitalizované v nemocnici

Střídání pečujících osob v péči o dítě je další formou pomoci a má kladný vliv jak z hlediska prevence negativních důsledků dlouhodobého působení nadměrné zátěže, tak z hlediska zvýšení kvality péče o hospitalizované dítě. Nemocniční oddělení, na nichž jsou děti společně s ošetřujícími rodiči hospitalizovány delší dobu, by měla umožnit rodičům dětí či jiným pečujícím osobám, se v péči o dítě vystřídat.

Pokud o dlouhodobě hospitalizované dítě, např. dva dny v týdnu, místo maminky pečuje např. tatínek, jsou lépe saturovány nejen potřeby dítěte, které přirozeně potřebuje trávit čas i s druhým rodičem, a druhého rodiče, v tomto případě tatínka, který přirozeně také potřebuje být se svým dítětem¹²⁹, ale především je tento způsob organizace péče úlevou pro rodiče dlouhodobě pečující, v tomto případě jde tedy o maminku. Dlouhodobou a náročnou péčí o

¹²⁹ Posilují se jejich vzájemné vztahy, otcovy rodičovské a pečovatelské kompetence a sebedůvěra.

dítě v nemocničním prostředí je pečující rodič, který se nachází v náročné, mnohdy traumatizující životní situaci vyčerpán a hrozí mu nejrůznější negativní důsledky působení této zátěže¹³⁰. Může navíc docházet ke zhoršení kvality péče nebo omezení podpory, kterou rodič poskytuje svému dítěti, zejména z psychosociálního hlediska.

Rodič si v průběhu “přestávky“, kdy se na delší dobu dostane mimo zdravotnické zařízení, může odpočinout, načerpat síly, setkat se s přáteli a rodinou, věnovat péči také druhému, zdravému dítěti nebo dětem, zkrátka uspokojit řadu dalších potřeb, k čemuž v prostorách nemocnice při péči o dítě nemá příležitost. Udržuje si tak kontakt s širším sociálním okolím, má možnost setkat se i s lidmi, kteří nejsou zatíženi péčí o nemocné. Může efektivněji využít možností dostupné sociální opory.

I z hlediska následné péče o dítě je tento způsob velmi vhodný neboť se o dítě naučí pečovat oba rodiče přibližně stejně kvalitně a je jednodušší ve společné nebo střídavé péči o dítě pokračovat i v domácím prostředí.

V neposlední řadě je třeba zmínit posílení kompetencí a sebedůvěry u otce dítěte, jehož role v péči o hospitalizované dítě jsou bohužel zatím velmi omezovány. To může být jedním z faktorů ovlivňujících časté selhávání otců jako partnerů i rodičů v těchto případech.¹³¹

Domnívám se, že by rodiče tuto formu organizace péče o hospitalizované dítě volili častěji, pokud by pro tento způsob cítili podporu ze strany zdravotnického personálu, ale i dalších institucí¹³² a veřejnosti. Z hlediska organizace chodu oddělení znamená toto řešení nutnost drobných organizačních změn a vyšší administrativní zátěž v případech, kdy je pobyt rodiče s dítětem v nemocnici hrazen z veřejného zdravotního pojištění.

4.1.7 Dobrovolnictví v nemocnicích a jeho přínos rodičům hospitalizovaných dětí

Dobrovolnictví je vědomá, svobodně zvolená činnost vykonávaná ve prospěch druhých, kterou občané poskytují bezplatně. Dobrovolnictví je zároveň zdrojem nových zkušeností,

¹³⁰ Důsledky dlouhodobého působení nadměrné zátěže samostatně uvádím v kapitole 3.5.

¹³¹ MATĚJČEK, rodiče a děti, s. 282.

¹³² Důležitý je vstřícný přístup ze strany zaměstnavatele, zdravotních pojišťoven aj. To v mnoha ohledech ovšem vyžaduje úpravu současných právních předpisů. Za současného stavu je tento způsob péče o nemocné dítě pro rodiny zejména ekonomicky neúnosný.

zážitků i příležitostí pro osobní růst dobrovolníků. Národní dobrovolnické centrum Hestia¹³³ vymezuje dobrovolníka jako člověka, který dává část svého času, energie a schopností ve prospěch činnosti, která je časově i obsahově vymezena a přitom je bez nároku na finanční odměnu. Dobrovolník v nemocnici je spojnicí mezi vnějším světem a světem nemocných, může být v nemocničním prostředí nositelem změny a tvůrčího přístupu k životu.

V rámci činností, které dobrovolník provádí na odděleních s hospitalizovanými dětmi, ať již jde o hry, výtvarné činnosti, doprovod apod. může významně pomoci i doprovázejícím a hospitalizovaným rodičům dětských pacientů.

Rodiči, který je ve velké míře izolován spolu s dítětem, zprostředkovává dobrovolník „normální“ sociální kontakt, přináší řadu informací o dění mimo nemocniční zařízení, vnáší na oddělení dobrou náladu a optimismus. Dobrovolník nabízí dítěti nejrůznější činnosti, rozptyluje jej, baví, může přinést řadu nových podnětů. Oproti rodiči hospitalizovanému spolu s dítětem na oddělení nebo návštěvě dítěte, zná dobrovolník dobře situaci na oddělení a ví, jaké aktivity smí s dětmi provádět, nebojí se být iniciativní a hýří nápady.

Rodiče často pečují o dítě v nemocnici tak, aby dítě dvou aktivitou nerušilo klid na oddělení, aby neudělalo nepořádek a také s přílišnou obavou, aby se dítěti nepřitížilo. S dobrovolníkem, podobně jako s herním specialistou¹³⁴, děti mnohdy provádějí velmi pestré aktivity, při kterých např. dělají hluk a nepořádek zcela záměrně. Zbavují se tak strachu, úzkosti, uvolňuje se napjatá atmosféra.

Tím, že se dobrovolník nějaký čas věnuje dítěti, umožní rodiči krátký odpočinek. Rodič, ví-li, že o dítě je dobře postaráno a ono nestrádá, naopak se dobře baví a je spokojené, může na chvíli od dítěte odejít, věnovat se po určitou dobu jen sobě, načerpat nové síly.

Skupinové aktivity dobrovolníků s dětmi dávají navíc rodiči hospitalizovaného dítěte možnost nahlédnout schopnosti dítěte z jiného úhlu, umožňují rodiči srovnání, realističtější pohled na vlastní očekávání a budoucí vývoj dítěte. Rodiče často zmiňují, že byli při pozorování společných aktivit velmi překvapeni tím, jak široké jsou možnosti dětí i přes jejich, často velmi závažný, zdravotní stav.

¹³³ Zdroj: www.hest.cz

¹³⁴ Viz. 4.1.9.

4.1.8 Sociální práce v rámci zdravotnického zařízení a její přínos rodičům hospitalizovaných dětí

Úkolem sociálních pracovníků působících v rámci zdravotnických zařízení je pomoc pacientům a jejich rodinám v případech, kdy se nacházejí v nepříznivé sociální situaci. Jedná se o pomoc orientovanou na dosažení sociální integrace v co nejvyšší možné míře. Pacientům a jejich rodinám by měla být poskytována pomoc směřující ke zmírnění a odstraňování negativních sociálních důsledků nemoci v případech, kdy nejsou schopni situaci zvládnout vlastními silami nebo s pomocí svých blízkých.

Sociální pracovníci ve zdravotnických zařízeních nejčastěji zajišťují nebo zprostředkovávají pomoc pacientům a jejich rodinám na základě žádosti ošetřujícího personálu, lékaře či sestry. Z toho plyne nutnost úzké spolupráce mezi zdravotnickým personálem a sociálním pracovníkem a také akcent na zvýšenou vnímavost zdravotnického personálu vůči konkrétním jevům směřujícím k žádosti o poskytování sociálních služeb a poradenství pro konkrétního pacienta, případně jeho doprovod. Kromě zdravotně sociálního poradenství a sociálně právního poradenství směřujícího ke zvýšení orientace ve vlastních právech a povinnostech pacientů – klientů, se jedná zejména o tyto druhy pomoci: (*tabulka*)

- pomoc, podpora a doprovázení formou poradenství, terapie, organizování, vyjednávání nebo zastupování;
- sociálně právní ochrana dětí;
- služby sociální péče (pečovatelské či odlehčovací služby, centra denních služeb, stacionáře, domovy pro seniory atd.);
- zdravotní služby (Domácí péče, Hospic, Léčebna dlouhodobě nemocných apod.);
- služby sociální prevence (azylové domy, noclehárny, služby následné péče, kontaktní centra apod.)

Zdroj: FN Motol.¹³⁵

Sociální práce ve zdravotnických zařízeních se řídí platnými právními předpisy a normami¹³⁶ a služby sociálních pracovníků jsou poskytovány zdarma.

¹³⁵ FAKULTNÍ NEMOCNICE MOTOL. Charakteristika oboru [online]. 2009 [cit. 26. 6. 2009] Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/charakteristika-oboru-socialni-pece.html?pracoviste=59>

¹³⁶ Zákon č. 359/1999Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů;
Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů;
Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů;

Důležitým úkolem sociálních pracovníků ve zdravotnických zařízeních je depistáž vhodných služeb, druhů péče a pomoci či organizací, ať již státních či nestátních, které mohou klientům služby, pomoc a péči, poskytnout mimo zdravotnické zařízení. Úspěšné splnění takového úkolu pomůže, v ideálním případě, zajistit pro klienta veškeré dostupné a potřebné služby.

Chtěla jsem mít Kristýnku doma, ale lékař to nedoporučoval kvůli tomu, že potřebovala několikrát denně kyslík. Ptala jsem se, jestli mi ho pro ni může nemocnice poskytnout domů, ale nebylo to možné. Když jsem se ptala, kde bych ho mohla sehnat, řekl mi lékař jen, že to budu mít asi těžké. Nikdo další se se mnou ani ne bavil. Známa nám pak poradila, zeptat se v hospici Cesta domů. Volala jsem tam a tam mi po telefonu poradili firmu Linde Gas. Do firmy jsem telefonovala a hned po telefonu mě ujistili, že to nebude žádný problém, potřebovala jsem jen lékařské potvrzení a samozřejmě jsem si to musela zaplatit a ještě mi ochotně vysvětlili, jak se zařízení používá. Za pár dnů jsem měla Týnku doma.

(J. Vagnerová., matka dítěte s vrozenou vážnou srdeční vadou operovanou krátce po narození, nyní po komplikovaném zánětu průdušek.)

Vzhledem ke specifčnosti a značné diferencovanosti požadavků, souvisejících jak s různými druhy zdravotních omezení, onemocnění a postižení, tak s různými věkovými i sociálními cílovými skupinami a individualitami jednotlivých klientů, klade práce sociálního pracovníka v této oblasti na jeho osobu vysoké nároky, zejména v oblasti znalostí širokého spektra informací souvisejících s konkrétní problematikou. Sociální pracovník by měl být koordinátorem a v případě potřeby i iniciátorem¹³⁷ při sestavování a fungování multidisciplinárního týmu, který se schází k řešení problému klienta.

Pro rodinu je onemocnění dítěte a jeho dlouhodobá hospitalizace s doprovázejícím rodičem velkou zátěží po stránce nejen fyzické a psychické, ale i finanční. Důležitým úkolem sociálních zdravotních pracovníků je, zajistit, aby rodiče hospitalizovaného dítěte byli včas informováni o možnostech finanční podpory, která se jim v rámci stávajícího systému nabízí a v případě, že nejsou schopni tak učinit sami, aktivně jim pomoci finanční podporu také získat.

4.1.9 Herní specialisté v nemocnicích a jejich přínos rodičům hospitalizovaných dětí

¹³⁷ V případě, že vznik takových týmů není v rámci daného pracoviště při řešení případů obvyklým standardem.

Herní specializace v nemocničních zařízeních je, v našem prostředí, zatím ještě velmi nový obor, který se teprve postupně vymezuje. Postupně jsou definovány konkrétní požadavky na kvalifikaci, obsahovou náplň práce i její formy a vymezení postavení v rámci ostatních oborů, u speciálně vyškolených pracovníků, herních specialistů. Je to obor, který k nám postupně přichází z Velké Británie. Některé funkce herních specialistů zatím, v našich podmínkách, supluje zdravotní sestry, pedagogičtí pracovníci v nemocnicích nebo psychologové a psychoterapeuti. Z praxe ve Velké Británii jsou také přejímány základní principy a podmínky pro působení herních specialistů v našich nemocnicích.

Herní specialista je, v ideálním případě stejně jako rodič dítěte, plnohodnotným členem ošetřujícího týmu a jeho úkolem je především prevence strachu u dětí. Zejména prostřednictvím her seznamují herní specialisté dětské pacienty s prostředím nemocnice, s nemocničním oddělením a jeho režimem, přístroji, i operačními sály. Seznámí dítě s jeho zdravotním stavem, vysvětlí mu, v rozsahu odpovídajícím jeho věku, v čem spočívá jeho zdravotní problém, jaká mu způsobuje omezení a jakým způsobem bude probíhat léčba nebo popř. operační zákrok. K tomu má herní specialista k dispozici různé pomůcky, nejčastěji panenky, na kterých dítěti zákrok předvádí a i dítě samo si následně takto s panenkou "hraje", používá skutečný zdravotnický materiál i hračky, které ho věrně napodobují, vysvětluje dětem složité mechanismy fungování lidského organismu a lékařských zákroků s pomocí např. atlasu lidského těla, modelů, fotografií, videoukázek apod.¹³⁸

Pro rodiče může být působení herního specialisty na oddělení velkou oporou i pomocí, neboť díky němu již není pečující rodič dítěte tím jediným, kdo z dítěte v obtížné situaci může sejmut jeho úzkost a nejistotu. To je pro něj samotného velmi obtížné, neboť se sám nachází v situaci, kdy úzkost, nejistotu a strach pociťuje a sám potřebuje pomoci. Pokud se za pomoci herního specialisty podaří dítě zklidnit, připravit na nepříjemné věci, které jej v souvislosti s léčením čekají a zmírnit jeho strach, který v něm celá situace vyvolává, působí to velmi kladně i na psychiku jeho rodiče. Rodič dítěte, pokud vidí, že se jeho dítě se situací dobře vyrovnává, snáze se na ni sám adaptuje, lépe spolupracuje se zdravotnickým personálem a může lépe svému dítěti pomáhat a kvalitněji o ně pečovat. Uklidní-li se dítě, uklidní se i rodič.

¹³⁸ Pro více informací o profesi herního specialisty v nemocnicích doporučuji článek ve Zdravotnických novinách: NEDOROSTOVÁ, B. Herní specialisté. *Zdravotnické noviny* [online] 2009. [Publikováno dne: 8.12.2008] Dostupné z: <http://www.zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id=394401>. ISSN 1214-7664 a disertační práci Mgr. H. Wackové, WACKOVÁ, 2006.

Rodiče se, vyjma jistého zklidnění a omezení pocitů úzkosti, mohou díky intervencím herního specialisty u dítěte naučit řadu užitečných technik pro komunikaci s dítětem, i oni sami pak mohou prostřednictvím nových metod¹³⁹ pracovat na zklidnění dítěte efektivněji. Navíc i rodiče sami, často právě až ve chvílích, kdy jsou diagnóza a plánovaný průběh léčby sdělovány a vysvětlovány dítěti formou hry, dokážou skutečně porozumět konkrétnímu obsahu, který jim byl již dříve sdělen lékařem. Rodiče mnohdy lékařům, kteří jim sdělují diagnózy nebo vysvětlují konkrétní postupy zvolené pro danou léčbu, nerozumí. Díky herním specialistům může rodič řadu věcí pochopit, lépe jim porozumět, mnohému se naučit. Sám pak může informace lépe zprostředkovávat nejen dítěti, ale také ostatním členům rodiny a dalším osobám, neboť je to právě hospitalizovaný pečující rodič nemocného dítěte, na koho se ostatní rodinní příslušníci a přátelé nejčastěji obracejí s žádostí o poskytnutí informací o zdravotním stavu dítěte.

To vše ve svém důsledku kladně působí na odbourávání nejistoty, pocitů úzkosti a na posilování rodičova sebevědomí a kompetencí v jeho nové roli.

4.1.10 Podpůrné a terapeutické skupiny rodičů hospitalizovaných dětí

Hlavním úkolem a smyslem podpůrných a terapeutických skupin rodičů hospitalizovaných dětí je uspokojení potřeby sdílení tíživých a traumatických zkušeností s ostatními, a potřeba pozitivního náhledu na celou situaci. Rodiče těžce nemocných či postižených dětí jsou často v situaci, v níž nemají svou bolestnou zkušenost, která je tak specifická, že ji nelze porovnat s jinými životními zkušenostmi ostatních lidí, s kým sdílet.¹⁴⁰ „Je to zkušenost zklamaného očekávání, mimořádných nároků, nepřekonatelných překážek.“¹⁴¹

„Ta bolest je nesdělitelná. I kdyby se to dalo slovy popsat, stejně by to nikdo nepochopil. Ani já sama dnes nechápu, jak to, že jsem to mohla vydržet.“

(Martina, M., syna, 8 let, srazilo cestou ze školy na přechodu auto, byl v hlubokém bezvědomí hospitalizován na ARO.)

¹³⁹ Např. právě s použitím panenky jako modelu pro praktickou ukázkou toho, co dítě čeká, při hře “na doktora“.

¹⁴⁰ Podle Matějčka, 1986, s. 287.

¹⁴¹ MATĚJČEK, 1986, s. 287.

V rámci podpůrné skupiny se rodiče setkají s pochopením, mohou své zkušenosti, starosti a obavy sdílet s ostatními, kteří se do jejich situace dovedou vcítit a mohou jí porozumět, nabídnout své poznatky, možnosti řešení, zkušenosti. V rámci takové skupiny rodiče díky ostatním členům skupiny vidí, že se situace, která se mnohdy jeví být až přespříliš těžkou a nezvládnutelnou, dá zvládnout, a že i beznadějně vypadající případ může mít dobrý konec, nebo že existují řešení, která umožní celou situaci vyjevit v příznivějším světle.

Vznik podpůrných a terapeutických skupin může být iniciován vůlí samotných rodičů, avšak koordinovány a organizovány jsou vždy odborníkem. V nemocničních podmínkách bývá tímto odborníkem nejčastěji psycholog, popř. psychoterapeut. Cílem podpůrných skupin je především vzájemná pomoc klientů v překonávání problémů provázejících náročnou životní situaci, v níž se kvůli onemocnění či postižení dítěte ocitají, jejich osobní rozvoj, rozvoj dovedností a sociálních kompetencí.

Sekundárně by však měla být jejich cílem rovněž snaha o ovlivnění systému péče o hospitalizované pacienty a jejich rodiny. Z pléna těchto skupin mohou pro pomáhající profesionály vzejít užitečné podněty, které by měli reflektovat a dále s nimi pracovat tak, aby poskytovaná péče byla stále v souladu s aktuálními potřebami pacientů i jejich rodin.

Nemocniční oddělení, nejen ta dětská, by měla podporovat vznik a fungování podpůrných skupin určených rodinným příslušníkům, ale také dalším blízkým osobám a přátelům nemocných nebo postižených pacientů, a tím podporovat aktivizaci a zvyšování efektivnosti jejich sociální opory. Účast v podpůrné skupině by neměla být omezena pouze na dobu hospitalizace dítěte v nemocnici, ale měla by být otevřenou možností nabízenou klientům k dispozici i nadále, podle jejich individuálních potřeb. Zároveň je taková účast i v zájmu skupiny, neboť klient přicházející zvenčí může přinést řadu užitečných zkušeností, které se týkají života s postiženým nebo nemocným dítětem mimo "bezpečné zdi" zdravotnického zařízení, a tím může přispět ke zmírnění úzkosti, kterou představa života a péče o dítě mimo nemocnici v rodiči vyvolává.

I pomáhajícím profesionálům mohou tyto rodiče pomoci získávat konkrétní a praktické informace o pomoci a podpoře poskytované rodičům mimo zdravotnické zařízení. Pomáhající profesionálové, díky aktuálním a v praxi ověřeným informacím, mohou posléze sami kvalitněji zajišťovat klientům poradenský servis. Pomáhající profesionálové zaštiťující fungování podpůrných skupin by proto měli podporovat také spolupráci podpůrných skupin se svépomocnými skupinami a dalšími institucemi mimo zdravotnické zařízení.

Zapojení klienta do podpůrné skupiny může být pro pomáhající pracovníky mnohdy komplikované, neboť účast v takové skupině od klienta zpravidla vyžaduje přijetí své nové identity, ztotožnění se s rolí rodiče nemocného či postiženého dítěte. I to je problém, který může podpůrná skupina rodiči hospitalizovaného dítěte pomoci překonat.

Nejvhodnější cestou, jak motivovat klienta, aby se začlenil do podpůrné skupiny rodičů hospitalizovaných dětí, je, dle mého názoru, apelovat na jeho vlastní snahy co možná nejlépe pečovat o dítě a nabídnout mu účast ve skupině jako vhodný prostředek, který mu pomůže vyšší úroveň péče docílit. Také je vhodné umožnit mu individuální rozhovor s jiným rodičem nebo rodiči¹⁴², kteří byli ve stejné nebo podobné situaci jako on. Nabídka takového individuálního setkání by měla být prezentována a motivována snahou, přiblížit rodiči reálné nároky, které na něj budou v jeho nové roli kladeny a nabídkou možností efektivního řešení. Takové individuální setkání může mít pro rodiče významný terapeutický efekt a může velmi rychle prolomit zábrany, které rodiči do té doby znemožňovaly účast v podpůrné skupině.

V rámci podpůrné skupiny mohou rodiče navazovat sociální vztahy a získávat nové kontakty, které mohou nejen posléze využít i po propuštění z nemocnice, ale mohou jim pomoci vytvořit nová, cenná a pevná přátelství.

„Získali jsme na tomto oddělení mnoho přátel - rodičů i dětí, které bojovaly s neúprosnou leukémií. Na těchto místech se uzavírají přátelství - troufám si říci - až do konce života. Na dvě z těchto dětí už nám zůstaly bohužel jen krásné vzpomínky, ale s jejich maminkami se stýkáme dodnes.“

(Lucie, Š., maminka Honzika hospitalizovaného v Českobudějovické nemocnici s diagnózou „meningoencefalitida bakteriálního původu v novorozeneckém věku“.)

V ČR jsou zatím podpůrné skupiny pro rodinné příslušníky a popř. přátele pacientů v nemocničních zařízeních spíše ojedinělé, častěji se můžeme setkat s podpůrnými skupinami pacientů, v nichž je umožněna účast také jejich rodinným příslušníkům, nebo je v některých případech tato účast přímo žádoucí. Takové skupiny bývají součástí pacientovy terapie.¹⁴³

¹⁴² Individuální rozhovory s rodiči pacientů by měli vést pouze ti rodiče, kteří nároky situace související s onemocněním či postižením dítěte již dobře zvládají a dobře se v ní adaptovali. Pomáhající profesionálové by v rámci činnosti podpůrných skupin měli mít k dispozici celou řadu ochotných a dobře adaptovaných rodičů bývalých pacientů, kteří budou ochotni poskytnout tuto formu pomoci i dalším.

¹⁴³ Jedná se nejčastěji o podpůrné skupiny psychiatrických pacientů, hodně obvyklé jsou např. podpůrné a terapeutické skupiny osob s poruchami příjmu potravy a osob závislých.

4.1.11 Spirituální péče o rodiče dětí v nemocnicích

Řada nemocnic rozšířila v posledních letech služby pacientům i o tzv. spirituální péči. Postupně jsou zřizovány nemocniční kaple, prostory, v nichž jsou konány bohoslužby, které respektují také duchovní, spirituální potřeby pacientů a jejich blízkých. O této pomoci se zde zmiňují jen okrajově a doporučují další literaturu.¹⁴⁴

Spirituální péče a podpora je jako pomoc velmi důležitá, neboť v těžkých chvílích jaké zde již byly několikrát popsány, se k Bohu obracejí často i lidé bez náboženského vyznání, i ateisté, a potýkající se s vlastní bezmocností a neschopností jakkoliv ovlivnit vývoj událostí, dělají alespoň to málo, často to jediné co mohou, modlí se.

Víra nebo jen spirituální rozměr pohledu na životní situaci může člověku ulevit. Víra má vliv na pocit osobní pohody a zdraví člověka.

Zde, stejně jako v předešlých odstavcích znovu zdůrazňuji nutnost zvýšení dostupnosti této pomoci. Nemocniční kaple, která je v odlehlé části nemocnice, k níž mnohdy lidé ani netrefí, která je často zamčená, nemůže dobře posloužit svému účelu. Zároveň je důležité, aby se nejednalo jen o nabídku prostoru, vhodného k rozjímání či modlitbě. Zásadní je i kontakt a rozmluva s duchovním, který je tím, kdo může rodičům v těžké situaci ukázat cestu. Dostupnost tohoto kontaktu závisí na časových možnostech duchovního, obvykle je bohužel velmi omezená.

4.2 Pomoc poskytovaná rodičům nemocných dětí mimo zdravotnická zařízení

Rodiče dětí často potřebují, vzhledem k onemocnění nebo postižení dítěte, vlastnímu nepříznivému psychickému stavu, nepříznivé ekonomické situaci nebo z důvodů nejrůznějších materiálních deficitů, pomoc druhých lidí či institucí i po propuštění dítěte z nemocnice. O nabízené pomoci, kterou mohou vzhledem k povaze svého problému využít, by v celé její šíři měli být informováni předem. V ideálním případě by jim měly být informace

¹⁴⁴ KŘIVOHLAVÝ, 1991; SCHLINK, 1996; KEBZA, 2005.

podány také písemnou formou, aby jich mohli využít v případě, že problém, s nímž budou potřebovat pomoci, vyvstane nebo se naplno projeví až v budoucnu. Rodiče dětí ohrožených následky úrazu, nemoci nebo důsledky postižení by neměli být vystavováni další zátěži související se zdlouhavým a často neúspěšným vyhledáváním potřebné pomoci a cest vedoucích k jejímu získání. Získání pomoci, pokud ji rodič potřebuje a má o ni zájem, by mělo být snadno dosažitelné a nekomplikované pro všechny potřebné rodiče, bez ohledu na jejich národnost, pohlaví, místo bydliště, vzdělání, společenské postavení, finanční a materiální zázemí.

Kvalitní nabídka účinných mechanismů napomáhajících zvládnutí těžké životní situace je prevencí jejich škodlivých důsledků, které mají negativní dopad nejen na rodiče a rodinu nemocného dítěte, ale také na dítě samotné a v konečném důsledku samozřejmě také na celou společnost.

Pomoc a podpora, poskytovaná rodičům dlouhodobě pečujícím o vážně nemocné nebo zdravotně či tělesně handicapované děti, by měla směřovat k zajištění vhodných podmínek pro tuto péči (finanční a materiální zázemí, sociální služby, sociální opora atp.), a zároveň by také měla mít charakter prevence rizik vznikajících přetížením a vyčerpáním pečující osoby. V tomto ohledu se jedná zejména o podporu a nabídku možností relaxace, péče o vlastní zdraví, tělesných a zájmových aktivit rodiče, nabídku vhodných alternativ rodičovské péče tak, aby pečující rodič mohl přiměřeně dlouhou dobu trávit bez dítěte (měl čas sám pro sebe), organizaci péče tak, aby si pečující rodič mohl vzít dovolenou atp. Rodič by měl být cílenou edukací a poskytovanou pomocí veden k tomu, aby dítěti pomáhal, vedl jej k rozvoji jeho potencialit¹⁴⁵, vlastních schopností a kompetencí, a pokud to zdravotní stav dítěte dovolí, postupně snižoval intenzitu poskytované péče a závislosti dítěte na ní.

Instituce poskytující služby sociální prevence, pomoc a podporu pečujícím rodičům uvádím v nehierarchizovaném pořadí. Následující seznam je výčtem některých možných forem pomoci a institucí, které ji klientům mohou nabídnout.

¹⁴⁵ Nerozvinutá schopnost nebo dovednost. Zdroj, HARTL, 2004, s. 193.

4.2.1 Raná péče

Raná péče je komplex ambulantně poskytovaných služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem, dětem s postižením a jejich rodinám. „Jde o sociální službu zaměřenou na pomoc rodinám s dětmi raného věku se zdravotním postižením nebo s ohroženým vývojem. Posláním služby je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Služba má terénní charakter – poradce, který s rodinou spolupracuje, ji navštěvuje v domácím prostředí. Služba je legislativně zakotvena v Zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jako služba sociální prevence a je poskytována zdarma.“¹⁴⁶ Služby rané péče jsou poskytovány v souladu se Standardy kvality sociálních služeb, které vydalo Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.¹⁴⁷

Služby rané péče jsou poskytovány dětem od 0 do čtyř, respektive do šesti, nejvýše však do sedmi let věku¹⁴⁸ a jejich rodinám.

Hlavním úkolem pracovníků v rané péči je podporovat rodiny a intuitivní rodičovství v dlouhodobě těžké životní situaci, provázet rodinu touto situací, zprostředkovat jí užitečné informace a techniky zvládnutí situace a podpory vývoje dítěte v raném věku, nabízet vhodné činnosti, postupy, pomůcky, druhy terapie a rehabilitace. Postupně se tím rozšiřují rodičovské kompetence a naopak se snižuje závislost rodiny na sociálních systémech. Významně se zlepšují podmínky pro sociální integraci dítěte i jeho rodiny.

Poskytování služeb rané péče se řídí následujícími principy. (*tabulka*)

Principy služeb rané péče/ intervence

Princip důstojnosti

- Respektovat individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny.
- Jednat s klientem v každé situaci dle zásad partnerství.
- Prostor pro ambulantní programy je zařízen a upraven tak, aby klienty neurážel a nesnižoval jejich důstojnost.

¹⁴⁶ ASOCIACE PRACOVNÍKŮ V RANÉ PÉČI [online]. 2009 [cit. 4. 6. 2009] Dostupné z: http://www.asociace-ranapece.unas.cz/hlavni_strana.php

¹⁴⁷ MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. Standardy kvality sociálních služeb [online]. 2009 [cit. 12. 3. 2009] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/5963>

¹⁴⁸ Závisí na druhu a stupni zdravotního postižení.

- Dokumentace je vedena s ohledem na důstojnost klienta.

Princip ochrany soukromí klienta

- Během konzultace v domácím prostředí klienta vstupuje pracovník služeb rané intervence pouze na ta místa, kam je zván.
- Veškeré informace o klientovi jsou poskytovány pouze s jeho souhlasem.
- S dokumentací o klientovi se nakládá jako s důvěrným materiálem.

Princip zplnomocnění

- Pracovník respektuje právo klienta na kvalifikované a objektivní informace v množství, jaké si vyžádá a právo a zodpovědnost klienta rozhodovat o sobě.
- Při plánování a hodnocení programu služeb rané intervence jsou rodiče členy interdisciplinárního týmu.
- Služby rané intervence podporují právní vědomí rodin a sounáležitost klientských skupin.

Princip nezávislosti

- Služby rané intervence podporují u rodičů a dítěte schopnost nacházet a využívat vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí.
- Služby jsou klientovi poskytovány takovým způsobem, aby nečinily rodinu závislou na žádné výchovně-vzdělávací instituci ani pobytové (ústavní) instituci, od nichž musí být služby rané intervence obsahově, finančně i personálně odděleny.

Princip práva volby

- Klient se může rozhodnout pro přijetí či nepřijetí nabízených služeb.
- Služby rané intervence jsou koncipovány na základě spolurozhodování o výběru služeb a tvorbě individuálního plánu.

Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb

- Spolupráce externích i interních členů v interdisciplinárním týmu a jejich vzájemná informovanost přináší ve svých důsledcích kvalitativní, časové a ekonomické výhody pro klienta a společnost.
- Klient je zván k rozhodujícím jednáním.

Princip přirozenosti prostředí

- Převážná část služeb je klientům (podle specializace pracoviště) poskytována v přirozeném prostředí dítěte, tj. v rodině.

- Služby rané intervence volí takové metody, které podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte, kde je speciálního pouze tolik, kolik je nezbytně třeba.
- Pracovník si domlouvá domácí konzultace tak, aby respektoval běžný chod a rytmus rodiny.

Princip kontinuity péče

- V rámci ukončování péče je klient informován o návazných službách a je mu nabídnuto jejich zprostředkování v regionu.
- Služby rané intervence podporují sociální integraci dítěte a jeho rodiny v rámci komunity a regionu.

Zdroj: Sdružení pro ranou péči v Pardubicích.¹⁴⁹

Služby rané péče, jak jsem již výše uvedla, spočívají jak v péči o podporu vývoje dítěte, tak v podpoře rodiny. Střediska rané péče pomohou klientům zajistit vhodné pomůcky a hračky pro dítě s ohledem na typ a rozsah jeho handicapu, vhodnou terapii i poradenství. Tato střediska bývají velmi často součástí speciálně pedagogických center.

Podporou rodiny se z hlediska rané péče rozumí především poskytování odborného poradenství, ať už se jedná o poradenství psychologické, výchovné, sociální. Klientům v těžké životní situaci je poskytována krizová intervence, jsou posilovány rodičovské kompetence, podporovány a posilovány sociální vztahy. Rodina prostřednictvím nabízených služeb získává informace, osvojuje si řadu užitečných dovedností jak pro jednání a práci s dítětem, tak k upevnování a rozvoji rodinných a mezilidských vztahů.

Zvláště důležitá je, z hlediska kvality služeb rané péče, včasná depistáž rodin a z toho plynoucí úzká spolupráce se zdravotnickými zařízeními a dalšími poskytovateli zdravotních a sociálních služeb rodinám. Z toho důvodu je nezbytné, aby zejména pediatři, praktičtí dětské lékaři, byli skutečně dobře informováni o těchto službách, a aby jejich využívání klientům doporučovali nebo je sami pečujícími rodičům ve formě kontaktu zprostředkovali.

¹⁴⁹ SDRUŽENÍ PRO RANOU PÉČI V PARDUBICÍCH. Standardy rané péče / intervence [online]. 2009 [cit. 26. 6. 2009]. Dostupné z: <http://www.ranapece-pce.cz/obecne-informace/dokumenty-ke-stazeni/standardy.aspx>

4.2.2 Speciálně pedagogická centra a jejich přínos rodinám s nemocným či postiženým dítětem

Speciálně pedagogická centra jsou účelová školská zařízení nabízející a poskytující širokou škálu aktivit a služeb dětem s postižením, a jejich rodinám. Navazují na služby rané péče, a jejich poradenské a další služby jsou určeny rodičům a učitelům dětí s postižením a dětem s postižením v mateřských, základních a středních školách. Jejich zřizovatelem může být MŠMT, obec, kraj, případně soukromý subjekt nebo církev.

Asociace pracovníků speciálně pedagogických center¹⁵⁰ nabízí na svých internetových stránkách adresář center rozdělený jak podle jednotlivých krajů, tak podle typu postižení, na které se konkrétní centrum specializuje. Nejvyšší pokrytí speciálně pedagogickými centry má podle tohoto adresáře Praha a Moravskoslezský kraj, jen jediné speciálně pedagogické centrum je uvedeno v kraji Karlovarském. V adresáři je uvedeno celkem 111 speciálně pedagogických center.

Služeb speciálně pedagogických center využijí především rodiče dětí s postižením¹⁵¹. Těmto dětem zajišťují speciálně pedagogická centra kompletní diagnostiku a jejich rozhodnutí je třeba k zařazení postiženého dítěte do speciálního vzdělávacího zařízení nebo k jeho integraci do mateřské, základní nebo střední školy.

Rodičům postižených dětí mohou nabídnout pomoc ve formě poradenské¹⁵² a konzultační činnosti a také mohou účinně pomoci při řešení konkrétních praktických problémů těchto rodin¹⁵³.

4.2.3 Osobní asistence a její přínos pro pečující rodiče

¹⁵⁰ ASOCIACE PRACOVNÍKŮ SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÝCH CENTER. [online]. 2009 Dostupné z: <http://www.apspc.cz/>.

¹⁵¹ Tělesným, mentálním či smyslovým.

¹⁵² Především zdravotní, sociální, speciální a pedagogicko-psychologické poradenství.

¹⁵³ Pomoc se zajištěním pomůcek, finančních prostředků atp.

„Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“¹⁵⁴ Konkrétní činnosti jsou definovány vyhláškou MPSV: *(tabulka)*

(1) Základní činnosti při poskytování osobní asistence se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
2. pomoc při oblékání a svlékání, včetně speciálních pomůcek,
3. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,
4. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,

b) pomoc při osobní hygieně:

1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
2. pomoc při použití WC,

c) pomoc při zajištění stravy:

pomoc při přípravě jídla a pití,

d) pomoc při zajištění chodu domácnosti:

1. pomoc s úklidem a údržbou domácnosti a osobních věcí,
2. nákupy a běžné pochůzky,

e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. pomoc a podpora rodině v péči o dítě,
2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
3. pomoc s nácvikem a upevňováním motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

doprovázení do školy, školského zařízení, zaměstnání, k lékaři, na zájmové a volnočasové aktivity, na úřady a instituce a zpět,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,
2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí.

(2) Maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence činí 100 Kč za hodinu, podle

¹⁵⁴ Zákon 108/2006 Sb. § 39

Služba osobní asistence by měla být časově, kapacitně i finančně dostupná všem dětem a rodičům, kteří ji potřebují. Služby osobní asistence většinou klientům zprostředkovávají různá občanská sdružení a jsou obvykle hrazeny částečně z grantových zdrojů a částečně jsou spolufinancovány jejich uživatelem.

Osobní asistence řeší, kompenzuje, sociální handicap projevující se sociální izolací v důsledku zdravotního znevýhodnění. Je to služba vhodná, s přihlédnutím ke specifickým nárokům vyplývajícím z onemocnění či postižení dítěte, zejména pro dítě školního věku. Předškolní a mladší děti jsou více fixovány na rodiče. Souběžná péče rodiče i asistenta je pro většinu rodin finančně neúnosná. Ideální je, když osobní asistent dopomáhá dítěti s ranní přípravou a dopravou do školy, je mu k dispozici v průběhu vyučování a případně i po něm. Dítěti je tím zprostředkována možnost přímé integrace v kolektivu vrstevníků, pečujícímu rodiči se tím otevírá prostor pro jiné, vlastní aktivity.

Pečující rodič se v době kdy je dítě s asistentem může věnovat zaměstnání, vlastní relaxaci i dalším aktivitám, což je, jak jsem již mnohokrát v této práci zmínila, významným pozitivním faktorem působícím kladně z hlediska psychohygieny a péče o jeho tělesné i duševní zdraví. Navíc, s ohledem na potřebu otevřené budoucnosti, si rodič může díky péči asistenta o dítě ověřit, do jaké míry je na něm dítě reálně závislé, sledovat, zda se závislost dítěte s postupem času snižuje nebo se jí daří vhodně kompenzovat. To může účinně snižovat úzkost a obavy z nejisté budoucnosti, které často pečující rodiče sužují.

4.2.4 Pečovatelská a domácí ošetřovatelská služba jako pomoc pečujícím rodičům

Domácí péči je možné rozdělit na dvě složky.

¹⁵⁵ Zdroj: Vyhláška MPSV 505/2006 Sb. § 5

První z nich je péče zdravotní, tzv. ošetrovatelská služba. Ta je poskytována zdravotními sestrami. Je to služba indikovaná lékařem a je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Sestra dochází do domácnosti klienta a pomáhá pečujícímu rodiči s některými úkony péče o dítě nebo je sama provádí. Jedná se zejména o aplikaci léků, převazy, měření tlaku, cvičení atp.¹⁵⁶.

Výhodou využití této péče je, vyjma omezení značné zátěže související s péčí, která je kladena na pečující rodiče a jisté profesionality poskytované péče, také její kladné působení na pečující rodiče. Rodič díky této péči častěji získává zpětnou vazbu o kvalitě péče, kterou svému dítěti poskytuje. Zdravotník má v domácím prostředí možnost odhalit nejen chyby, které případně rodič, většinou z neznalosti nebo nedostatku zkušeností dělá, a odstranit je, ale je zde také otevřená možnost edukace rodiče a tím i zkvalitnění péče, kterou svému dítěti poskytuje, zvýšení jeho sebevědomí a rozšíření kompetencí.

Druhou složkou služeb poskytovaných v rámci domácí péče je pečovatelská, nebo také sociální služba.

Základní charakteristiku služby cituji ze zákona o sociálních službách:

„Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.“

(tabulka)

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

157

Služba je částečně hrazena klientem. Výše úhrady závisí na konkrétních úkonech, které osoba, poskytující klientovi službu, provádí.

¹⁵⁶ Pro rodiče může být velkou úlevou, když např. pravidelná rehabilitační cvičení dochází s dítětem provádět kvalifikovaný profesionál. Rodič má možnost si od vysilující aktivity odpočinout, má jistotu, že dítěti je péče poskytována na vysoké úrovni, ověří si, zda sám s dítětem dané cvičení provádí správně, může se mnohému dalšímu ještě naučit nebo konzultovat své aktuální pochybnosti.

¹⁵⁷ Zdroj: Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. § 40, odst. 1,2

Cílem této služby je umožnit klientovi setrvat ve vlastním domácím prostředí a zachovat vlastní životní styl. Ve vztahu této služby k rodičům pečujícím o nemocné nebo postižené dítě se jedná spíše o pomoc s péčí o dítě¹⁵⁸.

4.2.5 Sociálně odlehčovací služba, denní centra, stacionáře

Sociálně odlehčovací služba, tzv. respitní péče, je sociální službou nabízející osobám pečujícím dlouhodobě o bezmocné či dlouhodobě nemocné nebo postižené děti, krátkodobý několikadenní odpočinek k nabrání sil a k regeneraci nebo k vyřízení potřebných záležitostí, které pečující jinak nemá možnost zajistit. Je to ve své podstatě, péče o pečující.

Respitní péče může být poskytována vyškoleným profesionálním pracovníkem, přímo v domácím prostředí klienta, častěji ji však nabízejí jako jednu ze služeb nejrůznější stacionáře a další zařízení zaměřená na poskytování daného typu péče a služeb.

Rodiče pečující o nemocné nebo postižené dítě mohou své dítě dočasně svěřit do péče těchto zařízení a např. odjet na krátkou dovolenou nebo se věnovat jiným aktivitám, které s péčí o dítě nesouvisí, ale jsou důležité z hlediska psychohygieny pečujícího rodiče, jeho zdraví, sociálních vztahů apod. Zpravidla se jedná o zajištění krátkodobého pobytu dítěte mimo domov, např. v zařízení specializujícím se na péči o děti se stejným druhem onemocnění či postižení nebo nabídku zájmové aktivity pro dítě, s možností ubytování. Nejčastěji jsou tedy nabízeny víkendové odlehčovací pobyty, týdenní odlehčovací pobyty, letní tábory apod. Dítě se dostává do nového prostředí, kde je mu umožněn jeho další rozvoj, setkává se s novými lidmi, učí se novým věcem, získává nové kompetence a zároveň si i ono "odpočine" od každodenního stereotypu.

Využitím pomoci nabízené sociálně odlehčovací péče získává pečující rodič čas, který může věnovat jen sám sobě, vlastnímu zdraví¹⁵⁹, relaxaci, regeneraci sil, zájmovým a sportovním

¹⁵⁸ Zejména u starších dětí je pro pečující matky často velmi náročné např. koupání dítěte, jeho přenášení či transport, byť jen po bytě nebo na krátkou procházku. Pokud využijí pomoci pečovatelky, opět jim to může značně ulevit a tak jako i v dalších oblastech, i zde mohou získat řadu nových a užitečných dovedností, které při péči o dítě využijí a které jim v budoucnu pomohou tuto péči lépe zvládat.

¹⁵⁹ Mnozí rodiče zanedbávají vlastní zdravotní obtíže z důvodu nadměrného zaneprázdnění péčí o dítě a často se pak i oni sami dostávají do situace, kdy je ohroženo jejich zdraví v důsledku dlouhodobě neléčené nemoci či

aktivitám a podobně. Tato pomoc umožňuje rodiči kvalitnější odpočinek a větší prostor pro relaxaci¹⁶⁰ neboť rodič není při jejím využívání tak těsně svazován časovým omezením jako např. v případě péče stacionární.

Pečující rodiče by měli být ve zvýšené míře podporováni v tom, aby těchto služeb dostatečně využívali.

Denní stacionáře jsou vhodnou alternativou pro pečující rodiče v případě, že dítě vzhledem k postižení nemůže navštěvovat normální školská zařízení, ale rodiče mu chtějí poskytnout aktivní a kvalitní náplň volného času a s tím související možnost optimálního rozvoje. Sami rodiče se např. chtějí vrátit do práce nebo potřebují věnovat čas i jiným aktivitám a odpočinku. Stacionáře nabízí dětem pestrý program nejrůznějších aktivit a možnosti vzdělávání. O děti v nich pečují odborníci, zdravotníci, ošetřovatelé, speciální pedagogové, zajištěny bývají i sociální, rehabilitační a terapeutické služby. Většinou zajišťují klientům i stravu a tak v nich mají děti skutečně kompletní a komplexní servis. S tímto vědomím je pro rodiče snazší takových služeb využít. S touto pomocí mohou snáze zvládat péči o dítě a umožňuje jim např. také docházet do zaměstnání.

Denní stacionáře jsou určené a vhodné zejména pro děti s postižením, ať již mentálním nebo tělesným. V mnoha případech je rodiče s dětmi navštěvují již od útlého věku dítěte, zejména tehdy, je-li poskytovatel rané péče zároveň poskytovatelem služeb stacionárních. Děti si přirozeně zvykají na prostředí, rodičům i dětem je zde k dispozici tým odborníků, nabízí se řada zájmových i rehabilitačních aktivit. Následné využívání stacionárních služeb této instituce je pro rodiče i dítě snazší, neboť rodič předává dítě do prostředí, které oba dobře znají.

4.2.6 Ústavy sociální péče a jejich přínos rodinám pečujícím o nemocné nebo postižené dítě

zanedbání prevence. Rodiče často využívají prázdninový pobyt dítěte na "odlehčovacím" táboře k tomu, aby sami podstoupili plánované lékařské vyšetření či ošetření.

¹⁶⁰ Rodič se může věnovat i časově náročnějším aktivitám a lépe při nich odpoutá pozornost od každodenních starostí.

Ústavy sociální péče jsou zařízení pobytová a nabízejí klientům služby především v oblasti ubytování, stravování, ošetrovatelské péče a zdravotní rehabilitace. Jsou zřizovány za účelem poskytování komplexní péče klientům se zdravotním nebo mentálním postižením, o které, nejčastěji z důvodu vysokých nároků kladených z hlediska závažnosti zdravotního stavu na péči, nemůže být řádně pečováno v jejich domácím prostředí.¹⁶¹

V případech, kdy rodina dítěte není schopna zajistit dítěti péči na potřebné úrovni a zátěž související s péčí o těžce nemocné či postižené dítě je pro ni neúnosná, je na místě zvažovat svěření dítěte do ústavní péče.

Tak, jako je třeba poskytnout rodině veškerou potřebnou pomoc a podporu v případě, že se rozhodne pečovat o dítě těžce nemocné či postižené vlastními silami, je třeba ji podpořit, vyjádřit pochopení a poskytnout podporu i v situaci, kdy i přes veškerou nabízenou i poskytnutou pomoc a podporu dospěje k závěru, že je péče o dítě nad její síly. Nejčastěji se tak děje s ohledem na závažnost zdravotního stavu nebo postižení dítěte, ale velkou roli hrají i další faktory. Na straně rodičů je to např. jejich zdravotní stav, z vnějších podmínek např. nevyhovující materiální zázemí¹⁶².

Umístění dítěte do ústavní péče velmi silně zasáhne a ovlivní celou rodinu, nejvíce zpravidla pečující matku, která jej považuje za důsledek osobního selhání. Rodiče i další členové rodiny se za umístění dítěte do ústavní péče většinou stydí, snaží se tuto skutečnost před veřejností tajit nebo se ji nejrůznějšími způsoby snaží omluvit. Zde spatřuji velký paradox neboť je to právě "veřejnost", tato společnost, její sociální systém a selhávající sociální opora těchto rodin, která neuměla účinně pečující rodině pomoci tak, aby byla schopna poskytovat péči svému nemocnému či postiženému dítěti. Trestuhodné jsou případy, kdy společnost má prostředky a zná účinné mechanismy, jak rodinám v tíživé situaci pomoci, ale nevyužívá jich. V každém případě to, že se rodina ocitá v situaci, kdy je vnějšími okolnostmi nucena svěřit své nemocné či postižené dítě do ústavní péče, je, dle mého názoru, ostudou pro celou společnost. Zde vidím velký prostor pro posílení edukace a tudíž i velký prostor ke změně postojů ve společnosti. Ty mohou znamenat posílení sociální opory a změnu přístupu k pečujícím rodinám a jim dostupné pomoci.

¹⁶¹ Jedná se o mentální, zdravotní či tělesné postižení vyžadující intenzivní a specializovanou péči.

¹⁶² Rodina např. není schopna zajistit pro dítě bezbariérový přístup do domu nebo bytu.

Svěření nemocného či postiženého dítěte do trvalé ústavní péče je sice, dle mého názoru, až tou poslední možností, jak zajistit vhodnou péči o ně, přesto vidím velký potenciál v nabídce služeb poskytovaných těmito ústavy pro pomoc a podporu pečujících rodin. Také ústavy sociální péče mohou nabídnout přetíženým rodinám a jejich laickým pečovatелům odlehčovací služby respitní péče, pro které mají většinou ideální podmínky¹⁶³. Vhodné jsou také, v rámci úlevové péče a edukace, společné krátkodobé pobyty rodičů s dětmi. V jejich průběhu si rodiče mohou nejen odpočinout, když péči o dítě a jeho rehabilitaci částečně nebo úplně převzme profesionální pečovatелé a terapeuti, ale rodiče se také mohou naučit, jak o dítě správně pečovat. Získají řadu nových poznatků a dovedností, jichž mohou posléze v domácím prostředí využít pro zkvalitnění péče o dítě i pro ulehčení některých úkonů pro sebe sama.

Ústavy sociální péče mohou pečujícím rodičům poskytnout¹⁶⁴ nejrůznější pomůcky a vybavení potřebné k zajištění kvalitní péče o dítě, mohou poskytovat odborné poradenství v oblasti sociální, ale také v oblasti týkající se zdraví a rehabilitace dítěte. Jejich prostřednictvím může pečující rodič získat a navázat řadu nových kontaktů.

Ústav sociální péče by měl být přijímán jako partnerská instituce pečujícího rodiče, která mu nabízí pomoc, péči a podporu, která má mechanismy, jichž účinně využívá k této pomoci a jako instituce, která má zájem na tom, aby se rodič dítěte podílel na péči, která je v ústavním zařízení dítěti poskytována.

Ústav sociální péče proto musí být rodičům snadno dostupný. Za zcela nepřijatelnou považuji praxi, dnes bohužel velmi častou, kdy je ústavní zařízení, ve kterém je pečováno o člena dané rodiny, vzdáleno i mnoho desítek kilometrů od místa bydliště rodiny.

4.2.7 Svépomocné skupiny rodičů s nemocným nebo postiženým dítětem, sdružení zdravotně postižených a jejich poradny

Svépomocné skupiny jsou skupiny lidí sdružujících se za účelem řešení společného problému vlastními silami. Rodiče v nich organizovaní si v rámci společných setkání vyměňují užitečné

¹⁶³ Zajištění ubytování, stravování, lékařské péče, zdravotní rehabilitace, vhodných aktivit a programů, zprostředkování sociálních kontaktů i nových zkušeností atp.

¹⁶⁴ Přímou zapůjčit, věnovat nebo pomoci sehnat.

radu a zkušenosti související se specifickou situací, v níž se nacházejí oni i jejich dítě. Skupiny poskytují rodičům bezpečný prostor pro sdílení, vzájemnou pomoc, edukaci a osobnostní rozvoj. Svépomocné skupiny vznikají z iniciativy rodičů samotných a často se postupně transformují v občanská sdružení, jejichž výhodou je také možnost částečné profesionalizace a možnost získávání finančních prostředků.

Svépomocné skupiny jsou, na rozdíl od podpůrných a terapeutických skupin¹⁶⁵, organizovány a řízeny pouze jejich členy samotnými a k přítomnosti odborníka na setkáních nebo v rámci některých aktivit těchto skupin dochází pouze tehdy, pokud si jej svépomocná skupina sama pozve.

Rodiče dětí, klienti, kteří se sdružují ve svépomocných skupinách, mohou prostřednictvím těchto skupin snáze realizovat některé své cíle, zajistit možné zdroje pro čerpání pomoci, ale také najít prostor pro seberealizaci v rámci pomoci druhým lidem. Člen takové svépomocné skupiny je vždy zároveň příjemcem i poskytovatelem pomoci. „Kdo je schopen pomoci druhému, pomůže i sobě. Toto zjištění je zdrojem naděje pro členy svépomocných skupin a zároveň je zplnomocňuje ke zvládnutí obtížné životní situace nebo nepříznivých životních podmínek.“¹⁶⁶ Pomoc ostatním může mít pro řadu rodičů v této náročné životní situaci psychoterapeutický efekt, usnadní jim vyrovnání se situací, hledání ztracené životní rovnováhy a dává těžké životní situaci nový, pozitivnější rozměr.

Svépomocné skupiny občanů jsou častým iniciátorem systémových opatření a změn. Některé skupiny se snaží získat a posilovat svůj vliv a prosadit zájmy znevýhodněných občanů, svých členů, také v rámci komunální či celostátní politiky.

Pomáhající pracovník, sociální pedagog, má v rámci utváření a fungování svépomocných skupin široké pole možností pro pedagogické působení.¹⁶⁷

4.2.8 Občanské poradny

Občanské poradny jsou provozovány většinou občanskými sdruženími a jejich smyslem je poskytování bezplatného poradenství a popř. pomoci v různých oblastech¹⁶⁸.

¹⁶⁵ Viz. kapitola 4.1.10

¹⁶⁶ MATOUŠEK, 2003, s. 167.

¹⁶⁷ Více v kapitole 6.

¹⁶⁸ Výčet 18 oblastí poradenství poskytovaného ve všech poradnách sdružených v AOP:

Občanské poradny poskytují klientům, kteří mají v péči nemocné či postižené dítě, zejména ucelené informace o systému a podmínkách poskytování sociálních dávek a o možnostech získání dalších forem pomoci či finančních prostředků k zajištění kvalitní péče o dítě a odpovídající životní úroveň rodiny. Mají přehled o občanských sdruženích, neziskových organizacích a institucích poskytujících podporu a pomoc lidem v podobné situaci v místě bydliště klienta, a mohou mu poskytnout užitečné kontakty. V případě potřeby mohou nabídnout klientům praktickou pomoc v podobě doprovázení při jednáních s úřady, pomoc s obstaráním a vyplněním nejrůznějších formulářů a žádostí apod.

Velkou devizou občanských poraden je obvykle vysoké zaujetí, angažovanost a altruismus poradců. Vyjma konkrétního poradenství tak mohou klientům v obtížné situaci poskytnout oporu v podobě ujištění, že nejsou na problém sami, emocionální podporu a pochopení.

4.2.9 Poradny pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy

Dřívější manželské a předmanželské poradny, dnešní poradny pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy, jsou součástí sítě zařízení poskytujících sociální intervenci a jejich služby jsou poskytovány bezplatně. Jsou to nízkoprahové¹⁶⁹, snadno dostupné poradenské instituce, které se zaměřují na poskytování rodinného, osobního a partnerského poradenství.

Rodičům a rodinám pečujícím o těžce nemocné nebo postižené dítě mohou pomoci v hledání účinných strategií pro zvládání náročné životní situace, v níž se ocitají. Jejich poradenské působení může plnit funkci prevence rozvoje důsledků dlouhodobého působení nadměrné zátěže u pečujících rodičů, neboť vyjma samotné poradenské činnosti spolupracují s celou řadou dalších institucí a subjektů poskytujících pomoc. Tuto pomoc mohou zprostředkovat nebo naučit klienta zorientovat se v ní a účelně ji využívat.

sociální dávky/ sociální pomoc/ pojištění/ pracovní právní vztahy a zaměstnanost/ bydlení/ rodina a mezilidské vztahy/ majetkoprávní vztahy a náhrada škody/ finanční a rozpočtová problematika/ zdravotnictví/ školství a vzdělávání/ ekologie, právo životního prostředí/ ochrana spotřebitele/ základy práva ČR/ právní systém EU/ občanské soudní řízení/ veřejná správa/ trestní právo/ ústavní právo Zdroj: ASOCIACE OBČANSKÝCH PORADEN [online]. 2009 [cit. 21. 7. 2009] Dostupné z: <http://www.obcanskeporadny.cz/content/view/374/120/>
¹⁶⁹ Def: Zařízení dostupné klientům bez nutnosti se objednávat, případně i bez nutnosti udávat vlastní totožnost. Zdroj: MATOUŠEK, 2003, s. 126.

Nejdůležitější pomocí těchto poraden rodinám ohroženým zátěží související s onemocněním nebo postižením dítěte a péčí o ně, je pomoc s optimalizováním rodinných vztahů a tím i posílení sociální opory klienta.

4.2.10 Mateřská centra jako prostor pro integraci a pomoc rodinám s nemocným či postiženým dítětem

Mateřská centra jsou jistou formou zájmové aktivity maminek dětí, které jsou zpravidla na rodičovské dovolené a vytvořením tohoto společného prostoru pro setkávání a společné aktivity nejrůznějšího charakteru, získávají zároveň užitečnou platformu pro pomoc svépomocí, laické poradenství, odstraňování sociální izolace, výměnu zkušeností a názorů, navazování nových mezilidských vztahů. Mateřská centra jsou samosprávnými svépomocnými organizacemi, v nichž provoz a program zajišťují maminky, tedy jejich uživatelky samy.

Mateřská centra nejsou primárně institucí poskytující pomoc dětem s postižením a jejich rodičům, ale přesto takovou pomoc poskytovat mohou a jak pro maminku postiženého či nemocného dítěte, tak pro ostatní maminky zdravých dětí, které mateřské centrum navštěvují, může být poskytnutí tohoto prostoru velmi obohacující a užitečnou zkušeností¹⁷⁰. Matky dítěte s postižením, stejně jako matky ostatních dětí, se potřebují setkávat s ostatními, vyměňovat si zkušenosti, poskytovat si pomoc a podporu, provádět nejrůznější aktivity společně, obohacovat se navzájem. Přítomnost postiženého dítěte v mateřském centru představuje zvýšené nároky na organizaci a poskytované zázemí, avšak jeho účasti na chodu centra a nejrůznějších aktivitách společně s jeho pečující maminkou, dochází k rozvoji mezilidských vztahů, sociální opory, osobnostních a charakterových vlastností jednotlivých aktérů. Zapojení maminky s postiženým dítětem do činností mateřského centra může být významným faktorem prolamujícím bariéry mezi světy handicapovaných a zdravých dětí a jejich rodičů.

¹⁷⁰ Je třeba nahlížet na účast dítěte s handicapem a jeho pečujícího rodiče při aktivitách mateřských center jako na přínos pro všechny zúčastněné. Dítě s handicapem a jeho rodič mohou ostatním daleko více "dát", než od nich "berou".

Způsob, jakým jsou, nemocné nebo handicapované dítě a jeho maminka v mateřském centru přijímáni a jak je podporována jejich účast zde, může významně ovlivnit proces vyrovnávání se s postižením či onemocněním dítěte a kvalitu sociální integrace dítěte i rodiče¹⁷¹.

4.2.11 Krizová centra, telefonická krizová intervence a poradenství poskytované rodičům s nemocným či postiženým dítětem

Krizová centra poskytují komplexní služby klientům, kteří se ocitli v obtížné životní situaci, kterou neumí sami účinně řešit, a která ohrožuje jejich psychické zdraví. Poskytují především krizovou intervenci¹⁷² a krátkodobou terapii směřující ke stabilizaci klientova stavu. Krizová centra bývají klientům k dispozici nepřetržitě, 24 hodin denně, některá poskytují pouze ambulantní služby, někde mají k dispozici pro nutné případy i několik krizových lůžek¹⁷³ pro krátkodobou hospitalizaci. Krizová centra poskytují klientům psychologické poradenství, sociální poradenství a služby. Většinou provozují krizové telefonní linky a v poslední době také internetové poradenství a jsou velmi cenným zdrojem informací o možnostech systému poskytování zdravotních a sociálních služeb, a o možnostech řešení konkrétních problémů klientů.

Telefonická krizová intervence je poskytována buď samotnými krizovými centry, nebo dalšími institucemi, které poskytují klientům zdravotní či sociální služby.

V rámci osobní i telefonické krizové intervence může pomáhající pracovník včasným zásahem do situace předejít možným patologickým důsledkům této situace. Negativní důsledky se mohou projevit ve snížení úrovně péče poskytované dítěti i v úplné absenci této péče, v krajních případech dokonce agresí vůči dítěti, i v dalších aspektech klientova života a sociálních vztahů. Nežřídka jen tím, že klienta vyslechne a projeví mu svou účast, porozumění a podporu v jeho nelehké životní situaci, dokáže pomáhající pracovník zvrátit průběh krizové situace a zmírnit dopady stresové zátěže na klienta.

¹⁷¹ Kladná zkušenost získaná v relativně bezpečném prostředí sympatizujících osob bývá motivující a rodič postupně získává odvahu stále více se zapojovat do „běžných“ aktivit, účastnit se a participovat na společenském životě. V opačném případě má spíše sklon se uzavírat a to vede postupně až k částečné či úplné sociální izolaci rodiče i dítěte, někdy i celé rodiny.

¹⁷² O krizové intervenci se již zmiňuji v kapitole 4.1.1. Pro více informací o problematice krizové pomoci doporučuji literaturu: ÚLEHLA, 2007, KASTOVÁ, 2000, VODÁČKOVÁ, 2007.

¹⁷³ Krizová lůžka bývají k dispozici zejména v krizových centrech, která se specializují na problematiku pomoci týraným či zneužívaným osobám.

Z hlediska pomoci rodičům pečujícím o vážně nemocné nebo postižené děti je nezbytné, zajistit jim větší dostupnost krizové intervence. Pokud není služba v dosahu klienta dostupná, je nutné, aby byla zajištěna individuálně, jiným subjektem, např. dětskou lékařkou, psychologem působícím v dané oblasti apod. Klient, pečující rodič, by měl být již před propuštěním z nemocnice dobře informován o tom, na koho se může obrátit o pomoc, měl by mít možnost v případě potřeby této otevřené nabídky využít.

Krizová intervence může mít i laický charakter. Sociální opora poskytovaná klientovi jeho rodinou a přáteli by měla být s to, poskytnout mu základní krizovou intervenci směřující se zmírnění nadměrné zátěže a jeho stabilizaci. K tomu je však třeba, aby poskytovatelé takové pomoci disponovali potřebnými kompetencemi. Zde je otevřený prostor pro celospolečenskou osvětu a cílenou edukaci.

Vhodné je rovněž navazování kontaktů s členy podpůrných a svépomocných skupin, kteří si mohou v nezbytných případech vypomoci. Především v USA¹⁷⁴ se můžeme setkat s praxí, kdy má v podpůrné či svépomocné skupině každý nový člen svého „garanta“¹⁷⁵, s nímž může být v případě potřeby či akutního stavu v telefonickém kontaktu.

4.2.12 Internet jako zdroj informací a prostředek působící v rámci pomoci rodičům s nemocným či postiženým dítětem

Internet se v posledních letech postupně stává velmi významným zdrojem informací i terapeutickým nástrojem pro rodiče dětí těžce nebo chronicky nemocných či postižených. Rodiče na internetu, jak jsem již uvedla, nejčastěji hledají informace o zdravotní diagnóze svého dítěte,¹⁷⁶ o možnostech terapie a nejrůznějších nabídkách pomoci. Hledají také informace o zkušenostech jiných rodičů dětí se stejným onemocněním či postižením, porovnávají s nimi své zkušenosti a hledají východiska a řešení obtížné životní situace, a sebedovzbuzení. Pro rodiče má tento způsob získávání informací řadu nesporných výhod. Především je to časové hledisko, neboť při vyhledávání informací nejsou omezováni např.

¹⁷⁴ Praxe obvyklá např. ve skupinách alkoholiků.

¹⁷⁵ Garantem bývá osoba, která má již krizovou fázi problému za sebou a situaci sama dobře zvládá.

¹⁷⁶ Snaží se rozšířit své vědomosti o etiologii onemocnění či postižení a o jeho reálném vývoji do budoucna.

časovými možnostmi osoby, která informace poskytuje, a tak záleží jen na možnostech a potřebách samotných rodičů, kolik času vyhledávání a studování nalezených informací věnují. Zároveň rodiče na jednom místě mohou získat značné množství informací z různých oblastí a tím i komplexnější představu o nárocích, které na ně budou v souvislosti s péčí o dítě kladeny a o možnostech a druzích nabízené pomoci. Jedná se v podstatě o určitou formu občanského poradenství. V neposlední řadě se pak mohou seznámit se zkušenostmi lidí, kteří byli nebo jsou ve stejné situaci a řeší nebo řešili podobné problémy, a získat tak některé praktické návrhy na řešení. To vše se děje nepřímou¹⁷⁷, což rodiče, nacházející se v obtížné situaci, často považují za výhodnější.

Na internetu existuje také celá řada diskusních skupin věnovaná nejrůznějším zdravotním obtížím, onemocněním i postižením u dětí, v nichž se rodiče mohou podělit s ostatními o své zkušenosti, svěřit se svými starostmi či obavami. Rodičům mohou tyto diskusní skupiny poskytovat i významnou, verbálně vyjádřenou sociální oporu, nezřídka díky nim vznikají i skutečné a pevné mezilidské vztahy.

V neposlední řadě bych ještě ráda zmínila terapeutickou hodnotu nejrůznějších blogů a webových stránek, kterou mají tyto projekty pro jejich tvůrce, autory, jimiž jsou sami pečující rodiče nemocných či postižených dětí. Prostřednictvím těchto internetových projektů se svěřují se svými starostmi a zkušenostmi, ale zároveň se snaží, tím, že je zprostředkovávají ostatním rodičům, nabídnout svou pomoc. Mnozí v těchto svých projektech proto zmiňují i praktické návody řešení problémů, uvádějí kontaktní informace na nejrůznější pomáhající instituce a nabízejí své rady, a také praktické zkušenosti. Tím jejich tíživá životní zkušenost získává pro ně další, nový rozměr a jakýsi smysl. Tímto způsobem ji dokážou využít a transformovat ji v přínos a pomoc druhým lidem.

Pomáhající profesionálové by měli umět vhodně využít potenciálu, který internet v rámci pomoci pečujícím rodičům nabízí, a pracovat s ním. Měli by mít přehled o tom, které internetové odkazy mohou rodičům nabídnout skutečně kvalitní informace, a v kterých diskusích může rodič sdílet své zkušenosti s ostatními. Naopak by měli umět pečujícího rodiče varovat před nekvalitními nebo dokonce lživými informacemi, které může na internetu

¹⁷⁷ Anonymně si mohou přečíst informace o zkušenostech jiných rodičů nemocných dětí, aniž by s nimi museli vstupovat v interakci, nemají-li zájem.

nalézt a před nebezpečím, které mohou anonymní diskusní skupiny představovat¹⁷⁸. Pomáhající profesionál by měl brát v úvahu možnost, že čerpáním informací z různých, často neověřených zdrojů, může dojít k dezinformacím a dezinterpretacím a měl by být proto rodičům k dispozici, pokud potřebují svá zjištění či pochybnosti konzultovat, jako garant skutečně relevantních a přiléhavých informací.

V rámci nabídky služeb poskytovaných řadou pomáhajících institucí se také postupně začínají objevovat internetové poradny, v nichž se klienti, většinou anonymně a bezplatně, mohou svěřit se svými problémy, a které jim mohou pomoci najít vhodná řešení.

V neposlední řadě je internet nástrojem, jehož mohou pomáhající profesionálové, sociální pedagogové, využít k osvětové činnosti a edukaci široké veřejnosti, a tím přispět ke zvýšení sociální prestiže pečujících rodin, k zefektivnění sociální opory a k iniciaci změn ve stávajícím systému poskytování péče a služeb.

4.2.13 Církev a církevní instituce a jejich pomoc rodinám s nemocným či postiženým dítětem

Vyjma spirituální péče¹⁷⁹, kterou klientům mohou nabídnout, provozují církve i celou řadu zařízení¹⁸⁰ poskytujících konkrétní a praktickou pomoc nemocným a zdravotně postiženým dětem i jejich pečujícím rodičům a rodinám. Rodičům, pro které je víra důležitou součástí jejich života, bude patrně užitečnější, využít služeb právě těchto institucí, jejichž pomoc má i spirituální rámeček, pokud je pro ně v místě jejich bydliště taková pomoc dostupná. Mohou se zde setkávat s lidmi, kteří se na jejich situaci dokážou, stejně jako oni, dívat ze stejného hlediska jako oni, prizmatem víry v Boha, který dává všemu "utrpení" a životním zkouškám jiný rozměr a smysl.

¹⁷⁸ Často se objevují urážlivé a zraňující příspěvky, rodič se také může dočíst takové informace o diagnóze nebo zdravotnickém zařízení, které u něj vyvolají pochybnosti o léčbě, o kvalitě péče, o budoucnosti dítěte.

¹⁷⁹ Zmiňují se o ní v kapitole 4.1.11.

¹⁸⁰ Jsou to stacionáře, ústavy sociální péče, střediska rané péče, poskytují sociální, pečovatelské a ošetrovatelské služby a podobně.

4.3 *Shrnutí*

Možnosti poskytování péče, pomoci a podpory rodinám s nemocným dítětem jsou z hlediska sociální pedagogiky velmi široké. Jak naznačuje předešlý rozsáhlý výčet nejrůznějších forem pomoci a pomáhajících institucí, je zde pro pomáhající pracovníky široké pole působnosti, v jehož rámci je zapotřebí, změnou přístupu k poskytování pomoci, zpřístupnit a zkvalitnit sociální oporu klientů.

Má-li být pomoc poskytována pečujícím rodičům v rámci zdravotnického zařízení, v průběhu hospitalizace dítěte, skutečně efektivní a užitečná, je nezbytné, aby byla zaměřena na kvalitní přípravu rodiče, který se i v rámci následné péče, mimo zdravotnické zařízení, bude muset vyrovnat s celou řadou změněných nároků souvisejících s péčí o dítě. Je důležité, aby byl rodič na konkrétní nároky kladené na něj v této situaci dobře připraven ještě před propuštěním z nemocnice, aby nejčastější problémy související s péčí mohl předvídat ještě dříve, než skutečně vyvstanou a aby byl alespoň základně vybaven k jejich řešení.

Péče a pomoc musí být komplexní, měla by pokrývat veškeré bio-psycho-sociální potřeby klienta. Péče musí být ohroženému dítěti i jeho rodiči poskytována kontinuálně. Pečující rodič se se situací svého dítěte vyrovnává lépe, vidí-li, že je o dítě pečováno s maximálním úsilím, v nejvyšší možné kvalitě, s osobním nasazením, respektem, citem a empatií. Ani naprosto perfektní výkon lékaře provedený v souladu s nejmodernějšími vědeckými poznatky a na nejvyšší úrovni moderní medicíny, nemusí znamenat “uzdravení”¹⁸¹ pacienta. To platí i pro pacientovu rodinu.

Čím lépe se rodič v náročné životní situaci orientuje, tím lépe může zvládat nároky, které s ní souvisejí. Čím lépe tedy zvládá tyto nároky, tím lépe a kvalitněji může pečovat o své dítě, atd. Jedná se o souhrn vzájemně závislých interakcí, kdy psychický stav, schopnosti zvládat zátěž a úroveň vyrovnání se s problémem u jednoho, přímo působí na psychický stav, schopnosti zvládat zátěž a úroveň vyrovnání se s problémem u druhého. Mezi dítětem a rodičem existují tak pevné vazby vzájemné závislosti, že není možné poskytovat nebo neposkytovat pomoc a péči jednomu či druhému izolovaně, aniž by to mělo dopad na druhého.

¹⁸¹ Pokud termín “uzdravení” pojmáme celkově ve smyslu celkového pocitu bio-psycho-sociálního pohody a ne pouze nepřítomnosti nemoci.

Rodič pečující o nemocné dítě by měl mít dostatek informací, které bude při péči o dítě po propuštění z nemocnice potřebovat a měl by být vybaven základními dovednostmi nezbytnými k poskytování kvalitní péče. Měl by být tedy seznámen s tím, jak např. podat dítěti lék, aplikovat injekci, ošetřovat případná poranění, podávat výživu, dbát o čistotu dítěte a jak používat potřebné přístroje a pomůcky. Měl by rovněž být informován o možných komplikacích, umět je rozpoznat a najít vhodné řešení či pomoc. Také by měl mít k dispozici dostatek potřebného vybavení v odpovídající kvalitě, finanční prostředky, léky, zdravotnický materiál, pomůcky apod.

Rodiči přebírajícímu do domácího ošetřování dítě, jehož zdravotní stav vyžaduje náročnou a intenzivní péči, by měla být k dispozici nepřetržitá odborná konzultační služba, kam se může obrátit o pomoc a o radu v případě potřeby. Tato služba by, v ideálním případě, měla být poskytována v rámci zdravotnického zařízení a oddělení, kde bylo dítě hospitalizováno, neboť zde mají o případu a možnostech řešení případných obtíží, nejvíce potřebných informací a mohou rodiči bez větších problémů a zbytečných průtahů fundovaně poradit.

Neméně kvalitně mu může v tomto ohledu pomoci i obvodní lékař, pediatr dítěte, který by měl být rovněž důkladně seznámen se zdravotním stavem dítěte, nároky kladenými na péči o ně, s možnostmi jeho terapie i hrozícími riziky. Jeho nespornou výhodou je, že působí v místě bydliště rodiny nemocného dítěte nebo v jeho blízkosti a dítě i rodinu většinou dlouhou dobu zná. Měl by proto mít velmi dobře dobrý přehled o službách a možnostech pomoci dítěti i jeho pečujícím rodičům. Na dobrou orientovanost pediatrů, praktických dětských lékařů v této problematice a jejich informovanost by měly být kladeny vyšší nároky, neboť to jsou právě oni, kdo jsou v nejčastějším kontaktu s rodiči dětských pacientů a měli by jim poskytovat potřebný dostatečný servis i v této oblasti.

V počátečních stádiích domácí péče o dítě po propuštění z nemocnice je vhodné, aby do domácnosti, kde je o dítě pečováno, docházela zdravotní sestra, nebo terapeut, a pomohla s adaptací dítěte, rodiče a péče do domácího prostředí. Tuto formu pomoci lze zajistit i prostřednictvím agentur domácí péče, avšak nevýhodou tohoto řešení je, že poskytovatel péče případ konkrétně nezná a na znalosti rodiče a jeho schopnosti je interpretovat jsou kladeny velmi vysoké nároky.

Pečujícímu rodiči by měla být v dostatečné míře k dispozici vhodná forma odlehčovací péče tak, aby měl dostatek času pro regeneraci vlastních sil, odpočinek, seberealizaci.

Všechny výše uvedené možnosti pomoci rodičům dětských pacientů by měly, prostřednictvím interdisciplinární spolupráce zajistit klientům efektivní *podpůrný servis* ¹⁸².

Pomáhající profesionálové by měli zajistit dostupnost služeb klientům, kteří je potřebují. Rodiče by měli být všemi prostředky motivováni, aby veškerých, pro ně užitečných a dostupných forem pomoci využívali. Zároveň je však potřeba rodinu **nezahlcovat péčí**. Služby je třeba poskytovat s velkým citem pro vhodnou míru tak, aby rodina měla dostatek prostoru pro vlastní iniciativu.

Měl by to být klient, rodič poskytující péči svému nemocnému či postiženému dítěti, komu jsou služby nabízeny a kdo sám o své vůli rozhodne, zda a jakých služeb využije, kdy a v jaké míře tak učiní. Pomáhající profesionálové mají rodiče respektovat jako osobu, která je dostatečně kompetentní přijímat taková rozhodnutí. Rodič by měl mít možnost kdykoliv, bez hrozby jakýchkoliv sankcí, nabízenou službu či pomoc odmítnout a kdykoliv o její poskytnutí opět požádat. ¹⁸³

Nabídka pomoci by měla podporovat vlastní aktivity klienta, rozvíjet a prohlubovat jeho kompetence. Veškerá pomoc by měla vést k podpoře vlastních přirozených vyrovnávacích strategií klienta. Ty spočívají především ve svépomoci, laické pomoci a kontaktech se sociálním okolím, rodinou a přáteli. Pomoc by naopak neměla prohlubovat závislost klienta na sociálních systémech a omezovat ho v jeho aktivitách a rozvoji.

Podstatně by ke zkvalitnění pomoci poskytované rodičům a rodinám dětských pacientů přispěla změna zákonů týkajících se politiky zaměstnanosti našeho státu ¹⁸⁴, změna některých pravidel stávajícího sociálního systému ¹⁸⁵ a rozšíření všeobecné informovanosti o této problematice. Jsou to opatření, která by měla zastřešovat dílčí snahy o pomáhání v této oblasti a jejich důsledkem by bylo zvýšení společenské prestiže a naopak snížení zátěže těchto rodin

¹⁸² ÚLEHLA, 2007, s. 30.

¹⁸³ Rodiče se bohužel často setkávají s přístupem, kdy je jim pomoc nabízena za, pro ně nevyhovujících, podmínek. Mohou např. svěřit dítě do zařízení, které poskytuje pobytové služby, ale jen na pevně stanovenou dobu. Pokud jim časový rozsah služby nevyhovuje a měli by např. zájem o kratší pobyt dítěte v zařízení, setkávají se s reakcemi typu: „*My Vám tady ale nemůžeme držet místo. Když nyní dítě odhlásíte, může se stát, že je příště už nepřijmeme. Službu si musíte závazně rezervovat nejméně na jedno čtvrtletí.*“, atp.

¹⁸⁴ Větší motivace zaměstnavatelů a větší pružnost systému tak, aby takto znevýhodnění rodiče dostali větší možnost získat zaměstnání odpovídající jejich kvalifikaci a mohli je vykonávat v rozsahu respektujícím jejich potřeby a povinnosti vyplývající z péče o dítě. Např. rozšíření a podpora možnosti pracovat na částečný nebo zkrácený úvazek apod.

¹⁸⁵ Úprava podmínek pro poskytování finančních příspěvků souvisejících s péčí o dítě tak, aby jimi rodiče nebyli demotivováni či omezováni ve snahách hledat si zaměstnání, seberealizovat se a zlepšovat svou socio-ekonomickou situaci.

a pečujících rodičů. Vzhledem k tomu, že se však jedná o problematiku velmi rozsáhlou, rozhodla jsem se, že se jí v rámci této diplomové práce ve větším rozsahu¹⁸⁶ věnovat nebudu.

5 Sociální opora

„Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.“¹⁸⁷ „Sociální opora je jedním z hlavních faktorů ovlivňujícím vliv nepříznivých životních událostí na pocit psychické pohody a zdraví člověka. Systém sociální opory je chápán jako „nárazníkový“ či tlumící systém, chránící lidi proti potenciálnímu škodlivému vlivu stresových událostí. Ti z nás, kdo disponují takovýmto silným systémem sociální opory, se proto jeví jako lépe vybaveni ke zvládnání závažných životních změn i každodenních mrzutostí.“¹⁸⁸

Pomoc a péče, kterou matka poskytuje svému nemocnému dítěti, je samozřejmě také sociální oporou. Je to sociální opora poskytovaná na mikroúrovni, pomoc, kterou danému člověku poskytuje jeho nejbližší.¹⁸⁹ Zároveň je ovšem právě tento poskytovatel a zdroj sociální opory jejím potenciálním příjemcem, neboť se v souvislosti s působením nadměrné zátěže ocitá v obtížné životní situaci a stává ohroženým a potřebným. Pokud je sociální opora efektivně distribuována, je osobám ohroženým nadměrnou zátěží v těžké životní situaci k dispozici na všech úrovních.¹⁹⁰ Sociální opora pomáhá rodičům získat znovu pocit životní jistoty.

Úkolem pomáhajících profesionálů je, efektivně, z hlediska účinné prevence negativních důsledků nadměrné zátěže, vést potenciálně ohrožené osoby¹⁹¹ k tomu, aby navazovali, kultivovali a udržovali kvalitní sociální vztahy s druhými lidmi a aby na všech úrovních sociální opory byli schopni takovou oporu poskytovat i přijímat. V rámci konkrétních aktivit a intervencí směřujících k pomoci konkrétním klientům, kteří se nacházejí v obtížné situaci, je

¹⁸⁶ Částečně je tato oblast zahrnuta v kapitole 6.

¹⁸⁷ KŘIVOHLAVÝ, Psychologie zdraví, 2001.

¹⁸⁸ COHEN, WILLS, 1985; SEMAN, SAYLES, 1985. In ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. 1999 [online].

¹⁸⁹ Srov. KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 95.

¹⁹⁰ Více viz. KŘIVOHLAVÝ 2001, s. 93-112.

¹⁹¹ Potenciálně ohrožení nadměrnou zátěží jsou všichni, neboť každému hrozí, že se dostane do krizové situace, kdy bude on sám nebo někdo z jeho blízkých postižen nemocí apod.

úkolem pomáhajících profesionálů aktivace všech osobních i institucionálních složek¹⁹² sociální opory klienta na všech úrovních.

Aby jednotlivé složky sociální opory mohly klientovi účinně poskytovat právě pomoc a oporu, musí se stát součástí psychotopu¹⁹³ tohoto klienta. Nestačí tedy jen to, že jednotliví lidé či jednotlivé instituce existují a nabízejí různé formy pomoci, je třeba, aby pronikly až ke klientovi a staly se tak dostupnými v rámci jeho světa, jeho psychotopu. Toho je možné nejefektivněji docílit prostřednictvím vytváření a udržování kvalitních konkrétních mezilidských vztahů mezi klientem a pomáhajícími profesionály, z nichž se posléze mohou odvíjet další paradigmaty vzájemných interakcí a pomáhání. Zjednodušeně řečeno, pomoc a podpora by měla být poskytována či zprostředkována člověku člověkem.

Sociální opora nemá nutně jen protektivní funkci. V řadě případů může být její vliv na klienta i velmi negativní, a to zejména tehdy, pokud je anticipovaná¹⁹⁴ úroveň sociální opory významně vyšší, než je nakonec sociální opora skutečně získaná. Poskytování sociální opory může být také provázáno řadou negativních jevů, kterými jsou nepřiměřeně vysoká závislost příjemce sociální opory na jejím poskytovateli a s tím související prohlubování bezmocnosti, nesamostatnosti a omezování rozvoje, nepochopení potřeb klienta, nátlak nebo v krajním případě dokonce šikana.¹⁹⁵

Zároveň může mít i poskytování sociální opory celou řadu negativních důsledků na poskytovatele, nejčastěji v případech, kdy je zátěž související s jejím poskytováním kladená na poskytovatele sociální opory příliš velká a není dostatečně kompenzována z jiných zdrojů. V případech rodičů pečujících o své nemocné či postižené děti pak dochází k úplnému vyčerpání, matka pečující o dítě se zhroutí vyčerpáním apod.

Z hlediska přístupu pomáhajících profesionálů ke klientům je potřeba pomoci jim získat reálný náhled na možnosti jejich sociální opory, pomoci jim zorientovat se v ní a případně aktivizovat některé její složky, které mohou potenciálně znamenat pro klienta pomoc. Aktivizace sociální opory je důležitým úkolem, který je třeba pomoci klientům splnit, neboť

¹⁹² Složky sociální opory jsou emocionální (poskytování emocí), hodnotící (zprostředkování rad a informací), instrumentální (praktické druhy pomoci, hmotná, materiální pomoc atp.). Zdroj: HOUSE, J. 1981. In ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V. 1999 [online].

¹⁹³ Def: Psychologicky pojatý životní prostor konkrétní osoby, jehož struktury jsou definovány výhradně prožíváním právě této osoby. FRÝBA, 1996.

¹⁹⁴ Předpokládaná, očekávaná.

¹⁹⁵ Srov. a více viz. KEBZA, 2007, [online].

v případě, že klient není schopen nebo neumí o pomoc požádat, zůstává pomáhající potenciál jeho sociální opory nevyužitý. Klienti by měli být vybaveni potřebnými kompetencemi, které jim umožní efektivně poskytnout sociální oporu využít. Je vhodné předcházet tak situacím, kdy mnozí klienti dokonce odmítají i přímou nabídku poskytování konkrétní pomoci jakou potřebují jen proto, že buď nejsou dostatečně asertivní, nebo nejsou správně psychicky naladěni tak, aby ji dokázali přijmout. Děje se to i navzdory tomu, že by jim využití takové nabízené pomoci výrazně v jejich těžké situaci ulevilo.¹⁹⁶ Někdy naopak tzv. “ze slušnosti“ přijmou i nabídku pomoci, která jim jejich situaci spíše komplikuje.

Pokud klient zatím není v situaci, kdy by byl schopen převzít celou zodpovědnost a sám dokázal organizovat svou sociální oporu tak, aby se tím zmírnila zátěž, kladená na něj náročnou životní situací, může kontrolu nad situací převzít jiná osoba nebo pomáhající profesionál. Ten klientovi pomůže nastavit mechanismy fungování sociální opory tak, aby byla co nejučelnější. V ideálním případě je však pomáhající profesionál jen jakýmsi poradcem klienta a pomáhá mu při volbě a případně realizaci účinných strategií vedoucích k aktivizaci a využívání sociální opory.

Nejúčinnějším z hlediska pomoci rodinám pečujícím o nemocné nebo postižené děti je práce s celou sociální sítí¹⁹⁷ klienta, se všemi složkami jeho sociální opory, kterou je třeba mobilizovat a jejíž potenciál je v rámci pomoci klientovi využíván. Jedná se o tzv. léčbu v síti sociálních vztahů klienta, v angličtině nazývanou network therapy. Od klienta i pomáhajících profesionálů vyžaduje dobrou znalost klientova sociálního okolí a jeho potenciálních zdrojů, pro klienta je však dobrá orientace v této oblasti a využívání těchto zdrojů významným projektivním faktorem umožňujícím lépe zvládat náročnou životní situaci.

Ryze praktická pomoc, spočívající v mobilizaci zdrojů pomoci v rámci sociální sítě klienta, vyžaduje od pomáhajících profesionálů velmi široký okruh znalostí z nejrůznějších oblastí lidského života. Potenciální nabídka pomoci je dostupná na nejrůznějších úrovních a je poskytována nejrůznějšími subjekty. Na individuálních nárocích a potřebách každého klienta závisí, jakou pomoc očekává a které zdroje pomoci bude v budoucnu využívat.

¹⁹⁶ Často odmítnutí ospravedlňují tím, že nechťeli dotyčného obtěžovat, neboť má sám hodně starostí, atp.

¹⁹⁷ Sociální síť dané osoby tvoří soubor lidí kolem dané osoby, s nimiž je či byla tato osoba v sociálním kontaktu a od nichž je možno očekávat, že by jí v případě potřeby poskytli určitou pomoc. Srov. KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 95.

Proto by měl pomáhající pracovník již v nemocnici pracovat s klientem tak, aby mu pomohl získat individuální přehled a alespoň částečně jej vybavil účinnými mechanismy pro získání potřebné pomoci. Je nezbytné vybavit klienta potřebnými znalostmi a kompetencemi umožňujícími a zjednodušujícími mu využití sociální opory, nebo mu v případě potřeby se získáním konkrétní pomoci či podpory aktivně pomoci. Klient by měl být např. srozumitelně informován o konkrétních podmínkách k získání dávek státní sociální podpory, dávek důchodového a nemocenského pojištění a dávek sociální péče.¹⁹⁸

Pokud se jedná o pomoc anticipovanou klientem v rámci úzké sociální skupiny, např. jedné rodiny nebo podobně malého okruhu osob¹⁹⁹, je vhodné vyjasnit si vzájemná očekávání, nabídky pomoci i podmínky pro její poskytování v rámci společného sezení, které může být přímo v nemocnici, ještě v průběhu hospitalizace dítěte zorganizováno a také řízeno pomáhajícím pracovníkem. V rámci takového sezení je vhodné poskytnout dostatečný prostor pro vyjasnění si možných nedorozumění plynoucích z odlišného přístupu k problému a vést setkání tak, aby pomoc přislíbená klientovi byla co možná nejširší, ale zároveň skutečně reálná.²⁰⁰ I potenciální poskytovatele pomoci je třeba ochránit před stanovováním nereálných cílů, dáváním nereálných závazků a před jejich důsledky, které se mohou negativně projevit na úrovni sociální opory klienta. Ke zjištění sociální opory klienta lze rovněž využít řadu metod založených na zmapování sociální opory, např. „dotazník sociální opory“²⁰¹.

V příloze 6 nabízím příklad tabulky užitečných kontaktů pomáhajících osob a institucí, která může být jedním z praktických produktů práce pomáhajícího pracovníka s klientem a jeho sociální oporou, a která může klientovi, pokud se ocitne v obtížné situaci, ulehčit hledání zdrojů pomoci a podpory. Tento a podobné materiály mohou být pro řadu klientů hmatatelným důkazem o reálné existenci sociální opory v jejich okolí. U klientů mohou, právě prostřednictvím této vizualizace, podpořit pocit bezpečí a jistoty, že na nepříznivou situaci

¹⁹⁸ Především o možnosti získat dávky sociální péče nejsou rodiče pečující o nemocné a postižené děti často vůbec informováni. Mnozí rodiče, s nimiž jsem měla možnost hovořit, často až náhodou a po komplikovaném hledání příslušného formuláře „*a chození od dveří ke dveřím*“, zjistili, že pro žádost o tuto dávku žádný předepsaný formulář není. Teprve poté, co jim bylo přiznání dávky zamítnuto, zjistili, že se jedná o dávku fakultativní a zamítnutí mohlo být zapříčiněno např. nevhodným formulováním žádosti. I s čerpáním obligatorních dávek sociální péče mají rodiče často problémy, neboť je nikdo neinformuje o konkrétních podmínkách, jejichž splnění je třeba k čerpání dávky doložit.

¹⁹⁹ Přátel, spolupracovníků, sousedů apod.

²⁰⁰ Mnozí lidé pod tíhou situace, zvláště za přítomnosti cizí osoby, slíbí klientovi pomoc i přesto, že nejsou a nebudou schopni mu ji posléze reálně poskytnout. Např. babička, která se sama jen obtížně pohybuje a bydlí na druhém konci města přislíbí, že bude 2x denně docházet do bytu klienta, aby zde vypomohla s péčí o dítě.

²⁰¹ KŘIVOHLAVÝ, 2001, s. 106.

nejsou sami, ale je jim k dispozici celý široký okruh lidí nebo institucí, které jim ve složité situaci mohou pomoci. Klient sám může s tímto materiálem dále pracovat, rozšiřovat a modifikovat nabídky pomoci v něm uvedené podle svých aktuálních potřeb a možností poskytované sociální opory.

6 Specifika sociálně-pedagogické práce v rámci pomoci rodinám nemocných dětí

Jak jsem již na mnoha místech této práce několikrát zmínila, je v současnosti rodina pečující o nemocné nebo postižené dítě v mnoha ohledech diskriminována. Často je jí znemožňováno participovat na společensko-kulturním dění, v mnoha ohledech je zhoršena kvalita života jejích členů. Úkolem sociálně-pedagogického působení v této oblasti je posilování kompetencí klientů k zvládnání náročných životních situací. Sociální pedagog působí v mnoha oblastech řešení dané problematiky. V rámci práce s klientem je to především edukační a osvětová činnost, poradenství a krizová intervence. Zásadní je však z hlediska sociální pedagogiky především pedagogické působení v rámci celých sociálních skupin na nejrůznějších úrovních. Kvalitní sociálně-pedagogické působení na sociální okolí klienta má kladný vliv na zvýšení a zefektivnění, posílení a humanizaci sociální opory klienta. Tato část diplomové práce je z velké části inspirována díly O. Matouška a publikací B. Krause a V. Poláčkové a kol., z nichž jsem hojně čerpala.

6.1 Socializace a edukace

Pečující rodič a mnohdy i ostatní členové rodiny postiženého dítěte, je nucen přijmout novou identitu a vyrovnat se s nároky nově získané sociální role. S tím souvisí nutnost osvojit si nové vědomosti, dovednosti, naučit se využívat efektivních strategií vedoucích k získání pomoci a podpory sociálního okolí i jeho uznání a respektu. V této své nově získané sociální roli, v nově nabyté životní identitě, může rodič zpravidla jen velmi obtížně a výjimečně využít k řešení problémů strategie, které až doposud běžně a úspěšně využíval, např. ve svém

zaměstnání, při jednání s lidmi aj.²⁰² Přijetí významných změn klientem i jeho začlenění do společnosti v jeho nové identitě, v identitě rodiče pečujícího o nemocné či postižené dítě, je v podstatě formou jeho resocializace. Klient si náhle musí osvojit nové, specifické formy chování, dochází u něj často ke změnám v systému hodnot. I stran společnosti se náhle setkává s jiným přístupem a chováním, než na jaké byl zřejmě dosud zvyklý.

Formativní tlak na pečujícího rodiče je, i s ohledem na jeho oslabení způsobené vlivem náročné životní situace, v níž se nachází, značný. Rodič často není schopen se tomuto tlaku bránit a povinně se na nové podmínky adaptuje. Jen velmi opatrně a postupně si vytváří prostor pro definování vlastních potřeb, individuálních zájmů a vlastních norem a hodnot, i pro jejich prosazování. Při tom nezřídka kdy naráží na nevoli a nepochopení jeho sociálního okolí.

Společnost a její instituce jsou v tomto případě často příliš pasivními a k individuálním potřebám klientů necitlivými poskytovateli pomoci, podpory a péče.

Úkolem sociálních pedagogů je na tomto místě cílená edukace a osvětová činnost, která může klienta dostatečně vybavit pro rozvoj jeho vlastních obranných schopností a vybavit jej takovými kompetencemi, které mu umožní bránit se negativním vlivům prostředí, překonávat překážky a rozvíjet a využívat vlastní schopnosti. Díky tomu pak klient může také efektivněji využít možností a potenciálních nabídek pomoci a podpory, kterými disponuje společnost.

Stejným způsobem, tedy prostřednictvím edukace a osvětové činnosti, je zapotřebí působit na všech úrovních²⁰³ společnosti tak, aby tato společnost byla schopna poskytnout svým členům nacházejícím se v náročných životních situacích dostatečnou a efektivní pomoc a podporu. Prostřednictvím této pomoci a podpory by měl být pečujícím rodičům umožněn vlastní osobnostní rozvoj, socializace a integrace ve společnosti v jejich nově získané roli, s plným respektem k jejich individuálním schopnostem, možnostem, potřebám a zájmům.

Veškeré, v předešlých kapitolách uvedené možnosti a nabídky pomoci rodičům dětských pacientů a dětí s těžkým onemocněním nebo zdravotním postižením, obsahovaly významnou socializační složku. Interakcí klienta s těmito formami pomoci zcela přirozeně dochází k sociálnímu učení. Klient si při něm vyjasňuje, jaká očekávání a nároky okolí, přináležejí k jeho nové sociální roli a v této roli se vůči svému sociálnímu okolí vymezuje. Zároveň by

²⁰² Tzn., že musí stávající strategie modifikovat, anebo přijmout či vytvořit zcela nové.

²⁰³ Od mikrosociálních (př. rodin), přes lokální, až po makrosociální (tj. celý stát nebo EU).

také sociální okolí klienta a pomáhající instituce měli reflektovat požadavky klientů a jejich očekávání, anticipovanou nabídku pomoci a podpory, a měli by je v rámci svého působení zohlednit.

Další významnou složkou vzájemné interakce klienta s prostředím je složka edukační. Klient si v interakci se svým sociálním okolím nebo pomáhajícími institucemi a pracovníky, osvojuje řadu nových poznatků, vědomostí, dovedností, strategií atd. Aby pomoc poskytovaná klientovi byla co nejefektivnější, jsou i na pomáhající pracovníky, poskytovatele této pomoci, kladeny vysoké nároky v oblasti jejich vzdělání a odbornosti. Rovněž laická pomoc poskytovaná klientům vyžaduje od osob, které tuto pomoc poskytují či nabízejí, dostatečnou vybavenost potřebnými znalostmi a schopnostmi, kompetencemi.

Úkolem sociálních pedagogů je, mimo jiné, také depistáž ohrožených klientů a skupin obyvatelstva a jejich edukace, ale také tvorba programů a projektů v rámci sociálních skupin²⁰⁴, osvěta a osobnostní rozvoj i rozvoj společnosti. Sociální pedagog se snaží především o zajištění rozvoje osobnosti klienta nebo také skupiny klientů. K tomu využívá právě jejich sociálního okolí, jeho dynamiky a potenciálu.

Úkolem sociálních pedagogů poskytujícím odbornou pomoc a podporu klientům, kteří se ocitli v náročné či traumatizující životní situaci je podpora rozvoje těchto klientů a eliminace jejich ohrožení sociální izolací. Pomáhá jim ve zvládnutí jejich životních těžkostí.

Prostřednictvím multidisciplinárního působení na sociální okolí klienta i klienta samotného a prostřednictvím edukace, usiluje sociální pedagog o zmírnění negativních důsledků nadměrné zátěže na klienta, o vytváření efektivních zdrojů pomoci a podpory, o optimální rozvoj klienta i celé společnosti tak, aby byly vytvořeny účinné mechanismy vedoucí k odstraňování bariér a ke svépomoci. Sociální pedagog může takto efektivně působit např. v nejrůznějších pomáhajících institucích i v mnoha dalších resortech, avšak nejefektivnější bude jeho působení v rámci celé vzdělávací soustavy, cílenou edukací na všech stupních mateřských, základních, středních i vysokých škol.

²⁰⁴ Viz. 6.2.

6.2 Specifika práce se svépomocnými skupinami rodičů nemocných a postižených dětí, komunitní práce

O kladném vlivu, který může mít účast klienta, rodiče pečujícího o dítě, ve svépomocných nebo podpůrných terapeutických skupinách, jsem se již zmínila dříve²⁰⁵. Poskytují klientovi účinnou obranu před negativními a ohrožujícími vlivy prostředí a mohou mu pomoci svým prostřednictvím, realizovat některé jeho cíle.

Sociální pedagog by měl umět využít potenciálu takovýchto skupin, podporovat jejich vznik nebo se na něm podílet.

Úkolem sociálního pedagoga je podněcovat a podporovat změny v sociálním okolí klienta takovým způsobem, aby sociální prostředí klienta nepředstavovalo pro klienta a jeho péči o nemocné dítě ohrožení, ale naopak, aby toto sociální okolí snahy klienta pečovat o dítě podporovalo, ideálně poskytováním vlastní konkrétní pomoci. Sociální pedagog vede ohroženého rodiče k tomu, aby konkrétní negativní jevy ve svém sociálním okolí dokázal identifikovat a uměl si vytvořit mechanismy účinné obrany vůči nim, anebo byl sám iniciátorem změn vedoucích k nápravě nepříznivého stavu.

Potřeba efektivněji prosazovat své zájmy, dosahovat cílů, ale také sdílet své zkušenosti s dalšími lidmi a touha po sebepotvrzení, to vše vede rodiče nemocných a handicapovaných dětí k zakládání svépomocných skupin. Rodiče těchto dětí řeší stejné nebo obdobné problémy, jako ostatní rodiče ve skupině a žijí ve stejně obtížných, často i stigmatizujících podmínkách. Prostřednictvím zapojení do činnosti svépomocné skupiny sdílejí vlastní problémy s ostatními a tím transformují vlastní osobní krizi na sociální zkušenost.²⁰⁶ Hledají společně možná řešení svých problémů na nejrůznějších úrovních a společně tak bojují proti stigmatizaci. Zároveň pomáhají ostatním řešit jejich problémy a tím recipročně opět uspokojují své vlastní potřeby. „Ti, kdo pomáhají, pomáhají možná nejvíc sami sobě.“²⁰⁷

Sociálně pedagogické působení může svépomocnou skupinu pozvednout a zefektivnit její působení na poli pomáhání členům skupiny, i na poli působení v rámci dané komunity. Členům skupiny může poskytnout nástroje potřebné k fungování skupiny tak, aby vůbec mohla začít fungovat, nebo aby překonala problémy, které vyvstanou. Členové svépomocné

²⁰⁵ Viz. kapitoly 4.1.10 a 4.2.7.

²⁰⁶ Srov. HARTL, 1997, s. 169.

²⁰⁷ Cit. HARTL, 1997, s. 170.

skupiny se naučí pravidla pro efektivní řízení skupiny. Sociální pedagog může členy skupiny naučit používat zásady pro poskytování poradenství tak, aby si byli navzájem co nejužitečnější, může je naučit pomáhat si efektivně. Efektivní pomoc, tedy skutečná pomoc členům skupiny, ale v ideálním případě nejen jim, je skutečnou pomocí směřující ke svépomoci, nikoliv kontrolou. Sociální pedagog může svým působením přispět členům svépomocné skupiny k poznání rozdílů mezi pomocí a kontrolou, a naučit je balancovat mezi těmito dvěma polohami, vede skupinu k sebeuvědomění a snaží se o aktivizaci jejích zdrojů. Efektivně fungující skupině může sociální pedagog pomoci, z důvodu snadnějšího přístupu k finančním zdrojům poskytovaným z různých grantů, transformovat se v občanské sdružení.

Pro rodiče, potenciální členy svépomocných skupin, je užitečnější, pokud se angažují ve skupinách v rámci místní komunity. Prostřednictvím těchto skupin totiž mohou právě na lokální úrovni, tedy té, která se jich přímo osobně týká, efektivněji naplňovat své cíle. Pokud v dané komunitě není žádná instituce ani svépomocná skupina, s odpovídajícím zaměřením, je vhodné podpořit rodiče k jejímu založení.

V případě, že v dané lokalitě žije více lidí se stejným problémem, otevírá se zde prostor pro komunitní práci.

V rámci komunitní práce sociální pedagog především poskytuje komunitní poradenství, organizuje vzdělávací aktivity a osvětovou činnost. Zároveň je jeho úkolem depistáž klientů, které se snaží zapojit do fungování komunity.

Komunity rodičů a přátel dětí se zdravotním postižením usilují většinou o zlepšení práce poskytovatelů služeb, případě o systémové změny v oblastech, kde je přístup klientů ke službám komplikován.

Cílem působení sociálního pedagoga v rámci svépomocných sdružení a na poli komunitní práce, je emancipace znevýhodněných či stigmatizovaných skupin obyvatelstva, jejich rozvoj, posílení jejich kompetencí a řešení jejich problémů s využitím zdrojů uvnitř i vně těchto skupin. Emancipované skupiny znevýhodněných či dokonce diskriminovaných občanů mohou efektivně řešit své problémy a iniciovat ve společnosti žádoucí změny.

Ideálním cílem práce se znevýhodněnou skupinou či komunitou je řešení dílčích problémů jednotlivců v rámci této komunity, řešení problémů, které má komunita společné, i přesah působení komunity mimo její lokální rámec a iniciace změn na mikroúrovni společnosti, které povedou k eliminaci příčin diskriminace a k posílení sociální opory znevýhodněných občanů.

Na všech úrovních je pak cílem rozvoj, tedy jak individuální rozvoj jednotlivých členů skupiny či komunity, tak rozvoj komunity jako celku i rozvoj celé společnosti.

208

7 Dotazníkové šetření k situaci rodin s nemocným dítětem

Informací mapujících situaci rodičů hospitalizovaného dítěte, které by mi umožnily základní orientaci v problematice, jsem neměla k dispozici mnoho, a proto jsem se rozhodla vytvořit si vlastní empirické šetření, které mi pomohlo přiblížit a sumarizovat některé charakteristické zkušenosti a postoje rodičů hospitalizovaných dětí.

Téma:

Situace rodiče hospitalizovaného dítěte.

Problém:

Pokrývá v současnosti pomoc a podpora poskytovaná rodičům dětí s vážným poškozením zdraví nebo ohrožením zdravého vývoje, jejich potřeby?

Hypotéza:

Přístup k rodičům dětských pacientů ve zdravotnických zařízeních v rámci hospitalizace jejich dětí je v ČR na vysoké úrovni a plně saturuje zvýšené bio-psycho-sociální nároky, které náročná životní situace přináší.

Cíl:

Cíl 1:	Zjistit okolnosti, za kterých došlo k onemocnění a hospitalizaci dětí.
Cíl 2:	Zjistit, jaké zkušenosti mají rodiče s hospitalizací dítěte a jaké jsou jejich postoje k přístupu ze strany personálu zdravotnického zařízení.
Cíl 3:	Zmapovat potřeby rodičů hospitalizovaných dětí, jejich poznatky a postoje vztahující se k pomoci poskytované institucemi mimo zdravotnické zařízení.

²⁰⁸ Pro více informací o komunitní práci a práci se svépomocnými skupinami doporučuji především tuto literaturu: HARTL, 1997, KRAUS, POLÁČKOVÁ, 2001, MATOUŠEK, 2003.

Popis:

Celková délka trvání dotazníkového šetření byla 8 měsíců od září 2008 do května 2009.

Z hlediska svých možností a také z důvodu snahy o zvýšení objektivitu tohoto šetření jsem se rozhodla zadávat dotazníky rodičům jak osobně, tak uveřejnit šetření na internetu a vyzvat k účasti na něm rodiče, kteří se zapojovali do diskusí na internetových stránkách se související tematikou.

Ve vzorku respondentů, kteří vyplnili dotazník na internetu, jsou jak rodiče dětí, které prodělaly nebo v současné době prodělávají závažné a život ohrožující onemocnění či úraz a jejich následky, tak i rodiče, kterými bylo onemocnění či úraz jejich dítěte jako velmi závažné subjektivně vnímáno, bez ohledu na lékaři objektivně stanovenou diagnózu.

Pro zadávání dotazníku jsem využila internetového portálu www.vyplnto.cz. Zde se do průzkumu zapojilo 73 respondentů. Průzkum byl na internetu uveřejněn po dobu dvou měsíců, bylo možné se do něj zapojit pouze 1x z unikátní IP adresy.

Prostřednictvím e-mail pošty se do průzkumu zapojilo dalších 18 respondentů.

Přímo, při osobním setkání, jsem otázky z tohoto šetření položila 13ti rodičům. Jejich odpovědi a připomínky jsem si zaznamenala.

Ukázku dotazníku, v té formě, která byla k dispozici respondentům dotazníkového šetření, uvádím v příloze.

Celkový počet získaných dotazníků je 104.

Odpovědi na uzavřené otázky jsem sumarizovala a v programu Excel znázornila graficky. Výsledky jsem zaokrouhlila na celá čísla.

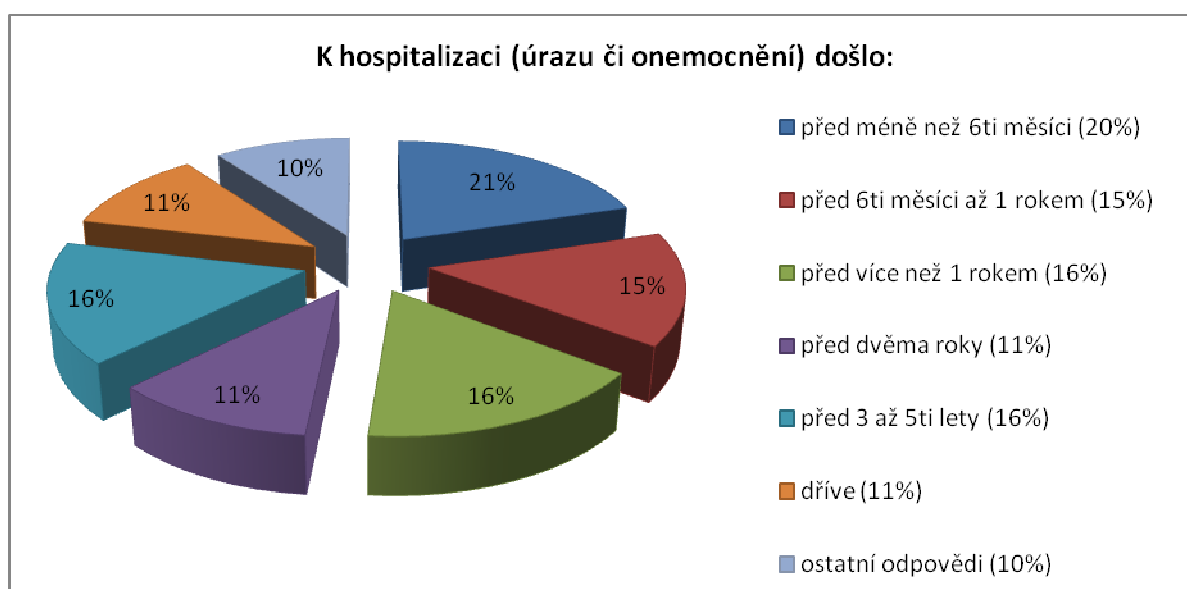
Odpovědi na otevřené otázky uvedené v závěru dotazníku, jsem se pokusila zobecnit a prezentovat slovně. Některé z odpovědí cituji v původním znění.

Vyhodnocení:

7.1 Část A: Mapující kontext hospitalizace dítěte v nemocnici.

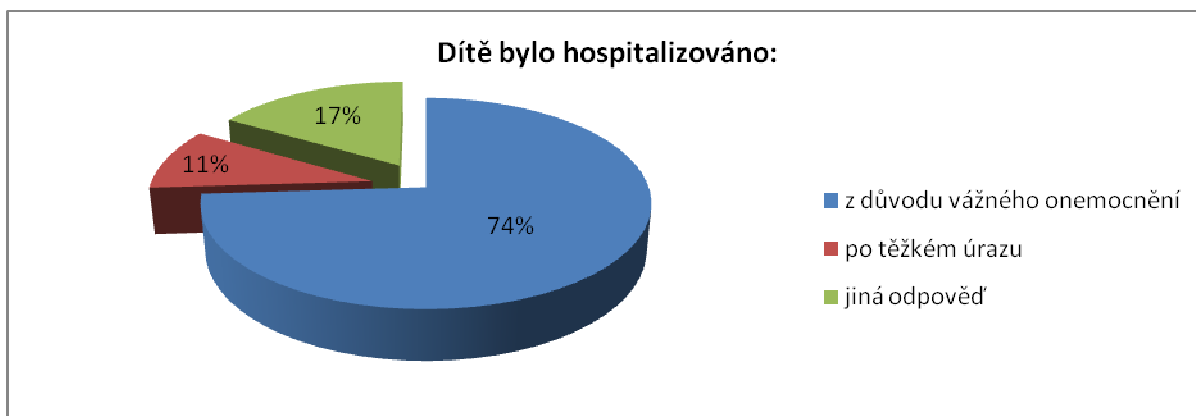
Graf č. 1 – 9.

Z celkového počtu 104 respondentů bylo 102 žen a 2 byli muži.



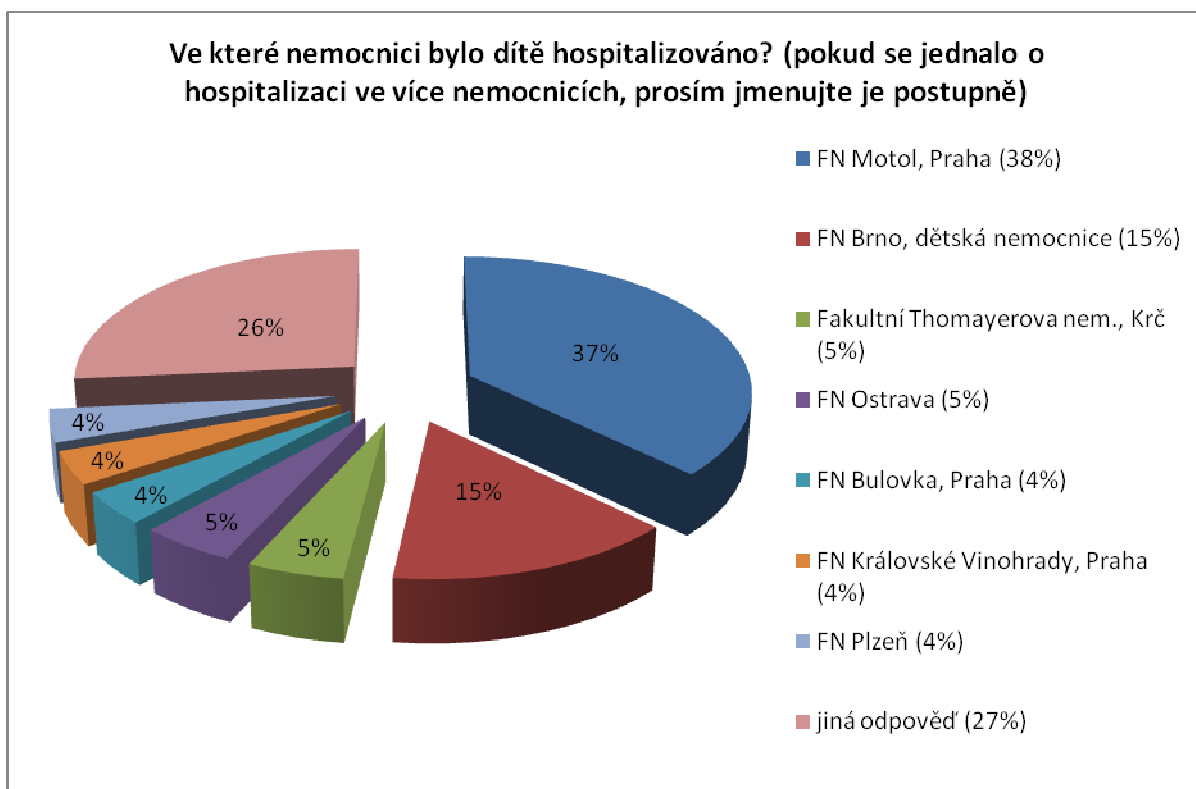
GRAF č. 1. Časové okolnosti hospitalizace.

Jak ukazuje graf č. 1, zúčastnili se mého empirického šetření jak respondenti, jejichž zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici byla poměrně nedávná i respondenti, kteří situaci prožili před několika měsíci až roky. Z časového hlediska stáří prožité situace bylo složení respondentů poměrně rovnoměrné.



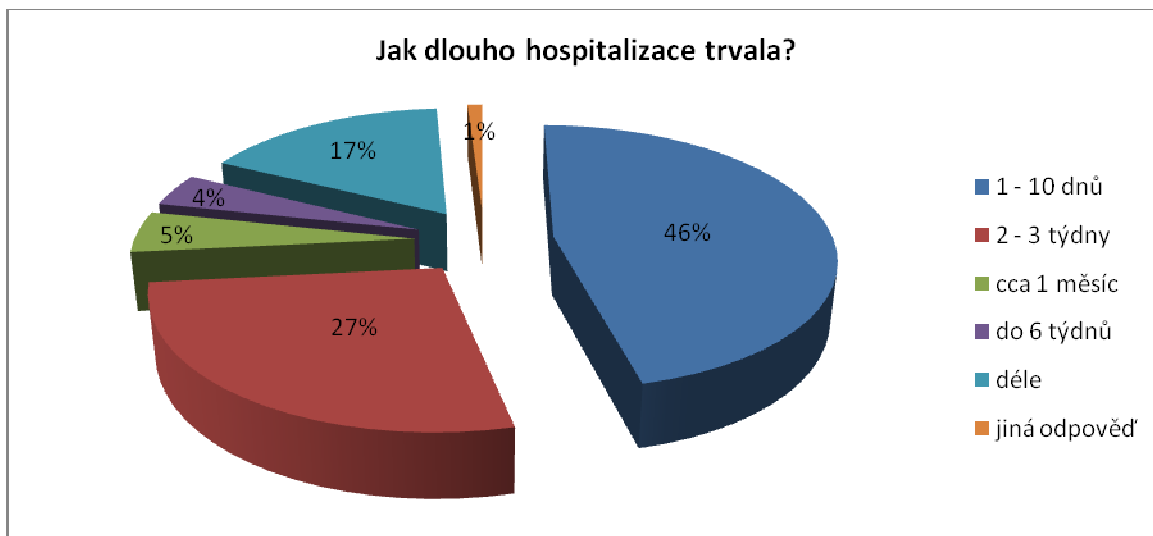
GRAF č. 2. Důvody hospitalizace.

Téměř tři čtvrtiny dětí byly hospitalizovány z důvodu závažného onemocnění. Necelých 10% dětí bylo hospitalizováno pro vážný úraz a téměř 17% respondentů uvedlo jiný důvod hospitalizace. Jinými důvody byly nejčastěji plánované operace, komplikace vzniklé v souvislosti s těhotenstvím a porodem a změny v dlouhodobé léčbě či plánovaná vyšetření a operace.



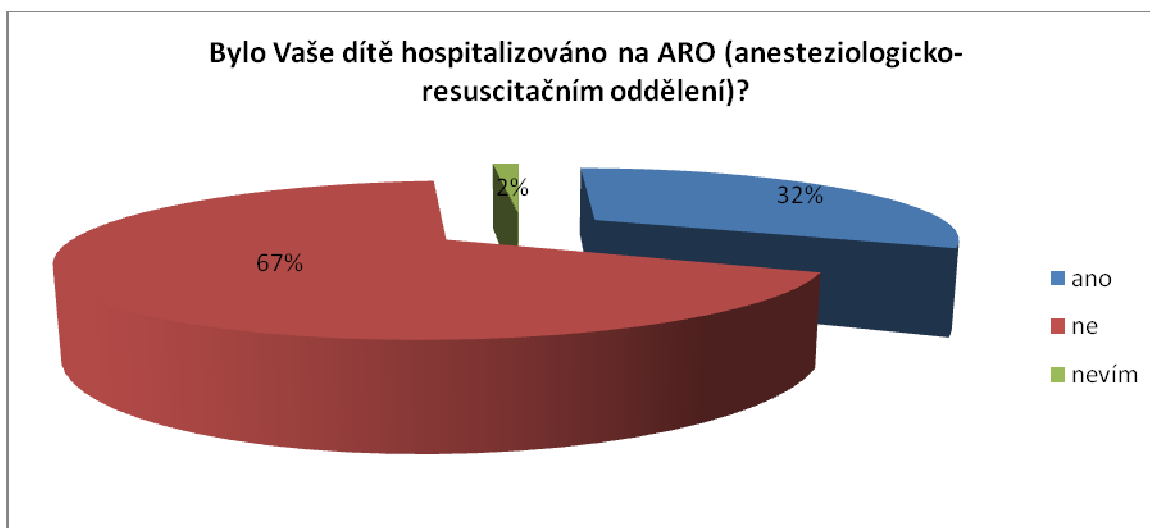
GRAF č. 3. Nemocnice, v níž bylo nemocné dítě hospitalizováno.

Více než 37% respondentů mělo zkušenost s dětskou nemocnicí FN v Praze Motole. 15% respondentů mělo zkušenost s hospitalizací dítěte v dětské nemocnici FN, Brno. Čtyřmi až pěti procenty jsou v grafu zastoupeny Fakultní Thomayerova nemocnice. Fakultní nemocnice v Ostravě, Fakultní nemocnice Bulovka, Fakultní nemocnice Královské Vinohrady a Fakultní nemocnice v Plzni. 26% respondentů uvedlo v šetření jiné nemocnice. 32% respondentů uvedlo více než jednu nemocnici.



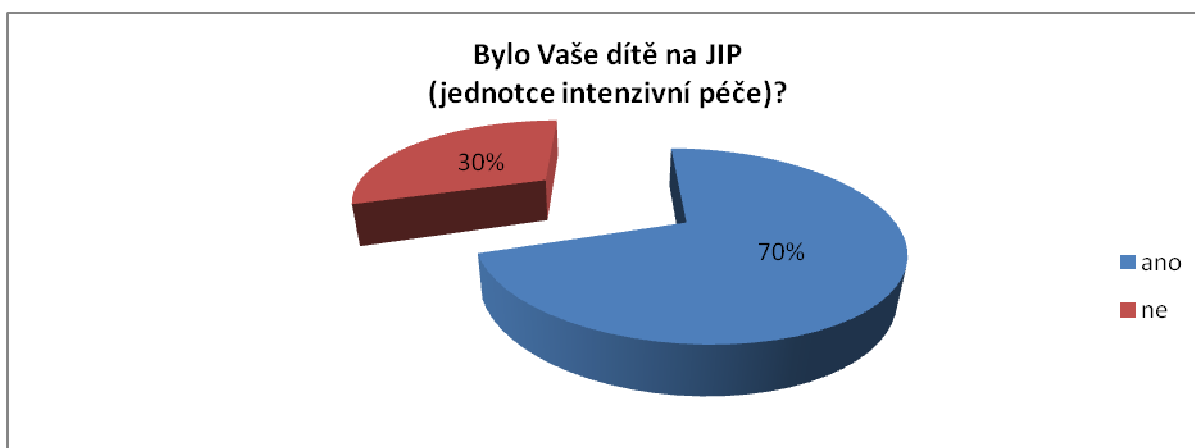
GRAF č. 4. **Délka hospitalizace.**

Hospitalizace dítěte byla ve většině případů krátkodobá. 46% respondentů uvádí trvání hospitalizace do 10ti dnů, 27% do 3 týdnů. Déle trvající hospitalizace, v grafu znázorněné 17%, zahrnují také hospitalizace na neonatologických odděleních v případech nedonošených novorozeneňat a časté a opakované hospitalizace dlouhodobě nemocných dětí.



GRAF č. 5. Závažnost zdravotního stavu hospitalizovaného dítěte z hlediska jeho hospitalizace na oddělení ARO.

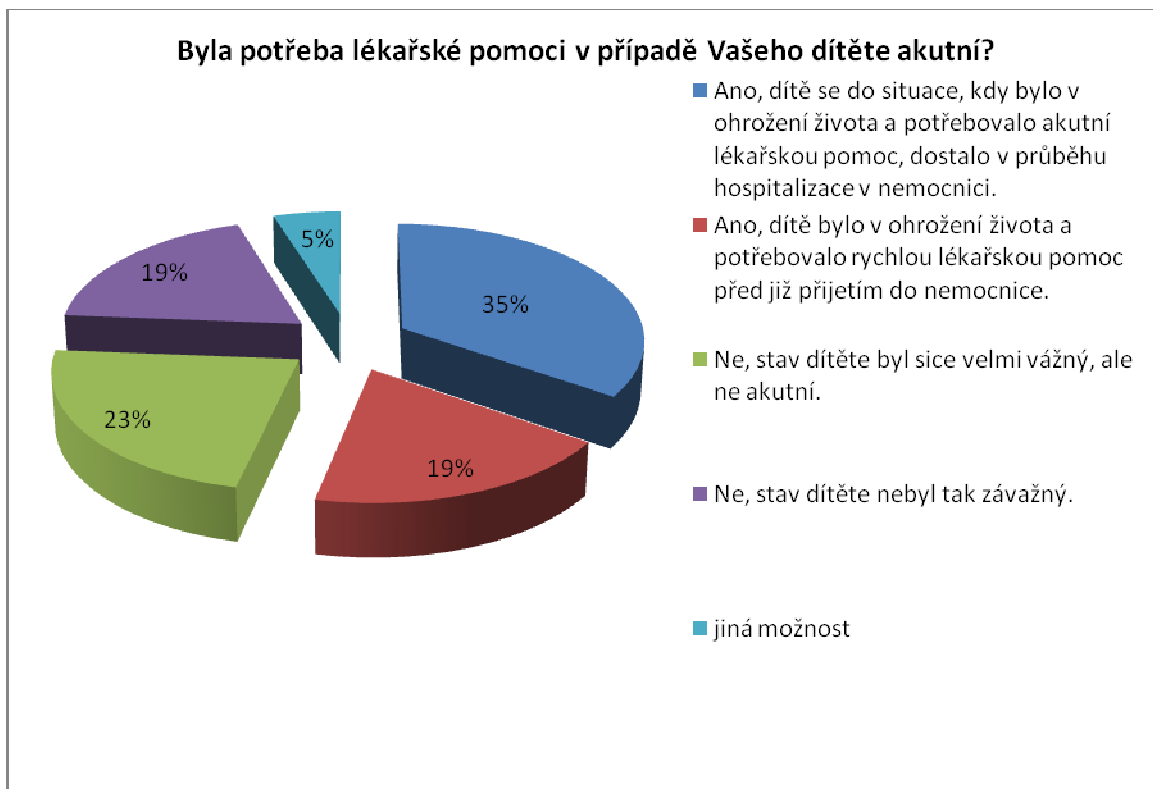
32% dětí bylo v průběhu hospitalizace v nemocnici hospitalizováno také na anesteziologicko-resuscitačním oddělení. Dva z dotazovaných 104 respondentů neznali na tuto otázku odpověď.



GRAF č. 6. Závažnost zdravotního stavu hospitalizovaného dítěte z hlediska jeho hospitalizace na JIP.

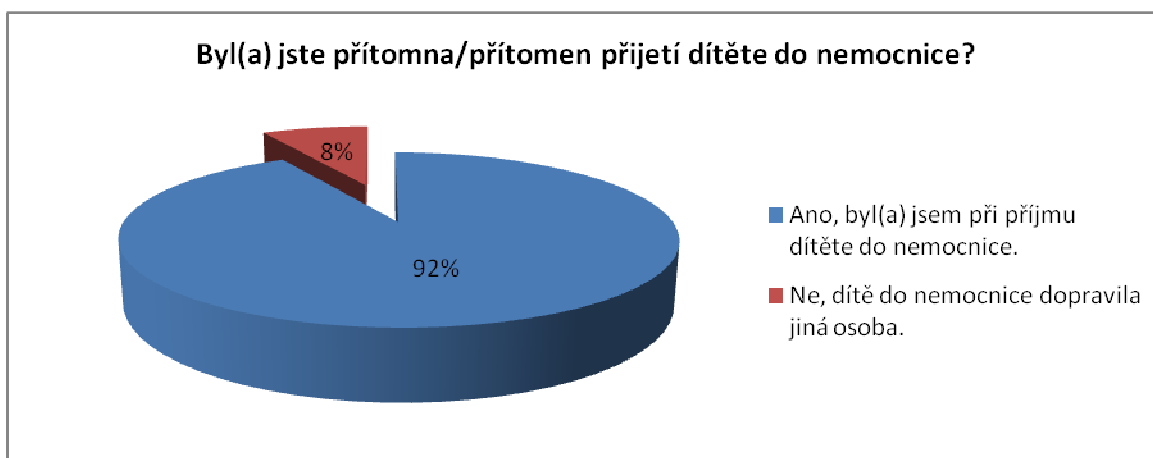
70% hospitalizovaných dětí bylo hospitalizováno na jednotkách intenzivní péče.²⁰⁹

²⁰⁹ Otázky 5 a 6 mají za úkol částečně objektivizovat posouzení závažnosti zdravotního stavu hospitalizovaných dětí. V případě vysokého procenta kladných odpovědí na tyto otázky je možné usuzovat, že stav hospitalizovaného dítěte byl skutečně závažný. Takto interpretovaný výsledek následně také koresponduje s výsledkem na otázku zpracovanou grafem č. 10.



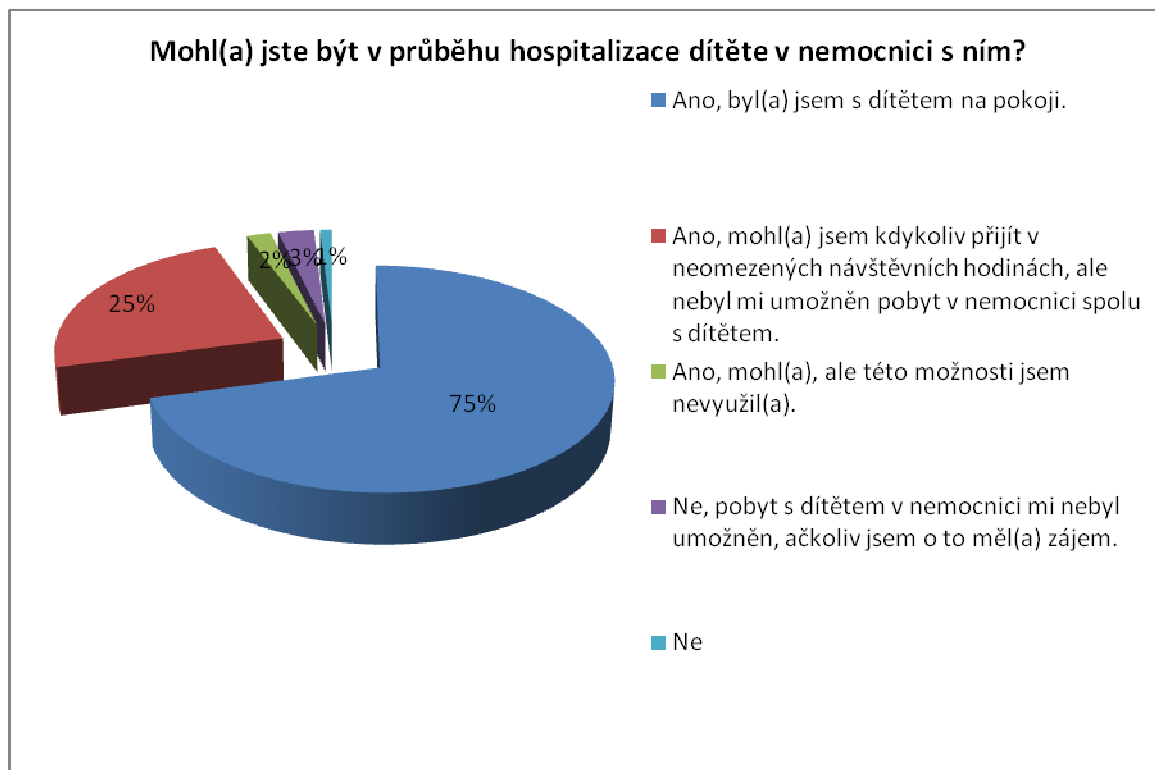
GRAF č. 7. Neodkladnost lékařské péče.

Až 35% dětí se dostalo v průběhu hospitalizace v nemocnici do situace, kdy byly v ohrožení života a potřebovaly akutní lékařskou pomoc. Stav těchto dětí se tedy zhoršil v průběhu hospitalizace. 19% dětí potřebovalo akutní lékařskou pomoc již před přijetím do nemocnice, do akutního život ohrožujícího stavu se tedy dostaly mimo nemocnici.



GRAF č.8. Přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte.

92% respondentů, rodičů, bylo přítomno přijetí dítěte do nemocnice. V 8% případů bylo dítě do nemocnice dopraveno jinou osobou, než respondentem.



GRAF č. 9. Hospitalizace a přítomnost doprovázejícího rodiče v nemocnici s dítětem.

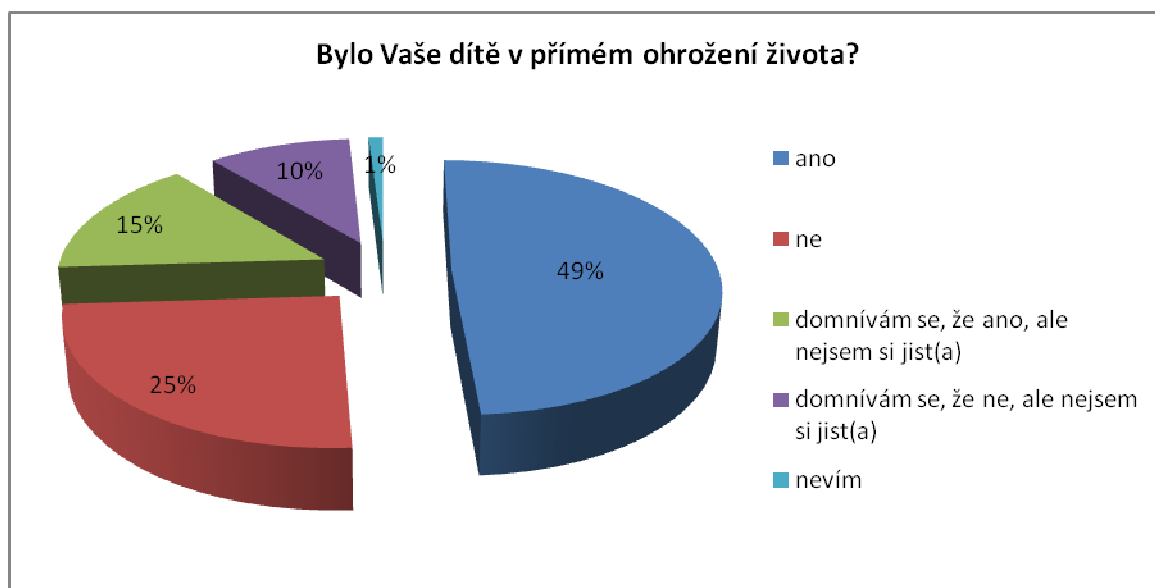
Vzhledem k tomu, že řada respondentů má zkušenosti z více nemocnic, bylo umožněno vybrat u této otázky více než jednu odpověď. Dvě třetiny respondentů odpověděly kladně na otázku, zda jim bylo umožněno pobývat v době hospitalizace dítěte v nemocnici spolu s ním. Čtvrtina respondentů mohla pobývat s dítětem v nemocnici neomezeně, avšak nebyli hospitalizováni spolu s dítětem.

Interpretace části A:

Statisticky významná skupina respondentů tohoto empirického šetření měla zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici FN Motol v Praze nebo v dětské nemocnici FN Brno. Šetření tedy mapuje více zkušenosti rodičů právě z těchto dvou zařízení. Většina dětí byla hospitalizována z důvodu vážného onemocnění. Děti hospitalizovaných z důvodu vážného úrazu bylo výrazně méně. Doba, kdy k hospitalizaci dítěte došlo je ve vzorku respondentů rozložena téměř rovnoměrně. Častěji se jednalo o hospitalizaci v délce trvání do tří týdnů. 32% rodičů hospitalizovaných dětí uvedlo, že jejich dítě bylo hospitalizováno také na ARO, 70% dětí pak na JIP. Z těchto dvou údajů usuzuji, že se nejméně právě v 70% případů jednalo o skutečně závažný zdravotní stav hospitalizovaného dítěte. Celkem více než polovina respondentů prožila situaci, kdy se jejich dítě nacházelo v akutním ohrožení života a to buď v situaci vzniklé před přijetím dítěte do nemocnice, nebo v nemocnici, v průběhu hospitalizace a v souvislosti s léčbou. Většina respondentů byla přítomna v nemocnici v době, kdy probíhal příjem dítěte k hospitalizaci a byla tak přímo konfrontována s přístupem zdravotnického personálu k rodiči v této situaci. Většina respondentů také byla v průběhu hospitalizace v nemocnici s dítětem, buď přímo jako hospitalizovaný doprovod dítěte nebo v rámci neomezených návštěv s jinou formou ubytování. Byli tedy v častém přímém kontaktu se zdravotnickým personálem ve zdravotnickém zařízení.

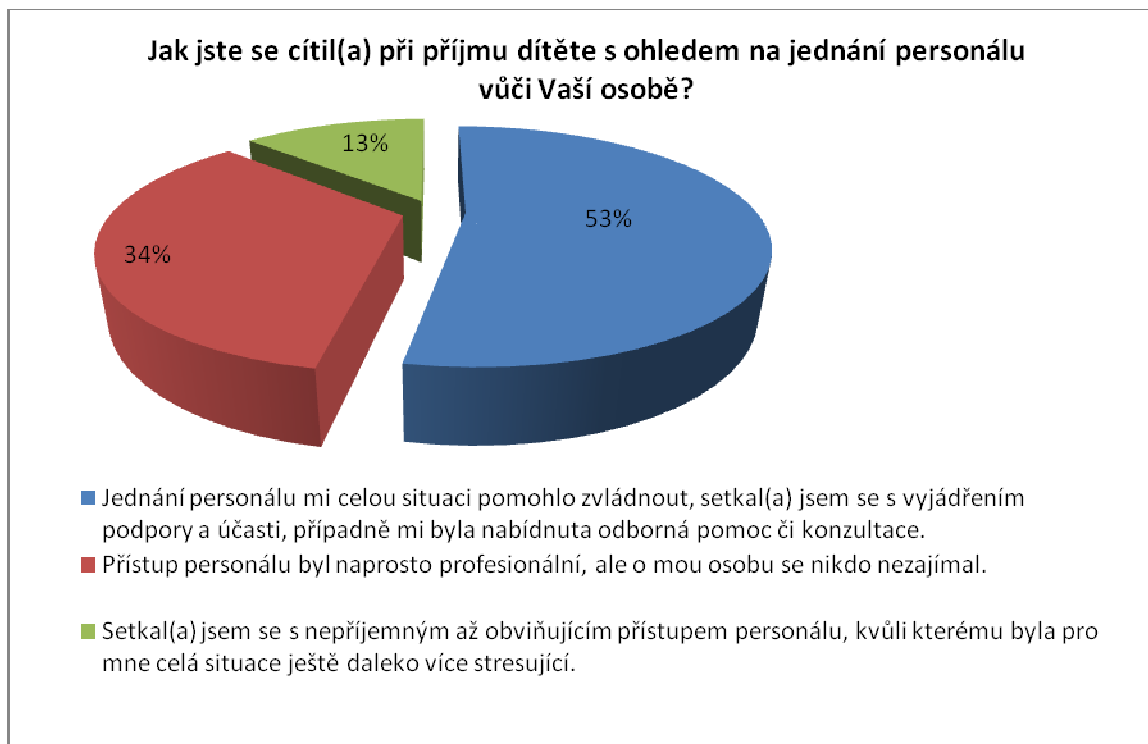
7.2 Část B: Mapující pocity rodičů, v souvislosti s hospitalizací dítěte, postoje a zkušenosti rodičů s přístupem a nabídkou pomoci.

Graf č. 10 – 15.



GRAF č. 10. Ohrožení života dítěte.

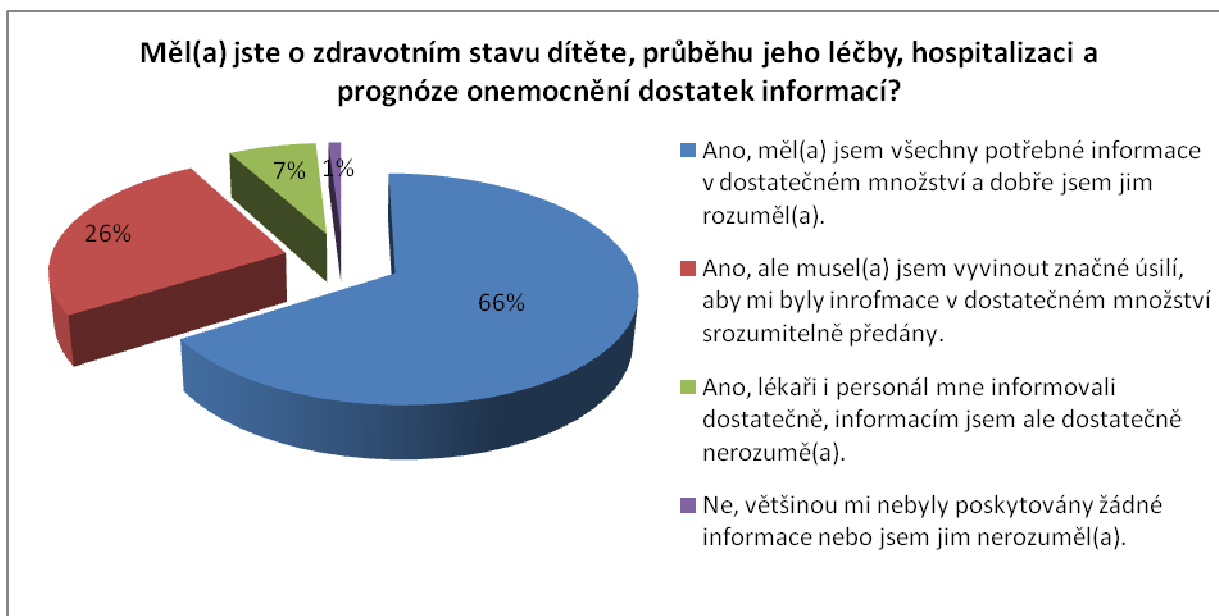
Téměř polovina respondentů vnímala zdravotní stav dítěte jako život ohrožující, podle čtvrtiny rodičů jejich dítě v ohrožení života nebylo. Stejně velká skupina rodičů, tedy 25%, si není jista, zda jejich dítě bylo nebo nebylo v průběhu hospitalizace v nemocnici ohroženo na životě.



GRAF č. 11. Pocity doprovázejícího rodiče v souvislosti s přístupem personálu při příjmu dítěte.

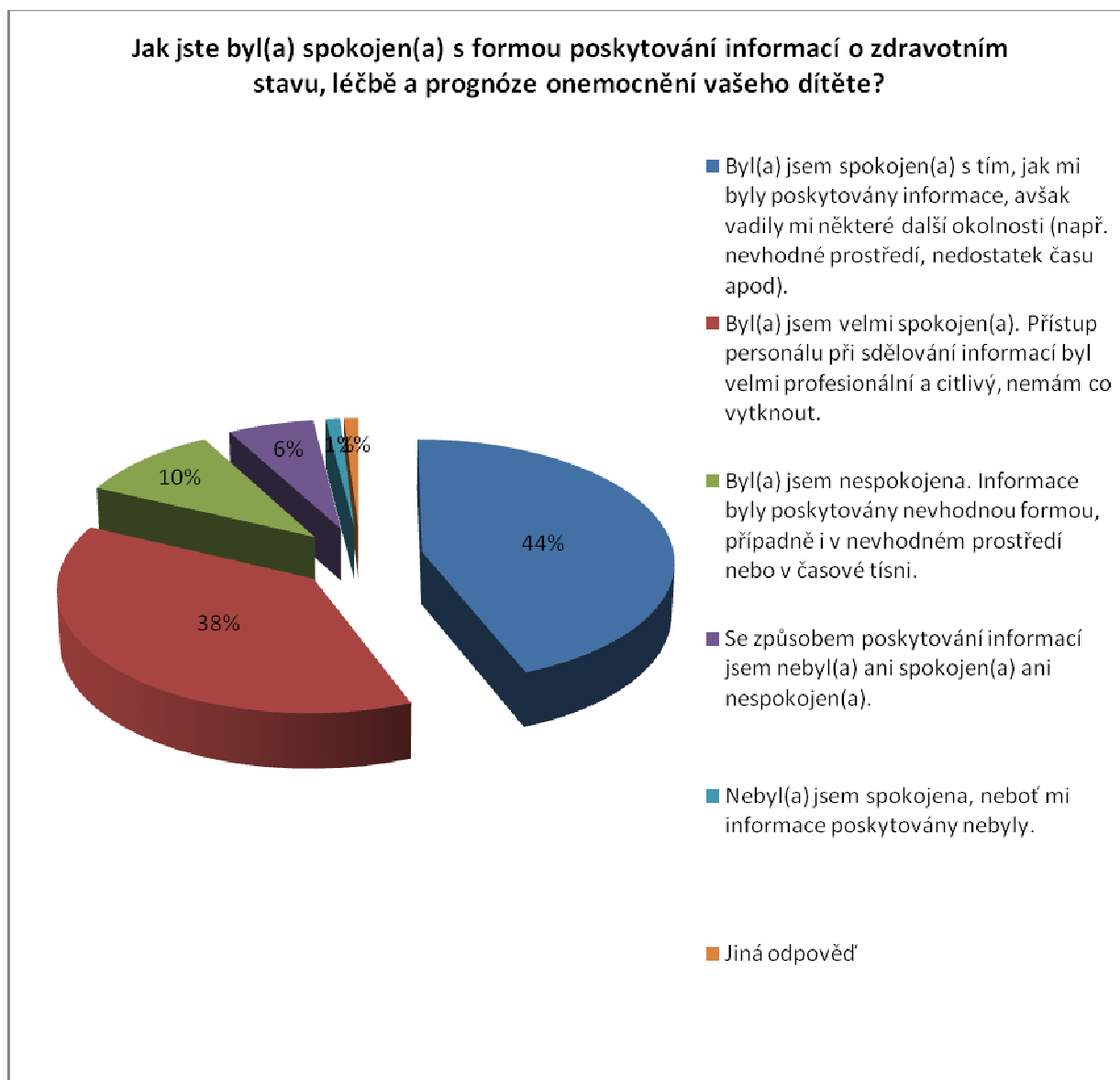
Na otázku znázorněnou grafem č. 11 odpovídali pouze ti rodiče, kteří kladně odpověděli na otázku znázorněnou grafem č. 8 (část A).

Přístup personálu k doprovázejícímu rodiči při příjmu dítěte do nemocnice hodnotí většina respondentů kladně. 53% respondentů uvádí, že jim byla poskytnuta odborná pomoc. Ve 34% případů neshledali respondenti pochybení ze strany personálu nemocnice, avšak nezaznamenali ze strany personálu žádný zájem o svou osobu. 13% má s jednáním se zdrav. personálem v nemocnici při příjmu dítěte výrazně negativní zkušenost.



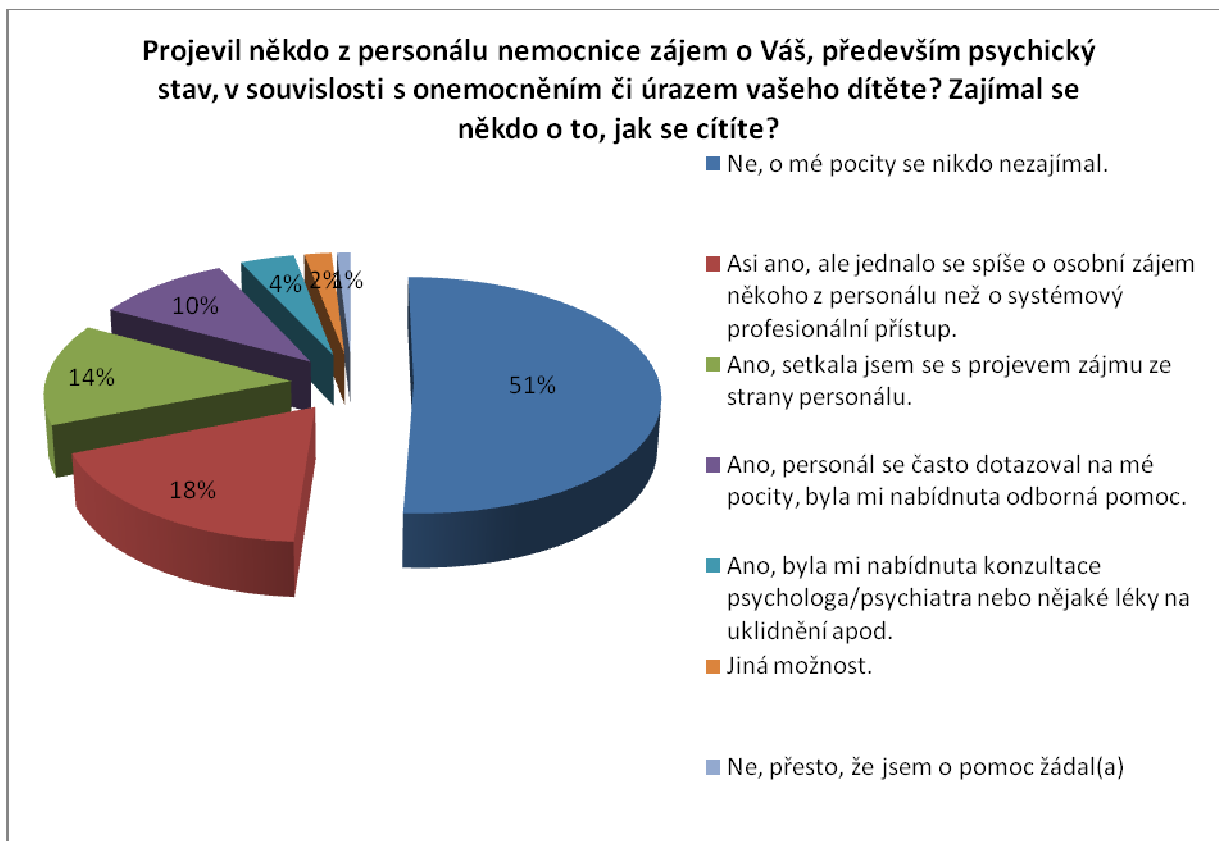
GRAF č. 12. Informovanost o zdravotním stavu dítěte.

S poskytováním informací o zdravotním stavu dítěte bylo zcela spokojeno více než 66% respondentů. Velká většina respondentů, celých 92%, byla spokojena s množstvím a kvalitou informací, které jim byly o zdravotním stavu dítěte, jeho léčbě, hospitalizaci a prognóze onemocnění poskytovány. 26% z této velké skupiny však muselo k získání informací vyvinout značné úsilí, poskytování informací nebylo v jejich případě ze strany ošetřujícího personálu samozřejmostí. V 7% případů respondenti považovali poskytnuté informace za dostatečné, avšak v těchto 7% případů respondenti sdělení dostatečně nerozuměli. Pouze jedno procento oslovených respondentů vyjádřilo naprostou nespokojenost s poskytovanými informacemi a to z důvodu nedostatečné komunikace ze strany lékařů.



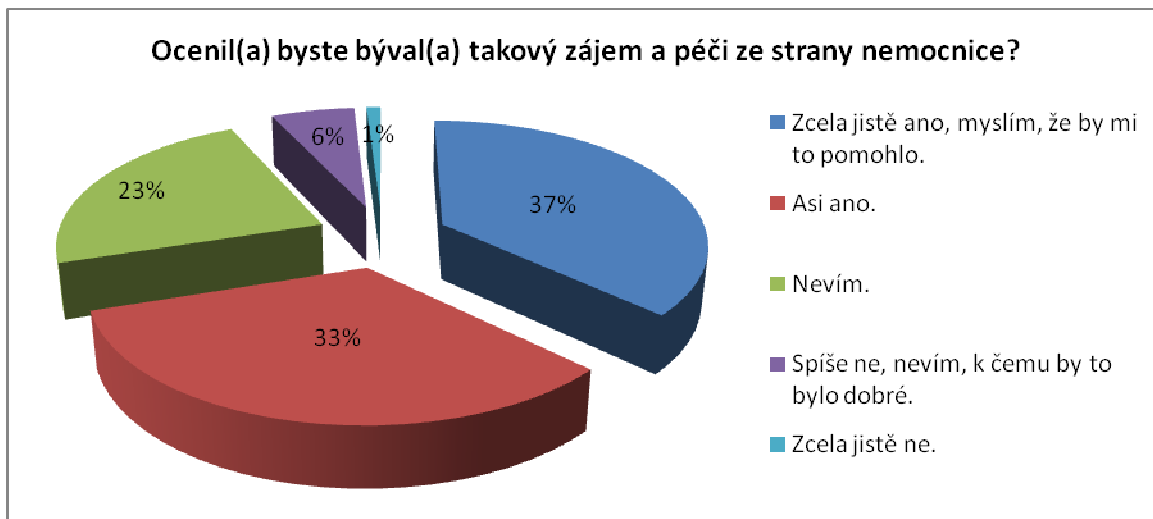
GRAF č. 13. Spokojenost s formou poskytování informací o zdravotním stavu dítěte.

S formou poskytování informací bylo spokojeno 82% respondentů, z toho 38% respondentů vyjádřilo naprostou spokojenost, ve 44% případů byli respondenti spokojeni s formou poskytování informací, ale negativně na ně působili další vnější okolnosti, jako jsou například nevhodné prostředí, spěch, stres aj. 6% respondentů má k formě poskytování informací ambivalentní postoj, nespokojeno bylo 11% respondentů.



GRAF č. 14. Péče věnovaná doprovázejícímu rodiči ze strany personálu nemocnice.

Nejméně polovina respondentů se v rámci hospitalizace svého dítěte v nemocnici nesešla se zájmem o svou osobu ze strany personálu nemocnice. V 18% případech rodiče sice takový zájem připouštějí, nepovažují jej však za systémový, spíše se, dle jejich názoru, jednalo o osobní lidský přístup jednotlivce. 28% respondentů se k této otázce vyjádřilo kladně, byla jim nabídnuta odborná pomoc a setkávali se s projevy zájmu či nabídkou odborné pomoci.



GRAF č. 15. Postoj k potenciální nabídce pomoci.

Na otázku zobrazenou tímto grafem odpovídali pouze ti respondenti, kteří na předešlou otázku odpověděli negativně.

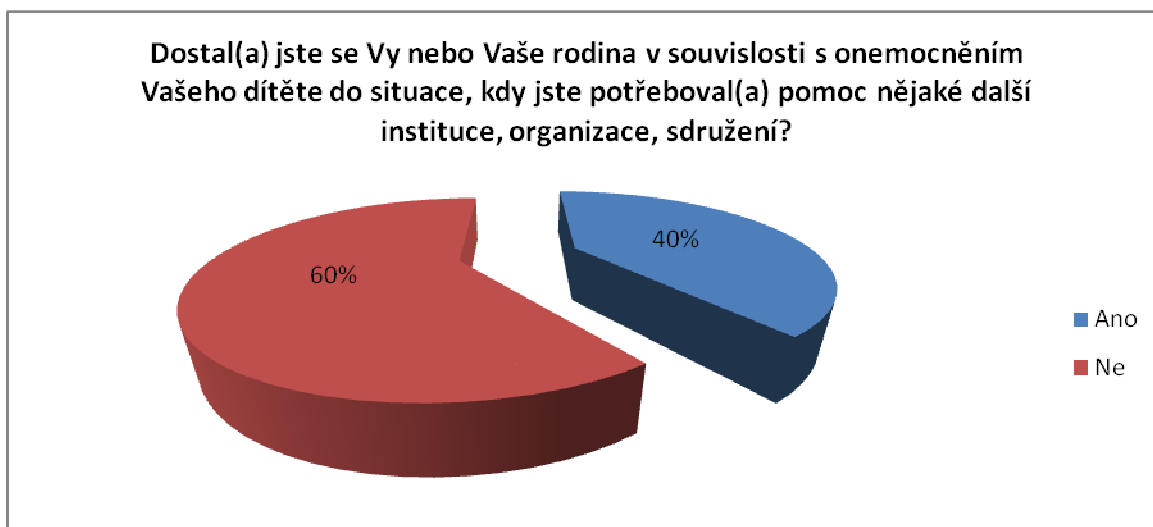
Celkem 70% z respondentů, kteří na předešlou otázku odpovídali negativně by ocenilo nějakou formu pomoci či projevu zájmu o svou osobu ze strany personálu nemocnice. Jen 7% respondentů by o případnou pomoc a podporu nemělo zájem.

Interpretace části B:

Vysoké procento rodičů vnímalo, bez ohledu na objektivně stanovenou diagnózu, zdravotní stav svého dítěte jako život ohrožující. 25% respondentů neumí s jistotou říci, zda život hospitalizovaného dítěte byl nebo nebyl ohrožen. Více než polovina z těch rodičů, kteří byli přítomni při přijetí dítě do nemocnice, byla spokojena s přístupem personálu, jehož jednání pomohlo respondentům celou náročnou situaci zvládnout. Respondentům byla profesionálně nabídnuta odborná pomoc či konzultace. 34% těchto rodičů však uvádí, že se o jejich pocity v souvislosti se závažným zdravotním stavem dítěte, při přijetí dítěte do nemocnice, nikdo nezajímal a 13% respondentů dokonce vnímalo přístup personálu velmi negativně. Ve srovnání s přístupem k doprovázejícímu rodiči hospitalizovaného dítěte při přijímání dítěte do nemocnice s přístupem k rodiči v průběhu hospitalizace dítěte se ukázalo, že zájem o psychický stav doprovázejícího rodiče ze strany personálu se v průběhu hospitalizace rapidně snižuje. Více než polovina respondentů se v průběhu hospitalizace dítěte vůbec nesečkala s projevem zájmu o svůj psychický stav či emocionální potřeby. Většina těch rodičů, kteří takový zájem o svou osobu zaznamenali, jej považují za osobní zájem a invenci jednotlivce, nikoliv za systémový přístup, běžný v obdobných případech. 28% rodičů se odborné pomoci dostalo, přinejmenším ve formě nabídky. Do šetření se zapojil i respondent uvádějící, že se mu odborné pomoci nedostalo i přesto, že o ni personál nemocnice žádal. Nejčastější výhrady měli nespokojení respondenti k nevhodně zvolené formě poskytování informací, stěžovali si na necitlivý a arogantní přístup lékařů a další rušivé faktory negativně ovlivňující komunikaci.

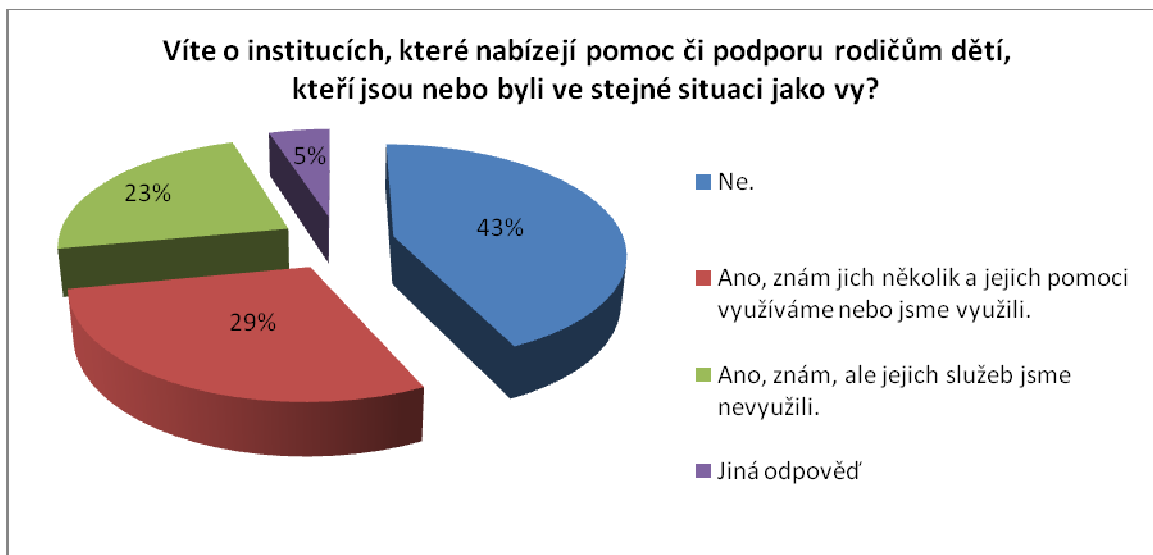
7.3 Část C: Mapující zkušenosti rodičů s nabídkou pomoci od institucí mimo zdravotnické zařízení, potřeby a postoje rodičů, povědomí o dostupné pomoci.

Graf č. 16 – 22.



GRAF č. 16. Potřeba pomoci od dalších institucí.

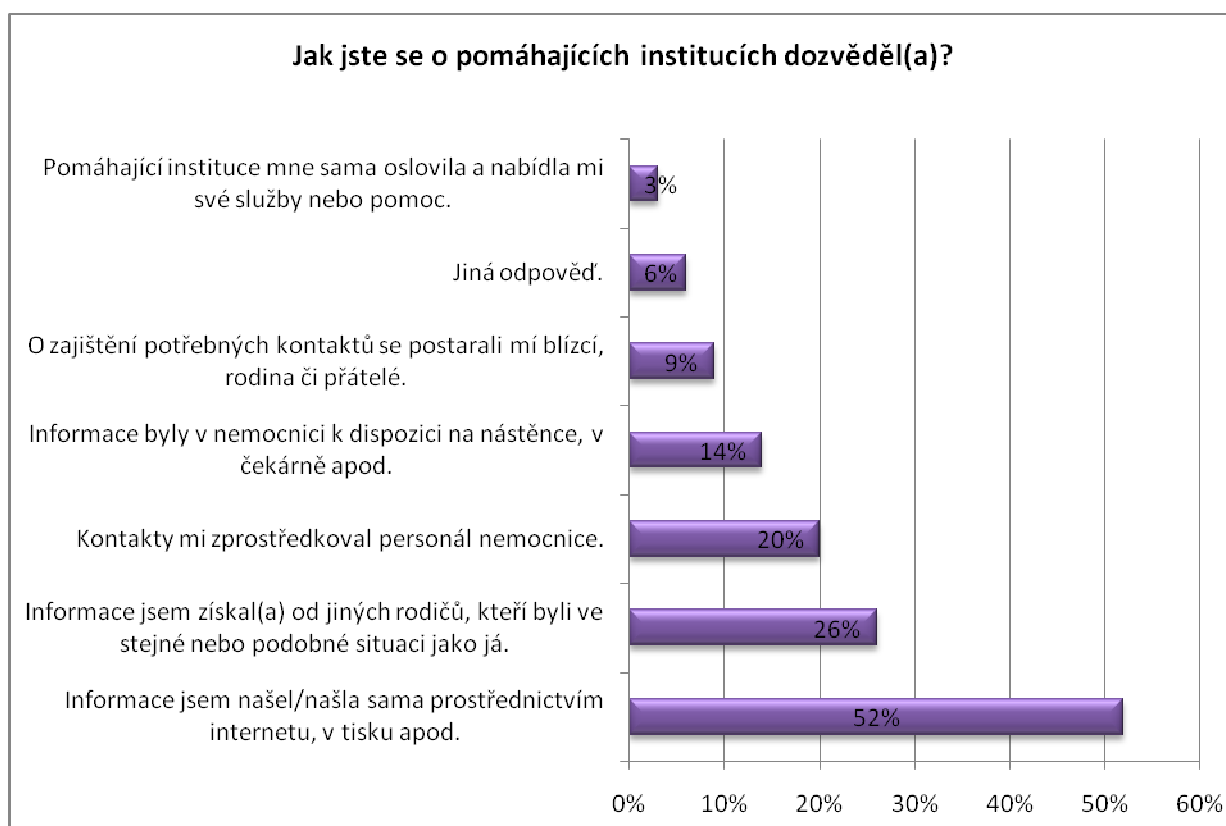
60% respondentů se v souvislosti s onemocněním či úrazem dítěte nedostalo, dle svého mínění, do situace, kdy by potřebovalo využít pomoci nějaké další pomáhající instituce či sdružení. Ve 40% případů rodiče pomoc pomáhající instituce potřebovali.



GRAF č. 17. Potřeba pomoci od dalších institucí.

Více než polovina oslovených respondentů zná nějakou pomáhající instituci či instituce vztahující se k dané problematice. Větší část z nich také pomoci či služeb takové organizace v minulosti využila či dosud využívá. 43% respondentů však instituce, které by jim v jejich situaci mohly poskytnout pomoc, nezná.

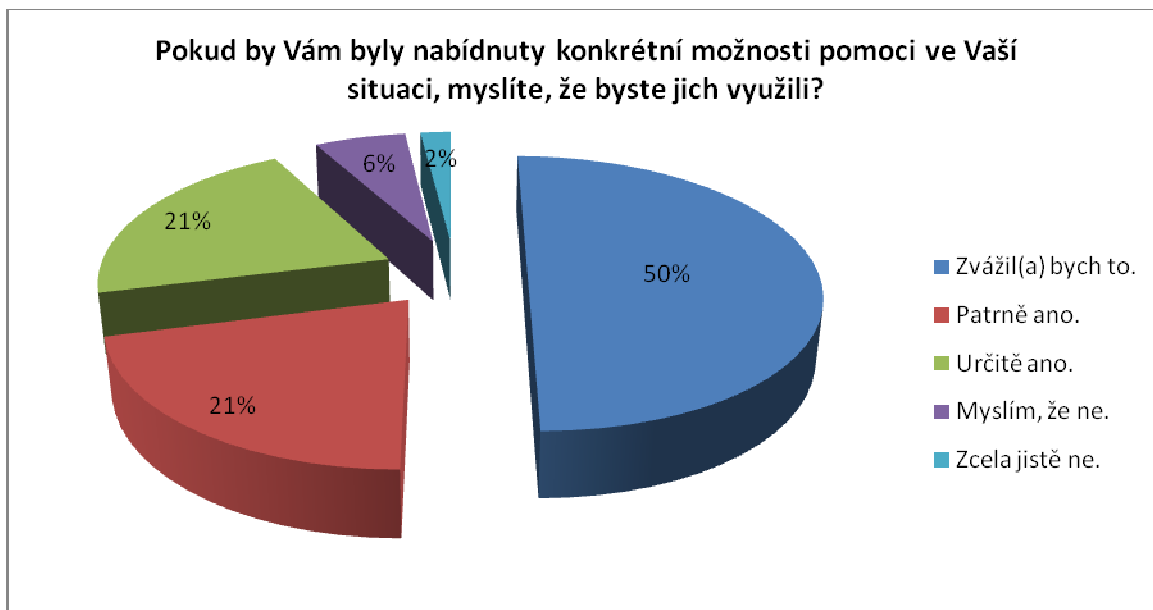
V tomto místě se dotazník větví, na otázku zobrazenou v následujícím grafu (18) odpovídali pouze respondenti, kteří na tuto otázku odpověděli pozitivně.



GRAF č. 18. Získávání informací o nabídce pomoci pomáhajících institucí.

Tuto otázku zodpovídali pouze ti respondenti, kteří na otázku zobrazenou v předešlém grafu (17) odpovídali pozitivně.

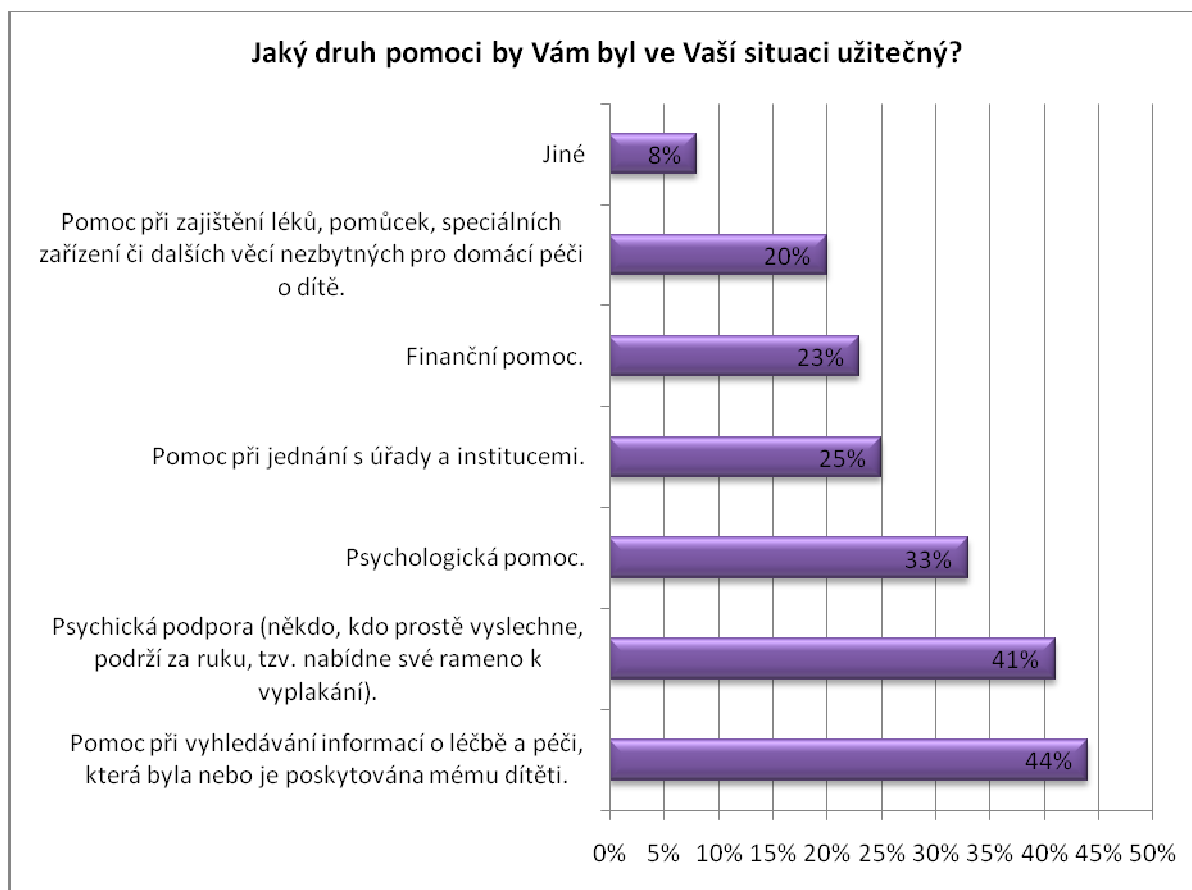
Respondenti mohli vybrat více možných odpovědí, nejméně však jednu odpověď. Více než polovina respondentů si informace i pomáhající instituci vyhledala sama, prostřednictvím internetu či dalších médií, poměrně velká část rodičů také získala informace od ostatních rodičů dětí se stejným onemocněním, zraněním či handicapem. Ve 20% případů byl zprostředkovatelem informací personál nemocnice, kde bylo dítě hospitalizováno, ve 14% případů získali rodiče informace rovněž v nemocnici, kde byly k dispozici na nástěnce nebo v čekárně. Pouze nepatrný zlomek respondentů, necelá 3%, byl kontaktován pomáhající institucí samotnou.



GRAF č. 19. Využití potenciální nabídky pomoci.

Na otázku zobrazenou tímto grafem odpovídali pouze ti respondenti, kteří na otázku znázorněnou grafem č. 17 odpovídali negativně.

Naprostá většina těchto respondentů by využila nabídky pomoci některé z pomáhajících institucí, pokud by takovou nabídku dostala nebo by využití pomoci zvážila. Pouze 6% respondentů se domnívá, že by takovou nabídku nevyužili, 2% respondentů by ji zcela jistě nevyužila.



GRAF č. 20. Potřeba pomoci od dalších institucí.

Na tuto otázku odpovídali všichni respondenti. Respondenti mohli vybrat jednu nebo více odpovědí, případně formulovat odpověď vlastní.

Nejčastěji pociťovali respondenti potřebu pomoci při vyhledávání informací o léčbě jejich dítěte, 41% respondentů by ocenilo nějaký druh psychické podpory a 33% psychologickou pomoc. Čtvrtina respondentů uvedla jako užitečný druh pomoci pomoc při jednání s úřady a institucemi. Až 20% respondentů by uvítalo pomoc se zajištěním léků, pomůcek či jiných speciálních zařízení nezbytných pro zajištění kvalitní domácí péče o nemocné či tělesně nebo zdravotně handicapované dítě.

Dodatečným šetřením jsem zjistila, že se jedná zejména o pomoc při jednání s úřady v případě dlouhodobě nemocných nebo zdravotně či tělesně handicapovaných dětí, u kterých se rodiče v současné době často setkávají s komplikacemi při posuzování míry závislosti rozhodující pro přiznání příspěvku na péči. Tuto odpověď častěji volili rodiče s předchozí negativní

zkušeností z jednání s úřady. Byli to také právě tito respondenti, kteří častěji volili odpověď „finanční pomoc“.

21. Vypište, jakou další pomoc byste v situaci s vážně nemocným dítětem ocenili.

Vybrané příspěvky cituji.

„Pomoc asistenta na doučování v době hospitalizace.“

„Čekali jsme s manželem nějakou psychologickou pomoc nabídnutou nemocnicí po úmrtí našeho dítěte, ale žádná nám nebyla nabídnuta, dodnes mám velmi tísnivý pocit z toho, že všechno kolem mě v době umírání naší holčičky se odehrávalo, jako by se nic zvláštního nedělo, prostě vaše dítě zemřelo, lékaři nám sdělili předpokládané lékařské příčiny úmrtí a jinak nic. Pomohli nám ovšem přátelé ze sdružení Klíček.“

„Rozhodně lepší zabezpečení rodiny při dlouhodobé nemoci dítěte. Já matka jsem byla s dítětem tři měsíce v nemocnici a manžel má nárok na 9 dní. Máme ještě 2 děti, o které se ale také musí někdo postarat.“

„Jednání na úřadech - při získávání informací o možnostech získat rodičovský příspěvek, příspěvek na péči o osobu blízkou apod. Dále např. telefonické objednání na určitou dobu na úřadě a v tu opravdu aby vás opravdu vzali, dítě nesmí být nemocné nebo vůbec nesmí ven a čekat s ním na úřadě mezi dalšími např. 10 osobami mi moc vhodné nepřipadá.“

„Možnost zapůjčení různých pomůcek, možnost pomoci při občasném hlídání dítěte.“

„Ocenila bych, kdyby např. úřady měly jednotné názory a postupy, a pokud ne jednotné, tak alespoň aby na každém příslušném úřadu se našel fundovaný pracovník, který by uměl poradit. Také bych ocenila lepší přístup zdravotnického personálu. Ještě stále mají zažité jednání s člověkem, jako kdyby se ho celá věc netýkala.“

„Opravdu ohleduplnost a laskavost, stálou informovanost a dostatek času lékařů k vysvětlení u různých vyšetření a výsledků. Stálou přítomnost s dítětem všude a při všech vyšetřeních.“

„Podporu doktorů, aby nebyli nepřijemní a neurvalí, zajištění pobytu v nemocnici na posteli a ne týden na židli!“

„Pomoc pro nás? Stačilo by bohatě, kdyby se změnily zákony, a my jsme s našimi nemocnými dětmi mohli být doma a nebát se jestli někde nezkolabují.“

„Ocenila bych, kdyby na mě nikdo neřval, že je moje dítě rozmazlené a proto křičí. Personálu bych ráda dodala informace ohledně kojení, malému bylo 22m a každý se moc divil, že ho kojím, včetně dětské lékařky, která mi radila okamžité odstavení.“

„Pomoc při cestování s dítětem k doktorům.“

„Pomoc při zajištění léků, pomůcek.“

„Při pobytu v Motole určitě lepší organizaci pobytu matek s dětmi na odd. např. možnost stravování přímo na odd., tj. neodcházet od dítěte kvůli potravě. HK tento požadavek nelze vytknout. Konkrétně naši rodině by pravděpodobně prospěla cílená rodinná terapie.“

„Problémy především ze stany manžela a jeho rodiny s přijetím onemocnění dcery. Časem se to lepší, ale počátky byly pro nás jako partnery a rodinu velmi těžké. V tomto stavu jsem opravdu neměla sílu si sama dohledávat pomocné instituce.“

„Rychlejší přístup státních orgánů při zajišťování pomoci a více informací o možnostech další pomoci.“

„Spíše pomoc v rodině, ze strany lékařů i sester jsem byla spokojená.“

„Stačil by lepší přístup personálu a lepší zázemí v prostorách ubytovny. Neříkám, že s námi všichni jednali nevrle, ale v situaci v jaké se člověk nachází v nemocnici s nemocným dítětem, stačí jedna špatná a nevhodná poznámka a matka je pak na hranici zbláznění.“

„Určitě se jedná zejména o poskytování informací v oblasti různých možností rehabilitací, cvičení či finančních příspěvků například na cestovní výlohy atp. V tomto směru si myslím, že nejsou u nás jak pediatři, tak lékaři v nemocnici či rehabilitační zařízení příliš sdílní. Rodič si bohužel tyto informace musí zjišťovat sám a mnohdy je už třeba pozdě. Myslím, že by alespoň pediatr mohl v této věci poradit či vůbec upozornit na existenci těchto příspěvků od pojišťovny.“

22. Pokud máte k tomuto dotazníku či tématu jakékoliv další doplňující či užitečné informace, budu ráda, pokud se o ně se mnou podělíte.

Závěrem jsem respondentům poskytla otevřený prostor pro případná další sdělení k dané problematice. Respondenti měli možnost vyjádřit se v libovolném rozsahu. Nejpodstatnější sdělení či úryvky z nich, cituji v rámci celé této práce.

Interpretace části C:

Více než 60% respondentů tohoto šetření se domnívá, že se v souvislosti s onemocněním dítěte nedostali do situace, kdy by potřebovali pomoc pomáhající instituce, organizace, sdružení. 40% respondentů naopak takovou pomoc potřebovalo. 43% rodičů, kteří se šetření zúčastnili, však o takových institucích, poskytujících pomoc, neví. Z rozhovorů s respondenty, kterým jsem dotazník zadávala osobně, také vyplynulo, že např. správu sociálního zabezpečení či zdravotní pojišťovnu respondenti vůbec nepovažují za instituci poskytující pomoc a i proto někteří na otázku odpověděli negativně. To mohlo ovlivnit výslednou hodnotu znázorněnou grafem 16.

O pomáhajících institucích respondenti šetření získávali informace nejčastěji svépomocí, na internetu, v tisku apod. Často jim také informace zprostředkovali ostatní rodiče, kteří měli stejně nemocné či zdravotně handicapované děti a také personál nemocnic. Mé tvrzení, že poskytovaná pomoc a podpora nepřichází za klientem, ale vyžaduje, aby si ji klient ve složité situaci sám vyhledal, je dle mého názoru nyní podloženo pouze 3% výsledkem, kdy klienti uvedli, že to byla právě pomáhající instituce, která je sama oslovila s nabídkou pomoci. Naprostá většina respondentů by ale potenciální pomoci ráda využila nebo by o jejím využití alespoň uvažovala. Jen 2% respondentů uvádí, že by nabídku pomoci zcela jistě nevyužila. Graf č. 20 ukazuje na zajímavý rozpor v porovnání s otázkou znázorněnou grafem č. 12. Ačkoliv dohromady 92% respondentů uvádí spokojenost s poskytovanými informacemi o zdravotním stavu dítěte, o průběhu léčby, hospitalizaci a prognóze onemocnění a většina z nich, celých 66%, byla s poskytovanými informacemi zcela spokojena, 44% respondentů by uvítalo pomoc při vyhledávání informací o léčbě a péči poskytované dítěti.

Závěry plynoucí z empirického šetření:

Z výsledků empirického šetření vyplynulo, že rodičům dětských pacientů je v zařízeních určitá forma pomoci poskytována, ale tato pomoc není dostatečná. Poskytovaná pomoc, jak ukazují výsledky šetření, je ve většině případů nesystémová, na některých místech je samozřejmostí, ale mnohde zcela chybí.

Ukazuje se, že poskytování psychosociální a emocionální podpory a i další pomoci rodičům dětských pacientů je do značné míry závislé na osobní invenci a angažovanosti jednotlivců, kterým dobře míněnou snahu pomoci znesnadňují absence potřebných vědomostí, zázemí a systémové podpory.

Lépe saturované jsou, dle mých zjištění, potřeby doprovázejících rodičů při prvním kontaktu s poskytovatelem lékařské péče. Při příjmu dítěte do nemocnice je rodiči, jeho psychickému stavu a potřebám, věnována mnohem větší pozornost než následně, při hospitalizaci dítěte. Uspokojování psychosociálních potřeb rodiče pečujícího o hospitalizované dítě jsou více opomíjené.

Většina rodičů využívá možnosti hospitalizace v nemocnici spolu s dítětem, pokud není možné ubytování přímo na pokoji s dítětem, i s jinou formou ubytování tak, aby byli dítěti stále nablízku a mohli mu poskytovat dostatečnou péči, pomoc a podporu. Ukázalo se, že vlastním potřebám pečujících hospitalizovaných rodičů je věnována pozornost jen zřídka, více než polovina respondentů se vůbec nesešla s projevem zájmu o vlastní psychický stav či emocionální potřeby stran pomáhajících profesionálů v nemocnici. Velké rezervy ukazují výsledky šetření také na poli poskytování informací rodičům dětských pacientů a komunikace s nimi.

Velká část respondentů neanticipuje další formy pomoci poskytované různými pomáhajícími institucemi v souvislosti s onemocněním svého dítěte a péčí o ně. Vysoké procento respondentů o možnostech takové pomoci vůbec neví. Informace o nabídce pomoci pomáhajících institucí získávají rodiče většinou svépomocí, nejčastěji prostřednictvím internetu.

Přístup pomáhajících klientů k nabídce pomoci klientům je, jak vyplývá ze zkušeností respondentů, pasivní. Jen ve třech procentech případů byl klient pomáhající institucí s nabídkou pomoci osloven. Povědomí rodičů o stávající nabídce péče, pomoci a podpory je nedostatečné.

I tam, kde byli klienti s přístupem a péčí spokojeni se ukazují značné rezervy. Především je třeba zavést konkrétní standardy pro poskytování péče, explicitně vymezit roli rodiče v péči o nemocné dítě a k naplnění obsahu této role mu poskytnout potřebné zázemí, prostředky, pomoc a podporu.

8 Narativní analýza rozhovorů s rodiči postižených, těžce nebo chronicky nemocných a vážně zraněných dětí

Téma:

Situace rodiče hospitalizovaného dítěte a rodiče pečujícího o dítě s postižením, těžkým onemocněním či závažným ohrožením zdraví či vývoje.

Cíl:

Mým hlavním cílem bylo zjistit, jaký význam má pro jednotlivé respondentky jejich zkušenost s hospitalizací dítěte v nemocnici.

Popis:

Předmětem narativní analýzy jsou příběhy, vyprávění rodičů dětských pacientů.

Rozhovory s rodiči probíhaly dle časových možností mých a rodičů, v průběhu roku 2008.

V rámci osobního setkání jsem těmto rodičům osobně zadávala dotazník²¹⁰ a následně jsem, při neformálním rozhovoru naslouchala jejich vyprávěním popisujícím jejich zkušenosti s hospitalizací dítěte v nemocnici a pomocí dalších institucí.

Cílem rozhovorů byla interpretace dílčí události nebo dílčích událostí života respondentek.

Základní strukturu rozhovoru jsem měla připravenou, její hlavní body vycházely ze struktury empirického šetření, ale v průběhu rozhovorů s rodiči jsem se jednotlivých témat rigidně nedržela a naopak jsem podporovala rodiče v jejich spontánním vyprávění svých příběhů. Vyprávění maminek jsem přerušovala jen výjimečně, abych si ověřila správnost porozumění informacím, nebo abych položila doplňující dotaz. Domnívám se, že jsem díky tomu získala velké množství a pestrou škálu užitečných informací a poznatků, zprostředkovaných rodičovských zkušeností ve výpovědích, které byly, díky zmíněnému přístupu, velmi autentické.

²¹⁰ Viz. Empirické šetření, kapitola 7, příloha 5.

V průběhu rozhovorů, vyprávění, jsem si zaznamenávala krátké faktické poznámky, zápis z rozhovoru jsem si pořídila až později, z paměti²¹¹.

Do výsledků analýzy jsem, vyjma závěrů plynoucích z individuálních rozhovorů se sedmi maminkami, níže uvádím pět z nich, zahrnuje i výsledky vyplývající z diskuse s šesti maminkami postižených dětí, s nimiž jsem se setkala v květnu 2008 v Centru integrace dětí a mládeže, v Praze 8, Karlíně. O zorganizování tohoto setkání jsem požádala paní Janu W., maminku devítiletého Tomáška, která mi nabídla přivést několik svých kamarádek, aby mi tím umožnila získat díky nim komplexnější náhled na problémy, které maminky těchto dětí musí řešit. Diskuse probíhala velmi neformálně v přátelské atmosféře, otevřena byla řada zajímavých témat a hovořilo se i o problémech, o jejichž existenci a závažnosti pro maminky postižených dětí, jsem až dosud nevěděla.

Kritickou narativní analýzou jsem se pokusila najít společně definované postoje, problémy, potřeby, zkušenosti a názory.

Autentické úseky vyprávění jsou v textu vyznačeny kurzívou.

Otázka:

Hlavní otázka, kterou jsem si v rámci narativní analýzy, byla:

Jakým způsobem popisují a prožívají náročnou životní situaci související s onemocněním či postižením dětí, jejich matky?

Dále jsem si kladla ještě tyto otázky:

Jaké faktory, v rámci narativních příběhů, vedou ke zlepšení a jaké ke zhoršení průběhu vyrovnávání se zátěží?

Jak se mění postoje pečujících matek k okolí?

Jak se v souvislosti s onemocněním dítěte mění sebepojetí pečujících matek?

Jak se mění vztah a postoj k onemocnění nebo postižení dítěte?

Jak jsou v příbězích vyjádřeny specifické potřeby pečujících matek?

²¹¹ Proto přepis částí rozhovorů není doslovný, avšak velkou výhodou tohoto přístupu bylo odstranění rušivého vlivu, který má v průběhu rozhovoru kontinuální zapisování nebo používání záznamového zařízení. Připouštím, že některé z rodičovských výpovědí mohou být zkreslené mým porozuměním jejich obsahu.

8.1 Stručná charakteristika případů a vyprávění respondentů

Ivana

Maminka syna Honzíka hospitalizovaného 17 dnů na dětském infekčním oddělení FN Na Bulovce, z toho šest dnů na JIP. Honzík byl hospitalizován ve věku šestnáct měsíců. Trpěl několik dnů těžkými průjmy, zvracel, byl dehydratovaný, zesláblý, měl vysokou horečku. Hrozilo u něj selhání ledvin i další orgánová selhání. Jednalo se o velmi těžký, život ohrožující stav. Onemocnění nezanechalo žádné dlouhodobé nebo trvalé následky. Ivana má, vyjma Honzíka, ještě staršího syna Lukáše, kterému je 6 let. Žije ve dvougeneračním bytě s dětmi, manželem a jeho otcem, který je majitelem bytu. Ivana je na mateřské dovolené.

Honzíkovi bylo dva dny zle, měl horečku, zvracel, později se přidal ještě průjem. Nejdříve se Ivana pokoušela průběh nemoci zvládnout vlastními silami a po konzultaci s dětskou lékařkou podávala synovi běžné léky na snížení teploty u dětí a proti průjmu, ale vše bez výsledku. Když se synův stav nelepšil, volala na dětskou pohotovost v místě bydliště, ale službu konající lékařka jí sdělila, že nemůže přijet Honzíka vyšetřit, neboť výjezdy k pacientům nezajišťují. Rodiče buď musí syna dopravit k lékaři sami, nebo zavolat záchrannou službu. Zároveň Ivaně doporučila dopravit Honzíka raději rovnou do nemocnice, neboť se domnívala, že vzhledem k popisovaným obtížím by mu bez dostupných laboratorních vyšetření stejně nemohla pomoci. Manžel Ivany volal taxi, aby mohli syna do nemocnice dopravit, ale řidič odmítl zvracející dítě autem odvézt, proto zavolali rychlou záchrannou službu. Od lékaře, který přijel na místo, se dozvěděli, že se jedná o zneužití rychlé záchranné služby v případě, kdy nehrozí nebezpečí z prodlení a jejich syn není v přímém ohrožení života. Syna prý měli do nemocnice dopravit sami, neboť rychlá záchranná služba není určena pro přepravu pacientů do zdravotnického zařízení, pokud není přímo ohrožen život nemocného. Důvody, proč rodina nakonec musela záchrannou službu zavolat, si lékař, který svým arogantním jednáním vystrašenou maminku velmi znervózněl, vysvětlit nenechal. Navíc chtěl do nemocnice odvézt pouze dítě, bez matky, s tím, že se v sanitním voze jiné osoby, než pacienti, přepravovat nesmí. *„Tvářil se, jako kdybychom chtěli, celá rodina, odvézt záchrannou na výlet do ZOO a ne, že jedeme do nemocnice s dítětem, které už nás po dvou dnech*

v horečkách a zvracení skoro nevnímá.“ Nakonec, po nepříjemné výměně názorů, lékař souhlasil odvézt do nemocnice dítě i matku.

V nemocnici na Bulovce byl Honzík okamžitě přijat na jednotku intenzivní péče, neboť u něj hrozilo selhání orgánů, v důsledku dehydratace a zároveň, pravděpodobně v důsledku vysoké horečky, dostával febrilní křeče. Lékař na příjmu chválil maminku, za to, že dítě do nemocnice přivezla, neboť zcela správně odhadla, že jeho zdravotní stav je vážný a hrozilo nebezpečí z prodlení.

Jednotka intenzivní péče není vybavena pro společný pobyt matek s dětmi, a proto personál oddělení přesvědčoval Ivanu, aby odjela alespoň na noc domů, ale nakonec směla zůstat u synovy postele na židli. Chlapci byla okamžitě zavedena infuze a dostal léky proti horečce. Ivana dostala za úkol sledovat chlapcovu stolici a moč. Vzhledem k okolnostem hospitalizace neměla Ivana s sebou dostatečné množství plen, jejichž spotřeba byla u dítěte s průjmem vysoce nadprůměrná, ale personál od personálu v průběhu noci potřebné množství plen nedostala. Proto ještě v noci telefonovala manželovi, aby jí do nemocnice papírové jednorázové pleny pro syna přivezl. Již touto zkušeností byla ujištěna, že není vhodné chlapce na oddělení nechávat samotného, ale že je naopak třeba, aby se o něj starala sama, neboť by mu jinak nebyla zajištěna odpovídající péče. *„Sestra by mu určitě plenu 24x za noc nevyměnila, když tam ani těch plen neměla dost na to, aby mi je mohla dát. Kromě toho, že mu bylo zle, by měl ještě opruzelaj zadeček. Na dítě, co leželo na vedlejší posteli, se za noc byla podívat dvakrát, jinak seděla v sesterně zády k prosklenému výhledu do pokoje a dívala se na televizi, nebo tam vůbec nebyla.“*

V průběhu prvních 24 hodin hospitalizace byla Honzíkovi třikrát odebírána krev, ale ani jednou stolice a moč, přesto, že byla Ivana poučena, aby použitou plenu nevyhazovala, ale odložila stranou pro sestru, která z ní odebere vzorek stolice dítěte. Přes několikeré upozornění maminky k odběru vzorku nakonec nedošlo a byl proveden až po dvou dnech hospitalizace Honzík na JIP, což pro Ivanu představovalo 48 hodin trvalého stresu, který jí způsobovaly obavy o zanedbání důležité péče o Honzíka, a podlomení její důvěry ve zdravotnický personál. Poté, co z výsledků odběrů krve nebyla patrná příčina Honzíkových obtíží a následně byl konečně proveden laboratorní rozbor stolice, byla Honzíkovi ordinována účinná léčba a jeho stav se rychle zlepšoval. Po šesti dnech hospitalizace na JIP byl Honzík přeložen na normální oddělení, kde mohla matka zbytek hospitalizace strávit s ním na pokoji.

Vzhledem k povaze oddělení nebyly dětem zde hospitalizovaným povoleny žádné návštěvy. Pokud chtěl otec Honzíka vidět, mohl nahlédnout do pokoje z vnější terasy přes zavřené zamřížované okno. V průběhu hospitalizace na JIP nebyla Ivana “oficiálně“ hospitalizována společně se synem jako doprovod a neměla tak možnost stravovat se na oddělení. Proto několikrát denně odcházela nakoupit si potraviny do kantýny, většinou jedla na lavičce venku, před budovou infekčního oddělení. Pokud měly službu sestry, které Ivana nepovažovala za příliš vstřícné, a které vyjadřovaly nespokojenost s tím, že zde tak dlouhou dobu zůstává, raději z oddělení neodcházela z obavy, že nebude vpuštěna zpět. Stalo se jí dokonce, že zvonila u dveří velmi dlouhou dobu, když jí sestra vpustila dovnitř, vyčetla jí, že svými odchody a příchody zdržuje sestry od práce a znemožňuje jim kvalitně pečovat o děti. Ivana posléze zjistila, že v průběhu její krátké nepřítomnosti sestry napichovaly Honzíkovi novou infuzi. Honzík byl, zřejmě proto, aby si infuzi nevyndal, prostěradlem připoutaný k posteli. Ivaně to nepřipadalo, vzhledem k tomu, že syn často zvracel, a také proto, že v tu chvíli vůbec nebyl pod dohledem kohokoliv z personálu, bezpečné, a proto jej odvázála a s tím, že ho bude hlídat. Musela si ale vyslechnout nepříjemné narážky ošetřující sestry. *„Musely se na něj vrhnout hned, jak jsem odešla, protože jsem přišla opravdu za chvíli, a to už byl v pokoji sám a byl přivázaný. Rychle jsem ho odvázála, byl hrozně vyděšený a uplakaný, ale už neplakal. Chvíli na to začal zase zvracet, ale tentokrát ne obloukem, tak to možná bylo tentokrát spíš z nervů. Když si chtěl druhou ručičkou tahat za infuzi, tak jsem ho za ni držela a hladila a bylo to v pořádku.“*

Pokud měla službu vstřícná sestra, nabízela Ivaně čaj nebo kávu, vycházela jí vstříc a podporovala ji v péči o Honzíka. Celých šest dnů hospitalizace Honzíka na JIP, Ivanu sestry přesvědčovaly, aby odešla domů a tam si alespoň odpočinula. Jiná možnost odpočinku jí nabídnuta nebyla. Na noc si Ivana rozkládala na zem u Honzíkovy postele karimatku. *„Spala jsem po troškách a dalo se to zvládnout, ale kdyby to trvalo déle, asi bych to už nevydržela. Čtvrtý den jsem měla velkou chuť jet na chvíli domů a vyspat se, ale potom co se stalo, s tou infuzí jsem se bála, a taky pak měla mít večer službu ta druhá sestra a s tou bych se pak třeba nedomluvila, že tam zase zůstanu.“* Vystřídat se s manželem v péči o Honzíka nemohla, staniční sestra její dotaz odbyla s tím, že buď zůstane na oddělení jeden z rodičů, ať si vyberou, který, nebo nikdo.

Po přeložení Honzíka na normální pokoj měla Ivana k dispozici vlastní postel a noční stolek, mohla se volně pohybovat na oddělení, bylo jí nabídnuto, že může kdykoliv odejít a vrátit se zpět. Strava byla podávána třikrát denně přímo na pokoji, na chodbě oddělení byla k dispozici

lednice, rychlovarná konvice a mikrovlnná trouba. Jídlo, které v posledních dnech měla podávat Honzíkovi, a které bylo připravováno v centrální kuchyni, připadalo Ivaně pro šestnáctiměsíční dítě příliš slané. Sestry měly k dispozici konzervovanou dětskou výživu, ale nechtěly ji Ivaně pro Honzika dávat, neboť jí měly především pro děti kojeneckého věku. Jídlo, které by donesl Honzíkovi otec připravené z domova, synovi podávat neměla z důvodu možné kontaminace bakteriemi a tím následně možného zhoršení synova zdravotního stavu. Pokud přišla návštěva za Honzíkem, opět bylo možné pouze podívat se přes okno, návštěvy Ivany směly probíhat ve vstupní chodbě nebo mimo budovu. Před Ivaniným pokojem byla dětská herna s televizí, hračkami, knížkami a kobercem, ale děti nesměly vycházet z pokojů ven a tudíž hernu nemohli Ivana s Honzíkem využít. Zapůjčení hraček z herny na pokoj sestra z hygienických důvodů nedoporučovala.

S rodinou byla po celou dobu hospitalizace v nemocnici ve spojení především telefonicky, při několika krátkých návštěvách jí manžel předal osobní věci, přivezl a odvezl prádlo apod. Později také Ivana zjistila, že ona i její manžel byli o Honzíkově zdravotním stavu a jeho léčbě informováni odlišně. Zatímco otec byl informován o tom, že lékaři čekají na laboratorní výsledky rozboru krve a stolice, Ivana věděla, že rozbor krve příčinu onemocnění neprokázal a odběr vzorku stolice zatím nebyl proveden. Později byl otec informován o tom, že příčinou Honzíkova špatného zdravotního stavu je pravděpodobně *Campylobacter*, Ivana si je jista, že lékaři hovořili o úplně jiné bakterii, jejíž název si již nepamatuje. V Honzíkově propouštěcí zprávě ani jedna z bakterií zmíněna nebyla. Konečnou zprávu o Honzíkově onemocnění, kterou nakonec předala ošetřující obvodní lékařce, dostala Ivana do rukou, ale byla v zalepené obálce.

Honzík se v nemocnici zcela uzdravil a Ivana je především šťastná, že onemocnění a těžký stav, ve kterém byl, nezanechaly trvalé následky na jeho zdraví. Váží si profesionálního přístupu lékařů, kteří poskytli Honzíkovi odbornou pomoc, její postoj k ostatnímu zdravotnickému personálu je, až na výjimky, spíše negativní. Z vděčnosti za péči, která byla synovi v nemocnici věnována, věnovala Ivana infekčnímu oddělení finanční sponzorský dar.

Lenka

Maminka čtyřleté Viktorky opakovaně hospitalizované v dětském kardiocentru FN Motol. Viktorka měla vrozenou vývojovou vadu srdce, která jí byla ještě v kojeneckém věku

operována. Maminka popisuje zkušenosti z několika hospitalizací na tomto oddělení, zvláště pak zkušenosti z poslední hospitalizace, k níž došlo před šesti měsíci z důvodu plánované změny léčby. Onemocnění Viktorky vyžaduje zvláštní péči, děvčátko potřebuje speciální režim, v budoucnu bude nezbytná další operace. Život děvčátka přímo ohrožen není, ale i banální respirační onemocnění může situaci významně zkomplikovat a změnit.

Lenka s partnerem a dcerkou žijí ve vlastním bytě v Praze. Viktorka je zatím jedináček. Lenka vloni plánovaně otěhotněla, ale prenatalní screening prováděný vzhledem k vrozené vývojové vadě Viktorky prokázal vysoké riziko vzniku vrozené vady i u plodu a Lenka s partnerem se proto rozhodli toto těhotenství ukončit. Lenka se, vzhledem k péči, kterou zdravotní stav její dcerky vyžaduje, neplánuje vrátit do zaměstnání, celá rodina de facto žije z příjmů manžela, který má v současné době dvě zaměstnání.

Lenka byla s Viktorkou v Motole hospitalizována již několikrát a také tam pravidelně dochází s dcerou na kontroly, proto i poslední hospitalizace, přesto, že Viktorčin stav byl relativně závažný, proběhla pro obě v klidu. Obě přišly do známého prostředí, přesto, že se zde personální obsazení poměrně často mění, téměř všechny lékaře a většinu sester dobře znaly. Protože Lenka žije v Praze, nemohla využít ubytování na ubytovně pro rodiče, kde obvykle přespávají rodiče dětí hospitalizovaných v této nemocnici a večer, poté, co dcerku uspala, odjížděla domů. Ráno před šestou se zase vracela do nemocnice zpět, aby byla na místě, až se Viktorka bude probouzet.

I vzhledem k tomu, že Lenka předem dobře věděla, do jakého prostředí se s dcerou dostane, nebyla ničím nepříjemně překvapena a pobyt v nemocnici jí, vyjma strachu o dceru, nepůsobil žádné větší obtíže. Některé zavedené rituály jí však pobyt v nemocnici a péči o dceru komplikovaly, ale byla na ně připravená. „*To je snad bolest všech nemocnic, ten nesmyslný systém, kdy sestra nakráčí v šest hodin ráno do pokoje s teploměrem, probudí děti, začne se stlát a uklízet. Přitom Viktorka by normálně nejmíň do půl osmé spinkala a vizita stejně nikdy nepřišla dřív než v devět.*“ Také jí vadilo, že maminky měly chodit jíst do jídelny, což ale znamenalo nechat Viktorku na pokoji samotnou a ta přitom plakala. Lenka to někdy řešila tím, že nejedla nebo jídlo odbývala, někdy si tác s obědem odnášela na pokoj a pak ho do jídelny zpět vracela.

Přístup lékařů i sester Lenka hodnotí veskrze kladně, na žádnou negativní zkušenost si nevzpomíná. Jen jednou prý viděla sestru nešetrně zacházet s nějakým dítětem při převlékání a ukládání do postýlky. Jednou také, když se vracela na pokoj ze sprchy, viděla sestru, jak se

snaží utišit plačící Viktorku a přitom se jí pokouší dávat pusinky na čelo a hlavičku. To se Lenky dotklo. Veškerá péče o Viktorku byla vždy příkladná a na nejvyšší úrovni.

Na oddělení často vypomáhají dobrovolníci, několikrát Lenka s Viktorkou viděly i zdravotního klauna. Návštěvy k dětem mohou neomezeně, pokud to dovolí zdravotní stav dětí, většinou stačí nosit roušky. Lenčin partner ji tak mohl s dcerou navštěvovat téměř bez omezení, většinou přijížděl na "návštěvu" odpoledne rovnou z práce a zdržel se cca dvě hodiny. V průběhu této doby Lenka mohla odejít, ale většinou setrvala na pokoji s nimi. Když několikrát odešla, většinou se prošla po chodbách nemocnice, v automatu si koupila kávu nebo v některém z obchodů, které jsou v areálu nemocnice a kupovala drobnosti a dárky pro sebe a pro dceru.

K lékařům i ostatnímu personálu má Lenka velkou důvěru. S díkem vzpomíná na pomoc sestřiček a mladé lékařky, které si s ní chodili povídat a nosili jí čaj a sladkosti, když čekala na výsledky kardiologické operace dcerky, a také na jejich pomoc v průběhu následujících týdnů, kdy byl stav dítěte po operaci velmi vážný. Tehdy se jí od nich dostalo skutečné podpory v těžké situaci a z té, troufám si tvrdit, v podobných situacích těžší dodnes. Kladná zkušenost z minulosti vytvořila stabilní základ pro dnešní přístup k poskytované péči a Lenka se tak na zdejší oddělení vrací spíše s kladnými pocity, bez větších obav. Zkušenosti z hospitalizace, které hodnotí spíše negativně, přijímá s úsměvem a komentuje slovy: „*to si nevyberete, ono je všude něco, ale tohle oddělení je nejlepší*“.

Jarka

Jarčin tříletý syn Tomáš byl opakovaně hospitalizován na dětské neurologické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice, neboť trpí epilepsií a mívá velmi silné záchvaty. Tomášek vyžaduje skutečně intenzivní péči, po každém záchvatu u něj dochází k regresi jeho vývoje. Nyní, dva měsíce po posledním grand mal, je Tomáš na úrovni cca ročního dítěte, leze a říká jednoduchá slůvka a slabiky, po posledním záchvatu byl ale asi na úrovni šestiměsíčního kojence, neseděl, neležel, nekousal. Jarka má ještě pětiletou dceru Lucii, s péčí o ni jí pomáhá babička (Jarčina matka), která sama před dvěma lety ovdověla a tak se, poté, co Jarčin manžel rodinu cca před rokem opustil, k dceři nastěhovala, aby jí pomohla. Otec děti pravidelně navštěvuje a rodině finančně přispívá, Jarce ale vadí jeho malý zájem o Tomáška. Finančně rodina nestrádá, náklady na provoz domácnosti pokryje částečný invalidní a vdovský důchod

Jarčiny maminky a finanční příspěvky, které Jarce poskytuje otec obou dětí, dobře finančně situovaný podnikatel.

Jarka považuje za velké štěstí, že byla se synem hospitalizována právě v Thomayerově nemocnici neboť po předchozích zkušenostech z jiného zdravotnického zařízení, až zdejší péči považuje za skutečně kvalitní a směřující ke skutečné pomoci jejímu synovi. Etiologie vzniku synova onemocnění není zcela zřejmá, avšak pravděpodobně bylo zapříčiněno ojedinělou reakcí chlapcova organismu na běžné očkování proti dětským nemocem. Projevy onemocnění se v malé míře začaly objevovat již po prvním očkování Tomáška v jeho třech měsících, kdy na ně Jarka začala lékaře upozorňovat, ale její obavy zůstaly nevyslyšeny. K eskalaci průjevů onemocnění pak došlo po prvním přeočkování v šesti měsících. Jitka je přesvědčena, že kdyby bývala byla při vyslovování svých pochybností a obav důraznější, nemuselo k přeočkování u Tomáška vůbec dojít a byl by dnes zdravý. *„Odvezli jsme ho do nemocnice, tam ho hned dali na jipku, kde ho napojili na všechny možné přístroje a napumpovali do něj hromady léků. Mně řekli, ať si zavolám večer. Jela jsem domů a čekala. Pak jsem zavolala a řekli mi, že stav je beze změny, ať zavolám ráno. Ráno jsem volala, ale prý tam ještě není doktor, ať zavolám později. Nevydržela jsem čekat a jela tam. Strašně se divili, proč jsem přijela. Asi nemohli pochopit, že člověku nestačí, když mu řeknou. „stabilní, beze změny, zavolejte si zase později“, anebo neřeknou vůbec nic. Když jsem za ním přišla na JIP, rvalo mi to srdce, protože jen ležel v postýlce a bezmocně sebou škubal. Sestřičky mi radily, ať jdu raději domů. Sotva jsem dojela, už jsem to doma nemohla vydržet a nakonec jsem odpoledne zase jela zpátky. Samozřejmě se zase divili, co tam dělám.“* Poté, co se synův stav stabilizoval, mohla s ním být Jarka v nemocnici na pokoji, kde byl sledován ještě několik týdnů. Prostředí bylo pro ni velice stresující, neboť v pokoji nebylo kromě postelí, dětských postýlek a nočního stolku žádné vybavení. Tomášek většinu dne prospal, neboť byl utlumen sedativy, nebo odpočíval u Jarky v náruči. Zbytek času Jarka trávila „couráním po chodbě“, „koukáním do zdi“ a telefonováním s rodinou, které ale musela velmi omezit, neboť s ohledem na spolubydlící, které rušilo telefonování na pokoji a sestřím, kterým vadilo telefonování na chodbě, musela kvůli němu odcházet ven z budovy. Když se Tomáškův zdravotní stav stabilizoval, byli z nemocnice propuštěni. Jarka má ještě jednu negativní zkušenost, kterou si odnesla z Tomáškovy hospitalizace na JIP. *„Když jsme byli předtím v XY²¹², byl Tomášek po záchvatu v bezvědomí čtyři dny. Mohla jsem ho vidět na JIP jen přes*

²¹² Jarka si nepřála uveřejnit název zdravotnického zařízení, s jehož péčí nebyla spokojená.

sklo a doktora, který tam vždycky byl, jsem se ptala, kdy se už asi probere. Většinou říkal, že se to těžko odhaduje, a že musíme počkat, že tam mají i děti, co jsou v bezvědomí daleko delší dobu a taky, že čím déle jsou v bezvědomí, tím hůř se pak probírají. Když jsem se pak ještě ptala, tak mi řekl, že neví, co mi má odpovědět, že se taky Tomášek už nemusí probrat nikdy. Bylo to nejhorší, co mi kdy kdo řekl.“

Přístupu a pomoci personálu v Thomayerově nemocnici si Jarka velmi cení, ošetřující lékař jí nabídl, že Tomáška převezmou do péče a budou jeho stav i nadále sledovat. „*Lékaři i sestřičky jsou skvělí lidé, je opravdu úleva vidět, jak jim na Tomáškově záleží. I když teď jdeme třeba jenom na kontrolu, hned ho poznávají, zdraví a ptají se ho, jak se má.*“ Komunikaci s lékaři i ostatním personálem si Jarka velmi pochvaluje, především je spokojena s tím, jak jí lékaři důkladně vysvětlili příčiny vzniku onemocnění a průběh epileptického záchvatu. Vysvětlili jí, že se v některých případech dá onemocnění léčit, ne jen jeho průběh zmírňovat léky a Jarka doufá, že tato léčba bude vhodná i v Tomáškově případě. Zároveň dal Tomáškův ošetřující lékař Jarce velkou naději, že vzhledem k pravděpodobné příčině vzniku onemocnění je předpokládána úspěšnost léčby relativně vysoká.

Oddělení, kde byla Jarka po posledním záchvatu se synem hospitalizována, se jí líbilo, po přeložení z JIP na běžný pokoj byla na pokoji hospitalizována spolu s ním. Na JIP byly omezené návštěvy z důvodu obav personálu z možného zavlečení infekce, ale na běžném oddělení byly návštěvy bez omezení. Prostor na pokoji byl velmi stísněný, podél stěn byly čtyři postele, pro dvě děti a jejich maminky, mezi nimi úzká ulička. Prostor pro osobní věci byl řešen poměrně nešťastně, vestavěnou skříní o hloubce asi 10 – 15 centimetrů, do které se, kvůli velmi netradičním rozměrům, téměř nic nevešlo. Jarka měla své i Tomáškovy věci ve velké cestovní tašce pod postelí. Výhodou pokoje byla malá teráska, kterou při pěkném počasí mohou pacienti využívat.

Nyní se Jarka připravuje na plánovanou hospitalizaci společně s Tomáškem, při níž mu budou provedena rozsáhlá vyšetření, a bude naplánován operační zákrok, který by měl pomoci optimalizovat jeho zdravotní stav. Jarka má z hospitalizace přirozeně trochu obavy způsobené především nejistotou z možných negativních výsledků plánovaných vyšetření a jejich důsledkem na další vývoj Tomáškovy onemocnění, ale Tomášek se do nemocnice prý dokonce těší. Nejtěžší je hospitalizace Jarky se synem pro Jarčinu starší dceru Lucinku, která delší nepřítomnost maminky jen těžko snáší a velmi se jí stýská. Byla by ráda, kdyby je dcera

mohla v nemocnici častěji navštěvovat, ale neumí najít způsob, jak to zařídit. „*Po mámě to chtít nemůžu, aby za námi pořád jezdila na návštěvy, pro ni je to taky těžké a když tu nejsem, je na všechno úplně sama.*“

Vztah s maminkou je pro Jarku velkou oporou. Maminčiny pomoci a podpory si Jarka velmi váží a je na ní do značné míry závislá. „*Máma je skvělá. Jsme na všechno jen my samy dvě. Doufám, že jí zdraví ještě chvíli vydrží, sama bych to určitě nezvládla, protože s Tomáškem je moc práce.*“ Vztahy s manželem jsou v současné době velmi chladné, Jarka mu nemůže odpustit, že v těžké situaci rodinu opustil. Manžel nabízí Jarce pomoc spočívající v částečném převzetí péče o dceru Lucii, ale to Jarka odmítá z obavy, že by se jí Lucinka odcizila a nechtěla by se po delším pobytu u otce vrátit domů. Zároveň se Jarka domnívá, že by využitím této otcovy nabídky ranila svou maminku, která jinak o dcerku příkladně pečuje, a která by si tento krok mohla vykládat jako Jarčino zpochybňování kvality její péče.

Jarka nyní upíná veškeré své naděje na Tomáškovu léčbu, neboť věří ve zlepšení jeho onemocnění nebo jeho úplné uzdravení. Je si jistá, že v Thomayerově nemocnici Tomáškoví určitě pomůžou.

Jana

Maminka devítiletého syna Tomáše, který se narodil s kombinovaným postižením a je téměř úplně závislý na péči druhých osob. Tomáš je mentálně retardovaný, po dětské mozkové obrně zůstal tělesně postižený, má sluchovou a zrakovou vadu. Otec Tomáše rodinu opustil, když bylo synovi 10 měsíců, krátce ještě syna navštěvoval, ale nyní jej už cca 4 roky neviděl. V občasném telefonickém kontaktu je Tomáš jen s babičkou (otcovou matkou), avšak kvalita těchto kontaktů je, s ohledem na stupeň chlapcova postižení, velmi sporná. Před dvěma lety se Janě podařilo získat, za pomoci Václava Krásy a Národní rady osob se zdravotním postižením, bezbariérový byt v Řepích. Janě byla nabídnuta i možnost získat dotaci na speciálně upravený osobní automobil, ale patrně jí nevyužije, neboť prozatím je doprava dostatečně zajištěna bezbariérovým mikrobusem, který poskytuje speciální škola, kterou Tomáš navštěvuje. Finanční situace rodiny se značně zlepšila poté, co byl Tomáškoví přiznán třetí stupeň bezmocnosti.

Janin devítiletý syn Tomáš se s rozsáhlým kombinovaným postižením již narodil nebo u něj vzniklo krátce po porodu. Porod byl předčasný, sekci, bylo nutné k němu přistoupit, neboť

delší těhotenství by přímo ohrožovalo život matky i dítěte. Tomášek se narodil v ÚPMD v Praze Podolí, vážil jen 1020gramů. Jana je dodnes zdejšímu ošetřujícímu personálu velmi vděčná za záchranu svého i synova života. Zejména Tomáškův život několikrát doslova “visel na vlásku“. Jana byla velmi spokojena zejména s poskytováním informací o vývoji zdravotního stavu Tomáška a cení si vstřícného přístupu primáře neonatologického oddělení, který zajistil, aby mohla, přesto, že za normálních okolností by již po sedmi až deseti dnech byla z nemocnice propuštěna, zůstat s Tomáškem v nemocnici téměř tři týdny. Poté, co byla z nemocnice propuštěna do domácího léčení, dojížděla za synem do Podolí dvakrát až třikrát denně a sestřičky ji, s postupně se lepším stavem dítěte, zasvěcovaly do péče o ně. Dnes situaci popisuje jako náročnou, ale zvládnutelnou, neboť pro ni byla velkou výzvou a Jana věřila, že pokud věnuje uzdravení syna dostatek úsilí, podaří se jim problémy úspěšně zvládnout. Navíc neměla, přes veškerou snahu lékařů poskytnout jí dostatek informací, žádné konkrétní informace o Tomášově diagnóze, kterou nebylo možné vzhledem k věku, zdravotnímu stavu a povaze postižení, přesně stanovit. *„Vždycky jsme mluvili jenom o tom, co se s ním děje zrovna teď, jak to s ním vypadá, co s ním dělají a tak. Bylo jasné jenom to, že je maličký, že měl několikrát zástavu plus ty další problémy, ale jak to bude dál, to se odhadnout nedalo. Měli jsme velkou naději, že to zvládne, už tam vyplivali spoustu dětí a on se držel života jako klíště. Špatné zprávy přicházely až postupně, po troškách. Že se to nikdy úplně nespraví, to mi došlo až snad po pěti letech. Do té doby jsem se pořád hodně snažila a věřila, že to zlomíme. Myslím, že informací jsem měla dost, ale nepřipouštěla jsem si to. Ani dnes vlastně nikdo přesně neví, jak moc bude Tomášek samostatný a jak bude žít. To jsou děti, mají svůj vývoj a může to být lepší, nebo ne.“*

S největší zátěží se Jana musela vypořádat krátce poté, co si syna směla přivést z porodnice domů, neboť chlapcův otec se s nároky kladenými na péči o miminko nedokázal vypořádat, dítě ho rušilo, obtěžovalo, neuměl o něj pečovat a ani o to neměl zájem. Jana byla ve stálém napětí, které v domácnosti kvůli dítěti vznikalo. *„Možná měl dojem, že zdravé děti nepláčou nebo se nemusí přebalovat, já nevím. Ani jsme se nehádali, to ne, jenom bylo vidět, jak ho štve, že pořád skáču kolem malého. On sám ho nikdy nepřebalil, sám si ho nevzal, jenom když jsem mu ho dala do ruky.“* *„Zdalo se mi, že byl pokaždé spíš rád, když jsme nastupovali do nemocnice.“* S Tomáškovými prarodiči byla rodina v běžném kontaktu, chodili se na miminko dívat, nabízeli i pomoc, ale nikdy nedošlo k realizaci této pomoci, většinou z obavy prarodičů, že péči o dítě nezvládnou.

Další náročné období pro Janu nastalo ve chvíli, kdy Tomáškův otec rodinu opustil. Odstěhoval se, nejprve ke svým rodičům, později k nové partnerce a Jana zůstala v bytě se synem sama. Vztahy s prarodiči z otcovy strany postupně chladly, frekvence návštěv byla jen velmi malá, od té doby, co se Jana se synem přestěhovala, již vnuka nenavštívili. *„Kvůli Tomovi je mi to samozřejmě líto, ale mně se ulevilo. Nemohla jsem vystát ten jejich lítostivej výraz, kterým na něj koukali jako na největšího chudáčka. Tchýně nad ním dokonce plakala a to se opravdu nedá snést.“*

Největší krize hrozila Janě po rozvodu s otcem Tomáška, neboť soud rozhodl o tom, že byt, v němž Jana dosud se synem žila, patří jejímu manželovi a ten si přál, aby se vystěhovala. Neboť Jana neměla žádné finanční prostředky, hrozilo, že skončí i s postiženým dítětem na ulici. Přesto, že se obracela o pomoc na nejrůznější instituce, nikde jí nenabídli efektivní pomoc. *„Nejdřív jsme šli k našim, ale tam je málo místa a je to ve třetím patře ve starém baráku, takže to byla pro mě i strašná dřina, dostat se s Tomášem z domu ven a zase zpátky. Pak mi byt půjčila kamarádka, která si našla známost a odstěhovala se ze svého bytu. Tam nám bylo dobře, ikdyž nájemné v tom bytě bylo pro mne dost drahé. Trochu mi pomáhali rodiče a trochu kamarádka, která nechtěla celou tu částku. Ale věděla jsem, že to není napořád, a že jestli se s přítelem rozejde, bude svůj byt zase potřebovat. Nakonec se mi podařilo sehnat přes NRZP bezbariérový byt v Řepích.“* Jana se synem bydlí v samostatné bytové jednotce v bezbariérovém domě, v němž funguje nepřetržitá služba pro zdravotně postižené. Službu mají nepřetržitě dva ošetřovatelé, poskytující služby a pomoc nájemníkům, kteří pomoc potřebují, anebo jsou k dispozici na zavolání. Jana si toto bydlení velmi pochvaluje, neboť má naději, že i v případě, že již nebude péči o Toma zvládat sama, budou moci zůstat spolu ve svém bytě, kde jim budou nápomocni ošetřovatelé, a nebude proto nutné chlapce umístit např. do zařízení ústavní péče. O bytě v Řepích hovoří Jana jako o velkém štěstí.

Nad'a

Maminka dvouvoječných dvojčat Daniela a Tomáše, kterým je nyní necelých pět let. Daniel je zcela zdravý, u Tomáše byl ve dvou letech věku diagnostikován autismus. Po stanovení diagnózy cítila Nad'a, že se od nich řada lidí "odvrátila", bohužel i partnerova rodina, prarodiče obou dětí. Nadini rodiče žijí v zahraničí, a tak je jejich styk s dětmi velmi omezený, partnerovi rodiče mají zájem pouze o kontakt s Danielem, Tomáška téměř ignorují. Na řešení

vztahů prarodičů k dětem již Nad'a rezignovala. Nadin vztah s partnerem prošel kvůli Tomáškově diagnóze několika krizemi, ale nakonec se problémy podařilo vyřešit a oba rodiče se rodině a péči o děti, věnují společně. Nad'a se do původního zaměstnání již nevrátila. Aby umožnila synovi co nejlepší péči a sobě dala prostor pro seberealizaci, rozhodla se udělat si akreditovaný kurz asistenta pedagoga. Téma její práce dobře ilustruje, jaké problémy aktuálně řeší. Je to: „Autismus a integrace do MŠ“.

Nad'a si začala všimnout Tomáškovy odlišnosti, až když bylo dětem osmnáct měsíců, do té doby mezi nimi žádné významné odlišnosti nebyly. Nejprve jim nepřikládala velkou váhu, neboť se domnívala, že se jedná jen o přirozené odlišnosti povahových rysů u dětí. Když se významný rozdíl mezi chlapci prohluboval i nadále a Tomášek např. přestal reagovat na své jméno, přestal mluvit a byl bez zjevné příčiny velmi skleslý a unavený, začala na své obavy z možných vývojových odchylek upozorňovat dětskou lékařku. Ta ale považovala diagnostikování dítěte za předčasné a poměrně nešťastným způsobem se snažila Nad'ou „uklidnit“. *„Třeba mi jednou řekla, ať se nebojím, že určitě není mentálně retardovaný, že má prostě jen vadu sluchu a tu mu vyšetří, až bude starší.“* Přestože se Nad'a nesetkala s pochopením ani u své rodiny ani u odborníků, nadále vyžadovala důkladné chlapcovo vyšetření a dožadovala se stanovení diagnózy. Než k tomu skutečně došlo, absolvovala tato maminka řadu nepříjemných konfrontací s odborníky, pro které její *„pocit, že něco není v pořádku“* nebyl dostatečným důvodem k tomu, aby se Tomáškovým případem začali zajímat. Ani rodina její obavy nesdílela a neměla pro ně pochopení. *„Ve dvou letech od neuroložky vzešlo podezření na diagnózu a mně se začalo ulevovat. Já jsem věděla, že se něco děje, že je jiný, ale nikdo jiný to neviděl. Ve dvou letech a čtyřech měsících poprvé řekli autismus a já jsem byla fakt ráda, že konečně vím, co se děje a mohla jsem s Tomíkem pracovat. Zatímco se jiné maminky hrouť a brečí, pro mě to bylo vysvobození. Začalo nám plno práce, ale dostávají se výsledky, takže super. Samozřejmě, že i dneska mám ještě chvílky, že je mi moc smutno z toho, že Tomík třeba nikdy nepromluví, nebude vést normální život atd., to je jasné, ale u mě to byla vážně úleva, když mi řekli, co se děje.“*

Poté, co byl u Tomáška diagnostikován autismus, nastal v rodinných vztazích velký zvrat. Rodina z otcovy strany začala chlapce odmítat. Nejprve byly problémy s přijetím nové situace i u otce, ale ty se podařilo rodině překonat. Babička s dědečkem mají k dítěti rezervovaný až odmítavý postoj doposud, s dědečkem Tomášek není v kontaktu vůbec, s babičkou jen v rámci návštěv, kdy babička přichází za druhým chlapcem, a to přesto, že do té doby, než byl Tomáš diagnostikován, byly vztahy prarodičů s oběma vnoučky velmi dobré. *„Zjistili, že by*

se museli něco učit a poslouchat moje rady a připomínky, takže bylo pro ně lepší říct, že je nevychovaný.“ „Po diagnóze se k nám dost lidí otočilo zády, nechtějí mít nic společného s nevychovaným dítětem. Bohužel i přítelova rodina. Tchýně bere aspoň Dana, ale je hloupé, když přijede jen s jedním pytlíkem bonbonů.“ „Jak se ona chová k Tomíkovi, tak se chová Tomík k ní. Takže kolikrát jí vyprovodí z baráku a musí prostě odjet.“ Nadě je líto, že Tomášek tím v podstatě přišel o prarodiče, ale situaci neumí vyřešit, neboť necítí žádný zájem o řešení z druhé strany. Domnívá se, že by rodině prospěla rodinná terapie, ale sama se necítí dost silná na to, aby takové řešení v rodině iniciovala a prosazovala. Její vztah k babičce z otcovy strany se postupně zhoršuje, Naděa s ní udržuje jen velmi formální kontakty, v rámci kterých dokáže v sobě dusit negativní emoce. „Já bych samozřejmě na tchýni nejradši křičela a nafackovala bych jí, aby se už probrala. Nemůžu jí ani vidět.“ Oporu v širším sociálním okolí Naděa necítí, proto tráví hodně času raději ve společenství maminek se stejným problémem, které organizuje APLA Praha a SPC Litvínov. Nyní se jí podařilo získat i kontakt na APLA Most, takže jsou jí nabízené služby daleko dostupnější. „Kontakt na maminku, zakládající Apla Most mi dala pediatrička, náhodou chodíme obě ke stejné. Nabízejí nám ve sdružení canisterapii, konzultační hodiny se spec. pedagogem a spoustu dalších věcí, ale my využíváme jen tyto dvě.“

Naděu naplňuje péče o děti a snaha o co možná největší rozvoj a rehabilitaci Tomáška. Protože však její vlastní rodina nežije v ČR a od partnerovy rodiny nemůže pomoc očekávat, je na péči o děti většinou zcela sama. Snaží se, aby byl Tom přijat do speciální mateřské školy, ale zatím se jí podařilo sehnat pro něj místo jen s tou podmínkou, že s ním bude ve školce asistent. Proto, že si Tomášek na nové lidi velmi obtížně zvyká, je s ním, coby asistentka, ve školce Naděa sama. Nadin partner Nadě s péčí o děti pomáhá jen velmi málo, má náročné zaměstnání a dálkově studuje VŠ, většinu času tráví mimo domov. „Takže teď jsme se třeba týden skoro ani neviděli, jen si předávali děti a klíče od auta.“

S partnerem Naděa několikrát navštívila psychologku působící v rámci SPC Litvínov. Tam jim byly nabídnuty konzultace, ale doporučení, kterých se Nadě dostalo, ona sama nepovažuje za nerealizovatelná. „Odborníci-psychiatrička a psychologka nám radí, upevnit vztah nás dvou - rodičů Tomíka a kdo nemá zájem, prostě ho vytěsnit tak, aby nám neubíral sílu. Já upevňuju a vytěsňuju, ale partner asi sotva může vytěsnit svoje rodiče. Radí nám sehnat Tomíkovi hlídání a vyrazit si jen někam spolu ve dvou. To je ale nemožný, Tomík, než si na někoho zvykne, to je běh na dlouhou trať.“

Podle svých slov Nad'a celou situaci včetně intenzivní péče o Tomáška a jeho, co možná nejlepší, rozvoj, zvládá dobře. Přijala ji jako výzvu a s Tomáškovým stavem se cítí být smířená, když někdy ji také přemůže lítost. „*Samozřejmě, že i dneska mám ještě chvílky, že je mi moc smutno z toho, že Tomík třeba nikdy nepromluví, nebude vést normální život atd.*“ Největší problém spatřuje v tom, že nemá nikoho, kdo by jí, byť jen na krátkou chvíli, syna pohlídal.

Největší problémy má Nad'a asi při jednání s úřady, kde ji stojí velké úsilí, aby prosadila Tomáškovy a své zájmy a domohla se alespoň částečné finanční podpory, na kterou by, vzhledem k soustavné péči, kterou synovi věnuje, měla mít nárok. „*V současné době by mi nejvíc pomohlo asi to, kdyby paní úřednice měly nějaké povinné školení o autismu. Pro ně je to jen mentální postižení a mají svoje tabulky, přes které nejede vlak. Hlavně je problém v tom, že já si dovolím brát rodičovský příspěvek a příspěvek na péči a být doma, vždyť na Tomíkovi nic není vidět! Úřednice si řeší vše od stolu a kávičky. Takže pro mě je teď nejtěžší boj úřady.*“

Velmi si cením vstřícnosti a otevřenosti, s níž mi bylo umožněno nahlédnout do těžkých životních situací těchto maminek a touto cestou jim za ně srdečně děkuji.

8.2 Závěry plynoucí z narativní analýzy

V průběhu rozhovorů s rodiči, matkami dětí, se naplno projeví síla a důsledky velmi těsných vazeb a přímé závislosti rodičů a dětí, v tomto případě přesněji matek na jejich dětech. Některé maminky, ani s odstupem několika let, která od události²¹³ již uplynula, nebyly schopny nahlédnout a popsat situaci z hlediska svých vlastních potřeb. Rozhovory s některými maminkami a jejich vyprávění se, i přes mou snahu dovést je k reflexi vlastních pocitů a potřeb, stáčely k pocitům a potřebám jejich dětí a k péči poskytované především lékaři a zdravotním personálem dítěti. Maminky velmi detailně reflektovaly potřeby dětí, nikoliv však své vlastní a to jak v případech, kdy péče o dítě nebyla dle jejich názoru dostatečná či dostatečně kvalitní, tak i v případě, že byla maminka s péčí poskytovanou dítěti spokojena naprosto a neměla k ní žádné připomínky ani výhrady.²¹⁴

Tím se potvrdilo mé přesvědčení, že vzhledem k vzájemné závislosti matky a dítěte, není možné žádnou z forem pomoci a péče poskytovat izolovaně jen jednomu z těchto dvou příjemců a že matka a její dítě musejí být, z hlediska komplexnosti poskytované pomoci, vnímáni jako jeden klient.

Matky velmi silně prožívají a reflektují náročnou životní situaci související s onemocněním či postižením dítěte, prizmatem nemocného dítěte. Uspokojení potřeb dítěte proto ve značné míře vede i k pocitu uspokojení potřeb jeho pečující matky. Vlastní specifické potřeby matek souvisí nejčastěji s anticipovanou pomocí a potřebou odpočinku.

V otázkách pomoci poskytované rodičům pečujících o zdravotně znevýhodněné nebo postižené děti mimo zdravotnické zařízení, tzn. v domácím ošetřování, se maminky shodují na tom, že největším problémem je pro ně komunikace s úřady a s tím související komplikace

²¹³ Hospitalizace dítěte, úraz, onemocnění atp.

²¹⁴ Mnohé maminky se, jak jsem si mohla mnohokrát ověřit při osobních setkáních a rozhovorech, vyjadřují o péči poskytované jim v nemocnicích stejně, jako o svém dítěti v kojeneckém a batolecím věku, tedy v množném čísle. „My už máme dva zuby.“ „My krásně chodíme.“ „Dneska jsme spalali dva přibínáčky.“ Při dotazu na péči a pomoc, která jim osobně byla v nemocnici poskytnuta, často odpovídají: „Tam se o nás starali výborně, dělali nám jen jedno vyšetření denně.“ Často, i přesto, že používají první osobu jednotného čísla - já, popisují pocity a potřeby svého dítěte.

jejich snah o získání finančních příspěvků poskytovaných zdravotními pojišťovnami a správou sociálního zabezpečení. Maminky cítí značnou sociální i ekonomickou diskriminaci v porovnání se situací rodin zdravých dětí a také ve srovnání s rodinami, které své nemocné či postižené dítě umístily do zařízení ústavní péče. Často se dokonce projevoval názor, že stát pravděpodobně vůbec nemá zájem na tom, aby rodiny o své nemocné děti samy pečovaly, a snaží se jim touto formou péči o děti znemožnit.²¹⁵

Postoje, které matky zauímají k sociálnímu okolí, jsou značně diferencované a závislé na míře přijetí dítěte okolím. I zde se projevuje úzká vzájemná závislost matky a dítěte. Je-li dítě v rámci konkrétního sociálního vztahu nebo sociální skupiny přijímáno, obvykle jsou zde dobré vztahy i mezi sociálním okolím a matkou dítěte. Odmítavý postoj k dítěti je častou příčinou nízké kvality sociálních vztahů s jeho matkou. Z vyprávění je patrné, jak podstatný význam mají pro matky pečující o nemocné děti jejich nejbližší, jako jsou rodiče a partneři. Právě od těchto osob matky anticipují nejvýznamnější pomoc a podporu v náročné situaci.

Děj vyprávění většinou začínal okamžikem zjištění nemoci nebo její atakou. Hlavní dějová zápletka popisuje především specifické problémy, které v souvislosti s onemocněním vyvstaly. Často se také objevují výhledy a očekávání do budoucnosti, které jsou prezentovány jako očekávání či přítomnost důležitého úkolu, který je třeba splnit. Vyjádření obav z budoucnosti je méně časté.

²¹⁵ Pozn. Domnívám se, že samotný fakt, že matky pečující o své nemocné a handicapované děti dospěly k takovému přesvědčení, vypovídá o fatálních chybách jak v jednání a přístupu k těmto rodinám, tak ve stávajícím systému a jeho principech jako takových.

9 Závěr

Zvolené téma diplomové práce je natolik široké, komplexní a zahrnuje tak širokou škálu mezioborových propojení všech složek profesionálně i laicky poskytované pomoci, péče a podpory, že je v rámci této práce nebylo možné prezentovat v takovém rozsahu, jaký by si zasloužily. Každá z uvedených kapitol má dalekosáhlý přesah do nejrůznějších složek života a osobnosti člověka. Já jsem se jimi snažila zabývat zejména z hlediska možností institucionální pomoci ohroženým rodinám, s důrazem na změny realizovatelné i ve stávajícím systému poskytování lékařské péče a sociálních služeb.

Úvodní kapitoly diplomové práce popisují specifické problémy rodin s nemocným či postiženým dítětem. Seznamují se situací těchto rodin z hlediska jejich postavení ve společnosti i z hlediska přístupu zdravotnických institucí k pečujícím rodičům hospitalizovaných dětí. Objasňují důležitost řešení této problematiky v rámci pomoci rodinám i dětským pacientům. V rámci celé práce se snažím nabídnout ucelený souhrn informací ze všech oblastí poskytování péče rodičům nemocných či postižených dětí. Informace jsou prezentovány s výrazným akcentem na holistické formy přístupu k onemocnění dítěte a tím zároveň i na pomoc a podporu věnovanou pečujícím rodičům. Cílem této komplexní prezentace je ucelený přehled specifických problémů rodin s vážně nemocným nebo postiženým dítětem, a přehled možností institucionální pomoci těmto rodinám. Prezentace mapuje dostupné zdroje pomoci v rámci nejrůznějších pomáhajících institucí a analyzuje jejich možnosti v rámci pomoci poskytované této specifické cílové skupině.

Velký význam mají, z hlediska komplexnosti informací o možnostech pomoci rodinám s nemocným dítětem také kapitoly, pojednávající o vlivu sociální opory a o sociálně pedagogickém působení v rámci pomoci ohroženým rodičům a rodinám. Zmiňují se o problematice poskytování sociální opory klientům a jejích pozitivních vlivech i možných rizicích, upozorňují na nutnost respektování a efektivního využívání terapeutického potenciálu sociálních skupin a jejich preventivního působení jako zdrojů sociální opory.

Linií společnou všem jednotlivým částem této práce je akcent na nutnost změny v principech poskytování institucionální pomoci klientům tak, aby se z pomoci, poskytované klientovi anonymní institucí, stala pomoc a podpora nebo zprostředkování pomoci a podpory člověku

člověkem. Zároveň ve všech částech upozorňuji na nutnost mezioborové kooperace, provázanost a návaznost opatření a z toho plynoucí ucelenou rehabilitaci dětí a rodin s postižením nebo zdravotním znevýhodněním v rovině zdravotní, psychologické, sociální, pedagogické, rodinné, pracovní, volnočasové i dalších.

Každá z jednotlivých částí a kapitol této práce je sama o sobě rozsáhlým tématem, které je zde prezentováno jen ve zkratce a jehož provázání s ostatními částmi, formami pomoci a podpory, utváří ucelené schéma možností poskytování pomoci a podpory pečujícím rodinám.

Diplomová práce naznačuje a otevírá řadu problémů a témat, jimiž by se pomáhající profesionálové poskytující pomoc a služby rodinám s vážně nemocným, zdravotně či tělesně postiženým nebo zdravotně ohroženým dítětem měli zajímat, řešit je a nalezená řešení v zájmu klientů aplikovat a uplatňovat v praxi. Zároveň by tato témata měla být častěji předmětem odborných i veřejných diskusí, osvětové a edukační činnosti tak, aby bylo dosaženo optimálního stavu při poskytování pomoci znevýhodněným občanům.

Literatura

1. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Praha : Academia, 2001. ISBN 80-200-0917-5
2. BARTKO, D. *Moderní psychohygienu*. Praha : Panorama, 1980.
3. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha : Grada, 2005. ISBN 80-247-1197-4
4. BAŠTECKÁ, B. a kol. *Terénní krizová práce. Psychosociální intervenční týmy*. Praha : Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-0708-X
5. BERNE, E. *Jak si lidé hrají*. Litvínov : Dialog, 1992. ISBN 80-85194-52-X
6. COLOROSOVÁ, B. *Krizové situace v rodině : Jak pomoci dětem překonat smrt blízkého člověka, nemoc, rozvod a traumata adoptce*. Praha : Ikar, 2008. ISBN 978-80-249-1027-7
7. COUSINS, N. *Anatomie nemoci očima pacienta : Úvahy o uzdravení a regeneraci*. Praha : Pragma, 1994. ISBN 80-85213-38-9
8. ČERMÁKOVÁ, K. *Péče o těžce nemocné a umírající v domácím prostředí z pohledu pečujícího : diplomová práce*. Brno : MU v Brně Lékařská fakulta, Katedra ošetrovatelství, 2007. Vedoucí diplomové práce PhDr. Marie Mackova, Ph.D. Dostupný z WWW: http://is.muni.cz/th/204436/lf_m/Diplomova_prace.pdf
9. ČERNÁ, I. *Sociálně pedagogické aspekty dobrovolnictví u dětských pacientů : diplomová práce*. Praha : FF UK, Katedra pedagogiky, 2007. 142 s., 7 příl. Vedoucí diplomové práce PhDr. Jitka Lorenzová, Ph.D.
10. DRAPELA, V. *Přehled teorií osobnosti*. Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-251-3
11. EIS, Z. *Volejte linku důvěry! : Co s krizemi, které nás potkávají*. Jinočany : H&H, 1993. ISBN 80-85467-20-8
12. FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D., ed. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3
13. FREEDMAN, J., COMBS, G. *Narativní psychoterapie*. Praha : Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-549-3
14. FRÝBA, M. *Psychologie zvládnání života : Aplikace metody abhidhamma*. Brno : Masarykova univerzita v Brně, 1996. ISBN 80-210-1324-9

15. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči*. Javorník : Miroslava Halová – MAJ.ZJ, 2007. ISBN 80-239-7316-9
16. HANUŠ, P., HELLEBRANDOVÁ, K. *Krizová intervence*. Praha : Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006. ISBN 80-86991-84-9
17. HARTL, P. *Komunita občanská a komunita terapeutická*. Praha : Sociologické nakladatelství Slon, 1997. ISBN 80-85850-45-1
18. HARTL, P. *Stručný psychologický slovník*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1
19. HAŠKOVCOVÁ, H. *Informovaný souhlas. Proč a jak?* Praha : Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-497-3
20. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie : nauka o umírání a smrti*. Praha : Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3
21. HAWKINS, P., SHOHET, R. *Supervize v pomáhajících profesích*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-715-9
22. HELUS, Z. *Dítě v osobnostním pojetí*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-888-0
23. HENDL, J. *Přehled statistických metod zpracování dat. Analýza a metaanalýza dat*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-820-1
24. HONZÁK, R. *I v nemoci si buď přítelem*. 1989
25. HONZÁK, R. *Komunikační pasti v medicíně*. Praha : Galén, 1997. ISBN 80-85824-60-4
26. HOŘEJŠÍ, J. *Moc a nemoc medicíny*. Praha : Makropulos, 1998. ISBN 80-86003-16-7
27. HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha : Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006.
28. HRUŠKA, J. *Komplexní systém výchovně-vzdělávací péče o děti a mladistvé s tělesným postižením*. 1. vyd. Praha : Septima, 1995. ISBN 80-85801-47-7
29. JAROŠOVÁ, D. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. Praha : Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2150-7
30. JEDLIČKA, R., KLÍMA, P., KOŤA, J., NĚMEC, J., PILAŘ, J. *Děti a mládež v obtížných životních situacích*. 1. vyd. Praha : Themis, 2004. ISBN 80-7312-038-0
31. KALA, M., KUBÍNEK, R. *Nemocnice aneb Rukověť zvědavého pacienta*. Olomouc : Rubico, 2000. ISBN 80-85839-47-4
32. KALLWASS, A. *Syndrom vyhoření v práci a v osobním životě*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-299-7

33. KAPR, J., KOUKOLA, B. *Revoluce v poskytování péče*. Praha : Sociologické nakladatelství, 1998. ISBN 80-85850-49-4
34. KASTOVÁ, V. *Krize a tvořivý přístup k ní : typy životních krizí, jejich dynamika a možnosti krizové intervence*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-365-X
35. KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha : Academia, 2005. ISBN 80-200-1307-5
36. KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. 4. vyd. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-429-X
37. KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V., et al. *Člověk – Prostředí – Výchova*. Brno : Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2
38. KŘIVOHLAVÝ, J. *Konflikty mezi lidmi*. 2. Vyd. Praha : Portál, 2002. ISBN 80-7178-642-X
39. KŘIVOHLAVÝ, J. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha : Advent-Orion, 1991. ISBN -
40. KŘIVOHLAVÝ, J. *Mít pro co žít*. Praha : Návrat domů, 1994. ISBN 80-85495-33-3
41. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-774-4
42. KŘIVOHLAVÝ, J. *Vážně nemocný mezi námi*. Praha : Avicenum, 1989.
43. KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*. Praha : Návrat domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0
44. KRÍŽKOVÁ, A., DUDOVÁ, R., HAŠKOVÁ, H., MAŘÍKOVÁ, H., UHDE, Z. *Práce a péče*. Praha : Sociologické nakladatelství Slon, 2008. ISBN 978-80-86429-94-6
45. KUSHNER, H. *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*. Praha : Portál, 1996. ISBN 80-7178-114-2
46. MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha : Portál, 1994. ISBN 80-7178-853-8
47. MATĚJČEK, Z. *Děti, rodina a stres*. Praha : Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X
48. MATĚJČEK, Z. *Psychologické eseje (z konce kariéry)*. Praha : Nakladatelství Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0892-8
49. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 2. vyd. Jinočany : H&H, 1992. ISBN 80-85467-42-9
50. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. 1986.

51. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 1. vyd. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2
52. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha : Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9
53. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0
54. MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. *Sociální práce v praxi*. 1. vyd. Praha : Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X
55. MIKŠÍK, O. *Psychologická charakteristika osobností*. 1. vyd. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2001. ISBN 80-246-0240-7
56. MOHAPL, P. *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 1992. ISBN 80-7067-127-0
57. NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*. Praha: Academia, 2000. ISBN 80-200-0763-6
58. NEŽÁDAL, K. *Aplikace správního řádu v sociální péči*. 3. vyd. Praha : Linde, 2006. ISBN 80-86131-65-3
59. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. 2. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3
60. NOVOTNÁ, M. *Umírající člověk, jeho rodina a možnosti intervence*. Praha : EA, závěrečná práce, 2000.
61. NOVOTNÝ, M. *Dobrovolníci v nemocnicích*. 2. vyd. Praha : Hestia, 2002. ISBN 80-238-8697-5
62. PARKES, C.,M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno : Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7
63. PEALE, N. V., *Síla pozitivního myšlení*. Praha: Pragma, 2007. ISBN 978-80-7349-065-2
64. PEALE, N. V., *Síla pozitivního žití*. Praha: Pragma, 1996. ISBN 80-7205-059-1
65. PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-569-8
66. PODSTATOVÁ, R. *Jak přežít pobyt ve zdravotnickém zařízení : 100+1 otázek a odpovědí pro pacienty*. Praha : Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1997-9
67. PORTERFIELDOVÁ, K., M. *Jak se vyrovnat s následky traumatu*. Praha : Nakladatelství Lidové noviny, 1997. ISBN 80-7106-262-6

68. PRAŠKO, J., PRAŠKOVÁ, H. *Proti stresu krok za krokem aneb jak získat klid a odolnost vůči nepohodě*. Praha : Grada Publishing, 2001. ISBN 80-247-0068-9
69. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 2. vyd. Praha : Portál, 1998. ISBN 80-7178-252-1
70. SCHLING, B. *Užitečné trápení?*. Praha : Luxpress, 1996. ISBN 80-7130-045-4
71. SCHLIPPE, A. *Systemická terapie a poradenství*. Brno : Cesta, 2006. ISBN 80-7295-082-7
72. SCHMIDBAUER, W. *Psychická úskalí pomáhajících profesí*. Praha : Portál, 2000. ISBN 80-7178-312-9
73. SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, D. a kol. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*
74. STEKLAČ, V., ZEMEK, P. *Volejte linku ...* Praha : Mladá fronta, 1989. ISBN 80-204-0043-5
75. STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.* Praha : G plus G, 2000. ISBN 80-86103-31-5
76. SVOBODA, M., KREJČÍŘOVÁ, D., VÁGNEROVÁ, M. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha : Portál, 2001. 80-7178-545-8
77. ŠIMEK, J. *Lidské pudy a emoce : Jak jim porozumět a jak s nimi žít*. Praha : Lidové noviny, 1995 . ISBN 80-7106-121-2
78. ŠULC, J. *Člověk na pokraji svých sil*. Praha : Avicenum, 1984.
79. TOMEŠ, I. *Sociální politika, teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha : Socioklub, 2001. ISBN 80-86484-00-9
80. ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. 3. Vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007. ISBN 978-80-86429-36-6
81. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3
82. VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha : Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4
83. VALENTA, J. *Učíme (se) komunikovat*. Kladno : Aisis, 2005. ISBN 80-239-4514-9
84. VOCILKA, M. *Integrace sociálně a zdravotně handicapovaných a ohrožených dětí do společnosti*. Praha : Ústav pro informace ve vzdělávání, 1997.

85. VODÁČKOVÁ, D. *Krizová intervence : krize v životě člověka: formy krizové pomoci služeb*. Praha : Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-342-0
86. WACKOVÁ, H. *Vliv herního specialisty na některé dimenze života onkologicky nemocných dětí : doktorská dizertace*. Brno : MU v Brně Fakulta sportovních studií, Katedra kinantropologie, 2006. 104 s. Vedoucí dizertační práce Doc. PaedDr. Marie Blahutková, Ph.D. Dostupný z WWW: http://is.muni.cz/th/12970/fsps_d/Disertacni_prace.doc
87. WHO. *Zdraví 21. Osnova programu Zdraví pro všechny v Evropském regionu Světové zdravotnické organizace*, European health for All series No . 6. Praha : WHO, 2000. ISBN 92-890-1349-4
88. ZUCKOFF, M. *Naia se smí narodit*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-827-9

Elektronické zdroje informací

1. *HAIMA : Unie pro pomoc dětem s poruchami krvevorbby.* [online]. 2009 [cit. 20. 05. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.diadeti.cz>
2. *Institut rodinné terapie a psychosomatické medicíny, o.p.s. v Liberci.* [online]. 2009 [cit. 21. 6. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.lirtaps.cz>
3. JEDLINSKÁ, M., HLÚBIK, P., LEVOVÁ, J. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. *Časopis PROFESE on-line* [online]. 2009, roč. 1 [cit. 14. 5. 2009] Dostupný z WWW: http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo1-09/jedlinska_FINAL_web_tisk.pdf. ISSN 1803-4330
4. KEBZA, V. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů : Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 2.4.2007, poslední aktualizace 1.7.2009 [cit. 2009-07-06] Dostupný z WWW: <http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-764-socialni-opora-jako-vyznamny-protektivni-faktor>. ISSN 1803-6619.
5. *Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem.* [online]. 2009 [cit. 07. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.downsyndrom.cz>
6. *Pečující on-line : Staráte se o starší osobu a nevíte si rady?* [online]. 2009 [cit. 16. 6. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.pecujici.cz/>
7. *Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem.* [online]. 2009 [cit. 07. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.chronici.cz>
8. *Sdružení rodičů a přátel diabeticky nemocných dětí.* [online]. 2009 [cit. 11. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.diadeti.cz>
9. ŠTOLFA, J. Probudit se s chronickou nemocí. *Bolest kloubů* [online]. 2009 [cit. 06. 07. 2009] Dostupný z WWW: <http://www.bolestkloubu.cz/zivot-s-ra/probudit-se-s-chronickou-nemoci/probudit-se-s-chronickou-nemoci.aspx>
10. TABAKOVÁ, M., VÁCLAVIKOVÁ, P. Zátěž opatrovatele v domácím prostředí. *Časopis PROFESE on-line* [online]. 2008, roč. 2 [cit. 2009-05-14]. Dostupný z: <http://www.pouzp.cz/data/File/Casopis-online-pdf/cislo2-08/zataz-opatrovatela.pdf>. ISSN 1803-4330
11. HAŠKOVCOVÁ, H. Lékařská etika dříve a dnes. *A2* [online]. 2007, č. 47. [cit. 06. 07. 2009] Dostupný z WWW: <http://www.advojka.cz/archiv/2007/45/lekarska-etika-drive-a-dnes>

12. PRAŠKOVÁ, H., PRAŠKO, J. 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy: Psychoterapie úzkostných poruch. *Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů : Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 2.4.2007, poslední aktualizace 1.7.2009 [cit. 2009-07-08] Dostupný z WWW: <http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-755-psychoterapie-uzkostnych-poruch>. ISSN 1803-6619
13. KEBZA V., ŠOLCOVÁ, I. Psychologický ústav AV ČR; pobočka Praha: Burnout syndrom: teoretická východiska, diagnostické a intervenční možnosti. *Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů : Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 2.4.2007, poslední aktualizace 1.7.2009 [cit. 2009-07-08] Dostupný z WWW: <http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-767-burnout-syndrom-teoreticka-vychodiska-diagnosticke-a-intervencni-moznosti>. ISSN 1803-6619
14. BOB, P. Psychobiologické reakce na stres a trauma. *Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů : Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 2.4.2007, poslední aktualizace 1.7.2009 [cit. 2009-07-08] Dostupný z WWW: <http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-768-psychobiologicke-reakce-na-stres-a-trauma>. ISSN 1803-6619
15. HNÍZDIL L., HAVLÍK J. Psychosomatika je „drahá. *Multimediální podpora výuky klinických a zdravotnických oborů : Portál 1. lékařské fakulty Karlovy Univerzity v Praze* [online] 2.4.2007, poslední aktualizace 1.7.2009 [cit. 2009-07-11] Dostupný z WWW: <http://portal.lf1.cuni.cz/clanek-770-psychosomatika-je-draha>. ISSN 1803-6619.
16. *Dětská onkologie : internetové stránky Kliniky dětské onkologie FN Brno* [online]. 2009 [cit. 07. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.detskaonkologie.cz>
17. *Alfabet : Informační portál pro rodiče dětí se zdravotním postižením* [online]. 2009 [cit. 07. 04. 2009]. Dostupné z WWW: http://www.alfabet.cz/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL
18. Fakultní nemocnice Brno. Tisková zpráva ze dne 22. 11. 2007 : S rodiči o rodičích v nemocnici. *FN Brno* [online]. 2008 [cit. 16. 06. 2009] Dostupný z WWW: <http://www.fnbrno.cz/article.asp?nArticleID=1726>
19. *HESTIA* [online]. 2009 [cit. 07. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.chronici.cz>

20. *Děti v nemocnici* [online]. 2009 [cit. 12. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.detivnemocnici.cz>
21. *Dítě v nemocnici .cz* [online]. 2009 [cit. 12. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.ditevnemocnici.cz/index.php?clanek=1>
22. *Dítě v nemocnici .cz* [online]. 2009 [cit. 12. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.ditevnemocnici.cz/index.php?clanek=1>
23. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2009 [cit. 12. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.mpsv.cz/cs>
24. *Nadační fond Klíček* [online]. 2009 [cit. 12. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.klicek.org/index2.html>
25. *Občanské sdružení Anabell.* [online]. 2009 [cit. 12. 04. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.anabell.cz/index.php>
26. *Partner pro zdraví* [online]. c2008 [cit. 2009-05-20]. Dostupný z WWW: <http://www.ppzdravi.cz/Home/Default.aspx>

Přílohy

Příloha 1

Práva pacientů

- Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.
- Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují.
- Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních návštěv) může být provedeno pouze ze závažných důvodů.
- Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena.
- Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.
- Pacient má právo odmítnout léčbu v rozsahu, který povoluje zákon, a má být současně informován o zdravotních důsledcích tohoto svého rozhodnutí.
- Pacient má právo na to, aby v průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby, byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věci důvěrnou a musí být provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na vyšetření přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.
- Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby, jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.

- Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam být převezen poté, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a o ostatních alternativách, které přitom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.
- Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě mu jsou k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.
- Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodů, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.
- Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.
- Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád).
- Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.

Tato práva pacientů jsou prohlášena za platná dnem 25.2.1992. Jsou závazná morálně, nikoliv právně. Etický kodex Práv pacientů navrhla, po připomínkovém řízení definitivně formulovala a schválila Centrální etická komise MZ ČR.

*Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky 25.2.92
Práva pacienta - zákony ČR 20/66 Sb.
Práva pacienta - text Amerického svazu občanských svobod*

Zdroj: Fakultní nemocnice Na Bulovce [online]. 2009. [cit. 7. 4. 2009].

Dostupné z WWW: <http://www.fnb.cz/index.php?pg=propacienty&zobraz=pravapacientu>.

Příloha 2

Práva hospitalizovaných dětí

- Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
- Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
- Děti a jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
- Děti anebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
- S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
- Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
- Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít sebou v nemocnici své věci.
- O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
- Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

- Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.
- *Zdroj:* Fakultní nemocnice Na Bulovce [online]. 2009. [cit. 7. 4. 2009]. Dostupné z WWW: <http://www.fnb.cz/index.php?pg=propacienty&zobraz=pravahospdeti>.

Příloha 3

Fotografie nemocničního pokoje na dětské klinice Nemocnice České Budějovice, a.s.

Hospitalizace matky s novorozencem a následně kojencem na tomto oddělení trvala 5 měsíců. Chlapcova diagnóza byla „meningoencefalitida bakteriálního původu v novorozeneckém věku“, tedy onemocnění, které je v mnoha případech smrtelné.

(V současné době Nemocnice České Budějovice, a.s. staví novou budovu.)





Fotografie jsem použila s laskavým svolením paní Lucie Šánové.

Příloha 4

Fotografie nemocničního pokoje ve FNsP Olomouc, odd. 21B, tj. oddělení pro hematonekologicky nemocné děti.

Oddělení bylo zrekonstruováno za přispění nadace Arha Chantal.





Fotografie jsem použila s laskavým svolením paní Táni Hájkové.

Příloha 5

Empirické šetření mapující zkušenosti rodičů související s hospitalizací nemocného dítěte

Úvodní informace zveřejněné respondentům

Pro svou závěrečnou práci sbírám informace o přístupu odborníků a institucí k rodičům vážně nemocných dětí. Má práce by měla mapovat systém péče, která je rodičům vážně nemocných či zraněných dětí poskytována, jak v nemocnicích tak mimo ně, v kontrastu s potřebami rodičů samotných. Za vyplnění dotazníku předem děkuji všem, kteří se s těžkou situací, kdy jejich dítě potřebovalo lékařskou pomoc při závažné nemoci či těžkém úraze, setkali.

Helena Szmigielová

Odpovědi respondentů

1. Jste žena / muž?

- Žena
- Muž

2. K hospitalizaci (úrazu či onemocnění) došlo:

- Před méně než 6ti měsíci
- Před 3 až 5ti lety
- Více než před rokem
- Před 6ti měsíci až 1 rokem
- Dříve
- Před dvěma lety

Jiná odpověď.

(doplňte)

3. Dítě bylo hospitalizováno:

- S vážným onemocněním.
- Po těžkém úraze.

Jiná odpověď.

(doplňte)

4. Ve které nemocnici bylo dítě hospitalizováno? (uved'te prosím název nemocnice i město, pokud se jednalo o hospitalizaci ve více nemocnicích, prosím jmenujte je postupně)

5. Jak dlouho hospitalizace trvala?

- 1 - 10 dnů
 - 2 - 3 týdny
- déle
- cca 1 měsíc
 - do 6ti týdnů

Jiná možnost.

(doplňte)

6. Bylo Vaše dítě hospitalizováno na ARO (anesteziologicko-resuscitačním oddělení)?

- Ano
- Ne
- Nevím

7. Bylo Vaše dítě na JIP (jednotce intenzivní péče)?

- Ano
- Ne
- Nevím

8. Bylo vaše dítě v přímém ohrožení života?

- Ano
- Ne
- Domnívám se, že ano, ale nejsem si jist(a).
- Domnívám se, že ne, ale nejsem si jist(a).
- Nevím

9. Byla potřeba lékařské pomoci v případě Vašeho dítěte akutní?

- Ano, dítě se dostalo do situace, kdy bylo v ohrožení života a potřebovalo akutní lékařskou pomoc v průběhu hospitalizace v nemocnici.
- Ne, stav dítěte byl sice velmi vážný, ale ne akutní.
- Ano, dítě bylo v ohrožení života a potřebovalo rychlou lékařskou pomoc před přijetím do nemocnice.
- Ne, stav dítěte nebyl tak závažný.

<input type="checkbox"/> Jiná odpověď.	<i>(doplňte)</i>
--	------------------

10. Byl(a) jste přítomna/přítomen přijetí dítěte do nemocnice?

- Ano, byl(a) jsem při příjmu dítěte do nemocnice.
- Ne, dítě do nemocnice dopravila jiná osoba.

11. Jak jste se cítil(a) při příjmu dítěte s ohledem na jednání personálu vůči vaší osobě?

- Jednání personálu mi celou situaci pomohlo zvládnout, setkal(a) jsem se s vyjádřením podpory a účasti, případně mi byla nabídnuta odborná pomoc či konzultace.
- Přístup personálu byl naprosto profesionální, ale o mou osobu se nikdo nezajímal.
- Setkal(a) jsem se s nepříjemným až obviňujícím přístupem personálu, kvůli kterému byla pro mne celá situace ještě daleko více stresující.

Jiná odpověď.

(doplňte)

12. Mohl(a) jste být v průběhu hospitalizace dítěte v nemocnici s ním?

- Ano, byl(a) jsem s dítětem na pokoji.
- Ano, mohl(a) jsem kdykoliv přijít v neomezených návštěvních hodinách, ale nebyl mi umožněn pobyt v nemocnici spolu s dítětem. (rodič odchází domů nebo bydlí na ubytovně při nemocnici)
- Ne, pobyt s dítětem v nemocnici mi nebyl umožněn, ačkoliv jsem o to měl(a) zájem.
- Ano, mohl(a), ale této možnosti jsem nevyužil(a).
- Ne.

13. Měl(a) jste o zdravotním stavu dítěte, průběhu jeho léčby, hospitalizaci a prognóze onemocnění dostatek informací?

- Ano, měl(a) jsem všechny potřebné informace v dostatečném množství a dobře jsem jim rozuměl(a).
- Ano, ale musel(a) jsem vyvinout značné úsilí, aby mi byly informace v dostatečném množství srozumitelně předány.
- Ano, lékaři i personál mne informovali dostatečně, informacím jsem ale dostatečně nerozuměl(a).
- Ne, většinou mi nebyly poskytovány žádné informace nebo jsem jim nerozuměl(a).

14. Jak jste byl(a) spokojen(a) s formou poskytování informací o zdravotním stavu, léčbě a prognóze onemocnění vašeho dítěte?

- Byl(a) jsem spokojen(a) s tím, jak mi byly poskytovány informace, avšak vadily mi některé další okolnosti (např. nevhodné prostředí, nedostatek času apod).
- Byl(a) jsem velmi spokojen(a). Přístup personálu při sdělování informací byl velmi profesionální a citlivý, nemám co vytknout.
- Byl(a) jsem nespokojena. Informace byly poskytovány nevhodnou formou, případně i v nevhodném prostředí nebo v časové tísní.
- Se způsobem poskytování informací jsem nebyl(a) ani spokojen(a) ani nespokojen(a).
- Nebyl(a) jsem spokojena, neboť mi informace poskytovány nebyly.

Jiná odpověď.

(doplňte)

15. Projevil někdo z personálu nemocnice zájem o Vás, především psychický stav, v souvislosti s onemocněním či úrazem vašeho dítěte? Zajímal se někdo o to, jak se cítíte?

- Ne, o mé pocity se nikdo nezajímal.
- Asi ano, ale jednalo se spíše o osobní zájem někoho z personálu než o systémový profesionální přístup.
- Ano, setkala jsem se s projevem zájmu ze strany personálu.
- Ano, personál se často dotazoval na mé pocity, byla mi nabídnuta odborná pomoc.
- Ano, byla mi nabídnuta konzultace psychologa/psychiatra nebo nějaké léky na uklidnění apod.
- Ne, přesto, že jsem o pomoc žádal(a)

Jiná možnost.

(doplňte)

16. Ocenil(a) byste býval(a) takový zájem a péči ze strany nemocnice?

- Zcela jistě ano, myslím, že by mi to pomohlo.
- Asi ano.
- Nevím.
- Spíše ne, nevím, k čemu by to bylo dobré.
- Zcela jistě ne.

17. Dostal(a) jste se Vy nebo vaše rodina v souvislosti s onemocněním Vašeho dítěte do situace, kdy jste potřeboval(a) pomoc nějaké další instituce, organizace, sdružení?
(povinná, seznam - právě jedna)

- Ne
- Ano

18. Víte o institucích, které nabízejí pomoc či podporu rodičům dětí, kteří jsou nebo byli ve stejné situaci jako vy?

- Ne.
- Ano, znám jich několik a jejich pomoci využíváme nebo jsme využili.
- Ano, znám, ale jejich služeb jsme nevyužili.

Jiná odpověď.

(doplňte)

19. Jak jste se o pomáhajících institucích dozvěděl(a)?

- Informace jsem našel/našla sama prostřednictvím internetu, v tisku apod.

Informace jsem získal(a) od jiných rodičů, kteří byli ve stejné nebo podobné situaci jako já.

Kontakty mi zprostředkoval personál nemocnice.

Informace byly v nemocnici k dispozici na nástěnce, v čekárně apod.

O zajištění potřebných kontaktů se postarali mí blízcí, rodina či přátelé.

Pomáhající instituce mne sama oslovila a nabídla mi své služby nebo pomoc.

Jiná odpověď.

(doplňte)

20. Pokud by Vám byly nabídnuty konkrétní možnosti pomoci ve Vaší situaci, myslíte, že byste jich využili?

Zvážil(a) bych to.

Patrně ano.

Určitě ano.

Myslím, že ne.

Zcela jistě ne.

21. Jaký druh pomoci by Vám byl ve Vaší situaci užitečný?

Pomoc při vyhledávání informací o léčbě a péči, která byla nebo je poskytována mému dítěti.

Psychická podpora (někdo, kdo prostě vyslechne, podrží za ruku, tzv. nabídne své rameno k vyplakání).

Psychologická pomoc.

Pomoc při jednání s úřady a institucemi.

Finanční pomoc.

Pomoc při zajištění léků, pomůcek, speciálních zařízení či dalších věcí nezbytných pro domácí péči o dítě.

Jiné.

(doplňte)

22. Vypište, jakou další pomoc byste v situaci s vážně nemocným dítětem ocenili.

23. Pokud máte k tomuto dotazníku či tématu jakékoliv další doplňující či užitečné informace, budu ráda, pokud se o ně se mnou podělíte.

Za vyplnění dotazníku Vám ještě jednou děkuji.

Příloha 6

Kontaktní adresář pro klienta

Legenda k tabulce : modelový příklad fiktivní rodiny.

Čtyřčlenná rodina aktivizuje svoji sociální oporu. Matka po návratu z nemocnice s tělesně postiženým synem nebude sama zvládat nároky na provoz domácnosti i péči o handicapovaného syna Vašíka a zdravou osmiletou dceru Hanku. Tabulka má matce pomoci zorientovat se ve vlastní sociální síti a využít nabídky její sociální opory. Tabulka byla vytvořena ve spolupráci odborníka, rodiny i jejích přátel. Matka může s tabulkou dále pracovat, rozšiřovat a modifikovat jednotlivé záznamy nabídek pomoci, upravovat je podle aktuálních možností poskytovatelů i podle potřeb svých a své rodiny.

Rodina nemá osobní automobil. Otec má náročné zaměstnání, pracuje střídavě na dvousměnný provoz. Maminka zůstane se synem doma a bude se o něj starat. Péče vyžaduje 2 – 3x denně rehabilitační cvičení a vzhledem k tělesnému postižení je fyzicky velmi náročná.

Dětská lékařka nabízí matce pomoc ve formě telefonických konzultací, k nimž jí dává k dispozici i soukromé mobilní telefonní číslo. Zároveň nabízí poskytovat Vašíkovi lékařskou péči formou návštěvní služby a také možnost pomoci se zajištěním potřebné rehabilitační péče pro chlapce.

Chlapcův otec, který pracuje ve dvousměnném provozu, převezme odpovědnost za dopravu dcery Hanky do školy a ze školy, buď ráno, nebo odpoledne, podle svých časových možností. Zároveň otec přislíbil, že se zapojí do synovy rehabilitace a více se zapojí do vykonávání domácích prací.

Dcerka Hanička slibuje vypomoci dle svých možností s domácími pracemi a s péčí o psa.

Velkou mírou chce rodině pomoci babička. Nabízí především pravidelnou výpomoc s domácími pracemi a víkendové hlídání Haničky i přes noc. Za přítomnosti rodičů je ochotná

podílet se i na péči o Vašíka a pohlídat obě děti. Sama si na péči o postiženého chlapce netroufá.

Teta Eva nabízí především postarat se o vikendech o čtyřnohého miláčka rodiny a řádně ho vyvenčit. V případě potřeby nabízí vyzvednout a přivést Haničku ze školy, ale pracuje až do 15,30, takže by Hanička musela být dlouho v družině. Kdykoliv ve všední den odpoledne a o víkendu pak podle domluvy může Haničku pohlídat a také jí pomáhat s přípravou do školy. Navíc má Eva pravděpodobně doma nevyužívané rehabilitační pomůcky, které by mohla Vašíkovi poskytnout, přislíbila, že se po nich podívá.

Sousedka Jana nabízí v pomoci s ranním odvážením a odpoledním vyzvedáváním Haničky ze školy. Haničku by do školy vozila osobním automobilem společně s jejími dvěma dětmi, které ale navštěvují školu na opačném konci města a z toho důvodu by Hanička musela odjíždět s nimi velice brzy ráno a musela by zůstat v družině. Jana je v domácnosti a tak může, po domluvě, v případě potřeby v dopoledních hodinách chvíli Vašíka pohlídat, zároveň nabízí pomoc s venčením psa a pomoc při zajištění velkých nákupů pro celou rodinu, která nemá osobní automobil. Jana by nakoupila každý týden v pátek, když dělá nákup pro sebe a přivezla by vše autem až k domu.

Vašíkova třídní učitelka nabízí poslat každý den po Haničce Vašíkovi úkoly a jedenkrát za čtrnáct dní přijít Vašíka navštívit a pomáhat mu se školní přípravou.

V pondělí a ve čtvrtek bude docházet rehabilitační sestra a bude s Vašíkem cvičit.

Kamarádka Kamila, kterou děti dobře znají, nabízí hlídání dětí v případě potřeby v úterý nebo ve čtvrtek. Je ochotná přijít vždy, jen je třeba předem jí zatelefonovat. Zároveň Kamila, která je velmi zručná, ušije polohovací polštáře pro Vašíka, čímž ušetří rodině nemalé výdaje a výrazně přispěje ke zlepšení chlapcova pohodlí.

Další služby dle potřeb rodiny nabízí i další instituce i jednotlivci, kompletní skutečný seznam by byl daleko obsáhlejší.

Nabídka pomoci / Jméno a kontakt	Odvoz dcery Hanky do školy	Vyzvedávání dcery Hanky ze školy	Občasné hlídání dětí	Pomoc s rehabilitací	Doprava k lékaři, na rehabilitaci aj.	Domácí práce	Venčení psa	Nákupy	... další
Dětská lékařka, obvodní pediatr, tel. 11111111									V ordinacích hodinách k dispozici kdykoliv. Mimo ordinací hodiny volejte v nutných případech na mobil 11222111.
Tatínek	Každý sudý týden, když má odpolední.	Každý lichý týden, když má ranní.		Tatínek bude o víkendech s Vašíkem cvičit alespoň 1x denně místo maminky.		Více se podělí o domácí práce, koupí myčku nádobí.	Každý den ráno.	Menší nákup každý den.	
Hanička						Hanička bude s domácími pracemi mamince více pomáhat.	Každý den odpoledne.		
Babička			Kdykoliv, ale ne o samotě, jen za přítomnosti			Ráda vyžehlí a pomůže s vařením.			Hanička může u babičky občas přespat, raději o víkend,

			rodičů.			Cca 2x v týdnu , pondělí a čtvrtek nebo podle potřeby .			ale výjimečně i ve všední den. Babička ji ráno odvede do školy.
Teta Eva, tel. 1231231 23		Občas může vyzvednout z družiny cestou z práce, ale až po 16té hodině.	Nabízí kdykoli v odpoledne cca 1,5 hodiny, od 17 hodin. Může se doučovat s Haničkou.				V neděli, pokud bude hezké počasí, nabízí dlouhé procházky se psem, může vzít i Haničku.		
Sousedka Jana, tel. 3323323 32	V nezbytných případech kdykoli v, ale je nutné odjíždět již v 6.30.	Může vyzvednout vždy v úterý a čtvrtek z družiny.	Může dopoledne, když jsou děti ve škole.		Může kdykoli v po předchozí domluvě. Musí předem říci manželovi, aby jí nechal doma auto.		Bude-li nutně potřeba , sousedka ráda s venčenkou vypomůže.	Každý pátek může společně se svým dovězt velký nákup autem.	Jana domluví s ostatními sousedy, aby si úklid společných prostor v domě rozdělili mezi sebe.
Paní učitelka Trojantová, tel. 4564564 56									Paní učitelka pošle po Haničce každý den úkoly a 1x za 14 dnů Vašíka navštíví.
Rehabilitační sestra Danuška				Bude chodit rehabilitovat					

, tel 555222555				v pondě lí a ve čtvrtek od 10 hodin.					
Kamarádka Kamila, tel. 111555999			Může v úterý a ve čtvrtek odpoledne. Nutné volat alespoň den předem, jinak chodí cvičit.			Nabízí kdykoli v pomoc při velkém úklidu, raději ale o víkendu.	O víkend u podle domluvy.		Kamila nabízí ušití polohovacích polštářů pro Vašíka. Budou hotové dříve, než se vrátí z nemocnice.
Krizové centrum, tel. 111222333									
Sdružení rodičů a přátel dětí s postižením, paní Nováková, tel. 987987987									
Agentura domácí péče, paní Horáčková, sestra, tel. 559559559				Podle domluvy.					
Stacionář, kancelář, tel. 753753753			Dle domluvy v rámci provozní doby kdykoli v, po domluvy		Auto je k dispozici vždy po ranních svezích až do odpoledního				

			ě je možné využít speciálně upravené auto s řidičem.		rozvozu klientů. Možné využít po domluvě od 10 do 14 hodin.				
--	--	--	--	--	---	--	--	--	--

