

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ošetřovatelství

Studijní obor: Ošetřovatelství

ID studijního oboru: 5341R003

Jana Pyskatá

**Přístup k rodičům dětí se závažným onemocněním během dlouhodobé
hospitalizace**

*Attitude to parents having seriously ill children, who are being hospitalized
in a long term*

Výzkumná práce

Bakalářská závěrečná práce

Vedoucí závěrečné práce: PhDr. Alena Mellanová, CSc.

Praha, 01. 03. 2009

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem uvedla všechny použité informační zdroje.

V Praze, 01. 03. 2009

Podpis

Poděkování:

Děkuji svým kolegyním v zaměstnání a rodičům pacientů za spolupráci při rozdávání a vyplňování dotazníků a PhDr. Aleně Mellanové, CSc. za pomoc při psaní bakalářské práce.

Obsah:

ÚVOD	6
1 DĚDIČNÉ METABOLICKÉ PORUCHY	7
1.1 Metabolické onemocnění	7
1.1.1 Rozdělení metabolických onemocnění podle dynamiky zhoršování obtíží.....	9
1.1.2 Rozdělení metabolických onemocnění podle charakteru postižení v organismu.....	9
2 ROLE V OŠETŘOVATELSKÉ PÉČI	12
2.1 Role v péči o hospitalizované dítě	12
2.1.1 Rodiče	12
2.1.2 Zdravotníci.....	13
2.1.3 Ostatní osoby na oddělení.....	15
2.2 Čtyři typy intervence zdravotníků	15
2.3 Rizika pomáhajících profesí	16
2.3.1 Syndrom vyhoření.....	17
3 PSYCHOSOCIÁLNÍ POMOC POSTIŽENÝM RODINÁM	19
3.1 Právo na informace	19
3.1.1 Úmluva o lidských právech a biomedicíně.....	19
3.1.2 Zákon o péči o zdraví lidu 20/1966 Sb.....	20
3.1.3 Práva pacientů.....	20
3.1.4 Charta práv hospitalizovaných dětí.....	21
3.1.5 Etický kodex lékaře	21
3.2 Pravda diagnostická a pravda prognostická.....	22
3.3 Způsob sdělování informací rodičům	22
3.4 Reakce na sdělení diagnózy a proces vyrovnávání se s nemocí dítěte	24
3.4.1 Fáze šoku	25
3.4.2 Fáze popření.....	25
3.4.3 Fáze reaktivní.....	26
3.4.4 Fáze adaptační.....	26
3.4.5 Fáze reorganizace	26

3.5 Přijetí pravdy a hledání cesty do budoucna	27
3.6 Svépomocné skupiny rodičů	29
3.7 Komunikace	30
3.7.1 Komunikace verbální	30
3.7.2 Komunikace neverbální	31
3.7.3 Umění komunikace	32
3.7.4 Medicínská autorita.....	32
EMPIRICKÁ ČÁST	34
4 VÝZKUM.....	34
4.1 Cíle výzkumu	34
4.2 Použité metody výzkumu.....	34
4.3 Organizace výzkumu	34
4.4 Charakteristika respondentů	35
4.5 Analýza výsledků.....	39
DISKUSE.....	52
ZÁVĚR	56
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	57
PŘÍLOHY	60

Úvod

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma, které pojednává o přístupu lékařů a sester k rodičům opakovaně hospitalizovaných dětí s vážným a progresivním onemocněním. Pracuji na oddělení, specializující se na vyšetřování a léčbu vrozených metabolických poruch. Časté střetávání se s osudy těchto rodin mě nutí stále více k zamyšlení nad tím, čím vším procházejí od prvních příznaků nemoci, přes sdělení diagnózy a prognózy, při opakovaných a často dlouhodobých hospitalizacích na lůžkovém oddělení.

Jedná se o výzkumnou práci, skupinu respondentů představují převážně maminky dětí s metabolickými poruchami, které na oddělení pro vrozené poruchy metabolismu byly se svým dítětem opakovaně hospitalizovány. V teoretické části práce se nejprve zaměřuji na charakteristiku metabolického onemocnění, v její druhé části na rozdělení rolí v péči o hospitalizované dítě a na úskalí pomáhajících profesí a ve třetím oddílu teoretické části jsem se pokusila zpracovat problematiku sdělování informací, jejich přijetí rodiči, proces vyrovnávání se s nemocí dítěte a komunikaci mezi rodiči a zdravotníky.

Z teoretických informací a ze zkušeností vyloučily hlavní cíle mého výzkumu:

- zjistit, jak rodiče dětí se závažným onemocněním, vnímají přístup zdravotníků během hospitalizace,
- zjistit jaké jsou pocity rodičů, po sdělení závažné diagnózy jejich dítěte,
- ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu svého dítěte a zda jim rozumí,
- zhodnotit, jak se s počtem hospitalizací, mění vztah rodičů dětí se závažným onemocněním ke zdravotníkům, kteří o ně opakovaně pečují.

V empirické části práce jsou potom uvedeny podrobnosti mého výzkumu a analýza jednotlivých odpovědí, které jsou zároveň zpracovány v tabulkách a grafech. V příloze bakalářské práce je přiložen dotazník, který jsem rodičům rozdávala.

1 Dědičné metabolické poruchy

1.1 Metabolické onemocnění

Poruchy metabolismu jsou způsobeny poruchou funkce jednoho nebo více enzymů nebo změnami ve složení či množství strukturálních nebo transportních proteinů. Díky této poruše se na jedné straně nemohou tvořit látky, které jsou potřebné pro růst a funkci organismu a na straně druhé také zároveň nedochází k odbourávání a odstraňování odpadních produktů, které nemají v organismu uplatnění. Metabolická onemocnění se mohou manifestovat na podkladě genetických faktorů nebo působením zevního prostředí, často se však jedná o kombinaci obou vlivů. Dědičnost onemocnění, která jsou způsobena mutacemi nukleární DNA, se řídí Mendlovými zákony nejčastěji s autosomálně recesivním nebo méně často s gonosomálně recesivním typem přenosu. Přenašeči pro některé vybrané poruchy, a v důsledku toho i postižené děti, mohou být mnohem častěji v odlehlých vesnicích, v úzce svázaných komunitách nebo v některých etnických skupinách. Onemocnění způsobená mutacemi mitochondriální DNA jsou charakterizována maternálním typem dědičnosti. Ačkoliv jsou jednotlivé poruchy metabolismu vzácné, celkově představují významnou heterogenní skupinu onemocnění se širokým rozsahem klinických symptomů. V současné době je známo více než 900 metabolických onemocnění a přibližně lze odhadnout, že v ČR se rodí až 1 % dětí s dědičnou poruchou metabolismu. Při současné porodnosti v ČR vyšší než 115 000 dětí ročně, se každým rokem tedy narodí více než 1000 dětí s dědičnou metabolickou poruchou. Mezi nejčastější patří například porucha metabolismu lipidů (tuků) 1:300-500 živě narozených dětí, porucha v metabolismu purinů a pyrimidinů (například vysoká hladina kyseliny močové) s incidencí 1:500-600, poruchy mitochondriálního energetického metabolismu 1:3.500 a cystinurie 1:5.000. Dále jsou to poruchy metabolismu aminokyselin (například fenyلكetonurie), nebo mastných kyselin (porucha beta oxidace mastných kyselin) a poruchy lysosomální 1:5.000-10.000. Jen pro zajímavost a porovnání uvádím incidenci nejčastějšího autosomálně recesivně dědičného onemocnění v ČR - cystické fibrózy, která je 1:2.500-3.000. Naopak mezi vzácné nemoci patří například glykogenóza typ Ia s incidencí 1:100.000 živě narozených dětí.

Léčba dědičných poruch metabolismu je známa jen u některých onemocnění. V literatuře se uvádí, že cca 100 metabolických chorob je léčitelných a z toho 20

s výborným efektem. Mezi dobře léčitelné choroby patří například fenylketonurie, která zároveň podléhá celopopulačnímu screeningu. Bohužel léčba dědičných poruch metabolismu není levnou záležitostí. Například náklady na léčbu, na jeden rok, pro jednoho pacienta s fenylketonurií jsou více než 200 tisíc korun, pro pacienta s tyrosinemií (typ I) více než jeden milion korun, a náklady na léčbu, na jeden rok, pro jednoho pacienta s lysosomálním onemocněním, u kterého je možno podávat léčbu v infuzích (enzymová substituční terapie - Gaucharova nemoc, mukopolysacharidóza, Farbyho choroba...), jsou 6-10 milionů korun. I u těch onemocnění, kde zatím neznáme léčbu, je vždy důležité stanovit diagnózu pro potřebu genetického poradenství a možnost prenatální diagnostiky v případě dalšího těhotenství v postižené rodině. Většinu dědičných poruch metabolismu lze diagnostikovat na enzymatické, molekulární i genové úrovni a v postižených rodinách lze obvykle rozpoznat zdravého přenašeče metabolického onemocnění.

Některá onemocnění se manifestují již prenatálně nebo v prvních dnech života dítěte (například klasická galaktosémie, poruchy cyklu močoviny, organické acidurie), jiná kdykoliv během dětského věku (jaterní glykogenózy, lysosomální onemocnění, X-vázaná adrenoleukodystrofie, mitochondriální vady) a některá dokonce až v dospělosti (některé typy mitochondriálních onemocnění). Stejně tak se od sebe diametrálně liší prognóza jednotlivých metabolických onemocnění. Některá, a těch je bohužel méně, mají dobrou prognózu a dají se dobře zvládnout dietou (fenylketonurie, poruchy beta oxidace mastných kyselin-MCAD). Na jiné dosud neznáme léčbu a můžeme se jen snažit ovlivnit je podpůrnou léčbou nebo dietou, přesto však vedou neúspěšně k poškození dítěte a některé bohužel ke smrti.

Závažnost klinických příznaků u dětí s dědičnou poruchou metabolismu závisí na typu molekulárního defektu a zbytkové aktivitě postiženého enzymu. Při akutních onemocněních s horečnatým průběhem dochází často u těchto dětí k výraznému zhoršení klinických projevů onemocnění. Dochází nejen k rozvoji katabolismu u nemocného dítěte, ale také k dalšímu poklesu již původně nízké aktivity postiženého enzymu, protože nestabilní proteiny s geneticky podmíněnými změnami v primární, sekundární nebo terciární struktuře podléhají snáze proteolýze a degradaci, ke které dochází při zvýšené teplotě působením proteáz. Klinické příznaky metabolických poruch jsou pestré. V některých případech jsou příznačné pro konkrétní onemocnění, jindy jsou příznaky zpočátku nespecifické, například neprospívání nebo nechutenství a teprve později dojde k postižení funkce jednotlivých tkání a orgánů (například

hepatomegalie, splenomegalie, oční příznaky, svalová hypotonie, aj.) Pro řadu dědičných metabolických poruch je typické, že ke zhoršování klinických projevů dochází postupně. (Hrodek, 2002)

1.1.1 Rozdělení metabolických onemocnění podle dynamiky zhoršování obtíží

Podle rychlosti zhoršování obtíží lze rozlišit tři formy dědičných onemocnění metabolismu: akutní, záchvatovité a progredující.

Metabolická onemocnění s akutním a záchvatovitým průběhem začínají obvykle v průběhu prvního roku života dítěte. Rizikovým obdobím bývá například zavedení perorální výživy, nebo její přechod z mateřského mléka na umělou výživu s vyšším obsahem bílkovin. Dále k prvním projevům onemocnění často dochází v průběhu horečnatého onemocnění, při hladovění nebo při stresu. U dětí s některým typem porfyrií se mohou první příznaky objevit po podání léků ze skupiny barbiturátů nebo sulfonamidů. Mezi tyto první akutní projevy onemocnění patří například odmítání stravy, zvracení, křeče, poruchy vědomí nebo respirační insuficience.

Progresivní průběh metabolického onemocnění bývá častým klinickým příznakem v kojeneckém, batolecím, ale i předškolním věku. Jedná se o zpomalení původně normálního psychomotorického vývoje dítěte, zástavu vývoje, nebo dokonce o ztrátu již získaných dovedností. Některá onemocnění se dále mohou manifestovat například renálními kolikami a opakovanými atakami hematurie, jiná neprospíváním spojeným s poruchou růstu, nebo jako pomalu progredující změny klinického stavu se změnami fenotypu. Rovněž k podezření na výskyt některého metabolického onemocnění v rodině vede informace o úmrtí sourozence. (Hrodek, 2002)

1.1.2 Rozdělení metabolických onemocnění podle charakteru postižení v organismu

Podle typu metabolického postižení v organismu lze onemocnění rozlišit také do tří skupin – poruchy intermediálního metabolismu, poruchy biosyntézy a degradace komplexních molekul a poruchy neurotransmiterů a příbuzné poruchy.

Nejvýznamnější skupinu představují *poruchy intermediálního metabolismu*, tzv. klasické dědičné metabolické poruchy. Jedná se o enzymatické defekty buď

v metabolismu aminokyselin, sacharidů a mastných kyselin, nebo v mitochondriálním energetickém metabolismu. Onemocnění se často projevují velmi dynamicky, jejich projevy kolísají se změnami metabolického stavu pacienta. U většiny poruch metabolismu aminokyselin, sacharidů a mastných kyselin, nedochází k poškození plodu během těhotenství, protože toxické malé molekuly, které se u těchto poruch hromadí, jsou odstraňovány placentou a metabolizovány matkou. Děti postižené těmito poruchami mají tedy obvykle zcela normální intrauterinní vývoj a při porodu v termínu normální délku a hmotnost. První symptomy onemocnění, která jsou způsobena hromaděním toxických molekul, se začínají nejčastěji projevovat po zahájení přívodu příslušných substrátů pocházejících z katabolismu nebo ze stravy. Ke stanovení diagnózy v této skupině onemocnění, stačí kromě zhodnocení klinického průběhu většinou jen základní metabolické a biochemické vyšetření krve, moče nebo mozkomíšního moku. Do této skupiny se řadí poruchy metabolismu aminokyselin, poruchy oxidace mastných kyselin a ketogeneze, poruchy metabolismu a transportu sacharidů, mitochondriální poruchy, poruchy metabolismu vitaminů (kobalamin a foláty), poruchy transportu aminokyselin, poruchy metabolismu peptidů a poruchy metabolismu minerálů. (Hoffman, 2006)

Mitochondriální poruchy jsou pro své závažné klinické projevy a progredující charakter onemocnění s nepříznivou prognózou závažným zdravotnickým problémem. Mezi mitochondriální poruchy patří všechna onemocnění, při kterých dochází k nedostatečné tvorbě energetických zdrojů v oblasti dýchacího řetězce, ATP syntázy, pyruvátdehydrogenázy, Krebsova cyklu nebo β -oxidace mastných kyselin. V užším slova smyslu se onemocnění označuje pojmem „mitochondriální encefalomyopatie“. Klinické projevy jsou většinou heterogenní a mohou postihnout kteroukoliv tkáň. Nejčastěji dochází k projevům, které vycházejí z postižení funkce svalů, myokardu a/nebo centrálního nervového systému, protože tyto energeticky náročné tkáně jsou nejcitlivější na počínající mitochondriální poruchu. Klinické příznaky závisí především na typu molekulárního defektu a zbytkové aktivitě postiženého enzymu. Navíc u pacientů s mitochondriálním onemocněním dochází často ke zvýraznění klinických příznaků v průběhu akutních horečnatých stavů, což souvisí nejen s vyšší potřebou energetických zdrojů při infekci, ale i s dalším poklesem již původně nízké aktivity postiženého enzymu. První příznaky onemocnění se mohou objevit v kterémkoliv věku dítěte, od novorozeneckého období až do dospělosti. K nejčastějším příznakům v dětském věku patří neprospívání a porucha růstu, postižení funkce CNS (myoklonická

epilepsie, psychomotorická retardace, ataxie), postižení svalů (svalová hypotonie, svalová slabost, snadná unavitelnost) a srdce (hypertrofická/dilatační kardiomyopatie, intersticiální fibróza, porucha rytmu). Mezi příznaky s poněkud nižší frekvencí výskytu patří postižení jater (akutní jaterní selhání), postižení sluchu (percepční nedoslýchavost až hluchota) a zraku (progresivní zevní oftalmoplegie, ptóza víček, retinitis pigmentosa, atrofie optiku, katarakta), kožní projevy, postižení funkce ledvin, endokrinopatie a postižení krevetvorby. Jednotlivé příznaky se mohou vyskytovat izolovaně nebo v jakékoliv kombinaci. V některých rodinách jsou klinické příznaky natolik rozmanité, že zpočátku ani nevedou k podezření na společnou etiologii onemocnění. Diagnostika mitochondriálních onemocnění je založena na spolupráci postižených rodin, ošetřujících lékařů a specializovaných laboratoří. Při diagnostice se využívá celá škála laboratorních, zobrazovacích a elektrofyziologických metod. U většiny nemocných je však nutno pro stanovení správné diagnózy mitochondriálního onemocnění zajistit i spektrofotometrická, polarografická, histologická, elektronmikroskopická, imunohistochemická a molekulárních vyšetření v bioptovaných tkáních. Terapie, je až na pár výjimek (např. deficit koenzymu Q10), jen symptomatická. V léčbě již byla vyzkoušena řada vitamínů a látek, které se podílejí jako kofaktory na mitochondriálních enzymatických reakcích nebo které pomáhají při přenosu elektronů na vnitřní mitochondriální membráně, ale výsledky podávání nejsou obvykle účinné, přesto se většina odborníků shoduje v názoru, že by se u postižených jedinců mělo vyzkoušet podávání L-karnitinu, koenzymu Q10 nebo cytochromu c. (www.mitolab.cz)

Druhou velkou skupinou onemocnění jsou *poruchy biosyntézy a degradace komplexních molekul*. U poruch v této skupině se často objevuje pomalá progresse klinických symptomů a je malá pravděpodobnost akutních metabolických krizí. Tato onemocnění obvykle nejsou zjištěna základními metabolickými vyšetřeními a jejich diagnostika vyžaduje specifické metody, jako například histologické, histochemické, elektronmikroskopické nebo enzymatické vyšetření z excize kůže, biopsie svalu nebo jater. Do této skupiny patří poruchy metabolismu purinů a pyrimidinů, lyzozomální stádavá onemocnění, peroxizomální poruchy, poruchy metabolismu izoprenoidů a sterolů, poruchy metabolismu žlučových kyselin a metabolismu hemu, dědičné poruchy glykozylace a poruchy metabolismu lipoproteinů.

Třetí neméně významnou skupinou dědičných metabolických onemocnění jsou *poruchy neurotransmiterů a příbuzné poruchy*. Tato onemocnění se projevují těžkou metabolickou encefalopatií, projevující se často již před narozením nebo v prvních

dnech života. Diagnostika obvykle vyžaduje vyšetření mozkomíšního moku. Výzkum v této oblasti je však teprve v začátku. (Hoffman, 2006)

2 Role v ošetrovatelské péči

2.1 Role v péči o hospitalizované dítě

Každá nemoc dítěte, ať je méně či více závažná, je pro rodinu náročnou životní situací. U všech rodinných příslušníků se projevuje stres, napětí, úzkost a všechny tyto pocity se ještě prohlubují s mírou závažnosti onemocnění. Tyto pocity lze alespoň částečně snížit tím, pokud je umožněna hospitalizace jednoho z rodičů s dítětem a celá rodina má možnost být v co nejbližším kontaktu.

Během hospitalizace pečuje o dítě, ve větší či menší míře a také různým způsobem, poměrně velký počet osob. Pro dítě je samozřejmě stěžejní role rodiče, ve většině případů matky, z dalších rolí zde máme roli lékaře, zdravotních sester, nižších zdravotnických pracovníků a také dalších osob, které se na oddělení sporadicky vyskytují (například herní terapeuti, dobrovolníci, aj.) Všichni tito lidé po celou dobu hospitalizace dotvářejí životní prostředí dítěte a je-li pobyt na oddělení dlouhodobý, mají na dítě samo, i na jeho rodinu, samozřejmě určitý vliv.

2.1.1 Rodiče

Rodiče jsou pro dítě nejpodstatnějšími osobami, neoddělitelnou součástí jeho světa, představují bezpečí a jistotu, a zdravotníci by na tuto skutečnost nikdy neměli zapomínat. V posledních letech se situace v našich nemocnicích značně zlepšila v tom ohledu, že hospitalizace matky (nebo i jiného rodinného příslušníka) spolu s dítětem je již běžnou záležitostí. Pokud je dítě hospitalizováno samo, rodičům jsou většinou umožněny návštěvy prakticky kdykoliv. Tuto skutečnost také upravuje například Listina základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku ČR. V článku 32, odstavci 4 tohoto dokumentu je doslova uvedeno: „(4) Péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo na rodičovskou výchovu a péči. Práva rodičů mohou být

omezena a nezletilé děti mohou být od rodičů odloučeny proti jejich vůli jen rozhodnutím soudu na základě zákona.“ Dalším závaznou právní normou, upravující právo dítěte na rodičovskou péči, je mezinárodní dokument Úmluva o právech dítěte (104/1991 Sb.). Hospitalizace rodičů s dětmi je také zakotvena v dokumentu Charta práv hospitalizovaných dětí, který ale již není závazný právně, nýbrž morálně.

Matka se tak během pobytu na oddělení stává aktivním účastníkem dění, je intenzivně zapojena do všech vyšetření a léčebných zákroků, které dítě absolvuje. Navíc je nutné si uvědomit, že přítomnost rodiče není důležitá jen u dlouhodobých hospitalizací nebo závažných diagnóz, ale i při krátkém pobytu dítěte v nemocnici, protože malé děti žijí přítomnou chvílí a následkem toho na ně může mít i krátké odloučení od rodičů negativní vliv. Je neoddiskutovatelnou skutečností, že ani sebelepší zdravotnická péče nemůže být pro dítě optimální, pokud není nablízku alespoň jeden z rodičů.

Rodiče by však neměli být chápáni jen jako osoby pečující o dítě, ale zároveň jako partneři při jeho léčbě. Lékař by jim měl průběžně podávat informace a oni by měli mít možnost spolurozhodovat o léčbě svého dítěte. Kromě nezastupitelného vlivu na psychiku celé rodiny má pobyt matky ještě edukační úlohu. Během hospitalizace totiž matka získává nezbytné znalosti a dovednosti, které později bude uplatňovat při péči o své dítě v domácím prostředí. Mělo by být pravidlem, že nikdo nezná dítě lépe, než jeho matka, a to i v jeho trápení a bolesti. (Královec, 2001)

2.1.2 Zdravotníci

Role lékaře, v celkovém pojetí, se za poslední desetiletí hodně změnila. Dříve bylo běžné, že má lékař nad pacientem absolutní moc a pacient se zcela podvoloval vůli lékaře. Totéž platilo i v případě rodičů nemocných dětí. V současné době se tyto role mění, pacient (rodič nemocného dítěte) se stává partnerem lékaře. Přesto můžeme v přístupu lékařů k pacientům (rodičům) rozlišit dva základní styly přístupu – lékař orientovaný na pacienta a lékař orientovaný na vyšetření a terapii.

Styl chování *orientovaný více na lékaře* znamená, že lékař se soustřeďuje především na shromažďování informací z anamnézy, jejich analyzování, další upřesňování, interpretování a plánování dalšího postupu. Na porozumění pro pacienta mu zbývá jen velmi malý prostor. Toto chování lékařů ale není nijak překvapující,

protože je to způsob, jakému jsou učeni. Tento styl vede k medicínské pečlivosti a často ke správnému rozpoznání problému. Druhý styl chování lékaře je *orientovaný více na pacienta*. Vyjadřuje to, že lékař se zajímá více o pacientovi obavy, pocity, naděje, očekávání a až v druhé řadě se soustřeďuje na nynější konkrétní obtíže. Takový přístup lékaře by mohl zřejmě být, alespoň z počátku, pro pacienta příjemnější. Hrozí zde však riziko, že se pacientovi nedostane profesionálního názoru. V praxi se však setkáváme s lékaři, jejichž styl leží někde mezi těmito dvěma a v ideálním případě se přiklání k jedné, nebo druhé straně, podle potřeb pacienta a momentální situace. (Tate, 2005)

Psycholog a spisovatel, profesor Jaro Křivohlavý, ve své knize *Psychologie nemoci*, hodnotí vztah mezi pacientem a lékařem z pohledu stupně závislosti pacienta na lékaři. Rozděluje v tomto vztahu úlohu lékaře na roli mentora, tutora, monitora a případně až učitele. Domnívám se, že toto rozdělení lze aplikovat i na přístup lékaře a zdravotních sester k rodičům nemocného dítěte. *Role učitele* zde znamená, že lékař (sestra) by měl pacienta učit předcházet zdravotním potížím, pacient by měl příkazy respektovat a dodržovat je. *Role mentora* je popisována, jako poněkud volnější a lze si zde představit lékaře, jako přítele pacienta, který učí a vychovává zároveň. *Role tutora* znamená vlastně cvičit, trénovat a představuje přísnější přístup k pacientovi. O *roli monitora* hovoříme, pokud lékař pacienta upozorňuje na chyby, sleduje svého svěřence, je mu jakýmsi poradcem a je mu vždy k dispozici. (Křivohlavý, 2002)

Sestry mají v diagnostice a léčbě nemocí sekundární roli. Jejich primární role spočívají v ošetrovatelské činnosti, kterou vhodně doplňují činnost lékaře a také v edukaci rodičů v ošetrovatelských postupech. Ve vztahu k rodičům vážně nemocného dítěte během hospitalizace (převážně matky) spočívá jejich úkol, kromě péče o dítě, také v aktivním vyhledávání jejich potřeb. Zvláště v prvních hodinách a dnech po sdělení diagnózy nebo nějaké závažné zprávy od lékaře, potřebují rodiče především lidský přístup, pochopení, trpělivost a ochotu naslouchat. V těchto chvílích často bývají sestry v užším kontaktu s rodiči než lékař.

Lékaři a sestry by však měli při péči, diagnostice a léčbě dětí a také při komunikaci s rodiči, úzce spolupracovat a vždy jednat společně v jejich zájmu. Jejich názory by se neměly rozcházet a rodiče by měli získat dojem, že o jejich dítě pečují dobře sešraný tým odborníků. Pro obě tyto role však platí:

„Nikdy se nesmí stavět do role arbitra rozhodujícího svou autoritou o budoucnosti dítěte a jeho rodiny.“ (Pohunková, D., 2002, str. 10)

2.1.3. Ostatní osoby na oddělení

Během hospitalizace se samozřejmě děti a jejich rodiče setkávají s mnoha dalšími osobami. Například pomocnice na kuchyňce se může, pro dlouhodobě hospitalizovanou matku, stát člověkem, který vyslechne její trápení, bez odborných rad a jakýchkoliv soudů a právě tím, jí může nejvíce pomoci.

Ještě bych zde ráda krátce zmínila organizaci Zdravotní klaun. Jedná se o Občanské sdružení, které je v současné době v České republice velmi uznávané, pro svou odbornost ve využívání humoru ve zdravotnictví.

„Hlavním posláním občanského sdružení Zdravotní klaun je podporovat psychickou pohodu hospitalizovaných dětí a tím pomáhat k vylepšení jejich celkového zdravotního stavu. Zdravotní klauni, formou humoru, malé pacienty odreagují od strachu, napětí a od úzkostí spojených s léčbou nebo z neznámého nemocničního prostředí.“ (www.zdravotniklaun.cz)

Toto platí jak pro nemocné děti, tak pro jejich rodiče, kteří jsou s nimi dlouhodobě na oddělení. Důvěru rodičů v jejich lékaře a sestry podporuje také celkové prostředí nemocnice. A pokud rodiče vidí, že se pro jejich dítě dělá co nejvíc, nejen ve smyslu diagnostiky a terapie, ale také pro psychickou pohodu, budou se zdravotníky lépe spolupracovat. Nikdy by se nemělo zapomínat na to, že smích a dobrá nálada pomáhají při zvládnání náročných situací.

2.2 Čtyři typy intervence zdravotníků

„Existuje řada povolání, jejichž hlavní náplní je pomáhat lidem: lékaři, zdravotní sestry, pedagogové, sociální pracovníci, pečovatelky, psychologové. Stejně jako jiná povolání má každá z těchto profesí svou odbornost, tj. sumu vědomostí a dovedností, které je třeba si pro výkon daného povolání osvojit. Toto vzdělání poskytují příslušné školy. Na rozdíl od jiných povolání však hraje v těchto profesích velmi podstatnou roli ještě další prvek – lidský vztah mezi pomáhajícím profesionálem a jeho klientem. Pacient potřebuje věřit svému lékaři a cítit lidský zájem od své ošetřovatelky.“ (Kopřiva, 2006, str. 14)

Psycholog Karel Kopřiva rozlišuje podle způsobu, jak zdravotníci se svými klienty jednají (můžeme zde hovořit o pacientech nebo rodičích dětí), čtyři typy intervencí: instrukce, komentář, kladení otázek a rezonance.

Instrukce představuje direktivní způsob intervence. Může mít formu doporučení, rady nebo až příkazu či dokonce zákazu. Vždy však znamená, že zdravotník dává klientovi nějaký návod k jednání v problémové situaci. Touto situací může být také nemoc dítěte. Rada musí být cílená a osobní, tak aby klientovi v obtížné situaci opravdu pomohla. Často se však může stát, že žádnou takovou účinnou radu nelze nalézt.

Komentář má v sobě podstatně menší díl direktivy. Na problém klienta zdravotník odpovídá vlastním stanoviskem, může například poukázat na určité nové souvislosti problému nebo ze svého stanoviska zhodnotí jednání a chování klienta. Tento přístup dává rodičům dítěte možnost, některé věci si upřesnit, vyjasnit. Komentář neobsahuje návody k jednání, jen popisuje situaci.

Intervenci představuje také pouhé *kladení otázek*. Stejně jako u komentáře, je úkolem kladení otázek umožnit klientovi pohled na problém z jiného úhlu, vyvolat nové nápady a myšlenky. Efektivní kladení otázek je poměrně náročné a je nutné, aby se mu zdravotníci nejprve naučili.

Posledním typem intervence je *rezonance*, jejíž princip vychází z humanistické psychologie. V tomto případě zdravotník pouze zrcadlí to, co klient říká. Znamená to, že lékař nebo sestra rodičům dítěte pouze naslouchají a občas, jako ozvěna, zopakují to hlavní, co rodiče řekli. Dávají tím najevo, že slyší a chápou. (Kopřiva, 2006)

2.3 Rizika pomáhajících profesí

Je nezbytné, aby ve vztahu mezi zdravotníky a jejich pacienty a rodiči pacientů zůstala určitá hranice, jakési dělítka, které oddělí záležitosti jednoho od záležitostí druhého. Zdravotníci nemohou a nesmí brát problémy všech ostatních lidí jako své vlastní. To by u nich vedlo k závažným následkům, jako jsou pocity bezmoci a selhání, frustrace nebo syndrom vyhoření. Ochota zdravotníků zapojit se do problému rodiny s nemocným dítětem ještě neznamena, že je to také jejich povinnost. Lékaři a sestry nesmí být natolik zahlceni utrpením druhých, aby nebyli schopni poskytovat efektivní péči.

„V každém vztahu mezi lidmi existuje určitý „optimální odstup“. Překročíme-li jej, bude to druhému člověku připadat, že narušujeme jeho soukromí, když však budeme zachovávat odstup příliš velký, bude se cítit odcizeně a odmítnutý.“

(Parkes, 2007, str. 29)

Je velmi důležité rozlišovat mezi soucitem a empatií. *Soucit* znamená, že se lékař nebo sestra se svým protějškem ztotožňuje, může tak dojít ke ztrátě hranic a následně k zaplavení lítostí a úzkostí. Takový stav potom znesnadňuje nebo dokonce znemožňuje poskytování odborné péče. *Empatie* znamená, že si zdravotník dokáže představit, co se děje v druhém člověku, jeho rozpoložení chápe správně a citlivě, ale zůstává sám sebou. V tomto druhém případě jsou zdravotníci připraveni pomáhat tak, jak to situace vyžaduje. (Kopřiva, 2006)

Stejně tak není v lidských silách, aby jedinec měl pochopení a měl rád každého člověka, zdravotníky v tomto případě nevyjímaje. Lékaři i sestry, stejně jako ostatní lidé, jsou ve svém úsudku ovlivněni například vlastní negativní či pozitivní zkušeností, nebo svou momentální životní situací. Tyto emoce jsou zcela přirozené, ale zdravotník by je neměl dávat najevo a především by nikdy neměl nad rodiči dětí vynášet jakékoliv mravní soudy.

2.3.1 Syndrom vyhoření

„Aby se mohl zdravotník účastnit na „hojení“ ostatních, musí si uvědomit své vlastní potřeby, musí o sebe vážně pečovat a být schopen sebereflexe.“ (O'Connor, 2005, str. 49)

Syndrom vyhoření, který je v anglicky hovořících zemích označován jako „burn out“ syndrom, je tělesný a duševní stav, který se může objevit u lidí, kteří jsou při výkonu svého povolání v intenzivním kontaktu s druhými lidmi, při kterém může docházet k nerovnováze emočních stavů a k vyčerpávání psychických i fyzických sil člověka. Mezi tato povolání patří i lékaři a sestry. Nejčastěji se v literatuře setkáváme s popisem syndromu vyhoření, jako stavu tělesného, citového a mentálního vyčerpání, způsobeného dlouhodobým a opakovaným prožíváním emocionálně náročných situací.

Na vzniku syndromu má také značný podíl vysoké pracovní nasazení a požadavek vysokého pracovního výkonu.

Proces, jehož vrcholem je vyhoření nebo vyhasnutí, trvá většinou několik let. Většinou přichází plíživě, zpočátku jen s nenápadnými a neurčitými příznaky, jako je například snížené pracovní nasazení, negativní postoje k zaměstnavateli, nechť k práci nebo zklamání z pracovního prostředí a systému práce. Později se přidává rostoucí odcizení od spolupracovníků i pacientů, mizí nadšení ze seberealizace a objevuje se lhostejnost, neschopnost vyrovnat se se vzniklou situací, ztráta sebedůvěry, pocity bezmoci a vnitřní prázdnoty. Celý stav může vyvrcholit pocity úzkosti, strachu, poruchami spánku, zažívacími obtížemi, depresemi apod. Hrozí zde riziko, že přejde až do profesionální citové deformace a cynismu. (Zacharová, 2008)

Prevence a včasné rozpoznání prvních příznaků je nejdůležitější obranou, před rozvojem syndromu vyhoření. Jedním z nejdůležitějších faktorů při prevenci je sociální a emocionální podpora a to jak v pracovním, tak i rodinném prostředí. Můžeme sem zařadit například naslouchání, povzbuzování, empatii, spolupráci nebo nezištnou pomoc.

„Právě tyto možnosti vzájemné podpory a pomoci by měli umět využívat zdravotníci ve svých kolektivech. Vzájemná opora a pochopení vytváří příznivou atmosféru na pracovišti a je předpokladem kvalitního léčebného procesu.“ (Zacharová, 2008, str. 41)

Neméně důležité je však také dodržování duševní hygieny, které má pro zdravotníky velký význam pro udržení jejich duševního i tělesného zdraví. Duševní hygiena představuje především kvalitní spánek, zdravou výživu, odpočinek i kondiční cvičení a udržování dobrých osobních kontaktů. (Čechová, 2004)

3 Psychosociální pomoc postiženým rodinám

3.1 Právo na informace

Pro rodiče nemocného dítěte je nesmírně důležité, aby dostávali již od počátku dostatek informací o zdravotním stavu svého dítěte. Pokud lékař již od počátku podává pravidelně jasné a pravdivé informace, získá si tím většinou důvěru rodičů, dále se mu je tím pravděpodobně podaří získat ke spolupráci a především tak může odstranit obavy rodičů. Nedostatek srozumitelných informací v rodičích vyvolává úzkost a tím znemožňuje efektivní péči o dítě.

V České republice je lékař podle zákona povinen poskytnout nemocnému informace o jeho zdravotním stavu. Tato povinnost se vztahuje i na zákonné zástupce nezletilého dítěte, tedy ve většině případů rodiče. Práva pacientů v České republice vycházejí z mezinárodní úmluvy Úmluva o lidských právech a biomedicíně, z Ústavy a Listiny základních práv a svobod, újeji jsou pak definována zejména zákony 20/1966 Sb. (Zákon o péči o zdraví lidu) a 48/1997 Sb. (Zákon o veřejném zdravotním pojištění) ve znění pozdějších předpisů. Vedle toho na straně pacientů stojí i další dokumenty, například etický kodex Práva pacientů, Charta práv hospitalizovaných dětí a některé další.

3.1.1 Úmluva o lidských právech a biomedicíně

Práva pacienta zaručuje *Úmluva o lidských právech a biomedicíně* (sdělení MZV č. 96/2001 Sb), která je pro občany České republiky závaznou a mají povinnost je jí řídit. Tato Úmluva byla ratifikována parlamentem a vstoupila v platnost 1. 10. 2001. Kapitola II, článek 5 (Obecné pravidlo) doslova uvádí: „Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotčená osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoliv svůj souhlas svobodně odvolat.“ Dále se v čl. 6 (Ochrana osob neschopných dát souhlas), odstavci 2 říká: „Jestliže nezletilá osoba není podle zákona způsobilá k udělení souhlasu se zákrokem, nemůže být zákrok proveden bez svolení jejího

zákonného zástupce, úřední osoby či jiné osoby nebo orgánu, které jsou k tomu zmocněny zákonem. Názor nezletilé osoby bude zohledněn jako faktor, jehož závaznost narůstá úměrně s věkem a stupněm vyspělosti.“ A v odstavci 4: „Zákonný zástupce, příslušný orgán, osoba nebo instituce pověřené ze zákona podle výše uvedených odstavců 2 a 3 obdrží na základě stejných podmínek informace uvedené v článku 5.“ (www.clk.cz)

3.1.2 Zákon o péči o zdraví lidu 20/1966 Sb.

Právo pacienta na ochranu soukromí ve vztahu k informacím o jeho zdravotním stavu a nahlížení do zdravotnické dokumentace je také realizováno v *Zákoně o péči o zdraví lidu 20/1966 Sb* ve znění pozdějších předpisů. V § 67b odstavci 12 je zde doslova uvedeno: „Pacient má právo na poskytnutí veškerých informací shromážděných ve zdravotnické dokumentaci vedené o jeho osobě a v jiných zápisech, které se vztahují k jeho zdravotnímu stavu; pacient se z informací, které jsou mu sděleny o jeho zdravotním stavu, nesmí dozvědět informace o třetí osobě. Za osoby mladší 18 let nebo osoby zbavené způsobilosti k právním úkonům mají právo na informace podle věty první jejich zákonní zástupci.“ (www.aperio.cz)

3.1.3 Práva pacientů

Další listinou, která je však závazná morálně nikoliv právně, je etický kodex *Práva pacientů*. Tento dokument byl zpracovaný na základě Listiny lidských práv a svobod, která je uznávaným dokumentem nejen v Evropské unii, ale i ve všech vyspělých zemích světa, schválený byl Centrální etickou komisí Českého ministerstva zdravotnictví a dne 25. 2. 1992 prohlášen za platný. V kapitole 3 se uvádí: „Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického a terapeutického 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 více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných

alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, která se na nich účastní.“ (www.mpsv.cz)

3.1.4 Charta práv hospitalizovaných dětí

Práva hospitalizovaného dítěte jsou především stanovena v *Chartě práv hospitalizovaných dětí*. Tento dokument byl zpracován Nadací Klíček a vychází z textu Charty práv dětských pacientů organizace "National Association for the Welfare of Children in Hospital" (NAWCH) se sídlem v Londýně. Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky text upravila a schválila v roce 1993. Ve druhém odstavci tohoto dokumentu je doslova uvedeno: „Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam kde to není 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.“ A třetí odstavec Charty pojednává o podávání informací: „Děti, a nebo jejich rodiče, mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.“ (<http://forum.czechmed.cz>)

3.1.5 Etický kodex lékaře

O podávání informací a jednání s pacientem pojednává také *Etický kodex České lékařské komory*. Tento dokument byl vydán jako stavovský předpis České lékařské komory a nabyl platnosti dne 1.1. 1996. V § 3 Lékař a nemocný je v bodech 4 a 5 uvedeno: „(4) Lékař je povinen pro nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení mohou nastat. (5) Zadržení informací o nepříznivé diagnóze nebo prognóze je možné individuálně v zájmu nemocného dle úvahy a svědomí lékaře. V těchto případech by měl lékař, pokud nemocný neurčil jinak, informovat rodinné příslušníky pacienta nebo osoby jemu blízké.“ (www.clk.cz)

3.2 Pravda diagnostická a pravda prognostická

Pokud jde o pravdu diagnostickou, je situace většinou poměrně jednoduchá. Lékař vysvětlí rodičům podstatu onemocnění, může se přidržit konkrétních výsledků vyšetření, někdy zavalí rodiče informacemi z genetiky, biochemie a dalších vědních disciplín. Je to „jeho obor“, tady ví, o čem mluví a cítí pevnou půdu pod nohama.

S pravdou prognostickou je to však většinou složitější. Mimo jiné i proto, že na počátku léčby mnohdy ani sám lékař neví, jak bude nemoc postupovat. Rodiče ale přirozeně chtějí vědět, co bude s jejich dítětem zítra, za měsíc, nebo za rok či za deset let.

V případě některých onemocnění, jako jsou například poruchy metabolismu, je často velmi složité nějakou konkrétní prognózu vyslovit. Vývoj nemoci tady záleží na mnoha okolnostech a lékař by neměl vyslovovat jednoznačné soudy. Pohovor s rodiči je nutné vést opakovaně, opakovaně je seznamovat s vývojem nemoci, se změnami zdravotního stavu jejich dítěte. Důležité je, aby rodiče svým lékařům důvěřovali a k tomu je nezbytné, najít s nimi již od počátku „společný jazyk“. (Svatošová)

3.3 Způsob sdělování informací rodičům

Úlohou lékaře není jen stanovit diagnózu a začít léčit, ale také s celou situací seznámit rodiče. Pokud trpí dítě nějakou banální nemocí a je pravděpodobné, že se brzy uzdraví, není pro lékaře velký problém, informace o zdravotním stavu rodičům podat. Říkat však nepříznivé zprávy je velmi složité. Lékař má k dispozici poměrně široký manévrovací prostor, kde na jedné straně stojí sdělení celé skutečnosti a na straně druhé nesdělení téměř ničeho. Konkrétní rozhodnutí lékaře, kdy a jak sdělí rodičům diagnózu a hlavně prognózu onemocnění jejich dítěte, se opírá o momentální zdravotní stav dítěte, schopnost rodičů přijmout pravdu a v neposlední řadě o to, kolik toho lékař o nemoci dítěte ví a zda je diagnóza již jednoznačně stanovena.

Způsob, jakým se informace rodičům sdělují, je někdy dokonce důležitější než obsah vlastního sdělení. Musíme mít na paměti, že rodiče nikdy nezapomenou na okamžik, kdy jim bylo sděleno, že jejich dítě bude s velkou pravděpodobností postižené, že nebude nikdy žít jako jiné děti jeho věku, nebo že přes veškerou naši i

jejich snahu zřejmě zemře. Z takto závažných informací nedokáže nikdo udělat dobré, ale forma sdělení může alespoň trochu zmírnit obsah.

Nejdříve je nutné zvážit, kdy mají být rodiče informováni, kdo má s rodiči hovořit, kde bude rozhovor uskutečněn, jakým způsobem s rodiči hovořit a především, co je třeba jim říct.

Vystihnout ten správný okamžik pro podávání informací je pro lékaře náročné. Je důležité nepodávat náročné informace tomu, kdo je natolik rozrušený, že nemá kapacitu na takový rozhovor. Souvisí s tím schopnost sdělujícího odhadnout, v jakou chvíli a jak s rodiči promluvit, aby mohli informaci využít konstruktivně a dále s ní pracovat. Jde o to, aby rozhovor byl, pokud možno, veden za takových okolností a s takovou podporou, aby nezpůsobil větší trauma a nevedl k bezmoci. Rodiče mají dostat nejen informaci, ale i možnost ji zpracovat a integrovat. (Dušková)

Rozhovor s rodiči o zdravotním stavu jejich dítěte vede vždy lékař. K tomu, aby lékař takový náročný rozhovor zvládl, potřebuje nejen odborné znalosti o nemoci. Existuje mýtus, že lékař tím, že vystudoval medicínu, musí umět pravdu o závažné situaci podávat. Školy však na tento těžký úkol budoucí lékaře většinou nepřipravují, a pokud ano, tak jen teoreticky. Jakási autorita je lékařům dána samotnou profesí, lékař však této výhody musí užívat moudře a přiměřeně, nesmí docházet k jejímu zneužívání.

Jakkoliv se to může zdát jako maličkost, neméně důležité je i místo, kde se rozhovor s rodiči uskuteční. Rodiče by se v žádném případě neměli dozvídat závažné informace jen tak, někde na chodbě, na místě které je rušivé. Nejlepší místo pro takový rozhovor je pracovna lékaře, nebo pokud to prostorové možnosti oddělení dovolují, místnost k těmto účelům vyčleněná. Některé průzkumy ukazují, že komunikace probíhá lépe, když mezi tím, kdo zprávu sděluje a tím kdo ji přijímá, není žádná bariéra (například stůl). Je tedy vhodné, aby lékař a rodiče seděli proti sobě, na stejně pohodlných židlích a ve stejné úrovni, tak, aby si viděli do očí. V žádném případě by rodiče neměli stát. Pravidlem by měl být i dostatek času, který si lékař na rozhovor vyčlení. Těžko můžeme očekávat zvládnutí situace od lékaře, který má na pacienta málo času nebo je stresovaný jinými povinnostmi.

Nejdůležitější je však podání adekvátní informace takovým způsobem, aby ten, kdo zprávu přijímá, jí rozuměl. To znamená, že lékař musí dbát na srozumitelný slovník a srozumitelné formulace. Pro rodiče mohou být zcela nepochopitelné některé odborné výrazy, stejně jako používání zdravotnického slangu. Zásadou by tedy měla být přiměřenost, srozumitelnost, pomalé řečové tempo a kontroly, jestli rodiče porozuměli

tomu, co jim lékař říká. Komunikace lékaře s rodiči nesmí být pouze jednosměrná, rodiče musí mít dostatečný prostor k otázkám. V neposlední řadě je nutné zvážit, zda rodičům již při prvním rozhovoru sdělit vše, nebo zda podávat „pravdu po kapkách“. Lékař musí myslet na to, že rodiče často nejsou schopni vstřebat všechny informace najednou a také, že v důsledku iniciálního šoku část informací zapomínají. Je proto nutné trpělivě s nimi vše probírat několikrát.

Pokud to okolnosti dovolují, je vhodné informovat oba rodiče společně. Nemělo by se přenechávat jen na matce, aby ona sama přijímala lékařovo vysvětlení a pak dále informovala otce. Navíc, pokud je v této těžké situaci přítomen otec (ev. jiná blízká osoba), nezůstane matka, po rozhovoru s lékařem, s náročnými informacemi sama.

Samozřejmostí by měla být zásada, nic rodičům nezatajovat a naznačit pravděpodobný vývoj nemoci – tedy prognózu. Ačkoliv lékaři nemohou s jistotou a do všech podrobností předvídat další vývoj dítěte, mohou jej alespoň naznačit, nebo alespoň upřímně říct, co vědí a co nevědí. Zvyšuje se tak jistota rodičů a jejich důvěra v odborné pracovníky. S bolestnou skutečností se lidé snáze vyrovnávají, jestliže se věci dějí tak, jak se očekává.

Sdělit rodičům pravdu, ale zároveň jim nevzít naději je umění, ve kterém se často chybuje. Důležité je neslibovat rodičům vyléčení jejich dítěte, ale vždy zdůrazňovat léčitelnost toho, co ho trápí, tedy symptomů. Lékař by se měl snažit docílit toho, aby u rodičů co nejdříve započal obtížný proces smiřování se s nemocí dítěte. (Chvátalová, 2008)

Stanley D. Klein ve své knize *Jak sdělovat nepříznivé zprávy* uvádí: *„Rodiče nezapomenou do konce života na chvíli, kdy poprvé uslyšeli, že jejich dítě bude navždy postižené. Dojmy z těchto okamžiků jim utkví už navždy v paměti. Tento moment může natrvalo ovlivnit jejich budoucí přístup k odborníkům – někdy nenapravitelně negativním způsobem.“* (Dušková)

3.4 Reakce na sdělení diagnózy a proces vyrovnávání se s nemocí dítěte

Pro rodiče není větší bolestí, než zjištění, že se jejich vlastní dítě nebude vyvíjet tak, jak očekávali a že jeho postižení je trvalé a závažné. S faktem nemoci se každý člen rodiny vyrovnává svým jedinečným způsobem. Pravidlem ovšem bývá, že většina

rodičů prochází řadou pěti emočních reakcí, které popsala americká lékařka - psychiatrička, mezinárodně uznávaná odbornice v oboru thanatologie, Elisabeth Kübler-Rossová.

3.4.1 Fáze šoku

Prvním stadiem je *šok*. Toto stadium se zpravidla dostavuje bezprostředně po sdělení nepříznivé diagnózy. Zejména pokud je tragická zpráva neočekávaná, může mít toto stadium velmi bouřlivý průběh. Šok se může projevovat tak, že je člověk zmatený, nechápe, co se s ním děje, převažuje iracionální myšlení a cítění, rodiče mohou prožívat pocity odosobnění, zmatku, mohou se u nich objevovat nepřiměřené reakce a nejsou schopni přijímat ani třídit informace. Je to prudká reakce, která většinou rychle odeznívá. V tomto okamžiku je vhodné rodiče neopouštět (zvláště pokud je přítomen pouze jeden z nich – většinou matka), zůstat na blízku, snažit se navázat kontakt a stále mít na mysli, že jejich reakce, jakkoliv je bouřlivá, je normální. Fáze šoku může u někoho trvat jen několik minut, u jiného člověka však i několik dní.

3.4.2 Fáze popření

Druhé stadium vyrovnávání se s nemocí je *popření*, případně *vytěsnění*. V tomto stadiu rodiče často bojují s přijetím diagnózy, reakcí bývá „to není pravda“, „musí existovat nějaký lék“, „lékaři mi nic neřekli“. Jedná se vlastně o obrannou reakci, protože situace může být natolik tíživá, že ji ihned na počátku nelze celou přijmout. V některých případech však může tato fáze popírání nemoci trvat velmi dlouho, rodiče si sice jsou vědomi diagnózy nebo postižení dítěte, ale odmítají si celou realitu plně připustit. Někdy rodiče hledají magická řešení (zázrak, zázračný lék), nebo se obracejí k Bohu. V tomto období potřebují rodiče od zdravotníků především emocionální podporu a pochopení.

Nejdramatičtější reakcí může být odložení dítěte. K této situaci častěji dochází ještě v porodnici, krátce po sdělení diagnózy, kdy rodiče často ještě procházejí fází šoku a je pro ně těžké smířit se s tím, že nemají zdravé dítě, tak jak předpokládali. Někdy také bývá rodičům tato možnost nabídnuta.

3.4.3 Fáze reaktivní

Ve třetím stadiu nastupuje u rodičů *smutek, zoufalství, zlost, úzkost, pocity viny nebo deprese*. Můžeme zde také u rodičů pozorovat projevy hněvu a to jak vůči zdravotnickému personálu, tak vůči partnerovi, často tzv. vztek na celý svět a hledání viny u druhých. Především v případech, kdy není příčina postižení dítěte známá, nemohou se rodiče ubránit potřebě hledání a pojmenování viníka. Velké vzrušení, zmatenost, zloba, nebo zpochybňování (například stále opakování stejných dotazů ohledně diagnózy) jsou všechno znaky zármutku a jsou součástí procesu přivykání. Nejedná se o nepřátelský postoj ani o známky „rodičovského selhání“. Dále je častou reakcí v tomto období hluboký smutek, sebelítost a mnohdy i pocity viny. Zvláště matky často hledají vinu u sebe, pátrají, čím nemoc dítěte zaviniily, co během těhotenství nebo po narození dítěte dělaly špatně. V této fázi je důležité umožnit rodičům, aby otevřeně vyjadřovali všechny své pocity. Toho lze docílit především citlivým a trpělivým nasloucháním a vyjádřením pochopení.

3.4.4 Fáze adaptační

Na počátku tohoto stadia se můžeme u rodičů nemocného dítěte setkat se *smlouváním*, které je někdy také uváděno, jako samostatné čtvrté stadium. V tomto období si rodiče stanovují cíle, většinou časově ohraničené, které pro ně mají velkou hodnotu. Někdy se rodiče snaží s lékaři o nemoci „smlouvat“. Později dochází ke *snižování úzkosti a deprese*, rodiče začínají mít realistický pohled na situaci, roste jejich snaha starat se o dítě, aktivně se účastnit na jeho léčbě a sami vyhledávají pomoc a informace. Toto období bývá poměrně dlouhé, často trvá několik týdnů i měsíců. Během adaptační fáze potřebují rodiče od zdravotníků především přesné a spolehlivé informace o léčebném a výchovném postupu.

3.4.5 Fáze reorganizace

V posledním, pátém stadiu, přichází období *reorganizace*. Zde je již situace rodiči přijímána, dochází k vyrovnávání se s faktem nemoci a rodiče přijímají dítě

takové, jaké je. Snaží se hledat optimální cesty do budoucna. Do tohoto stadia však nedojdou všichni rodiče, zvláště dlouho může přetrvávat stádium smutku a pocitů viny. Vyrovnat se s postižením svého dítěte je velmi obtížné a zdaleka ne všem rodičům se podaří tohoto posledního stádia dosáhnout, záleží zde především na citových vztazích uvnitř rodiny, dále na tom, zda je postižení vrozené či získané, na prognóze onemocnění na postojích okolí a mnoha dalších faktorech. Lékaři i sestry, se kterými rodiče přicházejí do styku, by měli v co největší možné míře poskytovat rodině stálou podporu, pomoc a pochopení. (www.umirani.cz)

3.5 Přijetí pravdy a hledání cesty do budoucna

V případě závažné nemoci, nebo jiné tíživé situace bývá u většiny lidí častou otázkou: proč se to stalo právě mně? Také rodiče vážně nemocných dětí si takové otázky často pokládají.

„H.S. Kushner ve své knize „Když se zlé věci stávají dobrým lidem“ uvádí, že je to obvyklá otázka a bolest, kterou člověk v takové situaci prožívá, je pochopitelná. Člověk však není schopen na ni odpovědět, což ještě více zesiluje jeho pocity nespravedlnosti, bolesti nebo obviňování sebe či okolí. Ten, kdo prožívá bolest, se potřebuje, podle Kushnera, přenést přes otázky, které jsou zaměřeny na minulost a na vše bolestivé, a musí si položit otázku, která otvírá dveře do budoucnosti: „Teď, když se mi to stalo, co s tím mám dělat?“ (Sobotková, 2003, str. 105)

Pokud rodiče prožívají postižení svého dítěte jen jako neštěstí, vede to k pasivitě, k uzavírání se do sebe, a sobě a ani dítěti pak nemohou pomoci. Je třeba docílit toho, aby rodiče byli schopni aktivního přístupu k nemoci a s lékaři i sestrami spolupracovali. Tato přeměna není možná, dokud rodiče situaci nepřijmou a nezačnou ji chápat jako životní zkoušku či úkol. V okamžiku, kdy rodiče dojdou k poznání, že jejich dítě trpí nějakou závažnou, nevyléčitelnou nemocí, často s progredujícím charakterem, bude tím ovlivněn celý rodinný život. Aby se s tímto faktem byli schopni co nejrychleji vyrovnat a najít cestu do budoucna, musí přebudovat soustavu hodnot, která doposud v rodině platila. Především mentální postižení dítěte bývá nejbližší rodinou prožíváno velmi těžce.

K tomu, jak rodiče přijmou nemoc dítěte, jak rychle se s ní budou smířovat a jak budou schopni přeorganizovat život celé rodiny, je velmi důležitý přístup lékaře a celého zdravotnického týmu, především v prvních hodinách a dnech po sdělení diagnózy. Je velmi důležité, aby lékař srozumitelnou formou rodičům vysvětlil příčiny onemocnění, aby při tom dal rodičům dostatek prostoru k otázkám a aby trpělivě odpovídal, často na jejich opakující se dotazy. Také čas a energie, který lékař nebo sestra věnují naslouchání rodičům, je důležitý. Tím, že rodiče mohou otevřeně sdělit své pocity a obavy, objasňují situaci také sami sobě a toto je velmi důležité v procesu přijetí nemoci dítěte. Měla by platit zásada, aby rodiče věděli o svém dítěti víc, než kdokoli jiný z jejich příbuzných a známých. Rodičům by se měla vždy říkat pravda o nemoci a postižení jejich dítěte, ale pokud je to možné, vždy dodat nějakou perspektivu, možnosti řešení do budoucna. Z postoje lékařů a sester by měli rodiče poznat, že na náročný úkol nejsou sami, jejich jistotu a důvěru posílí, jestliže vědí, že se pro jejich dítě dělá vše, co je na dnešní úrovni vědy možné. Také je důležité rodičům vysvětlit, že jejich dítě potřebuje pomoc a pochopení, ale ne sebeobětování. Rodina musí najít takové cesty do budoucna, aby i se závažnou nemocí dítěte dále fungovala jako rodina, aby netrpěli ostatní sourozenci a nedošlo k narušení vztahu mezi rodiči.

V literatuře se uvádí, že největší tragédie, po tom, kdy rodiče pochopí onemocnění dítěte, spočívá v tom, že ji začnou vnímat na pozadí budoucnosti. (Matějček, 2000)

„Člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem; přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se z něho kdesi na obzoru východisko; ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrtána celá jeho budoucnost.“ (Blažek, 1988, str. 26)

Nezbytné také je, aby rodiče přijali představu, že se dítě bude vyvíjet jiným tempem, než ostatní děti stejného věku, že bude mít určité specifické potřeby. Dále, že je nemoc dítěte bude v mnohém omezovat, že pravděpodobně změní svůj pohled na mnoho věcí v životě a mnoha rodičům se zcela obrátí žebříček jejich životních hodnot. S odstupem času však mnoho rodičů vážně nemocných dětí zjistí, že ačkoliv jim nemoc mnoho vzala, v jiném je zároveň obohatila. Rodiče takto vážně nemocných dětí si například dovedou vážit maličkostí, které rodiče zdravých dětí pokládají za

samozřejmost, radují se i z drobných úspěchů, často v sobě najdou rezervy a sílu, o kterých neměli před nemocí ani tušení.

Rodiče vážně nemocných nebo postižených dětí často uvádějí podobnou zkušenost: „S postižením dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít.“

V úvodu knihy Dopisy Janě je uveden citát Arthura Millera z knihy Pohled z mostu:

„Pane Bože, dej mi sílu, abych změnila, co se změnit dá.

Dej mi trpělivost, abych snášela to, co se změnit nedá.

A dej mi moudrost, abych uměla mezi obojím rozlišovat.“

(Červená, 2004, str.7)

3.6 Svépomocné skupiny rodičů

Svépomocné skupiny, nebo různá „sdružení“ jsou známé z mnoha oblastí lidského bytí. V případě skupin rodičů a dětí, se stejným nebo podobným typem onemocnění, se většinou jedná o dobrovolná charitativní sdružení rodin a jejich přátel. Právní formou existence bývá nejčastěji občanské sdružení podle zákona č. 83/1990 Sb. V životě rodin s dlouhodobě nemocnými nebo zdravotně postiženými dětmi hrají tyto skupiny často významnou a nezastupitelnou úlohu. Sdílení prožitků je jedním z nejúčinnějších psychoterapeutických prostředků, rodiče v takovém sdružení nemusí ostatním vysvětlovat, proč a čím je jejich dítě jiné, všichni jsou zde tzv. „na jedné lodi“. Cílem sdružení, je dětem a jejich rodinám pomáhat ve všech ohledech každodenního života, napomáhat při zlepšování jeho kvality a zmírňovat nepříznivé sociální i zdravotní důsledky onemocnění. Pro rodiny jsou velmi přínosné různé sdružovací aktivity. Jedná se například o různé jednodenní akce nebo víkendové pobyty pro rodiny. Dále se prostřednictvím sdružení rodiče dozvídají aktuální informace o různých aktivitách, vzdělávacích akcích, legislativních změnách v oblasti sociální péče, členství jim také umožňuje výměnu zkušeností, rad a životních příběhů. Jednotlivá sdružení často také vydávají vlastní časopis.

Příkladem takového sdružení je Národní sdružení PKU a jiných DMP, které sdružuje pacienty a jejich rodiny s dědičnými metabolickými poruchami, především pak s fenylketonurií, z celé ČR. Toto sdružení také vydává již od roku 2000 vlastní časopis Metabolík. Jiným takovým sdružením je Společnost pro mukopolysacharidosu, která

sdružuje rodiny dětí, které trpí touto nevléčitelnou a často smrtelnou chorobou, a také rodiny dětí s obdobnými onemocněními (Mannosidóza a onemocnění syndromem Niemann-Pick). O jak závažná onemocnění se v těchto rodinách jedná, vyjadřuje jasně motto této společnosti: "*Není naděje, zbývá láska*".

(www.nspku.cz; www.mukopoly.cz)

3.7 Komunikace

Komunikovat neznamena pouze mluvit. Komunikace je v obecné rovině charakterizována jako proces předávání informace prostřednictvím různých signálů a prostředků, tedy nejen ústně, ale i písemně, mimikou, gesty a dalším neverbálním chováním. Potřeba komunikace se řadí mezi základní biopsychosociální potřeby člověka.

Aby komunikace mohla probíhat, musí být obě strany schopny vnímat, zhodnotit, uchovat nebo předat informace. Komunikace však není jen výměna konkrétních informací, ale jejím prostřednictvím se předávají i pocity, zkušenosti, je částí sociální interakce, tedy vzájemného působení mezi lidmi. Způsob komunikace není u všech lidí a ve všech situacích stejný, liší se podle vnitřních i vnějších podmínek - inteligence, věku, citového rozpoložení, zkušeností s danou situací, vrozených komunikačních schopností, motivace a ochoty komunikovat, zdraví, časového omezení, temperamentu, prostředí, ve kterém komunikace probíhá a mnoha dalších. Komunikace se většinou rozlišuje na dvě základní formy - verbální a neverbální, ačkoliv je prakticky nemožné, používat jednotlivé formy odděleně, protože jsou spolu velmi úzce propojeny.

3.7.1 Komunikace verbální

Verbální, čili slovní, komunikací rozumíme dorozumívání se prostřednictvím slov, tedy mluvenou řeč. Jednostranná verbální komunikace znamená, monolog jedné osoby. Lidé však mají potřebu reagovat na sdělení a proto ve většině případů probíhá oboustranná verbální komunikace – rozhovor. Při verbálním projevu není však jen důležité správně volit slova, ale také je nutné věnovat pozornost dalším prvkům. Patří sem například rychlost řeči, hlasitost, pomlky a přerušování hovoru, výška hlasu,

přítomnost tzv. slovních parazitů (embolických slov), intonace a další. Při správné komunikaci má být naše sdělení kongruentní, to znamená, že slovní a mimoslovní projev není ve vzájemném rozporu. Pokud je rozpor mezi obsahem sdělení a intonací, hovoříme o tzv. dvojné vazbě (double bind), která může v pacientovi vyvolávat pocity viny, zmatku, ztrátu jistoty a důvěry. (Čechová, 2004; Venglářová, 2006)

3.7.2 Komunikace neverbální

Přestože řeč je specifickým dorozumívacím prostředkem lidí, podstatná část komunikace se přesto odehrává neverbálně, literatura uvádí 70 až 90% (někde dokonce až 93%). Nejjednodušší definicí neverbální komunikace představuje „řeč těla“. Projevy neverbální komunikace (na rozdíl od slovního projevu), často používáme intuitivně a mnohdy prozrazují skutečný úmysl jednající osoby. Zatímco ve slovním projevu lze celkem snadno lhát, v neverbálních projevech to již tak jednoduché není.

K neverbálním projevům se řadí mimika, proxemika, haptika, posturologie, kinezika, gesta a pohled do očí. *Mimikou* se rozumí výraz obličeje, ze kterého lze vyčíst snad všechny lidské emoce. Zdravotníci by nikdy neměli zapomínat, jak velmi silným mimoslovním komunikačním prostředkem je úsměv. *Proxemikou* rozumíme vzdálenost, kterou mezi sebou lidé udržují během komunikace. Každý má svůj prostor, jakési své teritorium a jeho narušení je vnímáno nelibě a může negativně narušit komunikaci. *Haptika* zahrnuje doteky, to znamená podání ruky, pohlazení, pevný stisk a mnoho jiných. V práci zdravotníků má haptika specifické postavení, přesto je nutné při nezbytném narušování pacientova osobního prostoru jednat opatrně a citlivě. *Posturologie* a *kinezika* zahrnují postavení a polohy těla, veškeré pohyby celého těla i jednotlivých končetin. *Gesta* jsou pohyby, které mají určitý sdělovací účel. Vědomá gesta mohou zesilovat verbální projev, naproti tomu gesta nevědomá, mohou být v rozporu se slovy a tím prozradí skutečnost. *Pohledy do očí* jsou silným komunikačním prostředkem a pro většinu lidí představují mimořádně silný emoční kontakt. Lze říct, že oči jsou nejdůležitějším prvkem v komunikaci. (Honzák, 1997)

3.7.3 Umění komunikace

Umění komunikace není bohužel každému lékaři nebo sestře vlastní, je to dovednost, kterou se však mohou naučit a stále se v ní zdokonalovat. Hlavním předpokladem pro vzájemné porozumění je schopnost empatie, tedy schopnost vcítit se do situace a pocitů rodičů. Lékaři i sestry by se měli hned od počátku snažit navázat s rodiči dítěte co nejlepší vztahy a vzbudit v nich důvěru, tak aby spolu mohli dobře spolupracovat. Často velmi záleží již na prvním dojmu, který vystupování zdravotníků na rodiče udělá. Pokud rodiče cítí ze strany lékaře nezáměr o jejich dítě, začnou k němu pociťovat nedůvěru a nedojde k vybudování konstruktivního vztahu. Lékaři i sestry by se měli dokázat vcítit do pocitů rodičů vážně nemocného dítěte, chápat jejich pocity, nálady, jejich případnou agresí nebo deprese a snažit je podpořit a ujistit, že na péči o dítě nejsou sami. Pacienti a rodiče nemocných dětí si samozřejmě váží dobrých profesionálů, ale přesto posuzují lékaře a sestry především podle toho, jak s nimi jednájí, jestli jsou schopni lidskosti, úsměvu nebo pohlazení, tam, kde je to potřeba. (Honzák, 1997)

3.7.4 Medicínská autorita

Na straně lékaře, při rozhovoru s pacientem, nebo s rodiči nemocného dítěte, stojí tzv. medicínská (někdy je uváděno také Aeskulapova) autorita. Tato autorita, která vychází z povahy povolání a postavení, které lékaři ve společnosti zaujímají, se rozděluje na tři části: moudrost, morálka a charisma.

Autorita moudrosti představuje právo lékaře být slyšen. Zakládá se na znalostech lékaře, na tom, že lékař ví o medicíně víc, než jeho pacient.

Morální autorita vychází z toho, co společnost od lékařů očekává, tedy správně vést a ovládat pacienty. Lékaři ve společnosti bývají všeobecně uznáváni, jejich jednání a chování je podkládáno za správné.

Autorita charismatu je poněkud složitější a jak uvádí P. Tate, zřejmě vychází z původní jednoty mezi náboženstvím a medicínou.

„Mnoho pacientů chce, aby lékař byl malý kouzelník. Mnoho pacientů potřebuje nahradit autoritu moudrosti a morálky nepojmenovatelným faktorem, který jim umožní

mít naději. Mnoho lékařů tento postup podporuje, vytvoří si kněžské vzezření, používají komplikované a obskurní rituály a jednají spíš jako biskupové než lékaři.“ (Tate, 2005, str. 20)

Všechny tři formy medicínské autority jsou přítomny v každém lékaři, ale v různé míře. Tuto autoritu ještě mohou umocňovat některé atributy lékařského povolání, jako je bílý plášť, různé nástroje aj. Lékař by nikdy neměl moc, která vychází z těchto autorit, zneužívat k ovlivňování a manipulaci s pacientem. Lékaři, ale o ostatní zdravotníci, by měli mít v sobě určitou pokoru před nemocí a pacientem. (Tate, 2005)

EMPIRICKÁ ČÁST

4 Výzkum

4.1 Cíle výzkumu

Před zahájením výzkumné práce a sběru informací jsem si stanovila výzkumné cíle:

- zjistit, jak rodiče dětí se závažným onemocněním, vnímají přístup zdravotníků během hospitalizace,
- zjistit jaké jsou pocity rodičů, po sdělení závažné diagnózy jejich dítěte,
- ověřit, zda rodiče dostávají dostatek informací o zdravotním stavu svého dítěte a zda jim rozumí,
- zhodnotit, jak se s počtem hospitalizací, mění vztah rodičů dětí se závažným onemocněním ke zdravotníkům, kteří o ně opakovaně pečují.

4.2 Použité metody výzkumu

Pro získávání údajů jsem použila dotazník vlastní konstrukce. Dotazník byl anonymní, obsahoval celkem 24 otázek. Všechny otázky byly určeny pro rodiče dlouhodobě a opakovaně hospitalizovaných dětí, na lůžkovém oddělení, kde pracuji. V začátku dotazníku byly otázky týkající se délky a četnosti hospitalizací a věku dítěte, tedy informace o respondentovi. Dále se otázky týkaly pocitů rodičů bezprostředně po sdělení diagnózy a rozdílu pocitů při prvním a při opakovaných pobytech na oddělení. V druhé polovině dotazníku byly především otázky týkající se přístupu lékařů a sester k rodičům i k jejich nemocnému dítěti.

Dotazník je přiložen jako příloha č. 1.

Pro zpracování získaných dat z dotazníku jsem použila počítačový program Microsoft Office Excel 2007.

4.3 Organizace výzkumu

Výzkum jsem realizovala na lůžkovém oddělení, v denním stacionáři a v ambulanci pro děti s vrozenými vadami metabolismu. Tímto také děkuji sestřám

z ambulantních částí (především sestře M. Kahounové z denního stacionáře) za spolupráci při oslovování respondentů. Celkem jsem rozdala 40 dotazníků, vyplněných se jich vrátilo 32, což představuje 80 %.

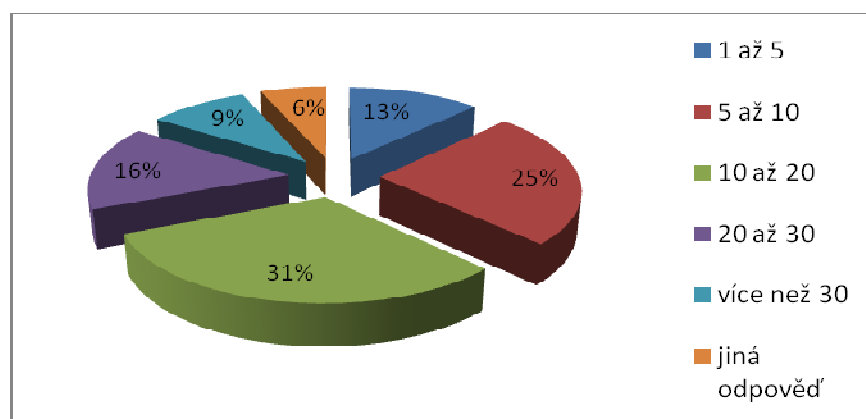
4.4 Charakteristika respondentů

Vzorek respondentů představují rodiče, kteří byli se svými dětmi opakovaně, a často dlouhodobě, hospitalizováni na našem oddělení. Nejčastěji se jedná o matky, ale někdy jsou jako doprovod dětí přijímáni i otcové nebo babičky.

První otázka dotazníku byla zaměřena na počet hospitalizací. Z důvodu velkého množství různých odpovědí jsem respondenty rozdělila do pěti kategorií, a to podle počtu pobytů na oddělení: *1 – 5*, *5 – 10*, *10 – 20*, *20 – 30* a *více než 30*. Dvě odpovědi nebylo možné zařadit do žádné z těchto kategorií („*hodně krát*“ a „*nespočetně*“). Z odpovědí vyplynulo, že největší skupinu respondentů představují ti, kteří u nás byli hospitalizováni *10 až 20x* (31,3 %), na druhém místě je *5 až 10* hospitalizací (25 %).

	<i>n</i>	%
<i>1 – 5</i>	4	12,5
<i>5 – 10</i>	8	25
<i>10 – 20</i>	10	31,3
<i>20 – 30</i>	5	15,6
<i>více než 30</i>	3	9,4
<i>jiná odpověď</i>	2	6,3
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 1: Počet hospitalizací na oddělení

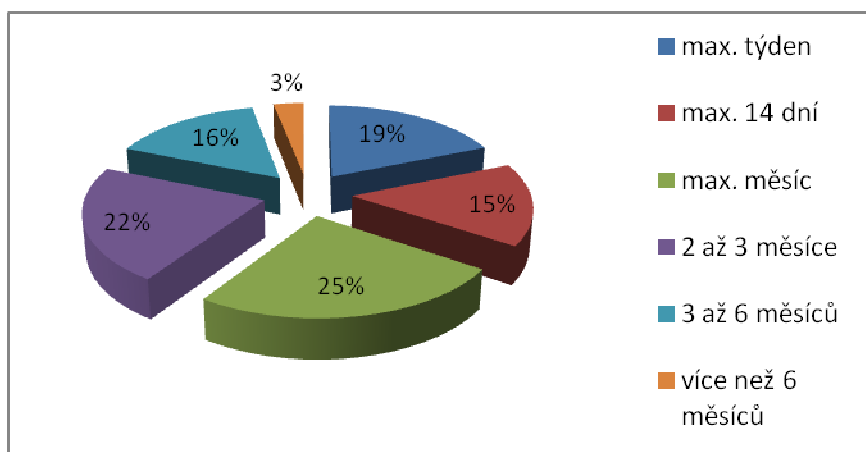


Graf č. 1: Počet hospitalizací na oddělení

Ve druhé otázce jsem se ptala, jak dlouho trvala nejdelší hospitalizace. Odpovědi byly různé, proto jsem je rozdělila do šesti kategorií: *maximálně jeden týden*, *týden - 14 dní*, *14 dní - 1 měsíc*, *1 - 3 měsíce*, *3 - 6 měsíců* a *více než 6 měsíců*. Na tuto otázku odpověděli také všichni respondenti. Z odpovědí vyplynulo, že nejčastější délka jedné hospitalizace byla *14 dní až 1 měsíc* (25 %), na druhém místě je hospitalizace dlouhá *1 až 3 měsíce* (21,9 %) a na třetím místě se umístila hospitalizace dlouhá *maximálně jeden týden* (18,8 %).

	<i>n</i>	%
<i>max. týden</i>	6	18,8
<i>týden – 14 dní</i>	5	15,6
<i>14 dní – 1 měsíc</i>	8	25
<i>1 - 3 měsíce</i>	7	21,9
<i>3 - 6 měsíců</i>	5	15,6
<i>více než 6 měsíců</i>	1	3,1
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 2: Doba nejdelší hospitalizace



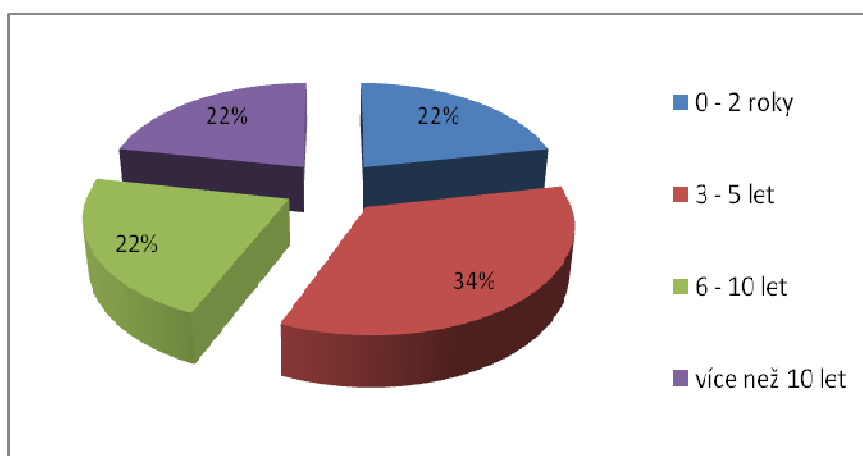
Graf č. 2: Doba nejdelší hospitalizace

Třetí otázka zjišťovala věk dítěte. Na tuto otázku také odpověděli všichni. Respondenty jsem rozdělila do čtyř kategorií podle současného věku dítěte: *0 - 2 roky*, *3 - 5 let*, *6 - 10 let* a *více než 10 let*. Nejvíce respondentů je ve skupině *3 - 5 let* (34,3 %), ostatní skupiny mají po 7 respondentech (21,9 %). Nejmladším dětem je 1,5 roku (4 děti)

a nejstaršímu pacientovi je 17 let. Průměrný věk dětí, ve zkoumaném vzorku respondentů je 6,5 roku.

	<i>n</i>	%
0 - 2 roky	7	21,9
3 - 5 let	11	34,3
6 - 10 let	7	21,9
více než 10 let	7	21,9
součet	32	100

Tabulka č. 3: Současný věk pacientů

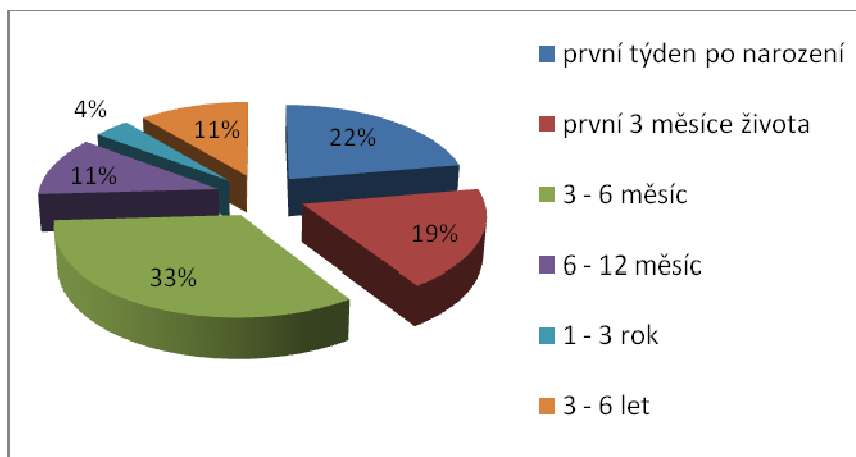


Graf č. 3: Současný věk pacientů

Poslední otázka, která se týkala charakteristiky vzorku respondentů zněla, v jakém věku dítěte se rodiče dozvěděli diagnózu. Odpovědi jsem rozdělila tentokrát do šesti kategorií: v prvním týdnu po narození, v prvních třech měsících života, ve 3. – 6. měsíci života, v 6. – 12. měsíci života, v 1. – 3. roce života a ve 3. – 6. letech života dítěte. Odpovědělo 27 respondentů. Nejvíce odpovědí bylo ve skupině respondentů, kteří se diagnózu dozvěděli ve 3. až 6. měsíci života (28,1 %), na druhém místě je první týden po narození (18,8 %) a na třetím první tři měsíce života (15,6 %). Jeden respondent neodpověděl vůbec a čtyři odpovědi nebylo možné zařadit do žádné z těchto kategorií („po narození“; „0 roků“; „od narození“ a „dg. zatím neznáme“). Průměrný věk, kdy se rodiče dozvěděli diagnózu dítěte, byl 4,5 roku věku dítěte.

	<i>n</i>	%
<i>první týden po narození</i>	6	18,8
<i>první 3 měsíce života</i>	5	15,6
<i>3 - 6 měsíc</i>	9	28,1
<i>6 - 12 měsíc</i>	3	9,4
<i>1 - 3 rok</i>	1	3,1
<i>3 - 6 let</i>	3	9,4
<i>jiná odpověď</i>	4	12,5
<i>bez odpovědi</i>	1	3,3
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 4: Věk dítěte, ve kterém se rodiče dozvěděli diagnózu



Graf č. 4: Věk dítěte, ve kterém se rodiče dozvěděli diagnózu

4.5 Analýza výsledků

V první otázce jsem zjišťovala, zda měli respondenti při sdělení diagnózy lékařem, dostatečný prostor k otázkám. 29 respondentů (91 %) uvedlo, že *měli při sdělování diagnózy dostatek prostoru pro své otázky*, tři respondenti (9 %) odpověděli, že jim *lékař nedal dost možností k otázkám*.

Dále jsem zjišťovala, kde byla rodičům diagnóza sdělena. Odpovědělo 31 respondentů. 16 respondentů (50 %) uvedlo, že jim byla diagnóza sdělena *v klidné samostatné místnosti (pracovna lékaře)*, osmi respondentům (25 %) byla diagnóza sdělena *na pokoji, bez přítomnosti jiných pacientů*.

	n	%
<i>klidná samostatná místnost</i>	16	50
<i>pokoj, bez přítomnosti jiných pacientů</i>	8	25
<i>pokoj, v přítomnosti jiných pacientů</i>	2	6,25
<i>chodba</i>	2	6,25
<i>ambulance</i>	2	6,25
<i>na oddělení JIRP</i>	1	3,13
<i>bez odpovědi</i>	1	3,13
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 5: Kde byla rodičům sdělena diagnóza

Ve třetí otázce jsem se snažila zjistit, jaké byly pocity rodičů bezprostředně po sdělení diagnózy. Protože někteří respondenti uvedli více pocitů, obdržela jsem od všech 32 respondentů 48 odpovědí. Nejčastější odpovědí bylo *zoufalství* (39,5 %), dále *šok* (25 %), *zmatek* (16,6 %) a *odmítání* (8,3 %). Samostatnou odpověď *zoufalství*, zvolilo 10 respondentů, *šok* 4 respondenti a *zmatek* také 4 respondenti.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>zoufalství</i>	19	39,5
<i>šok</i>	12	25,0
<i>zmatek</i>	8	16,6
<i>odmítání</i>	4	8,3
<i>potvrzení dohadů</i>	1	2,1
<i>ať neumře</i>	1	2,1
<i>strach z toho co bude</i>	1	2,1
<i>bezmoc</i>	1	2,1
<i>přání, aby to byl jen sen!</i>	1	2,1
<i>celkem odpovědí</i>	48	100

Tabulka č. 6: Pocity rodičů bezprostředně po sdělení diagnózy

Čtvrtá otázka byla zaměřena na pocity respondentů během prvního pobytu na oddělení. Opět bylo možné napsat více odpovědí. Celkem jsem od všech 32 respondentů získala 57 odpovědí. Nejčastějšími pocity během první hospitalizace byl *strach* (33,3 %) a *nejistota* (28,1 %). Poměrně často se však objevovala také *důvěra* (15,8 %).

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>strach</i>	19	33,3
<i>nejistota</i>	16	28,1
<i>důvěra</i>	9	15,8
<i>nedůvěra</i>	5	8,8
<i>bezpečí</i>	5	8,8
<i>jistota</i>	1	1,8
<i>zlost</i>	1	1,8
<i>smíšené pocity</i>	1	1,8
<i>celkem</i>	57	100

Tabulka č. 7: Pocity rodičů během prvního pobytu na oddělení

V páté otázce jsem se snažila zjistit, jaké jsou pocity respondentů v současné době, tedy po opakovaných hospitalizacích. Respondenti zde měli možnost volné odpovědi. Na tuto otázku odpovědělo celkem 26 respondentů, tedy 81,25 % z celého vzorku respondentů. Protože jsem dostala různé odpovědi, rozdělila jsem je podle toho, zda se současný pocit respondentů dal označit jako pozitivní, negativní nebo neutrální. Pozitivně laděných odpovědí bylo 17 (53 %). Nejčastěji se objevovalo slovo *důvěra* a *jistota*. Například: „*Ted' vím, že syn je v bezpečí, máme důvěru v lékaře i sestry*“; „*Vím, že jsem na správném místě*“; „*Nemocnice se stala naším druhým domovem...*“; „*...je k nezaplacení, že vím, že v případě krizové situace se mohu na tým oddělení plně spolehnout...*“; „*Poznali jsme, že nás většina zdravotníků na vašem oddělení považuje za svoji rodinu a projevuje pochopení pro nás a naše problémy*“; „*Spokojenost, dítě je v dobrých rukou*“.

Negativně laděné odpovědi jsem dostala tři (9,3 %): „*nejistota, obavy*“; „*nejistota*“ a „*nejsou dobré, ale své dítě miluji!*“.

Odpovědi, které se dají označit jako neutrální, bylo šest (18,75 %). Například: „*Smíření se s faktem dg.*“; „*smíření*“; „*looking forward*“; „*Nutnost přijímat to, co přijde*“.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>pozitivní odpovědi</i>	17	53,1
<i>negativní odpovědi</i>	3	9,4
<i>neutrální odpovědi</i>	6	18,75
<i>neodpovědělo</i>	6	18,75
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 8: Současné pocity rodičů po opakovaných hospitalizacích

V další otázce jsem se dotazovala, zda respondenti vždy rozumí všemu, co jim lékař říká. Na tuto otázku odpovědělo všech 32 respondentů. *Ano* odpovědělo 23 respondentů, tedy 71,9 %, *ne* odpovědělo 9 respondentů, tedy 28,1 %.

Následující otázka byla doplňková k předchozí otázce a byla určena pro respondenty, kteří v předchozí otázce odpověděli negativně. Ptala jsem se, zda respondenti, pokud všemu nerozumí, požádají lékaře, aby jim vše srozumitelně

vysvětlil. Všech devět respondentů, kteří na předchozí otázku odpověděli *ne*, v této otázce odpovědělo *ano*, tedy že požádají lékaře o vysvětlení.

Dále jsem se pokusila zjistit, zda rozhovory s lékařem, které se týkají zdravotního stavu dítěte, probíhají vždy v soukromí. Odpovědělo opět všech 32 respondentů. Ve 26 odpovědích (81,25 %) se respondenti vyjádřili, že rozhovory *většinou probíhají v soukromí* a šest respondentů (18,75 %) odpovědělo, že rozhovory *probíhají občas v soukromí*.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>většinou v soukromí</i>	26	81,25
<i>občas v soukromí</i>	6	18,75
<i>téměř nikdy v soukromí</i>	0	0
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 9: Kde probíhají rozhovory s lékařem o zdravotním stavu dítěte

V další otázce jsem se snažila zjistit, jaké pocity mají rodiče z vystupování lékaře. Největší počet respondentů (71,9 %) zvolilo odpověď *sympatizující přístup*, dva respondenti (6,3 %) zvolili odpověď *neutrální postoj* a ostatní respondenti označili více odpovědí nebo uvedli vlastní odpověď (viz tabulka).

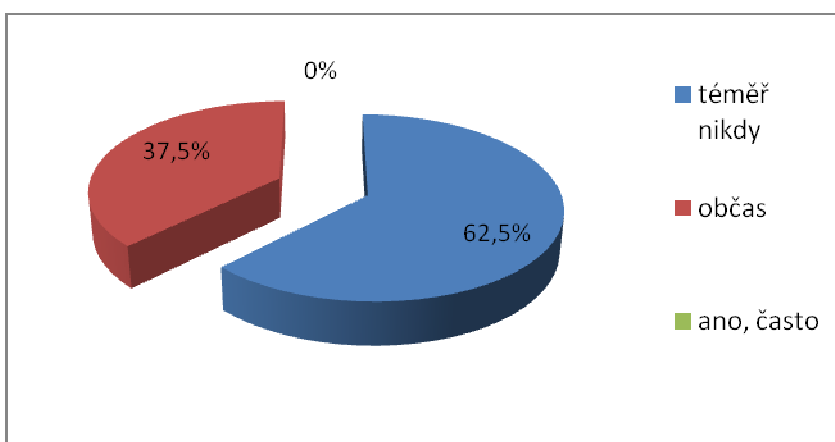
	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>sympatizující přístup</i>	23	71,9
<i>neutrální postoj</i>	2	6,3
<i>neutrální postoj + profesionální odstup</i>	2	6,3
<i>sympatizující přístup + profesionální odstup</i>	1	3,1
<i>profesionální odstup + nedostatek času</i>	1	3,1
<i>sympatizující přístup + neustálý boj - nikdy neprohrát</i>	1	3,1
<i>jak kdy</i>	1	3,1
<i>záleží, jakého máme zrovna lékaře</i>	1	3,1
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 10: Pocity rodičů z vystupování lékaře

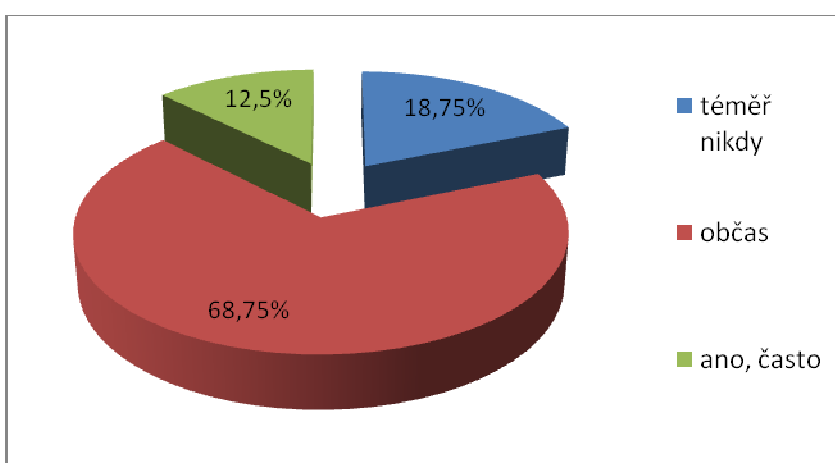
Další otázka zjišťovala, zda zdravotníci používají při rozhovoru s rodiči odborné termíny, kterým rodiče nerozumí. Otázka byla rozdělena na dvě skupiny – lékaři a sestry. V obou skupinách jsem dostala odpovědi od všech 32 respondentů.

Ve skupině sester uvedlo 20 respondentů (62,5 %), že sestry *téměř nikdy* nepoužívají odborné nesrozumitelné výrazy a 12 respondentů (37,5 %) odpovědělo, že sestry takové výrazy používají *občas*

Ve skupině lékařů odpovědělo 6 respondentů (18,75 %), že lékaři tyto odborné termíny nepoužívají *téměř nikdy*, 22 respondentů (68,75 %) odpovědělo *občas* a 4 respondenti (12,5 %) uvedli, že lékaři tyto výrazy používají *často*.



Graf č. 5: Používání odborných termínů při rozhovoru s pacientem – *sestry*



Graf č.6: Používání odborných termínů při rozhovoru s pacientem – *lékaři*

V další otázce jsem se respondentů ptala, zda zdravotníci jejich dítě oslovují křestním jménem. Otázka byla opět rozdělena na skupinu lékařů a skupinu sester. V obou skupinách všech 32 respondentů (100 %) uvedlo, že lékaři i sestry převážně oslovují jejich dítě křestním jménem. Jedna maminka jako odpověď uvedla: „*sestry ano a laskavě, lékaři ano a s úctou*“.

Dále jsem se respondentů dotazovala, jak by označili vztah, který je mezi nimi a zdravotníky, při péči o jejich nemocné dítě. Odpovědi jsem dostala od 31 respondentů (96,9 %). Měli na výběr tři možnosti, všech 31 respondentů označilo možnost *otevřená spolupráce, vstřícnost*.

	<i>n</i>	%
otevřená spolupráce, vstřícnost	31	96,9
soupeření, jiné názory	0	0
ovlivňování až manipulace, neupřímné jednání	0	0
neodpovědělo	1	3,1
součet	32	100

Tabulka č. 11: Vztah mezi rodiči a zdravotníky z pohledu rodičů

V následující otázce jsem se respondentů ptala, zda znají většinu sester na oddělení křestním jménem. Odpovědělo všech 32 respondentů. 17 z nich (53,1 %) zvolilo odpověď *ano*, 7 respondentů (21,9 %) odpovědělo *několik* a 8 respondentů (25 %), označilo odpověď *ne*.

Soustředila jsem se ještě na délku a počet hospitalizací u respondentů, kteří zvolili odpověď *ne*. V této skupině osmi respondentů byla nejkratší hospitalizace 5 dnů a nejdelší 2 měsíce (průměr 18 dnů). Nejmenší počet hospitalizací v této skupině byl 3 a největší 20 (průměrný počet hospitalizací byl 10).

	<i>n</i>	%
znají většinu sester křestním jménem	17	53,1
znají několik sester křestním jménem	7	21,9
neznají sestry křestním jménem	8	25
součet	32	100

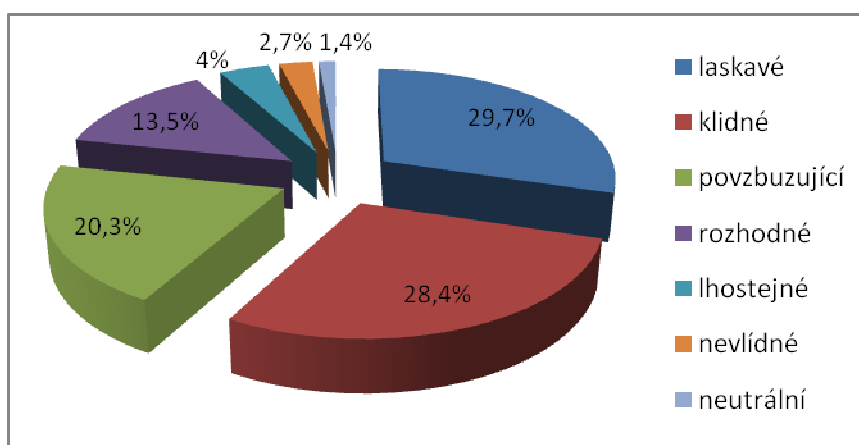
Tabulka č. 12: Znalost křestních jmen sester, ze strany rodičů

Další otázka se opět týkala sester. Ptala jsem se v ní respondentů, jak hodnotí vystupování většiny sester na oddělení. Respondenti zde měli možnost označit více

odpovědí, nebo napsat volnou odpověď. Celkem jsem od 32 respondentů dostala 74 různých odpovědí. Nejčastěji respondenti uváděli, že vystupování sester hodnotí jako *laskavé* (29,7 %), druhou nejčastější odpovědí bylo *klidné* (28,4 %) a třetí *povzbuzující* (20,3 %).

	<i>n</i>	%
<i>laskavé</i>	22	29,7
<i>klidné</i>	21	28,4
<i>povzbuzující</i>	15	20,3
<i>rozhodné</i>	10	13,5
<i>lhostejné</i>	3	4
<i>nevlídné</i>	2	2,7
<i>neutrální</i>	1	1,4
<i>součet</i>	74	100

Tabulka č. 13: Vystupování většiny sester na oddělení z pohledu rodičů



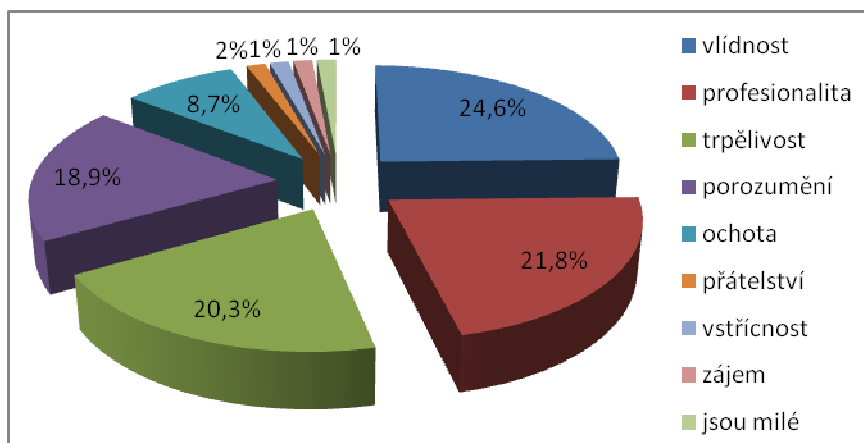
Graf č. 7: Vystupování většiny sester na oddělení z pohledu rodičů

V další otázce jsem se pokusila zjistit, jakých vlastností si rodiče nejvíce cení u sester našeho oddělení. Respondenti zde měli možnost volné odpovědi. Odpovědělo všech 32 respondentů, celkem jsem dostala 70 odpovědí. Nejčastěji se objevovaly odpovědi jako *vlídnost* (24,6 %), *profesionalita* (21,8 %), *trpělivost* (20,3 %) a *porozumění* (18,6 %). Jedna odpověď zněla: „*I při tolika práce si dokáží najít čas, aby si popovídaly s maminkami. Hodně to pro mě znamenalo a moc mi to pomáhalo*“

(pozn.: tento respondent uvedl, že byl s dítětem hospitalizován 20-30x a nejdelší hospitalizace trvala asi 6 měsíců).

	<i>n</i>	%
<i>vlídnost</i>	17	24,6
<i>profesionalita</i>	15	21,8
<i>trpělivost</i>	14	20,3
<i>porozumění</i>	13	18,9
<i>ochota</i>	6	8,7
<i>přátelství</i>	1	1,4
<i>vstřícnost</i>	1	1,4
<i>zájem</i>	1	1,4
<i>jsou milé</i>	1	1,4
<i>součet</i>	69	100

Tabulka č. 14: Vlastnosti, kterých si rodiče u sester na oddělení nejvíce cení



Graf č. 8: Vlastnosti, kterých si rodiče u sester na oddělení nejvíce cení

Také další otázka se týkala vlastností sester. Tentokrát jsem se ale ptala, které vlastnosti rodičům u sester na oddělení nejvíce vadí. Respondenti měli opět možnost volné odpovědi. Celkem jsem od všech 32 respondentů dostala 34 odpovědí. 23 z nich (67,7 %) uvedlo, že jim u sester *nevadí nic*, sedmi respondentům (21,9 %) vadí v chování sester jedna vlastnost (nejčastěji se objevovala *neochota*) a dva respondenti (6,3 %) uvedli dvě vlastnosti, které jim v chování sester vadí (*neochota*, *hrubost* a *neochota*, *citový chlad*). Dvakrát bylo v poznámce uvedeno málo sester na oddělení.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>nevdí nic</i>	23	67,7
<i>neochota</i>	5	14,7
<i>citový chlad</i>	2	5,9
<i>hrubost</i>	1	2,9
<i>málo povzbuzení</i>	1	2,9
<i>náladovost</i>	1	2,9
<i>nedostatek času</i>	1	2,9
<i>součet</i>	34	100

Tabulka č. 15: *Vlastnosti, které rodičům u sester nejvíce vadí*

V následující otázce jsem se respondentů ptala, zda mají pocit, že jim zdravotníci naslouchají. Otázka byla opět rozdělena na skupinu lékařů a na skupinu sester.

Ve skupině sester odpovědělo 23 respondentů (71,9 %), že jim sestry *naslouchají často* a 9 respondentů (28,1 %) uvedlo, že *naslouchají občas*.

Ve skupině lékařů uvedlo 24 respondentů (75 %), že jim lékaři *naslouchají často* a 8 respondentů (25 %), že *naslouchají občas*.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>často naslouchají</i>	23	71,9
<i>občas naslouchají</i>	9	28,1
<i>nikdy nenaslouchají</i>	0	0
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 16: *Naslouchání rodičům (z jejich pohledu) – sestry*

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>často naslouchají</i>	24	75
<i>občas naslouchají</i>	8	25
<i>nikdy nenaslouchají</i>	0	0
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 17: *Naslouchání rodičům (z jejich pohledu) – lékaři*

V další otázce jsem se ptala, zda se respondenti někdy setkali se situací, kdy si jednotlivé výroky zdravotníků (například ohledně terapie) navzájem odporují. Odpovědělo 31 respondentů. 14 respondentů (43,8 %) uvedlo, že se s touto situací *nikdy nesečkali* a 17 respondentů (53,1 %) odpovědělo, že se s touto situací setkalo *jednou či dvakrát*.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>nikdy se s tím nesečkali</i>	14	43,8
<i>jednou či dvakrát se s tím setkali</i>	17	53,1
<i>setkali se s tím opakovaně</i>	0	0
<i>bez odpovědi</i>	1	3
<i>součet</i>	32	100

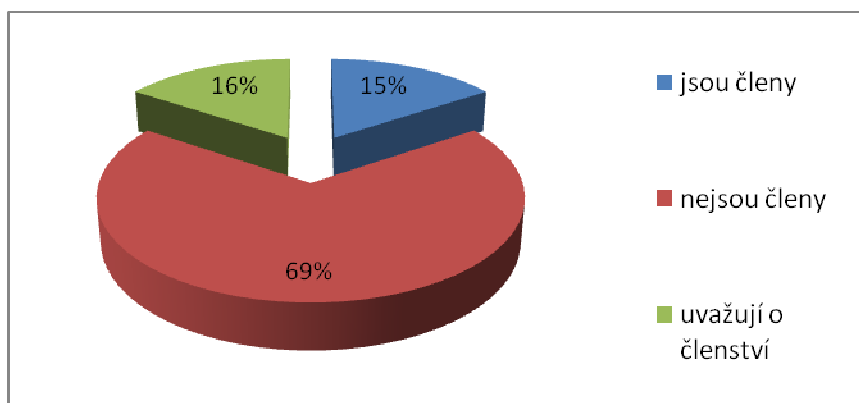
Tabulka č. 18: Zkušenost rodičů se situací, kdy si výroky zdravotníků navzájem odporují

Dále jsem se snažila zjistit, zda rodiče někdy slyšeli zdravotníky, jak se o nich, nebo o jejich dítěti, baví „za jejich zády“. 10 respondentů (31,3 %) odpovědělo, že se s tím *jednou či dvakrát* setkali.

	<i>n</i>	<i>%</i>
<i>nikdy se s tím nesečkali</i>	22	68,7
<i>jednou či dvakrát se s tím setkali</i>	10	31,3
<i>setkali se s tím opakovaně</i>	0	0
<i>součet</i>	32	100

Tabulka č. 19: Zkušenost rodičů se situací, kdy o nich zdravotníci hovoří za „jejich zády“.

V další otázce jsem se rodičů ptala, zda jsou členy některé svépomocné skupiny rodičů a dětí se stejným (nebo podobným) typem onemocnění. *Ano* odpovědělo pouze 5 respondentů (15,6 %), *ne* 22 respondentů (68,8 %) a o vstupu do členství v takovéto skupině *uvažuje* 5 respondentů (15,6 %).



Graf č. 9: Členství rodičů ve svépomocných skupinách

Následující otázka byla doplňková k předcházející a byla určena pouze respondentům, kteří v předchozí otázce odpověděli *ano* a těm, kteří o členství uvažují. Dotazovala jsem se, co rodičům, a jejich dětem, dává členství ve svépomocné skupině. Odpovědělo celkem 7 respondentů (5 respondentů, kteří jsou členy takovéto skupiny a dva respondenti, kteří o vstupu teprve uvažují), dostala jsem od nich dohromady 13 odpovědí. Nejčastější odpověď (38,5 %) zněla: *pocit, že „v tom“ nejsme sami*.

	<i>n</i>	%
<i>pocit, že „v tom“ nejsme sami</i>	5	38,5
<i>nové přátele a kontakty</i>	2	15,4
<i>opravdové pochopení</i>	3	23
<i>pomoc v konkrétních situacích</i>	3	23
<i>součet</i>	13	100

Tabulka č. 20: Co rodičům dává členství ve svépomocné skupině rodičů a dětí s podobným typem onemocnění

V poslední otázce jsem chtěla zjistit, s jakým výrazem se rodiče, a jejich děti, nejčastěji u zdravotníků setkávají. Otázka byla opět rozdělena na dvě skupiny – sestry a lékaře. Respondenti měli na výběr ze tří možností: 😊, 😐 a ☹️. Ve skupině sester označilo 27 respondentů (84,4 %) 😊 a 5 respondentů (15,6 %) 😐. Ve skupině lékařů zvolilo 20 respondentů (62,5 %) 😊 a 12 respondentů (37,5 %) 😐. Ani v jedné skupině nezvolil žádný z respondentů ☹️.

	<i>n</i>	%
😊	27	84,4
😐	5	15,6
☹️	0	0
součet	32	100

Tabulka č. 21: Výraz, který rodiče nejčastěji vidí na tváři sester

	<i>n</i>	%
😊	20	62,5
😐	12	37,5
☹️	0	0
součet	32	100

Tabulka č. 22: Výraz, který rodiče nejčastěji vidí na tváři lékařů

Diskuse

Na tomto místě se chci vrátit k cílům, které jsem si stanovila na začátku práce a posoudit, zda se mi je podařilo naplnit a zároveň bych se ráda zamyslela nad některými dalšími fakty, které jsem během výzkumu zjistila.

Prvním cílem bylo zjistit, jak rodiče dětí se závažným onemocněním, kteří jsou na našem oddělení opakovaně hospitalizováni, vnímají přístup zdravotníků během hospitalizace. Na tuto problematiku bylo zaměřeno několik otázek. Domnívám se, že v přístupu k rodičům a jejich nemocným dětem je velmi důležité oslovování dítěte křestním jménem. Je to projevem zájmu o dítě, rodiče tak ví, že si jejich dítě zdravotník pamatuje, záleží mu na něm a váží si ho. V této otázce obstáli lékaři i sestry na výbornou, všichni respondenti uvedli, že oslovují jejich dítě křestním jménem. Velmi mi záleželo, na otázkách týkajících se vztahu sester a rodičů. Odpovědi mě mile potěšily. Celkové vystupování sester hodnotí většina rodičů kladně (laskavé, klidné, povzbuzující). Dále se poměrně často objevovala odpověď rozhodné, domnívám se, že u sestry je to užitečná vlastnost, dodává rodičům jistotu, že sestra ví, co má dělat a dovede se rychle orientovat a rozhodovat i v kritických situacích. Dále jsem se snažila zjistit, kterých vlastností si rodiče u sester nejvíce cení a které jim naopak vadí. Odpovědi mě opět potěšily. Rodiče si u sester našeho oddělení nejvíce cení takových vlastností, jako je vlídnost, profesionalita, trpělivost a porozumění. Většina respondentů uvedla, že jim nevadí žádné vlastnosti, negativních odpovědí bylo jen pár (nejčastěji neochota), někdy je provázela poznámka, že mají sestry málo času. S důvěrou rodičů ve zdravotníky určitě souvisí také to, zda si výroky zdravotníků navzájem odporují či nikoliv. V této otázce více než polovina respondentů uvedla, že se s tím jednou či dvakrát setkali. Také v otázce, zda respondenti někdy zaslechli zdravotníky, jak se o nich baví za jejich zády, odpovědělo poměrně dost rodičů (31,3 %), že ano. Ačkoliv je jasné, že k těmto situacím všude ve zdravotnictví dochází, domnívám se, že to na rodiče nepůsobí dobře a může to v nich vzbudit pochyby o způsobu léčby a narušit důvěru, která je zde velmi důležitá.

Dalším cílem mé práce bylo zjistit, jaké jsou pocity rodičů, po sdělení závažné diagnózy jejich dítěte. Zde bylo nejčastější odpovědí zoufalství. Šok, který je podle teorie uváděn jako první reakce, byl až na druhém místě. Domnívám se, že zoufalství respondenti uváděli proto, že velmi silně vnímají především nepříznivou, někdy fatální prognózu onemocnění, kterou jim lékař často již při prvním rozhovoru sděluje.

Ve třetím cíli jsem se zaměřila na podávání informací rodičům. Většina rodičů má při rozhovoru s lékařem pocit, že mají dostatek prostoru k otázkám. S podáváním informací souvisí také to, zda zdravotníci používají odborné výrazy, kterým rodiče nerozumí. V této otázce dopadly, podle předpokladu, lépe sestry. Je to jistě způsobeno také tím, že lékaři častěji s rodiči probírají zdravotní stav jejich dítěte. Důležité je také místo, kde lékař informace rodičům sděluje. Ačkoliv v této otázce dopadly celkové výsledky dobře, tedy že většině rodičů byla diagnóza sdělena v klidné samostatné místnosti, event. na pokoji bez přítomnosti jiných pacientů, domnívám se, že je přesto varující, že s některými rodiči probíhal takto závažný rozhovor v přítomnosti jiných pacientů, nebo dokonce na chodbě!

Posledním cílem mé práce bylo zhodnotit, jak se s počtem hospitalizací, mění vztah rodičů dětí ke zdravotníkům, kteří o ně opakovaně pečují. Mezi rodiči, jejich dětmi a zdravotníky se během mnoha hospitalizací vytváří specifický vztah a je pro mě velmi potěšujícím zjištěním, že většina dotazovaných rodičů tento vztah hodnotí kladně. Dobrý vztah mezi rodiči dítěte a zdravotníky, je velmi důležitý. Rodiče musí mít ve své lékaře a sestry důvěru, musí věřit, že pro jejich dítě dělají všechno, co je v danou chvíli možné a co je v jejich silách, že jsou ve vztahu k nim poctiví. Domnívám se, že důkazem toho, že mezi rodiči a zdravotníky se po mnoha hospitalizacích, které jsou navíc často dlouhodobé, vytvoří blízký vztah je také to, že velká část respondentů uvedla, že většinu sester na oddělení znají křestním jménem. Ráda bych na tomto místě uvedla úryvek z rozhovoru s jednou maminkou: *„Samy ty sestřičky, možná je to silný slovo, ale jsou moje jakoby druhá rodina. Ale mně ten okruh je hrozně blízký. Protože já znám doma a v nemocnici. Nic není jiného. Takže my jedeme do nemocnice a já se i na jednu stranu těším, že uvidím ty sestřičky, že si s nimi pokecám. Je to takový blízký vztah. A i když to nemají nějak rozumně vychytaný z hlediska psychologický pomoci pro ty maminky, tak v tomhle je tam ta jednotka úžasná. Všichni jsou skvělí.“*

Ještě bych zde chtěla zmínit doplňkovou otázku, jejíž výsledky pro mě byly velmi překvapující. Ptala jsem se rodičů, zda jsou členy nějaké skupiny rodin s podobným onemocněním, nebo zda uvažují o členství. Pouze pět respondentů uvedlo, že jsou členy takové skupiny a pět respondentů o členství uvažuje. Tento výsledek mě velmi překvapil, ale zároveň mě motivoval k zamyšlení, zda by nebylo vhodné na tyto možnosti rodiče během hospitalizace upozornit a pokud budou mít zájem, zajistit jim konkrétní informace a kontakty. Také rozhovor s maminkou, která bývá na našem oddělení často hospitalizována se svým chlapečkem, mě přivedl k myšlence

zprostředkování odborné psychologické pomoci pro rodiče a také zajištění konkrétních informací ohledně sociální pomoci těmto rodinám, případně i dalších užitečných informací a kontaktů.

Závěrem bych ještě chtěla doplnit některé své postřehy a zkušenosti z práce na mé první výzkumné práci. Především si cením toho, jak ochotně většina rodičů vyplnila můj dotazník, i když na druhou stranu mě mrzí těch několik nevrácených dotazníků. Doufám, že fakt, že mě všichni respondenti dobře znají, nijak neovlivnil jejich odpovědi a zbytečně je nepřikrášlovali. Abych tomu předešla, snažila jsem se zajistit anonymitu tím, že rodiče sami vhazovali vyplněné dotazníky do zalepených krabic. Kdybych měla možnost vypracovat dotazník znovu, některé otázky bych položila jinak. Ačkoliv zpracování otázek, kde měli respondenti možnost volné odpovědi je náročnější, použila bych takových otázek více, protože respondentům tak nejsou podsouvány určité odpovědi a výsledek je potom více vypovídající. A určitě bych také přidala otázku, ve které by respondenti měli možnost napsat cokoliv, co považují v nemoci svého dítěte za důležité a k čemu se chtějí vyjádřit.

Ačkoliv nemocnice není příliš pozitivní prostředí, pro mnoho dětí a jejich rodiče, kterým je věnována tato práce, se na dlouhou dobu stává „druhým domovem“, zažívají zde nejrůznější situace, veselé i smutné, dramatické okamžiky, často nabité emocemi, situace které jsou náročné pro ně, jejich děti i zdravotníky. Přesto, že i pro nás, zdravotníky, je toto prostředí často náročné, je naším úkolem, snažit se být maminkám (někdy i tatínkům nebo babičkám) nablízku ve chvílích, kdy u sebe nemohou mít vlastní rodinu, vytvořit alespoň částečně přátelské a pozitivní prostředí. Někdy je k tomu potřeba najít si čas a s maminkou si popovídat o úplně obyčejných věcech, někdy pohladit její nemocné dítě, dát mu pusku na čelo a vzít ho do náruče a někdy jen pohlázení po rameni, když se těžko hledají ta správná slova. Vždy je potřeba být na blízku. Vždy je potřeba mít pochopení pro mnohdy nepochopitelné chování rodičů. Vždy s úsměvem...

Úplným závěrem uvádím postřeh jiné „naší“ maminky o tom, co jim nemoc jejich holčičky vzala a co jim naopak dala:

„Po stanovení diagnózy jsme vyhlásili sbírku na nadační fond Metabolické jednotky a všichni kamarádi začali bez jakýchkoliv dotazů posílat peníze na účet. Toho všeho si nesmírně vážíme a nikdy bychom to nezjistili, pokud by se nám narodilo zdravé dítě. Setkali jsme se a setkáváme se se strašnou spoustou obdivuhodných rodičů, kteří nám

dovolili nahlédnout do jejich osudů: paní S., která strávila s dcerou Lenkou neuvěřitelný rok života v nemocnici, vyoplala z ní šikovnou slečnu a stejně jí lidé na vesnici předhazují, že si vodí dítě jako pejska (malá je nepřetržitě připojena k enterální pumpě) a že by holku měla nechat doma. Ivu, jejíž holčička Sašenka už stokrát vyhrála svůj souboj s vážnou nemocí, která dává svému jedinému dítěti tolik lásky a péče, že to většina lidí nepozná za celý život. A další a další rodiče, které při každé návštěvě potkáváme na chodbách nemocnice - nenalíčené maminky, které chodí "bulet na chodbu" a pak se zase trpělivě vrací za svými ratolestmi s úsměvem, ať už je jejich diagnóza jakákoliv. Život s nemocným dítětem nás obohacuje taky o spoustu vrásek, příšerný strach, probdělé noci nebo noci plné snů o tom, že jste zapomněla nakrmit dítě... Ochuzuje nás o možnost vyjít si na večeri nebo do kina, procházet se s kočárkem jak dlouho chcete po parku, jet autem bez toho, že má dítě na krku identifikační štítek a všude nalepené cedulky, co dělat v případě nehody.“ (<http://karolinka.sedlacci.net>)

Závěr

Ve své práci jsem se snažila nahlédnout do problematiky opakovaných a dlouhodobých hospitalizací rodičů a jejich dětí, které trpí závažným dědičným metabolickým onemocněním. V teoretické části práce jsem se jednak zaměřila na charakteristiku dědičného metabolického onemocnění a dále na otázky spojené s dlouhodobými a opakovanými hospitalizacemi.

K získávání informací jsem použila dotazníkovou metodu. Dotazníky jsem rozdávala rodičům na lůžkovém oddělení a v ambulantní části. Z celkem rozdaných 40 dotazníků se mi jich vyplněných vrátilo 32 (80 %). Největší skupinu respondentů tvořili rodiče, kteří byli se svým dítětem hospitalizováni 10 až 20x (31,3 %). Nejčastější délka hospitalizace byla jeden měsíc (25 % respondentů) a nejvíce respondentů se diagnózu dítěte dozvědělo mez 3. a 6. měsícem života dítěte. Průměrný současný věk dětí ve zkoumaném vzorku respondentů je 6,5 roku (nejvíce dětí je nyní starých 3 až 5 let).

V analýze výsledků jsem potom podrobně zhodnotila jednotlivé otázky, které jsem v dotazníku respondentům položila. Na tomto místě bych chtěla jen stručně zhodnotit některé výsledky. Jedním z cílů mé práce bylo zhodnotit, jak se s počtem hospitalizací, mění vztah rodičů dětí ke zdravotníkům, kteří o ně opakovaně pečují. Na tuto problematiku jsem zaměřila především dvě otázky. Nejdříve jsem se snažila zjistit, jaké byly pocity rodičů při první hospitalizaci na oddělení. Podle předpokladu většina respondentů uváděla strach (33,3 %) a nejistotu (28,1 %), ale poměrně překvapivě se několikrát objevila i odpověď důvěra (15,8 %). V následující otázce jsem se potom ptala, jaké jsou jejich pocity nyní, po mnoha opakovaných hospitalizacích. Celkem jsem v této otázce dostala 53,1 % pozitivních odpovědí (ve většině odpovědí se objevuje důvěra, jistota a bezpečí), 18,75 % neutrálních odpovědí a 9,4 % negativních odpovědí.

Domnívám se, že lze říct, že výsledky mého výzkumu jsou celkově kladné, důkazem toho může být i to, že 96,9 % respondentů hodnotí vztah se zdravotníky jako otevřenou spolupráci a vstřícnost.

Seznam použité literatury a internetových zdrojů

LITERATURA

- 1) BLAŽEK, B., OLMEROVÁ, J., *Světy postižených*. Praha, Avicenum / zdravotnické nakladatelství, 1988. 08-083-88
- 2) ČECHOVÁ, V., MELLANOVÁ, A., KUČEROVÁ, H., *Psychologie a pedagogika II*. Praha, Informatorium, 2004. ISBN 80-7333-028-8
- 3) ČERVENÁ, E., FRANČEOVÁ, E. a kol., *Dopisy Janě, publikace s informacemi pro všechny lidi pečující o osoby s mentálním postižením*. Praha, SPMPOV, 2004. ISBN 80-211-0482-1
- 4) HAŠKOVCOVÁ, H., *Práva pacientů*. Havířov - Město, Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996. ISBN 80-902163-0-7
- 5) HOFFMAN, G. F. et al., *Dědičné metabolické poruchy*. Praha, Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-0831-0
- 6) HONZÁK, R., *Komunikační pasti v medicíně*. Praha, Galén, 1997. ISBN 80-85824-60-4
- 7) HRODEK, O., VAVŘINEC, J. et al., *Pediatric*. Praha, Galén, 2002. ISBN 80-7262-178-5
- 8) CHVÁTALOVÁ, H., *Jak se žije dětem s postižením*. Praha, Portál, 2001. ISBN 80-7367-013-5
- 9) CHVÁTALOVÁ, H., „Nepříznivé zprávy“ jsou součástí života, ale... *Porozumění, příloha časopisu Florence*, ročník 1, číslo 1 (2008), strana 7-10.
- 10) KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese*. Praha, Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6
- 11) MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených*. Praha, Nakladatelství H&H, 1992. ISBN 80-85467-42-9
- 12) MATĚJČEK, Z., *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha, Státní zdravotní ústav, 2000. ISBN 80-7071-147-7
- 13) MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. Praha, Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X
- 14) O'CONNOR, M., ARANDA S., *Paliativní péče*. Praha, Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1295-4

- 15) PARKES, C. M., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A., *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno, Barrister & Principal, 2007.
ISBN 978-80-87029-23-7
- 16) SOBOTKOVÁ, D., DITTRICHOVÁ, J., *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. Praha, Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0398-X
- 17) TATE, P., *Komunikace pro lékaře*. Praha, Grada, 2005. ISBN 80-247-0911-2
- 18) VAŠKOVÁ, Z., *Lékaři a sestry... máme v sobě empatii?*. *Sestra*, ročník 16, č. 11 (2006), strana 23. ISSN 1210-0404
- 19) VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G., *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha, Grada, 2006. ISBN 80-247-1262-8

INTERNETOVÉ ZDROJE

- 20) DUŠKOVÁ M., *Chybí partnerství rodičů a profesionálů*. [cit. 2009-02-04].
Dostupné na WWW: <http://www.rodina.cz/clanek788.htm>
- 21) DUŠKOVÁ M., *Hlazení po duši*. [cit. 2009-02-04].
Dostupné na WWW: <http://www.rodina.cz/clanek987.htm>
- 22) HÁJKOVÁ, I., *Jak sdělovat nepříznivé zprávy*. [cit. 2009-01-08].
Dostupné na WWW: <http://www.dobromysl.cz>
- 23) KRÁLOVEC, J., KRÁLOVCOVÁ, M., *Nemoc jako výzva ke sblížení*. 1998.
[cit. 2009-01-08]. Dostupné na WWW: <http://klicek.org/publik/vyzvy.html>
- 24) KRÁLOVEC, J., KRÁLOVCOVÁ, M., *Nové role v péči o hospitalizované dítě*. 2001. [cit. 2009-01-08]. Dostupné na WWW: <http://klicek.org/publik/role.html>
- 25) MIHÁL, V., *Nemocné dítě a rodina*. *Pediatric pro praxi*, ročník 2003, číslo 4, strana 198-201. [cit. 2009-02-04].
Dostupné na WWW: <http://www.solen.cz>
- 26) NĚMEC, V., *Nemocné dítě a jeho rodiče v nemocnici*. [cit. 2009-01-08].
Dostupné na WWW: <http://rodina.cz/clanek2608.htm>
- 27) POHUNKOVÁ, D., *Etika lékaře v přístupu k dětem s těžkým kombinovaným postižením*. „...*Když není všechno tak, jak si přáli*“, Státní zdravotní ústav, Praha, 2002, strana 10. [cit. 2009-02-06].
Dostupné na WWW: <http://www.ranapece.cz>

- 28) PROKOPOVÁ V., *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály*. [cit. 2009-01-08].
Dostupné na WWW: <http://www.mnof.cz/drs/s20030318/12>
- 29) SVATOŠOVÁ M., *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži*. [cit. 2009-01-08].
Dostupné na WWW: <http://hospice.cz/dokumenty/pravda.html>
- 30) *Fáze vyrovnávání se s nemocí*. [cit. 2009-02-20].
Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz>
- 31) ZACHAROVÁ, E., Syndrom vyhoření – riziko ohrožující zdravotnické pracovníky. *Interní medicína pro praxi*, ročník 2008, číslo 1, strana 41-42. [cit. 2009-02-06]. Dostupné na WWW: <http://www.interni medicina.cz>
- 32) *Aperio – společnost pro zdravé rodičovství* [cit. 2009-03-25].
Dostupné na WWW: <http://www.aperio.cz>
- 33) *Česká lékařská komora* [cit. 2009-03-25].
Dostupné na WWW: <http://www.clk.cz>
- 34) Ministerstvo práce a sociálních věcí [cit. 2009-03-25].
Dostupné na WWW: <http://www.mpsv.cz>
- 35) *Mitochondriální poruchy*, mitoLab. [cit. 2008-12-10].
Dostupné na WWW: <http://mitolab.lf1.cuni.cz>
- 36) *Národní sdružení PKU a jiných DMP*. [cit. 2009-03-15].
Dostupné na WWW: <http://nspku.cz>
- 37) *Otázky a odpovědi, Jak se žije rodinám, které pečují o nemocné dítě?*. [cit. 2009-03-11]. Dostupné na WWW: <http://karolinka.sedlacci.net>
- 38) *Práva dětských pacientů*, Czechmedforum [cit. 2009-03-25]
Dostupné na WWW: <http://forum.czechmed.cz>
- 39) *Společnost pro mukopolysacharidozu*. [cit. 2009-03-15].
Dostupné na WWW: <http://www.mukopoly.cz>
- 40) Zdravotní klaun, *Poslání*. [cit. 2009-02-06].
Dostupné na WWW: <http://www.zdravotniklaun.cz>

Přílohy

Příloha č. 1

Vážená maminko / tatínku,

dovoluji si Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku. Získané údaje budou použity pouze při zpracování mé bakalářské práce. Otázky se týkají oddělení, na kterém pracuji a kde jste byli několikrát se svým dítětem hospitalizováni. Dotazník je zcela anonymní.

Předem Vám děkuji za ochotu, upřímnost a čas, který odpovídání věnujete.

Jana Pyskatá
bakalářské studium ošetrovatelství
1. lékařská fakulta UK v Praze

DOTAZNÍK

1. Počet vašich hospitalizací na lůžkovém oddělení je asi:
.....
2. Jak dlouho přibližně trvala Vaše nejdelší hospitalizace?
.....
3. Kolik let je Vašemu dítěti?
.....
4. V jakém věku dítěte jste se od lékařů dozvěděli diagnózu?
.....
5. Dal Vám lékař při sdělování diagnózy dostatečný prostor k otázkám?
 ano
 ne
6. Kde Vám byla diagnóza sdělena:
 v klidné, samostatné místnosti (např. pracovna lékaře)
 na pokoji, bez přítomnosti jiných pacientů
 na pokoji, v přítomnosti dalších pacientů
 na chodbě

7. Váš první pocit po sdělení diagnózy lékařem, by se dal stručně charakterizovat jako:
- šok
 - zmatek
 - odmítání - „to nemůže být pravda“
 - zoufalství
 -
8. Vaše pocity, při prvním pobytu na oddělení, by se daly charakterizovat jako (možno označit více odpovědí):
- | | |
|------------------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> nejistota | <input type="checkbox"/> jistota |
| <input type="checkbox"/> nedůvěra | <input type="checkbox"/> důvěra |
| <input type="checkbox"/> strach | <input type="checkbox"/> bezpečí |
| <input type="checkbox"/> | |
9. Nyní můžete své současné pocity charakterizovat jako:
.....
10. Rozumíte vždy všemu, co Vám Váš lékař říká?
- ano
 - ne
- Pokud ne, požádáte lékaře, aby Vám vše srozumitelně vysvětlil?
- ano
 - ne
11. Probíhají rozhovory s lékařem, týkající se zdravotního stavu Vašeho dítěte, v soukromí?
- většinou ano
 - občas
 - téměř nikdy
12. Z vystupování lékaře cítíte:
- sympatizující přístup
 - neutrální postoj
 - profesionální odstup
 - lhostejnost
 -
13. Používají zdravotníci při rozhovoru s Vámi odborné termíny, kterým zcela nerozumíte?
- | | | | |
|-----------|--------------------------------------|----------|--------------------------------------|
| ■ sestra: | <input type="checkbox"/> téměř nikdy | ■ lékař: | <input type="checkbox"/> téměř nikdy |
| | <input type="checkbox"/> občas | | <input type="checkbox"/> občas |
| | <input type="checkbox"/> ano, často | | <input type="checkbox"/> ano, často |
14. Oslovují zdravotníci Vaše dítě křestním jménem?
- | | | | |
|-----------|---------------------------------------|----------|---------------------------------------|
| ■ sestra: | <input type="checkbox"/> převážně ano | ■ lékař: | <input type="checkbox"/> převážně ano |
| | <input type="checkbox"/> převážně ne | | <input type="checkbox"/> převážně ne |

15. Vztah mezi vámi a zdravotníky, při péči o Vaše dítě, byste nejspíše označili jako:

- otevřenou spolupráci, vstřícnost
- soupeření, jiné názory
- ovlivňování až manipulaci, neupřímné jednání

16. Znáte většinu sester na oddělení křestním jménem?

- ano
- několik
- ne

17. Vystupování většiny sester na oddělení hodnotíte jako *(možno označit více odpovědí)*:

- | | |
|---------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> klidné | <input type="checkbox"/> nevlídné |
| <input type="checkbox"/> povzbuzující | <input type="checkbox"/> zmatené |
| <input type="checkbox"/> laskavé | <input type="checkbox"/> lhostejné |
| <input type="checkbox"/> rozhodné | <input type="checkbox"/> nepřátelské |
| <input type="checkbox"/> | |

18. Jakých vlastností si u našich sester nejvíc ceníte?

(například vlídnost, trpělivost, profesionalita, porozumění, aj.)

.....

19. Jaké vlastnosti Vám u sester našeho oddělení nejvíc vadí?

(například neochota, hrubost, nízká odbornost, citový chlad, aj.)

.....

20. Máte pocit, že Vám zdravotníci naslouchají?

- | | | | |
|-----------|-------------------------------------|----------|-------------------------------------|
| ■ sestra: | <input type="checkbox"/> ano, často | ■ lékař: | <input type="checkbox"/> ano, často |
| | <input type="checkbox"/> občas | | <input type="checkbox"/> občas |
| | <input type="checkbox"/> ne, nikdy | | <input type="checkbox"/> ne, nikdy |

21. Setkali jste se s tím, že jednotlivé výroky zdravotníků (např. ohledně terapie) si navzájem odporují?

- nikdy
- jednou či dvakrát
- ano, opakovaně nikdy

22. Slyšeli jste někdy náhodně zdravotníky, aby o Vás a Vašem dítěti hovořili za „vašimi zády“?

- nikdy
- jednou či dvakrát
- ano, opakovaně

23. Jste členy nějaké svépomocné skupiny rodičů a dětí se stejným/podobným typem onemocnění?

- ano
- ne
- zatím ne, ale uvažujeme o tom

Pokud je odpověď ano:

Toto členství nám dává (*možno označit více odpovědí*):

- pocit, že „v tom“ nejsme sami
- nové přátele a kontakty
- opravdové pochopení
- pomoc v konkrétních situacích
- téměř nic
-

24. S jakým výrazem se nejčastěji u zdravotníků setkáváte?

- | | | | |
|-----------|-----------------------------|-----------|-----------------------------|
| ■ sestry: | <input type="checkbox"/> 😊 | ■ lékaři: | <input type="checkbox"/> 😊 |
| | <input type="checkbox"/> 😐 | | <input type="checkbox"/> 😐 |
| | <input type="checkbox"/> ☹️ | | <input type="checkbox"/> ☹️ |