

Univerzita Karlova v Praze
Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických
organizacích

Bc. Lucie Mayerová

**Těžce nemocné děti v rodinné péči
v okrese Třebíč a Wayne county**

Diplomová práce

Vedoucí práce: prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

Praha 2008

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze, dne 14. 5. 2008

.....
Lucie Mayerová

Chtěla bych poděkovat všem, kteří mi pomáhali a podporovali mě při zpracování této práce. Velmi děkuji vedoucí mé práce paní prof. PhDr. RNDr. Heleně Haškovcové, CSc. za vstřícný přístup a odborné vedení. Také děkuji paní PhDr. Zuzaně Havrdové, CSc. za cenné rady týkající se mého výzkumu. Mé poděkování rovněž patří všem pracovníkům sociálních služeb a rodinám za jejich ochotu a poskytnutí rozhovoru.

OBSAH

OBSAH	4
ABSTRAKT (česká verze)	7
ABSTRACT (anglická verze).....	8
ÚVOD.....	9
1. Vymezení základních pojmů	11
1.1 Vymezení pojmu rodina.....	11
1.2 Vymezení pojmu rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	12
2 Rodina s postiženým dítětem.....	13
2.1 Vyrovnávání s novou situací.....	13
2.2 Změna hodnotových systémů	14
2.3 Proces adaptace.....	15
2.4 Specifické oblasti změn a problémů	16
2.4.1 Představy o nemoci	16
2.4.2 Představy o pomáhajících odbornících.....	17
2.4.3 Představy o dítěti	17
2.4.4 Představy o sobě samém	18
2.4.5 Vzájemný vztah rodičů	18
2.4.6 Vztah rodičů k dalším dětem	19
2.4.7 Vztah s ostatními lidmi.....	19
2.4.8 Každodenní život.....	20
2.4.9 Smysl života.....	20
3 Systém podpory	21
3.1 Potřeby rodin.....	21
3.1.1 Potřeba medicínské péče.....	22
3.1.2 Potřeba finančního zajištění.....	24
3.1.3 Potřeba psychické podpory a mírnění stresu	25
3.1.4 Potřeba sociálního kontaktu.....	26
3.1.5 Spirituální potřeby	26
3.1.6 Strategie zvládnání.....	27
3.2 Stupně pomoci	28
3.3 Historický vývoj sociálních služeb poskytovaných rodinám	29

3.4	Postavení rodin, čemu musí čelit dnes.....	30
4	Cíle výzkumu.....	32
5	Metodika a organizace výzkumu.....	33
5.1	Kvalitativní výzkum.....	33
5.2	Formulace výzkumného problému.....	35
5.3	Výzkumný soubor a výzkumná situace.....	35
5.4	Techniky sběru dat.....	37
5.4.1	Polostrukturovaný rozhovor.....	37
5.4.2	Studium informačních materiálů.....	38
5.4.3	Nestandardizované hloubkové rozhovory.....	39
6	Zpracování výsledků.....	42
6.1	Systém služeb ve Wayne county.....	43
6.1.1	Public Health Services, Intake home care.....	43
6.1.2	SKIP of New York.....	46
6.1.3	Ošetřovatelská služba.....	47
6.1.4	The ARC.....	48
6.1.5	Parent to parent.....	48
6.1.6	Medicaid.....	49
6.2	Systém služeb v třebíčském regionu.....	50
6.2.1	Středisko rané péče pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny.....	50
6.2.2	Speciálně pedagogické centrum.....	51
6.2.3	Denní rehabilitační stacionář pro tělesně a mentálně postižené děti a mládež.....	52
6.2.4	Ošetřovatelská služba.....	53
6.2.5	Internetová diskuse.....	55
6.2.6	Příspěvek na péči.....	55
6.3	Porovnání systému ve Wayne county a v regionu Třebíč.....	57
6.4	Analýza rozhovorů s rodiči.....	58
6.4.1	Počáteční šok.....	58
6.4.2	Počáteční zmatek a bezradnost.....	59
6.4.3	Získání zkušeností.....	61
6.4.4	Nedostatečná spolupráce s lékaři.....	62
6.4.5	Sociální izolovanost rodin.....	63

6.4.6	Nedostatek času pro sourozence dítě ve vegetativním stavu.....	64
6.4.7	Potřeba zabezpečení dítěte v době nemoci rodiče, který o ně pečuje	65
6.4.8	Pozitivní vliv seberealizace maminek, které o dítě pečují.....	65
6.4.9	Finanční situace	66
6.4.10	Možnosti využití dobrovolníků.....	67
6.4.11	Co péče o dítě ve vegetativním stavu přináší	68
6.4.12	Zhodnocení výzkumu	68
6.5	Navrhovaná opatření.....	71
6.5.1	Zajištění kontinuity péče.....	71
6.5.2	Zvýšení dostupnosti poradenských služeb.....	71
6.5.3	Zlepšení spolupráce s lékaři.....	72
6.5.4	Rozšíření nabídky služeb o odlehčovací služby	72
6.5.5	Systematičtější práce s dobrovolníky	73
ZÁVĚR		74
SEZNAM LITERATURY		75
SEZNAM PŘÍLOH.....		80

ABSTRAKT

Předkládaná diplomová práce je členěna na dvě části. První literární část popisuje teoreticky problematiku týkající se rodin, pečujících o své dítě ve vegetativním stavu. Na začátku teoretické části vymezují základní pojmy. Poté přibližují procesy, kterými se rodina se závažným postižením svého dítěte vyrovnává a změny, které s sebou tato situace přináší. Dále se věnují potřebám pečujících rodin, z nichž by měly vycházet všechny formy poskytované pomoci. V závěru této části popisují systém sociálních služeb, podporující péči o děti ve vegetativním stavu v domácím prostředí v historických souvislostech a v současnosti.

Praktická část se zaměřuje na systém sociálních služeb, poskytujících podporu rodinám ve dvou srovnatelných regionech: Wayne county ve Spojených státech amerických a okrese Třebíč v České republice. Nejprve popisují služby, které jsou v těchto regionech rodinám, starajícím se o své dítě ve vegetativním stavu doma, nabízeny. Poté je mezi sebou krátce porovnávají. Stěžejní částí výzkumu je analýza rozhovorů s rodiči (převážně matkami) dětí ve vegetativním stavu ve dvou jmenovaných oblastech. V ní zkoumám názory a zkušenosti rodičů se systémem sociálních služeb. Z výzkumu pak vycházejí moje praktické návrhy pro zlepšení kvality sociálních služeb v Třebíči a jeho okolí.

Výsledky mého výzkumného šetření poukazují na nedostatek odlehčovacích služeb v třebíčském regionu a veliké fyzické i psychické zatížení rodin, starajících se doma o své děti ve vegetativním stavu. Dále na nedostatečnou spolupráci lékařů s organizacemi, poskytujícími sociální služby, nesystematičnost práce s dobrovolníky a nedostatek poradenských služeb pro rodiny s dětmi ve vegetativním stavu ve školním věku.

KLÍČOVÁ SLOVA

Pečující osoby, potřeby klientů, podpora rodiny, sociální služby, vegetativní stav.

ABSTRACT

The following master's thesis is divided into two parts: part one is based on available sociological literature and deals with issues related to families caring for children in vegetative states. It begins by defining a few basic concepts and ideas and moves on to lay out processes by which families adjust to the onset of severe handicaps in their children (or when their children are born with handicaps) and to some of the main changes they confront and challenges they face. It continues by looking at these families' needs (which should be the basis for determining what services to provide them) and concludes by summarizing the social services that support the home care of children in vegetative states, both historically and in the present day.

Part two is based on my own experience and research. It compares and contrasts services provided to families in two places: Wayne County in New York State in the U.S. and the Trebic Region of the Czech Republic. I begin by describing services available in both regions to families with children in vegetative states living at home and continue with a brief comparison of these services. Main part of the research is based on an analysis of interviews conducted with parents (mostly mothers) of severely handicapped children in both Trebic and Wayne County. The interviews focus on the parents' opinions of and experiences with services provided by their respective social systems. Based on this research, I offer practical suggestions for improving the quality of such services in Trebic and the surrounding areas. In brief: my findings show a lack of adequate relief and respite services and extreme physical and psychological stress among families with children in vegetative states in the Trebic area. The findings also show inadequate cooperation between doctors and organizations providing social services, no formal system for putting volunteers to use and insufficient counseling services for families with children in vegetative states who are of school age.

KEY WORDS

Care-givers, needs of clients, family support, social services, vegetative state.

ÚVOD

Ve své diplomové práci jsem nastínila problematiku péče o dítě ve vegetativním stavu. Pokusila jsem se zjistit, s čím se rodina pečující o takovéto dítě, potýká a jaké úsilí musí vynaložit, pokud se rozhodne o ně starat doma. Zaměřila jsem se na systém služeb poskytovaných těmto rodinám ve dvou regionech: Třebíč a okolí a Wayne county ve Spojených státech amerických. Při studiu a analýze těchto dvou systémů podpory jsem prozkoumala, jak naplňují potřeby těchto rodin a pokusila se najít možné podněty pro řešení situace v regionu Třebíč.

Volba tématu mé práce vycházela z vlastních zkušeností. Během svého pobytu v USA jsem pracovala jako au-pair v rodině pečující o jejich devítiletou dcerku ve vegetativním stavu.¹ Měla jsem možnost na vlastní oči vidět krásu toho, kdy může i velmi postižené dítě vyrůstat v láskyplném prostředí své rodiny. Ovlivnilo mě to natolik, že jsem po svém návratu do České republiky začala navštěvovat jako dobrovolník rodinu, která se doma starala o svoji dcerku Elišku (rovněž ve vegetativním stavu). Příběh Eliščiny rodiny silně kontrastoval s příběhem rodiny, se kterou jsem se seznámila v USA. Ve své práci jsem se zabývala příčinami tohoto rozdílu a navrhla jsem možné řešení situace v trebičském regionu.

Moje diplomová práce je členěna do dvou částí. V první literární části objasňuji situaci pečujících rodin tak, jak ji prezentují domácí i zahraniční autoři na stránkách odborného tisku. Popisují procesy, kterými se rodina se závažným postižením svého dítěte vyrovnává, její potřeby a různé formy pomoci, které jsou jí nabízeny. Vzhledem k tomu, že odborných textů věnujících se konkrétně problematice péče o dítě ve vegetativním stavu, je velice málo, čerpám rovněž z literatury, zabývající se obecně péčí o dítě chronicky nemocné nebo se závažným postižením. Využívám pouze poznatků, které jsou podle mých zkušeností aplikovatelné na situaci rodin, starajících se doma o své dítě ve vegetativním stavu.

V druhé, praktické části své práce podrobněji analyzuji situaci rodin, pečujících o své dítě ve vegetativním stavu doma. Pomocí kvalitativního výzkumu jsem se pokusila hlouběji prozkoumat systém podpory rodin s dětmi ve vegetativním stavu ve dvou srovnatelných regionech, tzn. ve Wayne county ve Spojených státech amerických a v okrese Třebíč. Pokusila jsem se porozumět rodinám v jejich výběru nabízených

¹ Jako au-pair jsem v této rodině pomáhala 10 měsíců, měla jsem tak možnost nahlédnout do jejich životního příběhu velice zblízka.

možností podpory, najít konkrétní problematické oblasti v systému sociálních služeb, poskytovaných těmto rodinám a navrhnout možné řešení pro zvýšení kvality této péče tak, aby co nejvíce odpovídala potřebám dětí ve vegetativním stavu a jejich rodin.

I. Literární část

1. Vymezení základních pojmů

Rodina je nepochybně pokládána za základní sociologickou jednotku. Než budeme uvažovat o postavení rodiny, jejíž jeden člen, respektive dítě, je výrazně zdravotně hendikepován, je třeba vymezit základní pojmy týkající se tohoto problému.

1.1 Vymezení pojmu rodina

Anthony Giddens, přední sociolog, definuje rodinu jako „skupinu osob přímo spjatých příbuzenskými vztahy, jejichž členové jsou odpovědní za výchovu dětí.“ Příbuzenství popisuje jako „vztah mezi jedinci, který vzniká buďto sňatkem nebo pokrevními vazbami v otcovské či mateřské linii“(1, s.156). Další významný sociolog Herbert Schambeck zdůrazňuje, že dnešní rodina je mimořádně plastická, a proto není snadné její „normativní uchopení“ (46). Proto není tak snadné definovat, co je to rodina. V našem zákonodárství, konkrétně v Zákoně č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdější předpisů, je tento termín zúžen a rodina je definována jako soubor společně hospodařících a společně bydlících manželů (nebo partnerů) s dítětem nebo dětmi, nebo jednoho z rodičů (partnerů) s dítětem nebo dětmi (61).

Situací rodiny a formulací hlavních cílů rodinné politiky u nás se zabývá Národní koncepce rodinné politiky, kterou v roce 2005 vydalo Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. Podle této koncepce je rodina „prostorem, ve kterém dochází k formování osobnosti člověka, prostorem tvorby lidského kapitálu, výchovy a růstu budoucích generací. Jako taková je bezesporu základní a nejvýznamnější jednotkou naší společnosti. Na její prosperitě závisí udržitelný rozvoj naší společnosti, rozvoj kulturní, sociální i ekonomický. Přesto lze konstatovat, že česká rodina slábne“ (29, s. 3). Přílohou koncepce je Národní zpráva o rodině, která analyzuje legislativní a institucionální zajištění podpory rodin v naší republice a přináší podrobnou sociodemografickou syntézu života rodin u nás. Na koncepci navazuje Akční plán na podporu rodin s dětmi, který konkretizuje jednotlivé cíle pro období 2006 – 2009.

1.2 Vymezení pojmu rodina s dítětem se zdravotním postižením

Rodina, která pečuje o dítě se zdravotním postižením je „netypická.“ Prakticky to znamená, že alespoň jedna dospělá osoba o takové dítě pečuje, což je jistě náročné. Ačkoli se mluví o nutnosti takovéto rodiny podpořit a dokonce se rozvíjejí služby, které mohou nelehký úděl postiženého dítěte a jeho rodiny ulehčit, překvapivě nemáme potřebné statistické údaje o tom, kolik takových rodin v České republice je. V materiálech Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky se uvádí, že v rámci Evropské unie zhruba 10% populace tvoří osoby se zdravotním postižením (29, s. 45).

2 Rodina s postiženým dítětem

„Zdraví dítěte je pro rodiče významnou hodnotou a nemoc dítěte znamená její nespravedlivé ohrožení“ (55, s. 72). Rodičům se totiž nemocí jejich dítěte zcela hroutí jejich dosavadní očekávání a představy o jejich budoucnosti (21). Samozřejmě vyžaduje čas než se rodiče s touto novou situací vyrovnají. Rodiče popisují odkrytí diagnózy jako veliký šok, otupění a zmatek. Zpětně mluví o tom, že nebyli schopni porozumět tomu, co jim bylo sděleno. Ocitli se tak ve veliké nejistotě, nevědomosti, strachu a pod obrovským psychickým tlakem. Popisují, že se jim najednou v hlavě vynořilo obrovské množství otázek, představ a myšlenek. To vše charakterizuje situaci extrémní úzkosti, v jaké se ocitli (1). Není pochyb o tom, že je třeba již od začátku poskytnout všem členům rodiny citlivou emoční i praktickou podporu. Vzhledem k tomu, že je každá rodina jiná, je i proces adaptace na závažnou životní situaci zcela individuální a obecná schémata nám mohou posloužit pouze orientačně. Přesto je považuji za velmi důležitá vodítka pro poskytování kvalitní podpory rodinám, pečujícím o své děti se zdravotním postižením.

2.1 Vyrovnávání s novou situací

Zdravotní postižení bývá z podstaty věci různě závažné. I když rodiče trápí a těžce se vyrovnávají s každým zdravotním postižením svého dítěte, lze považovat vegetativní stav (dříve apalický syndrom) za extrémní zdravotní postižení. Pro všechny rodiny pečující o své dítě se zdravotním postižením, platí určité zákonitosti, týkající se vyrovnávání se situací, změn hodnotových systémů, procesů adaptace atd. Vždy je ale třeba mít na paměti také konkrétní zdravotní postižení, které jmenované procesy limituje.

George Kelly, významný americký psycholog, přirovnává každého člověka k vědci, který si v hlavě neustále buduje systémy, které vysvětlují okolní svět a události, které se dějí kolem něj. Díky takovýmto představám se pak dokážeme přizpůsobit nejrůznějším situacím a nejsme tedy neustále ve stresu, že nevíme, co se s námi stane. Každý člověk si vybuduje svůj vlastní hodnotový systém na základě svých vlastních zkušeností. Různost těchto systémů způsobuje, že lidé reagují zcela

rozdílně na stejné podněty. Podle Kellyho naše reakce a pocity neurčují dané události, ale naše individuální vnímání těchto událostí.

Jednotlivé hodnotové systémy, které si vytváříme, neustále v praxi ověřujeme a v případě potřeby měníme podle nových událostí, se kterými se ve svém životě setkáváme. Naše předpoklady jsou jako vědecké hypotézy a naše výkony jsou jako výzkum, co potvrzuje nebo vyvrací naši hypotézu (22).

Podle Hiltona Davise, jednoho z předních amerických klinických psychologů pro děti a mládež, kvalitní pomoc pečující rodině spočívá ve zkoumání hypotéz souvisejících s postižením dítěte, které si jednotliví členové rodiny vytvořili. Vzdělání pracovníci sociálních služeb by měli pomáhat jednotlivým členům rodiny hypotézám porozumět a pokud je třeba, podpořit je při jejich změně (1).

2.2 Změna hodnotových systémů

Naše hodnotové systémy se v rámci jednotlivých období našeho života mění plynule a postupně. Sdělení vážné diagnózy dítěte způsobí kolaps hodnotového systému, který si rodiče během svého života vytvořili a vyžaduje rychlou a významnou změnu tohoto systému. Události, se kterými jsou rodiče nyní konfrontováni, jsou mimo rámec jejich dosavadních systémů, ty jsou najednou nefunkční. První fáze je charakteristická chaosem. Jde o dočasný stav, ve kterém nemohou rozumět tomu, co se děje. Nejsou schopni dělat středně či dlouhodobé plány, protože jim chybí hodnotící systém pro jejich nový svět (1).

Proces adaptace začíná hned, ale odhalení diagnózy je pouhý začátek. Je to proces, ve kterém rodiče musí změnit své systémy hodnot a zaujmout patřičné postoje k novým a neočekávaným událostem. Proces této změny trvá dlouho, protože hodnotové systémy jsou v nás hluboce zakořeněné a zasahují mnoho oblastí našeho života. Hodnotové systémy, které si jednotliví členové rodiny vytvořili ještě před odhalením postižení dítěte, proto stále existují i po počátečním šoku mohou ovlivňovat celý proces adaptace. V rámci tohoto procesu postupně dochází k testování jednotlivých hypotéz a experimentování. Veškerá pomoc proto musí vycházet z toho, co již rodiče vědí. (1).

Popis změny hodnotových systémů Histone Davise je samozřejmě zajímavý, ale řekněme si upřímně, že v běžné praxi rodiče ani pomáhající personál nehovoří ani nemyslí v takovýchto vědeckých kategoriích. Docela obvykle lze popsanou změnu

vyjádřit srozumitelněji. Každý rodič si představuje, že jeho dítě bude zdravé, bude se dobře vyvíjet a možnost, že dítě bude postižené, jej ani nenapadne.

Na narušení rovnováhy a nutnou změnu způsobu života a vzájemných vztahů všech členů rodiny poukazuje i Ilona Pešová a Miroslav Šamalík ve své knize Poradenská psychologie pro děti a mládež (38).

2.3 Proces adaptace

Susan Kerr, anglická publicistka a zároveň matka zdravotně postiženého dítěte, popisuje ve své knize „Dítě se speciálními potřebami“ 4 etapy vyrovnávání se s vážným postižením dítěte:

1. fáze: Zvládnutí krize

V této fázi odborníci často ještě nedokáží přesně určit prognózu. Rodiče jsou situací šokováni, zdrceni a strnulí. Obvykle vnímají pouze polovinu toho, co je jim sděleno. Jsou naplněni obavami o život svého dítěte. V hlavě se jim stále honí obavy a zavádějící představy o životě, který je čeká. Jsou zmateni, ohromeni a začínají se vypořádat s nejrůznějšími otázkami.

2. fáze: To nejhorší už je za námi

Rodiče vyhledávají nejrůznější odborníky a postupně se orientují v situaci, která se děje kolem jejich dítěte. Začínají se učit, jak funguje systém péče, dozvídají se spoustu informací o postižení svého dítěte. Znovu nabývají určitou kontrolu nad celou situací a získávají sebedůvěru ve vztahu k dítěti. V této fázi jsou rodiče schopni žádat o podporu a pomoc.

3. fáze: Koloběh pocitů

Rodiče zjišťují, že ačkoli se toho hodně naučili, stále toho nevědí tolik, aby mohli svému dítěti pomoci. Bojí se, že udělají chybu. Mohou být zmateni z dobře míněných, ale vzájemně si odporujících rad příbuzných, přátel, ale i odborníků. Mohou být vyčerpaní a pocity lásky mohou střídát pocity znechucení a hněvu z toho, kolik obětí museli přinést a z toho, že přestali být normální rodinou. Tyto pocity pak mohou být zase rychle vystřídány pocity viny. Nezodpovězené otázky, týkající se budoucí existence jejich dítěte, délky a kvality jeho života, mohou vést i k depresím.

4. fáze: Od negativního k pozitivnímu

Potřeby dítěte jsou zahrnuty do každodenního rytmu života. Péče o dítě se stává zaběhnutou rutinou. Rodiče získávají sebedůvěru a energii. V této fázi již rodiče o svém dítěti často vědí více než někteří odborníci. Začínají rozumět některým faktům a problémům a jsou schopni své znalosti předávat dále.

Stabilizuje se také běžný život rodiny a každý člen rodiny se začíná do péče o dítě zapojovat podle svých možností a schopností (23).

2.4 Specifické oblasti změn a problémů

Proces adaptace je závislý na změně dosavadních hodnotových systémů rodiny. Většina rodičů má v době stanovení diagnózy jen malé představy o postižení, které jejich dítě postihlo, a proto musí velmi rychle změnit své dosavadní hodnotové systémy. Obrovská změna nastává hlavně v oblastech, které blíže specifikoval Histon Davis. Přebírám jeho členění problému a parafrázuji nebo doplňuji jeho originální text (1).

2.4.1 Představy o nemoci

Na počátku rodiče o diagnóze dítěte většinou buď nevědí vůbec nic, nebo jsou jejich znalosti značně omezené (např. přispívali na děti s touto nemocí finančními dary, ale vlastně pořádně nevědí, o co jde). Je samozřejmé, že každá neznalost způsobuje velikou úzkost. Paradoxní je, že stejně veliká nejistota a úzkost se objevuje i v případě, kdy rodič má o nemoci značné znalosti. Vzhledem k tomu, že na počátku rodiče o nemoci nic nevědí, není divu, že se jim začnou vybavovat ty nejhorší představy.

Proces vytváření nových představ o nemoci začíná hned, ale trvá i několik let. Rodiče začínají získávat informace o projevech dané nemoci, prognóze a možnostech léčby, včetně dovedností, které musí získat, aby mohli o své dítě pečovat. Všimají si ve svém okolí rodičů dětí se stejným postižením nebo po nich pátrají, aby se mohli poučit.

Proces osvojování si dovedností se odvíjí od schopností rodiče, jeho priorit, množství informací a také od jeho charakterových vlastností. Vytváření správného chápání nemoci je nikdy nekončící proces. Rodiče musí stále hodnotit ztráty a přínosy, které léčba dítěti přináší. Veškerá pozornost je zde soustředěna na dítě, rodiče neustále

zkoumají, zda pro něj léčba není bolestivá, stresující nebo nebezpečná. Ocitají se tak v neustálé úzkosti, ve které musí rozhodovat o tom, co dělat (1). Proto je nezbytné, aby měli rodiče po celou dobu, kdy o své dítě pečují, možnost konzultovat své obavy i praktické postupy s odborníky.

Histon Davis vyjmenovává hlavní příčiny problémů při vytváření adekvátního pochopení takto:

- profesionálové poskytují jen málo informací nebo informace neposkytují v pravý čas či správným způsobem,
- rodiče mají limitovaný přístup k informacím z jiných zdrojů,
- přátelé a známí poskytují informace, které jsou nepřesné a chybné, mnohdy dokonce i protikladné,
- diagnóza je odhalována velmi pomalu,
- léčba a prognóza jsou nepředvídatelné.(1)

2.4.2 Představy o pomáhajících odbornících

Nezbytnou podmínkou pro fungování rodiny se zdravotně postiženým dítětem je respekt a důvěra mezi rodinou a odborníky. Rodiče se většinou domnívají, že odborníci vždy nejlépe vědí, co mají s dítětem dělat a bývají často překvapeni, že tomu tak není, neboť existuje třeba i více variant. Právě proto je vhodný otevřený a funkční dialog.

Dobrá komunikace a respekt podporují zdravé sebevědomí rodičů. Ti pak více věří ve své schopnosti, což napomáhá jejich adaptaci. I když je ideální vztah mezi rodiči a odborníky znám, chovají se někteří odborníci chladně, podrážděně nebo bezcitně. I když pro tyto nežádoucí jevy lze najít vysvětlení (např. syndrom vyhoření), nelze je tolerovat. Rodiče pečující o své zdravotně postižené děti jsou na nedostatek taktu ze strany odborníků zvláště citliví (1).

2.4.3 Představy o dítěti

Rodiče uvažují ve dvou rovinách. Kladnou si otázky, co se s jejich postiženým dítětem bude dít v budoucnosti. Zda bude žít, či nikoli, jaký bude jeho další vývoj a osud. Aktuálně se ptají, zda dítě trpí nebo bude trpět bolestí, mají obavy, jak ji bude

snášet a zda může být takové dítě šťastné. Všechna tato znepokojení se časem mírní tak, jak rodiče získávají informace a zjišťují, jak jejich dítě reaguje (1).

2.4.4 Představy o sobě samém

Způsob, jakým vnímáme sami sebe, je rozhodujícím činitelem pro naše chování. A proto jsou představy o nás samotných rozhodujícím faktorem procesu adaptace na nemoc. Úzkost rodičů je často spojena s jejich sebepojetím, např. pokud mají pocit, že nemoci dítěte mohli nějak zabránit, nebo že by měli umět nemoc či postižení odstranit. Rodiče často identifikují sami sebe podle toho, jak hodnotí své děti.

Diagnóza potenciálně mění základní přesvědčení, které rodiče mají o svém dítěti, což má velké následky i na jejich sebepojetí. Mohou zpochybnit své kompetence a mohou začít pochybovat o tom, že dokáží unést tíhu celé situace. Mohou se cítit bezradně a bezmocně. Sebepečení je klíčové pro proces adaptace. Nedostatek sebeúcty je spojen s depresemi a úzkostmi, které brzdí adaptaci.

Profesionálové musí dbát na to, aby svojí neopatrností nesnižovali sebeúctu rodičů. Je třeba se zabývat nejen nemocí dítěte, ale podporovat rodiče a reflektovat jejich schopnost zvládnout celou situaci. Je třeba se také snažit o co největší eliminaci přídatných stresujících faktorů jako je nezaměstnanost, finanční problémy, atd., které mohou ještě více snižovat sebeúctu rodičů (1).

2.4.5 Vzájemný vztah rodičů

Vážné postižení dítěte ovlivňuje také vztah rodičů navzájem. Způsob, jakým se s nemocí budou jako pár vyrovnávat, je do velké míry ovlivněn povahou vztahu, který nemocí předcházela. Vážný zdravotní stav jejich dítěte rodiče vyčerpává fyzicky, psychicky i citově. Pár může být přehlcen obavami a mít méně času jeden pro druhého, může se vzájemně obviňovat za nemoc dítěte, může mít rozdílné názory na způsob léčby, atd. Tyto potíže mohou být zhoršovány tím, že jeden z rodičů (často otec), mívá menší kontakt s odborníky pečujícími o dítě a může mít menší přístup k informacím i podpoře (1).

Podle Susan Kerr je největším nebezpečím utlumení vzájemné komunikace mezi partnery. Je velmi důležité, aby si rodiče vzájemně sdělovali své pocity a aby si

našli čas jeden pro druhého. Z jejich vztahu se nesmí vytratit jejich oblíbené činnosti jako je například romantická večeře, návštěva divadla, kina atd. (23)

2.4.6 Vztah rodičů k dalším dětem

Vážné onemocnění jednoho z dětí mění také vztah rodičů k dalším dětem v rodině. V zásadě existují, jak bylo opakovaně popsáno v psychologické literatuře, dvě strategie. Buď prospektivní postoj k nemocnému dítěti a nebo naopak prospektivní postoj ke zdravému dítěti či dětem. Vztahu rodičů a postiženého dítěte i rodičů k dalším zdravým dětem je věnována v odborné literatuře patřičná pozornost, ale jen velmi málo je popsán vztah zdravých dětí ke svému postiženému sourozenci a opačně. Tuto oblast popsala ve své diplomové práci nazvané Potřebují sourozenci bratří a sester s mentálním postižením podporu v rámci sociální práce? Michaela Cardová (viz 4).

Nemocné dítě na sebe strhává pozornost a rodiče tak nemusí adekvátně naplňovat potřeby jeho sourozenců. Problémy ostatních dětí jim mohou připadat triviální a provokativní.

Může se objevovat smutek z toho, že si rodina nemůže vyrazit někam společně. Pokud nejsou potřeby sourozenců postiženého dítěte dlouhodobě naplňovány, může to vést k vážným problémům chování (1).

Vztahu rodičů a sourozenců postiženého dítěte se věnuje Susan Kerr v šesté kapitole své knihy Dítě se speciálními potřebami. Popisuje zde projevy psychických problémů, které se mohou u sourozenců objevit a udílí rodičům praktické rady, jak problémům čelit a jak jim předcházet. Hlavní důraz klade na otevřenou komunikaci. (23)

2.4.7 Vztah s ostatními lidmi

Některé rodiny se v důsledku nemoci ocitají v izolaci. To může být způsobeno psychickými problémy (nedostatek sebevědomí, úzkosti, deprese), přílišným zaneprázdněním při péči o dítě, finančními problémy nebo nemožností sehnat pečovatelku, které by bylo možné dítě svěřit a která by se o ně uměla postarat i v případě mimořádných událostí jako je např. epileptický záchvat. Některé rodiny se úmyslně stáhnou, protože jsou zklamané z reakcí druhých, kteří si podle nich neuvědomují, jakým problémům musí čelit nebo se straní ostatních, protože nevědí, co

mají říci. Rodiče také mohou cítit vztek na ostatní, kteří je neustále pozorují, mohou se cítit zahanbeni, protože chování jejich dítěte je zvláštní a nebo se mohou cítit frustrováni tím, jak musí neustále popisovat problém všem, kdo jsou přítomni.

Rodina starající se o své postižené dítě je specifická a zpravidla se ostýchá o svých problémech mluvit se vzdálenými příbuznými, přáteli, sousedy atd. Celkem právem se obávají, že se na ně budou „dívat divně.“ Později ovšem zjistí, že i jejich příbuzné, přátele a sousedy omezuje jejich vlastní neznalost, jak s takovou rodinou vlastně jednat (1).

2.4.8 Každodenní život

Postižení dítěte zasahuje do celého rodinného života a to minimálně v přeřazení jednotlivých hodnot podle stupně důležitosti. Běžné činnosti se přizpůsobují potřebám nemocného dítěte a péči o něho. Mnohdy se rodina musí přestěhovat. Jeden z rodičů musí zkrátit svůj pracovní úvazek nebo se dokonce práce vzdát a ztrácí naději na budování kariéry. Takové změny mají často negativní finanční následky, což je často násobeno zvýšením výdajů na péči o dítě. Ztráta zaměstnání je také významná změna, kterou někteří rodiče právem snášejí těžce.

Péče o dítě zabere spoustu času a tak zbývá mnohem méně na další aktivity, jak pro rodinu jako celek, tak pro jednotlivé její členy (1).

2.4.9 Smysl života

Histon Davis zařazuje do celého konceptu vyrovnávání se s postižením svého dítěte také problematiku smyslu života. Smysl života je závažná filosofická i lidská kategorie. S ohledem na téma je většinou interpretováno prakticky. Rodiče se ptají, proč zrovna jejich dítě musí být postižené. V tomto smyslu lze uvažovat také o roli víry v Boha. Ta některým rodičům velmi pomáhá, někteří ji naopak ztratí, protože nemohou přijmout fakt, že by toto mohl Bůh dopustit. (1)

3 Systém podpory

Mnozí čeští (24, 55), ale i zahraniční autoři (7, 21, 26) se shodují na tom, že rodiny dětí se závažným postižením se ocitají pod velkým psychickým i fyzickým zatížením. „Pokud zůstanou na problém sami, jsou ohroženi zvýšeným stresem a celkovým vyčerpáním, jež nese ve svých důsledcích sníženou kvalitu osobní péče o dítě s postižením. Východiskem z této situace je pro rodinu zpravidla umístění postiženého dítěte do dlouhodobé až trvalé ústavní péče, což hluboce poškozuje nejen rodinu, ale především osobu dítěte“ (1). Je proto velmi důležité, aby byla těmto rodinám poskytnuta náležitá podpora, jejímž cílem je snížit negativní vliv postižení dítěte na jeho rodinu. Tuto podporu by měli mimo jiné poskytovat pracovníci sociálních služeb, které jsou v daném regionu nabízeny. Aby měla podpora smysl, je důležité dobře znát potřeby konkrétní rodiny.

3.1 Potřeby rodin

Potřeby pečujících rodin vycházejí ze základních potřeb každého člověka. Při poskytování kvalitních služeb zaměřených na klienty, rozlišujeme mezi potřebami samotných postižených dětí a ostatních členů rodiny.

Při uspokojování potřeb dětí vycházíme z obecné zásady, že všechny děti potřebují každodenní péči, do které zahrnujeme stravu, oblečení a bydlení, ale samozřejmě i citovou náklonnost, zábavu a podněty (23). Pro děti se závažným zdravotním postižením je specifické, že při uspokojování svých potřeb jsou více či méně závislé na svém okolí. Proto je třeba brát ohled na konkrétní specifika jejich onemocnění, jako je např. nutnost dohledu, potřebu ošetřovatelské péče atd.

Potřeby rodiny nezáleží pouze na povaze postižení dítěte, ale také dalších charakteristikách rodiny jako je její struktura (např. úplná či neúplná rodina), funkčnost (např. schopnost vyrovnání se) a na vnějších faktorech (např. finanční příjem a pracovní harmonogram) (20).

Sociální služby musí reflektovat změny, ke kterým ve společnosti dochází. Jednou z nich, jak upozorňuje Chris Plauché Johnson a Theodore Kastner z Americké pediatrické akademie, je změna struktury rodiny. Stále více dětí (včetně těch se speciálními potřebami) žije v domácnosti pouze s jedním rodičem (20).

Podle Marie Vágnerové, přední odbornice v oblasti psychologie handicapu, „může závažné onemocnění měnit hierarchii potřeb, preferovaný způsob jejich uspokojování, motivaci apod.“ (55, s. 70). Marie Vágnerová vyjmenovává změny v potřebách nemocných a závažně postižených. Vzhledem k úzkému propojení rodičů se svými postiženými dětmi se domnívám, že je zde možná analogie, a proto tyto změny uvádím, tak jak je popsala Marie Vágnerová.

- „Snižuje se potřeba stimulace a nových zkušeností.
- Nemocný má potřebu se ve své situaci orientovat, znát svůj zdravotní stav, vědět, co jej čeká a proč je to nutné.
- Zvyšuje se potřeba citové jistoty a bezpečí.
- Neschopnost, ale i změna hodnot a zájmů do značné míry omezuje uspokojování potřeby sociálního kontaktu.
- Mění se potřeba seberealizace. Její uspokojení je mnohem obtížnější a vzhledem k proměně významných hodnot leckdy až bezvýznamné. Nemocný se mnoha ambic vzdává, protože ví, že jsou nedostupné, nebo proto, že ztratily svou původní hodnotu.
- Dochází k frustraci potřeby otevřené budoucnosti.“ (55, s. 70 – 71).

Jednotlivé potřeby, které jsou nezbytné pro plnohodnotný život rodin pečujících o své děti ve vegetativním stavu můžeme dále rozdělit do následujících skupin podle oblastí, kterých se nejvíce týkají. Jednotlivé potřeby jsou však spolu úzce provázány a při poskytování kvalitní péče zaměřené na naplňování potřeb svých klientů je třeba přistupovat k těmto dětem a jejich rodinám komplexně a snažit se jejich situaci vnímat v souvislostech.

3.1.1 Potřeba medicínské péče

Vegetativní stav je extrémní situace, která samozřejmě ovlivňuje i potřeby rodin pečujících o takto závažně postižené děti a mění každodenní chod domácnosti. Mohli bychom tedy říci, že jednou z hlavních potřeb těchto rodin se stává zajištění náročné lékařské péče, kterou jejich dítě potřebuje.

Perzistentní vegetativní stav (dříve apalický syndrom) „je klinický stav kompletní poruchy uvědomování si sebe sama a svého okolí doprovázený cyklem spánek-bdění a zachovalou kompletní a nebo parciální autonomní funkcí hypotalamu

a mozkového kmene“ (12, s.27). Vyskytuje se u 10-14 % osob, které prodělaly těžké mozkové traumata, dále po hypoxických či metabolických postiženích mozku a u degenerativních onemocnění mozku (6).

Kritéria, podle kterých lékaři diagnostikují uvedevý syndrom, jsou tato:

- pacient nevykazuje žádné známky vědomí, uvědomování si sebe sama a svého okolí a nejsou přítomny žádné interakce s okolím,
- nepřítomnost záměrné, chtěné, reprodukovatelné behaviorální odpovědi na vizuální, sluchové, taktilní a bolestivé podněty,
- není přítomna slovní, jazyková produkce a nejsou známky jejího porozumění,
- intermitentní bdělost je přítomna v rámci abnormálního cyklu spánku-bdění,
- přetrvávající hypotalamická a kmenová autonomní aktivita, která dovoluje přežití s lékařskou a ošetrovatelskou péčí,
- je přítomna kompletní inkontinence,
- nacházíme variabilní přítomnost míšních reflexů. (62)

Zdravotní sestra Vladimíra Opavská z jednotky intenzivní a resuscitační péče Dětské kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci vyjmenovává, co vše péče o děti v perzistentním vegetativním stavu zahrnuje:

- „péči o dýchací cesty,
- péči o dutinu ústní, sliznice, oči, uši,
- péči o kůži a pohybový aparát – prevence dekubitů,
- péči o pravidelné vyprazdňování,
- zajištění kvalitní stravy a dostatečného příjmu tekutin,
- péči o nasogastrickou sondu nebo gastrostomii,
- monitoring vitálních funkcí, bilance tekutin, sledování váhy nemocného,
- podávání léků dle ordinace lékaře,
- sterilní ošetřování a péče o invazivní vstupy, ošetřování ran,
- psychická rehabilitace: vytváření podnětného a příjemného prostředí, verbální i neverbální komunikace.“ (36, s. 195)

Péče o dítě ve vegetativním stavu je nesmírně náročná nejen fyzicky, ale i psychicky. Velmi zatěžující je především „stereotyp ošetrovatelské péče, nemožnost verbálního kontaktu s dítětem, ztráta víry ve zlepšení jeho zdravotního

stavu a každé jeho zhoršení“ (36, s. 196). I přes veškerou náročnost péče o takto postižené děti mnozí odborníci upozorňují, že pokud odezní akutní stádium nemoci a dítě je ve stabilizovaném stavu, je pro něj i pro jeho rodinu nejvhodnější, aby mohlo být doma s možností občasného přijetí do specializovaných ústavů, aby si mohli rodiče odpočinout a načerpat nové síly (12, 36). Proto je nutné rodinu zapojit do ošetřování svého dítěte již během jeho hospitalizace, naučit rodiče všem potřebným dovednostem, které budou při péči o své dítě potřebovat a přechod dítěte do domácího ošetřování co nejvíce usnadnit (12). Jak ale upozorňuje Aleš Opatrný, odborník na pastorační péči v České republice „domácí péče o nemocného by neměla být jen “přeřazením” obtížného, pro nemocnici nelukrativního a lékařsky beznadějně nevyлéčitelného pacienta do domácího prostředí. Domácí péče musí zajistit všechnu potřebnou ošeřovatelskou péči a dát pacientovi i jeho rodině jistotu, že ani při náhlém zhoršení zdravotního stavu, vzrůstu obtíží či krizi nezůstane osamocen, případně odkázán jen na bezmocné členy rodiny.“ (1)

3.1.2 Potřeba finančního zajištění

K hlavním problémovým oblastem rodin starajících se o svého člena se zdravotním postižením podle Národní koncepce rodinné politiky Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky patří „zajištění péče o tyto osoby a ekonomické zabezpečení rodiny formou vlastní ekonomické aktivity pečujícího člena rodiny (tedy slučitelnost jeho péče o osobu zdravotně postiženou s výkonem zaměstnání) nebo finanční kompenzací jeho péče o zdravotně postiženého/postiženou. Pokud nemají členové rodiny pečující o zdravotně postiženého/postiženou možnost být současně ekonomicky aktivní a ani jejich péče o zdravotně postiženého/postiženou není státem kompenzována, jsou tyto rodiny vystaveny ve zvýšené míře riziku chudoby. Omezený příjem domácnosti musí být přerozdělen k uspokojení potřeb více spotřebitelů/spotřebitelek. Opatření v oblasti slučitelnosti péče o osobu zdravotně postiženou s výkonem zaměstnání pečující osoby nejsou v ČR dostatečná, stejně jako kompenzace domácí péče o takovou osobu“ (29, s. 45).

Podle Stanislavy Ivanovové „je pro znásobení a zefektivnění rodinné péče nutné každou rodinu podpořit nejen ekonomicky, ale především jí poskytnout odbornou lékařskou a metodickou pomoc i relevantní psychologický servis, směřovaný jak k dítěti samotnému, tak i k jeho rodičům. To znamená, že by měl existovat účinný

dynamický systém, v jehož rámci by s rodinou pravidelně konzultovali nebo do ní přímo docházeli odborný lékař, rehabilitační pracovník, speciální pedagog, sociální pracovník a psychoterapeut“ (18, s. 3).

3.1.3 Potřeba psychické podpory a mírnění stresu

Jak upozorňuje Lenka Vaculíková a Stanislava Kovářová „dítě v perzistentním vegetativním stavu je velkou životní zkouškou pro jeho nejbližší rodinu. Je plně odkázáno na péči nejbližších členů rodiny. Celý životní styl rodiny se mění podle jeho potřeb. Rodiče se musí naučit zvládnout komplexní péči o dítě, která je velmi náročná fyzicky, psychicky i finančně“ (54, s.372). Důsledkem všeho je pak zvýšený stres, který se u rodičů postižených dětí vyskytuje. Stres způsobený nedostatkem volného a osobního času. Podle Tamary Tošnerové „je bohužel těžká deprese společným prvkem pečovatelsství“ (53, s.15). Zvýšenou psychickou i fyzickou zátěž rodičů starajících se o své závažně postižené děti popisují i mnohé zahraniční studie mezi něž patří výzkum Macleana, který prokázal, že nutnost neustálého sledování dětí závislých na dýchacích přístrojích má negativní dopad na tělesnou i emocionální stránku jejich rodičů (27). Další výzkumy uskutečnili Joan M. Patterson, Barbara J. Leopard a Janet C. Titus (37), Ruth K. E. Stein s Catherine K. Riessmanem (50) a Barbara A. Montagnino a Rizalina V. Mauricio (28).

Dvě posledně jmenované zdravotní sestry ve svém výzkumu odhalily hlavní stresory, kterým musí pečující rodiče čelit:

- změna finanční situace rodiny,
- narušení sociálních vztahů uvnitř i vně rodiny,
- psychická zátěž, kterou pociťuje primární osoba bezprostředně pečující o dítě,
- úzkost z učení se novým dovednostem,
- čelení mimořádným situacím,
- únava,
- sociální izolace. (28)

Zvýšený stres ohrožuje rovnováhu rodinného soužití. Nestabilita a poruchy rodinného života vážně ohrožují především sociální vývoj dítěte, které ztrácí pocit jistoty a bezpečí domova (59). Pobyt v harmonickém rodinném prostředí má tedy na dítě psychoterapeutické i motivační účinky. Podle Stanislavy Ivanovové „jsou však

rodiny s postiženými dětmi společensky nedoceny. Častým průvodním problémem těchto rodin je jejich izolovanost či osamělost a značné vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů“ (18).

3.1.4 Potřeba sociálního kontaktu

„Protože jsme tvorové společenší, potřebujeme své prožitky, nápady, plány a obavy sdílet. Potřebuje společenství těch, kdo mu rozumí a jsou ochotni s ním sdílet jeho radosti a bolesti“ (33, s. 4). Vážné onemocnění jednoho člena rodiny zásadně mění sociální postavení celé rodiny (55).

Jak upozorňuje Libor Novosad, vedoucí Akademické poradny a poradny pro zpřístupňování studia lidem se zdravotním postižením v Centru dalšího vzdělávání na Technické univerzitě v Liberci, „pečující rodina se ocitá v sociální izolaci jednak úbytkem známých či přátel a také nedostatkem příležitostí k širším sociálním kontaktům. Sekundárně se rodina může dostat mezi ty sociální vrstvy, které společnost vnímá negativně (např. mezi příjemci sociálních dávek jsou občané, kteří se v obtížné situaci octli bez vlastního zavinění, i ti, kteří prostě pracovat nechtějí)“ (30). Dále poukazuje i na fakt, že „se sociální izolací přímo souvisí kulturní a zájmová rezignace. Rodina má totiž omezenou možnost žít kulturně a občansky, pěstovat koníčky atd.“ (30).

3.1.5 Spirituální potřeby

V současné době již stále více odborníků poukazuje i na veliký význam duchovních potřeb člověka. Nejedná se však pouze o potřebu víry či hledání hlubšího smyslu života, můžeme sem zařadit i respektování lidské důstojnosti, potřebu žít plnohodnotný život atd. (48).

Podle Aleše Opatrného může i člověk prožívající utrpení nacházet smysl svého života a žít jej naplno. Toto pochopení smyslu mu pomáhá lépe překonávat „duševní i tělesné bolesti“ (34, s. 3). Tyto těžké životní okamžiky pak nevnímá jako prohru a nenahraditelnou ztrátu. „Hledání smyslu v utrpení (ne nutně: smyslu utrpení) se u každého trpícího skládá v zásadě z plnění tří velkých úkolů:

- neodmítnout a nebagatelizovat hodnoty dosavadního života ve jménu nastalého utrpení,

- integrovat fázi utrpení a bolesti (ať už je přechodná nebo trvalá) do života,
- najít smysl a užitečnost i v životě jakkoliv krátkém, který je omezen a poznamenán bolestí, utrpením, hrubým omezením životních šancí a možností sebeuplatnění.“ (34, s. 3)

I přes všechnu svoji důležitost je u nás spirituální péče stále ještě málo rozpracovaná a s výjimkou věřících se jí věnuje jen málo pracovníků sociálních služeb.

3.1.6 Strategie zvládání

S uspokojováním potřeb úzce souvisí i hlavní strategie, které pomáhají rodičům zvládat jejich obtíže a tím způsobený stres. Richard S. Lazarus a Susan Folkman, významní američtí psychologové, popsali dva základní způsoby zvládání stresových situací. Podle jejich teorie se rodina při vyrovnání se stresem, který jim péče o jejich těžce zdravotně postižené dítě přináší, zaměří buď na řešení vzniklých problémů, a nebo bude jejím hlavním cílem zmírnění negativních pocitů, tzv. zlepšení emoční bilance. Pokud se však rodina, ale i pracovníci pomáhajících profesí, nezaměří na řešení základních problémů a příčin vzniklého stresu, půjde vždy jen o dočasné řešení, jehož váhu však tímto nechci nijak snižovat (25).

Strategiemi zvládání a schopnostmi, které jsou pro ně klíčové u rodin starajících se o své těžce zdravotně postižené děti, se ve svém výzkumu blíže zabývaly Barbara A. Montagnino a Rizalina V. Mauricio. Pro lepší přehlednost uvádím výsledky jejich bádání v následující tabulce.

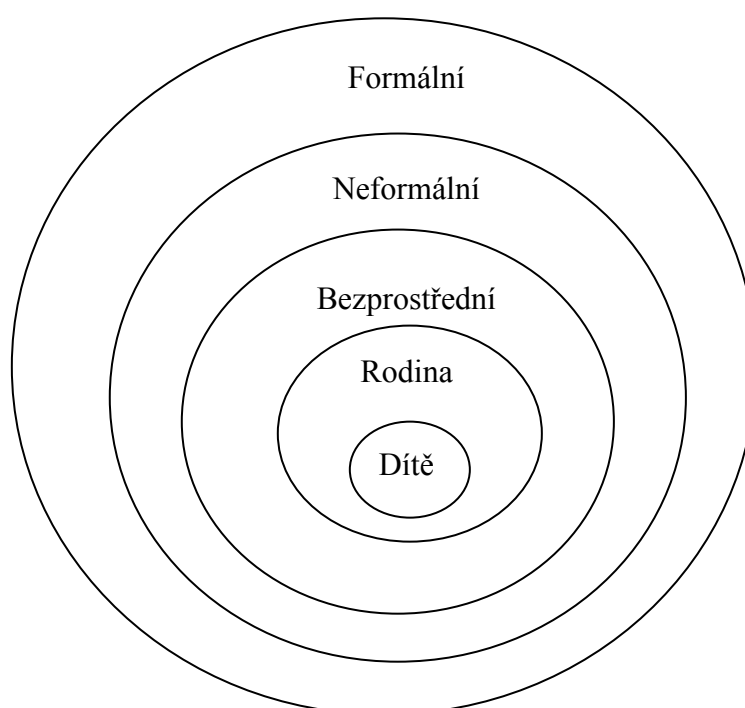
Strategie zvládání	Schopnosti umožňující použití této strategie
Získávání sociální podpory	schopnost rodiny si aktivně získávat podporu od příbuzných a přátel
Přerámování	kapacita rodiny redefinovat stresující události tak, aby se staly zvládnutelné
Hledání duchovní podpory	schopnost rodiny získat spirituální podporu
Mobilizování rodiny k získání a akceptování pomoci	schopnost rodiny hledat zdroje venku v komunitě a akceptovat pomoc druhých

Pasivní posouzení	schopnost rodiny akceptovat pro problematické oblasti a ignorovat problémy
-------------------	--

Modifikováno podle Barbary A. Montagnino a Rizaliny V. Mauricio (28).

3.2 Stupně pomoci

Chris P. Johnson a Theodor A. Kastner rozdělili pomoc poskytovanou rodinám s vážně nemocnými dětmi do čtyř stupňů, tak jak to zobrazuje následující obrázek:



Z práce Chrise P. Johnsona a Theodora A. Kastnera (20).

Z grafu jednoduše vyplývá, že nejbližší a nejlepší oporou pro dítě je jeho rodina. Druhý kruh reprezentuje bezprostřední a přirozenou podporu rodiny a zahrnuje vzdálenější členy rodiny, sousedy a přátele. Třetí kruh představuje neformální podporu, během níž dochází k vytváření sociálních sítí s ostatními rodinami v rámci podpůrných skupin, komunitních organizací, speciálních klinik. Autoři kromě toho také upozorňují, že v poslední době dochází i k rozvoji nových neformálních skupin, mezi které patří např. lidé vzájemně komunikující pomocí internetových portálů. Formální sférou, kterou znázorňuje poslední kruh, můžeme rozumět mnoho forem. Chris P. Johnson

a Theodor A. Kastner do ní zahrnují podporu peněžní, zákonnou, plynoucí ze zdravotního pojištění a státní programy (20).

Sociální služby poskytované odborníky bychom tedy podle tohoto schématu zařadily do čtvrté skupiny. Zde je péče o vážně postižené děti vyrůstajících uprostřed svých rodin soustředěna do vztahu rodič-profesionál. „Profesionál pak vychází jak z potřeb, tak ze silných stránek těchto rodin. Milující rodina pak stojí ve středu komplexní péče o dítě. Vzhledem k tomu, že jsou rodiče hlavními pečovateli a významně přispívají k duševní pohodě jejich dítěte, je tak stále více kladen důraz na komunikaci mezi rodiči a profesionály a na vzájemný respekt.“ (26, s. 1).

Někteří autoři se domnívají, že „jestliže se nemoc nelepší, nebo dokonce dochází ke zhoršení, roste i úzkost rodičů a zvyšuje se riziko zkratkového jednání, vyvolaného pocitem zoufalství“ (55, s. 73). Je tedy možné, že toto je důvod, proč někteří lékaři souhlasí s postupem, kdy rodiče předávají své dítě do institucionální péče a sami se dobrovolně ujímají nebo je jim vnucena pouze pasivní role. Christopher Johnson, který 25 let pracoval jako lékař na oddělení jednotky intenzivní péče v USA a nyní pracuje jako soukromý specialista pro kriticky nemocné děti, si však za své dlouholeté praxe povšiml, že „pokud se rodiče ocitají v „srdcervoucích“ situacích (v orig. heart-wrenching), téměř všichni činí správné etické rozhodnutí o tom, co je třeba udělat. V případech, kdy se chystají k nějakému pošetilému rozhodnutí, je toto rozhodnutí zapříčiněno jejich nedostatečným pochopením celé situace z důvodu nedostatku informací. Je pak povinností profesionálů jim tyto informace sdělit.“ (21, s. 79)

S podobnými zkušenostmi se setkáváme i v České republice, kde ovšem musíme přihlídnout k historickým souvislostem.

3.3 Historický vývoj sociálních služeb poskytovaných rodinám

Principy sociální práce v Evropě vycházejí z křesťanské tradice milosrdné lásky a pomoci bližnímu. Počátky její institucionalizace spadají do počátku řeholního života. Tak jak se vyvíjely jednotlivé poznatky, začínaly se jednotlivé formy péče specializovat a vzrůstaly i požadavky na kvalifikaci pomáhajících, nejen na jejich osobní nasazení a morální charakter.

Nejprve bylo poskytování sociálních služeb především doménou církve, ale postupně přecházelo do rukou laické veřejnosti a jejím garantem se stále více stával

stát. V období socialismu téměř všechny sociální služby poskytoval stát. Pestrost nabídky služeb však byla v tomto období velice omezená. „Státní monopol nevytvářel prostor pro uplatnění vlastní iniciativy samosprávných a autonomních organizací“ (39, s. 90).

Teprve po revoluci v roce 1989 se začínají hledat nové cesty, jak zapojit do poskytování sociálních služeb více aktérů a začíná se znovu plně rozvíjet systém služeb pomáhající pečovat rodinám o své blízké doma. „Nově koncipovaný systém vychází z respektování tradiční role rodiny, která by měla být základním zdrojem sociálního bezpečí a suverenity občana. Sociální pomoc má umožnit svému klientovi dosáhnout způsobilosti k soběstačnému životu ve společnosti.“ (39, s. 91) Vzhledem k úzké propojenosti dítěte s jeho rodinou jsou klienty sociálních služeb nejen samotné děti ve vegetativním stavu, ale celá jejich rodina. Poskytovaná pomoc musí zabraňovat jejich sociálnímu vyloučení a podporovat jejich aktivní účast na životě celé společnosti.

Pro koncepci zaměřenou na integraci postižených lidí do společnosti dlouho nebyly plně vytvořeny podmínky. Na zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, který měl tuto mezeru vyplnit, se čekalo mnoho let (39). Do jeho vydání byly značně zvýhodněny zařízení ústavního typu. V mnoha regionech naší republiky proto není dostatek služeb, které by rodinám při péči o jejich dítě pomáhaly. Tyto rodiny tak zůstávají na problém samy a „jsou ohroženy zvýšeným stresem a celkovým vyčerpáním, jež nese ve svých důsledcích sníženou kvalitu osobní péče o dítě s postižením“(1).

3.4 Postavení rodin, čemu musí čelit dnes

Patricie T. Leff a Elaine H. Walizer upozorňují, že díky stále se rozvíjející lékařské péči a možnostem dnešní pokrokové technologie získává stále více dětí šanci přežít až do dospělosti, a to i přes své chronické nemoci a postižení. Podle jejich názoru také většina rodičů touží po tom, aby mohla o své děti pečovat doma (26). Podobný trend se objevuje i u nás a tak se stále více setkáváme s rodinami pečujícími o své děti ve vegetativním stavu v komunitě.

Donald W. Winnicott, jeden ze zakladatelů britské dětské psychoanalýzy, zdůrazňuje, že úloha sociálního prostředí je významná již od nejútlejšího dětství. Kromě jiného zásadně ovlivňuje vývoj osobnosti. Základním sociálním prostředím dítěte je jeho rodina, jejíž význam je tím větší, čím je dítě mladší (59).

Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky upozorňuje v Národní koncepci rodinné politiky: „Pokud je to možné, je třeba podporovat péči o zdravotně postiženého/postiženou v domácím prostředí a podporovat soudržnost rodiny“ (29, s. 45). Tomu by měla napomáhat vhodná síť služeb, která bude uspokojovat potřeby těchto rodin. Ty se mohou v různých regionech lišit a proto je třeba v rámci komunitního plánování vytvářet plány rozvoje sociálních služeb.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 3 odstavec h) označuje plán rozvoje jako „výsledek procesu aktivního zjišťování potřeb osob ve stanoveném území a hledání způsobů jejich uspokojování s využitím dostupných zdrojů, jehož obsahem je popis a analýza existujících zdrojů a potřeb“ (60). Tento zákon ale bohužel nepodporuje vyvíjející se systém sociálních služeb tak, jak se původně předpokládalo. „Způsobem vymezení služeb je systém předem uzavřen pro nové typy služeb, které nyní vznikají či teprve budou vznikat. Definuje přesně, co všechno musí služba poskytovat, takže konkrétní obsah služby neurčuje potřeba klienta, ale zákon. Nutí tak poskytovatele, aby se formálně i obsahově přiřazovali ke službám v zákoně popsaným“ (19).

Vzhledem k tomu, že je u nás málo studií zabývajících se potřebami rodin starajících se o své dítě ve vegetativním stavu doma, rozhodla jsem se tento problém blíže prozkoumat ve svém výzkumu.

II. Praktická část

4 Cíle výzkumu

V této kapitole se pokusím vymezit cíle svého výzkumu a vysvětlit kontext zkoumaného problému a specifikovat důvody, které mne vedly ke zvolení tohoto tématu pro svoji diplomovou práci.

Cílem mého výzkumu je napomoci rozvoji sociálních služeb v regionu Třebíč. Analyzovat situaci rodin pečujících o své děti ve vegetativním stavu doma. Zjistit, jak stávající systém služeb uspokojuje jejich potřeby a navrhnout opatření, která by napomohla zmírnit psychické a fyzické zatížení těchto rodin. Pokusím se porovnat systém služeb těmto rodinám ve Wayne county v USA a v okrese Třebíč v České Republice. Při studiu a analýze systému ve Wayne county se pokusím najít možné podněty pro řešení situace rodin pečujících doma o své děti ve vegetativním stavu v okrese Třebíč.

Přínos výzkumu spatřuji v propojení potřeb pečujících rodin s konkrétními službami v daném regionu. Prostřednictvím výzkumu se pokusím najít odpovědi na následující otázky. Jaké jsou potřeby rodin pečujících doma o své dítě ve vegetativním stavu?, Jak jsou tyto potřeby naplňovány? Jakou úlohu v jejich naplňování hrají sociální služby? Jaké jsou nedostatky tohoto systému služeb a jaké změny mohou napomoci k řešení této situace?

5 Metodika a organizace výzkumu

5.1 Kvalitativní výzkum

Zvolila jsem kvalitativní metodu výzkumu, jejímž hlavním cílem je „přispět k pochopení celkového kontextu a emočních a psychologických aspektů určitého typu lidského chování. Spíše než hledáním kvantitativních vztahů mezi proměnnými, nebo zjišťováním, kolikrát a jak často se daný jev vyskytuje, se kvantitativní výzkum zabývá otázkami proč a jak“ (3, s.8). Ve svém výzkumu se budu pokoušet nalézt odpověď na otázku: Jaké jsou potřeby rodin pečujících doma o své dítě ve vegetativním stavu a jak jsou tyto potřeby uspokojovány stávajícím systémem služeb? Vzhledem k tomu, že odpověď dopředu neznám, je vhodnější kvalitativní metoda. Při volbě kvantitativní metody bych musela předem odhadnout, jaké potřeby tyto rodiny mají a mohlo by tak dojít k tomu, že by mi unikla některá z významných potřeb. Cílem kvantitativního výzkumu je totiž testování hypotéz. Proto je pro můj výzkum vhodnější kvalitativní výzkum, jehož cílem je vytváření nových hypotéz, nového porozumění, vytváření nové teorie (11, s. 286).

Dalším důvodem pro výběr kvalitativního výzkumu byla velikost souboru. Pomocí kvantitativní metody lze získat „omezený rozsah informací o velice mnoha jedincích,“ zatímco v kvalitativní metody výzkumu přináší „mnoho informací o velmi malém počtu jedinců“ (11, s. 286). Pro stěžejní část svého výzkumu jsem se rozhodla využít metodu hloubkového rozhovoru, jehož pomocí jsem získávala co nejvíce informací od malého počtu osob. Při rozhovorech s rodiči pečujícími o své děti jsem měla připravený pouze okruh otázek, které pro mne byly spíše vodítkem při konkrétních rozhovorech nikoli závazným schématem.

Ze zvolené metody výzkumu se odvíjela moje role výzkumníka. Jednou z podmínek kvalitativního výzkumu je nepředpojatost. Výzkumník pouze vede respondenta k tomu, aby mu řekl co nejvíce informací a nechává na něm, aby vybral vše, co je relevantní. „Respondent není vtlačován do předem připravených schémat. Výzkumníkovou úlohou je pak nalézt významné struktury v množině všech proměnných, které respondent považuje za relevantní“ (11, s. 290). Proto jsem se při rozhovorech snažila být zcela nestranná a nedat dotazovaným najevo, co si o daném tématu myslím. Snažila jsem se plně soustředit na názory dotazovaných a při interpretaci toho, co mi bylo sděleno, nezahrnovat do výkladu své předpoklady o dané situaci. Výhodou pro mne bylo,

že nepracuji v organizaci, která by se o rodiny s dětmi ve vegetativním stavu starala a rodiny, se kterými jsem vedla rozhovory, mne vůbec neznaly. Neznaly tedy mé názory a nemohly odhadovat, co bych si přála od nich slyšet. Nemusely se také bát, že informace, které od nich získám, budou použity proti nim při následném poskytování služeb.

Další nezbytnou charakteristikou výzkumníka je teoretická citlivost. Tou se rozumí „schopnost vhledu, schopnost dát údajům význam porozumět a oddělit související od nesouvisejícího“ (51, s. 27). Tuto citlivost jsem se snažila získat studiem odborné literatury. Dále jsem čerpala ze svých zkušeností, které jsem jako dobrovolník při práci s rodinami dětí ve vegetativním stavu získala.

Jsem si vědoma, že oproti kvantitativnímu výzkumu je generalizace závěrů kvalitativního výzkumu problematická a ovlivněná osobností výzkumníka (11). Výzkum prezentovaný v mé diplomové práci nelze zobecnit na všechny rodiny pečující o své děti ve vegetativním stavu, vychází z konkrétních zkušeností a prožitků konkrétních rodin a je limitovaný místem a časem, ve kterém byly rozhovory uskutečněny. Opatření, které budu ve své práci navrhopvat, jsou adekvátní pouze pro region Třebíč v současné době.

K dosažení co největší validity mého výzkumu jsem využívala tzv. triangulace. Triangulaci lze definovat jako „kombinaci metodologií v jedné studii stejného fenoménu“ (8, s. 234). Získaná zjištění jsem se tedy snažila opírat nejen o data získaná výzkumem. Vše jsem se snažila konfrontovat s informacemi popsány v odborné literatuře, osobními zkušenostmi a vlastním pozorováním.

Další metodou dosažení validity mého výzkumu byl pečlivý výběr zkoumaných osob. Na rozdíl od kvantitativního u kvalitativního výzkumu se vzorek vytváří postupně. „Rozhodnout o tom, který případ budeme studovat jako další můžeme teprve tehdy, když jsme interpretovali první případ. Výsledky této analýzy nám pomohou se rozhodnout, na jaký úsek dat, na jakého jedince, instituci, dokument atd. bychom se měli zaměřit v druhém kroku. Vzorek je vytvořen teprve tehdy, když jsme dosáhli úplné saturace“ (11, str. 304). Můj výběr byl limitován ochotou účastníků výzkumu. Šlo tedy o tzv. pozitivní výběr, který zahrnoval všechny ty, kteří se mnou byli ochotni spolupracovat. I přesto jsem se snažila o dosažení co největší validity. Vzhledem k tomu, že informace se v posledních rozhovorech začaly opakovat, lze předpokládat, že došlo k saturaci.

5.2 Formulace výzkumného problému

Volba tématu mého výzkumu vycházela z vlastních zkušeností. Během svého pobytu v USA jsem pracovala jako au-pair v rodině pečující o devítiletou dcerku ve vegetativním stavu. Měla jsem možnost na vlastní oči vidět krásu toho, kdy může i velmi postižené dítě vyrůstat v láskyplném prostředí své rodiny. Po návratu do České republiky jsem se zajímala i o život těchto dětí u nás. Příběhy českých rodin silně kontrastovaly s příběhem rodiny, se kterou jsem se seznámila v USA. Rozhodla jsem se proto, že ve svém výzkumu blíže prozkoumám příčiny tohoto rozdílu a navrhu možné řešení situace.

5.3 Výzkumný soubor a výzkumná situace

Pro svůj výzkum jsem si vybrala dvě srovnatelné lokality. Jde o dva přibližně stejně velké regiony, Wayne county v USA a region Třebíč. Výzkum v USA jsem uskutečnila během léta 2007, kdy jsem Wayne county navštívila. Šetření v Třebíči pak probíhalo na podzim téhož roku a v zimě 2008. V obou zemích jsem nejprve telefonicky kontaktovala vedoucí pracovníky zařízení poskytujících péči dětem ve vegetativním stavu, domluvila si s nimi schůzku a poté je navštívila, učinila s nimi rozhovor a prohlédla si dané zařízení. Teprve poté, co jsem měla přehled o tom, jaké služby jsou rodinám pečujícím o své děti ve vegetativním stavu v daném regionu nabízeny, jsem prováděla rozhovory s americkými i českými rodinami. I tyto rodiny jsem nejprve kontaktovala telefonicky, kdy jsem jim krátce představila cíle mého výzkumu a poté jsem je osobně navštívila v den, na který jsme se domluvili a uskutečnila s nimi rozhovor.

Cílem první části mého výzkumu bylo získat co nejvíce informací o službách poskytovaných rodinám s dětmi ve vegetativním stavu v daném regionu. Stanovila jsem si tedy dvě kritéria pro výběr výzkumného vzorku z řad vedoucích pracovníků. První bylo, zda tyto organizace nabízejí služby těmto rodinám a druhé, zda jejich působnost spadá do mnou zvoleného regionu. Výzkumný soubor tvořilo 6 vedoucích pracovníků zařízení ve Wayne county a 5 organizací na Třebíčsku. Vždy jeden z každého zařízení, které popisují při charakteristice systému služeb v daném regionu.

Stěžejní částí mého výzkumu byly rozhovory s rodiči, kteří mají dlouhodobé zkušenosti s péčí o své děti ve vegetativním stavu. Domnívám se, že právě oni dokáží být k potřebám svých dětí nejcitlivější. Výběr těchto respondentů byl ovlivněn jejich ochotou

se mnou hovořit. Ačkoli jsem si to předem nestanovila, všech rozhovorů se zúčastnily matky. Pouze u jednoho rozhovoru byl přítomen otec. Byla jsem si vědoma citlivosti svého tématu, že budu vstupovat do jejich soukromí a dotýkat se mnohdy bolestivých oblastí života těchto rodin. Proto jsem považovala za velmi podstatné, aby matky podstupovaly rozhovor zcela dobrovolně, byla zajištěna jejich anonymita a aby se mi podařila ještě před rozhovorem a během něj vytvořit atmosféra důvěry a bezpečí. Jednalo se tedy o tzv. pozitivní výběr, který zahrnoval všechny ty, kteří byli ochotni spolupracovat.

Uskutečnila jsem 7 rozhovorů s rodiči pečujícími o své dítě ve vegetativním stavu. Základní charakteristiky rodičů, které považuji za důležité pro lepší pochopení zkoumaného vzorku, uvádím v následující tabulce. Z důvodů uchování anonymity respondentů jsou všechna jména fiktivní.

Respondent	Věk dítěte	Úplná rodina/ matka samoživitelka	Počet sourozenců	Místo natáčení rozhovoru	Bydliště
Liz	13	úplná rodina	4	doma	USA
Jane	16	samoživitelka	0	doma	USA
Věra	10	samoživitelka	0	doma	ČR
Petra	13	úplná rodina	3	doma	ČR
Dana	9	úplná rodina	2	doma	ČR
Lenka	5	úplná rodina	2	Prostory Střediska rané péče	ČR
Jana	5	úplná rodina	1	Prostory Střediska rané péče	ČR

5.4 Techniky sběru dat

Ve svém výzkumu jsem využila kombinace několika technik sběru dat, které jsem vzájemně propojila, abych tak získala co nejbohatší data, která mi pomohou k lepšímu porozumění zkoumaného problému.

5.4.1 Polostrukturovaný rozhovor

Této techniky jsem využívala při rozhovorech s vedoucími pracovníky. Cílem těchto rozhovorů bylo získat co nejvíce informací o systému služeb v daném regionu, abych jej mohla co nejlépe popsat a porovnat. Na každý rozhovor jsem se předem připravovala. Snažila jsem se získat informace o daném zařízení z materiálů umístěných na webových stránkách. Předem jsem si připravila okruh otázek, na které bych chtěla během rozhovoru získat odpověď.

1. Jaké služby poskytujete dětem ve vegetativním stavu a co všechno tyto služby zahrnují?
2. Jak velká je vaše organizace (počet klientů a počet pracovníků)?
3. Jaká je vaše působnost (v celých Spojených Státech, jen v určitém státě, jen v daném regionu,...)?
4. Za jakých podmínek má dítě nebo jeho rodina na služby nárok (věk, šíře postižení, příjem, schopnosti dítěte / rodičů, ...)?
5. Jak se rodiny o vašich službách dozvědí?
6. Existuje nějaká metodika, která je využívána při práci s dětmi ve vegetativním stavu? Pokud ano, jaká?
7. Poskytujete nějakou formu podpory (kurzy či jiné služby) samotným rodičům, sourozencům? Jaké a za jakých podmínek?
8. Kdo péči financuje?
9. Jak velká je spoluúčast rodičů? Jak to rodiny finančně zvládají?
10. Máte dostatek pracovníků?
11. Pokryje kapacita této služby poptávku po ní?
12. Pokud ne, jak je tato situace řešena? Kdo tuto službu nahrazuje? Za jakých podmínek?
13. Jaké požadavky (včetně vzdělání) musí splnit lidé, kteří chtějí ve vaší organizaci pracovat?

14. Jak (popř. podle čeho) jsou vybírání a přidělování do jednotlivých rodin konkrétní pracovníci? Jak tento způsob výběru hodnotíte?
15. Na jaké služby služba navazuje a jaké služby navazují na ni? Je jich dostatek? (pokud ne, tak proč a jak je situace řešena)
16. Jaké podmínky musí dítě splnit, aby mohlo využívat těchto dalších služeb?
17. Co se stane, když je nebude splňovat a přesto již dosáhne věku, kdy nemůže využívat vašich služeb?
18. S jakými organizacemi spolupracujete?
19. Jak hodnotíte existující systém péče? Doporučil byste nějaké změny?
(Jaké přednosti podle vás má systém služeb v ČR / USA a v okrese Třebíč / Wayne county? Kde vidíte nedostatky současného systému? Jak byste to řešili?)

Při rozhovoru jsem se pak dále informovala na věci, které mi pro pochopení celé situace přišly důležité.

Všechny rozhovory jsem uskutečnila v konkrétních zařízeních. Měla jsem tak možnost si dané zařízení prohlédnout a získat tak další fakta pro svůj výzkum. Před začátkem rozhovoru jsem požádala o svolení rozhovor nahrát na diktafon a ujistila respondenty o tom, že mi nahrávka poslouží pouze pro efektivnější zaznamenání toho, co bylo během rozhovoru řečeno. Získaná data použiji pouze pro potřeby mého výzkumu. Po skončení rozhovoru jsem se pak s daným vedoucím pracovníkem domluvila, zda chce, abych mu část mé magisterské práce, ve které budu jejich organizaci popisovat, zaslala a on tak měl možnost opravit případné nepřesnosti, které by se v ní mohly objevit.

5.4.2 Studium informačních materiálů

Studia informačních materiálů jsem využívala především v první fázi svého výzkumu, kdy jsem se snažila proniknout do systému služeb v daných regionech. Zkoumala jsem nejruznější letáky, výroční zprávy atd., které jsem v těchto zařízeních získala, jakož i informace, které o sobě tyto organizace zveřejňují na svých webových stránkách.

Tato metoda mi poskytla dobrou orientaci v přípravné fázi k rozhovorům, kdy jsem se o daném zařízení mohla dozvědět základní informace a lépe si připravit, popřípadě upravit, své otázky. Takto získaná data mi také napomáhala k lepšímu a hlubšímu pochopení celé problematiky. Pracovala jsem s nimi tedy po celou dobu svého výzkumu

a porovnávala je s daty získanými při rozhovorech s vedoucími pracovníky těchto organizací, ale i rodiči dětí.

5.4.3 Nestandardizované hloubkové rozhovory

Pro šetření v rodinách jsem si zvolila metodu nestandardizovaného hloubkového rozhovoru. Zvolila jsem si ji právě proto, že umožňuje přiblížit podrobnosti z osobního života rodin a lépe tak budu moci rozpoznat jejich konkrétní potřeby, na které by měl systém sociálních služeb odpovídat. Tyto rozhovory považuji za těžiště celého výzkumu. Před každým rozhovorem jsem se snažila předem „naladit“, abych při rozhovoru dokázala správně naslouchat a vytvořit opravdovou atmosféru důvěry. Měla jsem předem připravené okruhy, které jsem chtěla během rozhovoru probrat:

1. Kdo vám pomáhal a jaké služby jste využívali na počátku, když jste se dozvěděli
2. o nemoci vašeho dítěte?
3. Jaké služby jste využívali později?
4. Jak jste se o těchto službách dozvěděli?
5. Jak jste byli spokojeni s poskytovateli těchto služeb?
6. Jak jste spokojeni se systémem služeb v USA/ČR?
7. Postrádáte tu nějaký typ služeb?
8. Očekáváte od dobrovolníků něco jiného než od placených zaměstnanců? Co? V čem se liší Váš postoj?

Svůj plán otázek jsem ale nebrala jako závazný a sloužil mi pouze jako vodítko pro můj rozhovor. Nechávala jsem hlavně rodiče, aby volili témata, která považují za relevantní. Jak poukazuje Miroslav Disman „největší síla kvalitativního výzkumu je v tom, že výběr proměnných není prováděn výzkumníkem. O redukci dat de facto rozhodují zkoumané osoby. „Přirozeným systémem“ tu je respondentova znalost, zkušenosti, jeho postoje, pocity, prostě subjektivní dimenze daného problému, tedy prostor, který respondent dobře ovládá. Respondent není vtlačován do předem připravených schémat. Výzkumníkovou úlohou je pak nalézt významné struktury v množině všech proměnných, které respondent považuje za relevantní“ (11, s. 290).

Před uskutečněním každého rozhovoru jsem respondenta osobně navštívila, abych se s ním předem trochu seznámila a osobně si s ním domluvila datum, kdy rozhovor

uskutečníme. Nechala jsem na rodičích, aby sami rozhodli o tom, kde bude rozhovor probíhat, aby pro ně dané prostředí bylo co nejpřirozenější a nejbezpečnější. Snažili jsme se také najít vhodnou dobu, abychom byli během rozhovoru co nejméně rušeni. Většina rozhovorů se uskutečnila v domácnostech, některé probíhaly v prostorech Střediska rané péče, které mi vyšlo při mém výzkumu vstříc. Při rozhovorech v domácím prostředí jsem měla možnost seznámit se s dítětem, o které se rodina stará, a s prostředím, kde rodina žije.

Před zahájením každého rozhovoru jsem se opět zeptala, zda bych mohla celý náš rozhovor nahrát na diktafon. Ubezpečila jsem respondenty o tom, že informace získané během našeho rozhovoru, budou použity pouze pro odborné účely, že se zvukovým záznamem budu pracovat pouze já a přepis rozhovoru bude ošetřen natolik, aby byla zaručena jejich anonymita. Vzhledem k tomu, že jsem si byla vědoma závislosti těchto rodin na službách, které využívají, považovala jsem za nutné seznámit je i s tím, že získané informace použiji pouze pro účely mého výzkumu a nemusí se tedy obávat, že by to, co řeknou, mohlo být zneužito proti nim. Rovněž jsem všem vysvětlila, že i kdykoli během rozhovoru mohou požádat o vypnutí diktafonu nebo mohou odmítnout odpovědět na jakoukoli mnou položenou otázku. Všechny matky s nahráváním na diktafon souhlasily.

Po úvodních organizačních záležitostech jsem se nejprve pokusila navodit správnou atmosféru, ve které by se dotazovaný cítil uvolněně. Začínala jsem proto rozhovor povídáním o čemkoli, tak aby se atmosféra uvolnila. Při tomto povídání jsem zapínala diktafon a pokládala jej na místo, kde nebude tolik na očích, aby respondenta neznervózňoval, ale zároveň aby bylo nahranému dobře rozumět. Teprve potom jsem položila první otázku tak, aby dala možnost dotazovanému spontánně začít vyprávět. Následně jsem se snažila dalšími otevřenými otázkami reagovat na to, co rodič vypráví.

Po celou dobu rozhovoru jsem se snažila nechat vést respondentem. Pouze jsem si všímala, zda bylo během rozhovoru odpovězeno na mnou stanovený okruh otázek a v případě potřeby jsem položila doplňující otázku. Jako nezbytné pro získání všech potřebných dat jsem považovala nabídnutí dostatek času pro spontánní sdělení i odpovědi na otázky. Dbala jsem proto na to, abychom měli na rozhovor dost času a ukončovala jsem jej až po té, kdy jsem měla pocit, že bylo odpovězeno na všechny moje otázky a rodič již nemá nic, co by mi chtěl k danému tématu sdělit. Právě díky uvolněné atmosféře a množství času, které jsme rozhovoru věnovali (délka rozhovoru se pohybovala mezi jednou až dvěma a půl hodinami) se mi podařilo navázat k respondentům takový vztah, kdy byli ochotni otevřeně hovořit o svých potřebách, pocitech a zkušenostech.

Při samotném rozhovoru jsem si nedělala žádné poznámky. Vlastní postřehy jsem si zaznamenávala po ukončení každého rozhovoru, ale v době, kdy jsem již byla sama. Snažila jsem se popsat atmosféru při rozhovoru, okolnosti, které mu předcházely, jaké pocity, nápady a postřehy ve mně rozhovor zanechal a sdělení, které jsem se dozvěděla až po vypnutí diktafonu.

6 Zpracování výsledků

Potřebná data jsem získávala v období od července 2007 do března 2008. V tomto období jsem přepisovala uskutečněné rozhovory, zaznamenávala si poznámky a průběžně se snažila o předběžné analýzy, z nichž pak vycházely moje další rozhovory.

Nejprve popíši systém služeb ve Wayne county, poté objasním systém služeb v třebíčském regionu. Posléze oba systémy mezi sebou porovnáám. Stěžejní bude analýza potřeb rodin pečujících doma o své děti ve vegetativním stavu. Z této analýzy pak budou vycházet má doporučení pro zkvalitnění systému služeb na Třebíčsku.

Při zpracování dat jsem použila metody otevřeného kódování. „Otevřené kódování je čist analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí pečlivého studia údajů“ (51, s. 43). Nejprve jsem si rozhovory přepsala. Poté jsem je pečlivě pročítala a na okraj jsem si zaznamenávala pojmy, které jednotlivá sdělení vystihovaly. Jednotlivé pojmy jsem pak seřazovala k sobě a řadila je do obsahově stejných kategorií. Podle těchto kategorií jsem pak seřadila jednotlivá sdělení. Abych rozpoznala výpovědi jednotlivých maminek, označila jsem si každou jinou barvou.

Než ale popíši svá konkrétní zjištění, považuji za nezbytné popsat systémy podpory péče o děti ve vegetativním stavu, která ale ilustruji výroky maminek žijících v té či oné oblasti.

6.1 Systém služeb ve Wayne county

6.1.1 Public Health Services, Intake home care

Public Health Services je místní státní instituce, která zajišťuje tyto služby:

Raná péče (Early Intervention)

Raná intervence je program zajišťovaný státem, který poskytuje služby kojencům a batolatům do 2 let a jejich rodinám. Služby vycházejí ze zákona zvaného Zákon o jedincích s poruchami vzdělání (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)). Tento zákon vytváří jednotlivým státům rámcové podmínky pro poskytování služeb rané péče a nastiňuje požadavky, které tyto služby musí splňovat. (15)

Služby jsou vytvořeny tak, aby zjišťovaly a naplňovaly potřeby v pěti vývojových oblastech. Těmi jsou:

- „tělesný (fyzický) vývoj,
- kognitivní (poznávací) vývoj,
- komunikace,
- sociální a emocionální vývoj,
- rozvoj schopnosti adaptability.“ (30)

Na ranou péči se obracují rodiče sami. Kontakt by měli získat od lékaře, který u dítěte postižení diagnostikoval. Jakmile rodiče kontaktují tento úřad, je určen tzv. koordinátor služeb (service coordinator), který celou rodinu provede hodnotícím a posudkovým řízením. Pokud je na základě tohoto poměrně složitého a byrokraticky náročného procesu dítě a jeho rodina shledáno jako vhodné pro poskytování služby rané péče, je specializovaným týmem ve spolupráci s rodiči vytvořen tzv. individuální rodinný plán služeb (Individualized Family Service Plan). Vychází se zde ze skutečnosti, že potřeby malých dětí jsou úzce svázány s potřebami rodiny a nejlepší podpora dítěte je založena na silných stránkách jeho rodiny. Proto se snaží vytvořit takový plán, který by odpovídal potřebám rodiny a stavěl hlavně na jejích přednostech. Členy týmu se mohou stát i pracovníci, kteří přicházejí z jiných organizací. Mohou to být zdravotníci, terapeuti, speciální pedagogové, sociální pracovníci a další.

„Tento plán musí zahrnovat:

- současný tělesný, kognitivní, komunikační, sociální/emocionální a adaptační stupeň vývoje a potřeby,
- informace o rodině (se souhlasem rodiny): možnosti, priority rodiny, ale i problémy, se kterými se při péči o své dítě potýká,
- očekávané výsledky a závěry,
- specifické služby, které bude dítě využívat,
- v jakém přirozeném prostředí (domov, komunita) budou služby poskytovány (jestliže se nebude jednat o přirozené prostředí, musí to být přesně odůvodněno),
- kdy bude dítě služeb využívat,
- počet dní nebo setkání, kdy bude každou službu využívat a délka trvání každého setkání,
- zda bude setkání poskytováno individuálně či skupinově,
- kdo bude za služby platit,
- jméno koordinátora služeb, který bude dohlížet na realizaci individuálního rodinného plánu služeb,
- kroky, kterými bude podpořen přechod z programu rané péče do následného programu, až přijde čas.“ (30)

Individuální rodinný plán služeb se přezkoumává každých 6 měsíců a musí být aktualizován nejméně 1krát za rok. Rodiče musí s plánem souhlasit, pokud s ním nesouhlasí, dítěti nejsou služby poskytovány.

„Podle individuálních potřeb dítěte by měla služba rané péče zahrnovat:

- zaučování, poradenství a návštěvy domácností rodin,
- speciální výuku,
- zajištění různých forem terapie,
- psychologické služby,
- zajištění zdravotnických služeb,
- sociálněprávní poradenství,
- pomoc s pořizováním a obsluhováním speciálních pomůcek,
- pomoc při zajišťování dopravy,
- pomoc se stanovením a zajištěním správné výživy dítěte,
- koordinování služeb.“ (30)

Služby rané péče jsou poskytovány rodinám zdarma.

Speciálně pedagogické služby (Special education service)

Speciálně pedagogické služby (special education service) je další státní program, který navazuje na ranou péči. Veškerá pravidla jsou zakotvena rovněž v Zákoně o jedincích s poruchami vzdělání (Individuals with Disabilities Education Act). Jeho organizace tedy spadá do systému veřejného školství a veškeré služby jsou poskytovány zdarma.

Děti do tohoto programu přecházejí z rané péče procesem tzv. transformace do programu speciálního vzdělávání (Transition to Special Education) a nebo, pokud se jejich problémy objevily až později, musí podobně jako v rané péči projít hodnotícím řízením (Individual Evaluation Process), ve kterém se zkoumá, zda má dítě na tuto službu nárok.

Pokud je dítě i jeho rodina shledáno potřebným, speciální komise ve spolupráci s rodiči dítěte vytvoří tzv. individuální plán vzdělávání (Individualized Education Plan). Ten musí vycházet z individuálních schopností, znalostí a potřeb dítěte. Škola, kterou dítě navštěvuje, pak tento plán musí plnit. (49)

Ve státě New York má podle zákona každé dítě nárok na bezplatné základní vzdělání a to bez ohledu na jeho postižení. Tento svůj nárok uplatňuje ve škole, kam podle místa svého bydliště patří a na kterou musí jeho rodiče přispívat ve formě místních daní (bez ohledu na to, zda jejich děti této školy využívají nebo ne). Tato škola pak musí zajistit dětem takové vzdělání, které odpovídá jejich schopnostem a zajistit k tomu všechny služby, které pro své vzdělání dítě potřebuje. Pokud je tedy dítě ve vegetativním stavu, musí pro něj jeho škola zajistit i zdravotní sestru na dobu jeho pobytu ve škole, speciální školní autobus, který dítě do školy doveze atd. Takováto péče je samozřejmě velmi nákladná a pro mnohé školy je výhodnější zaplatit vzdělání takového dítěte v jiné škole, která je na výuku dětí se závažným postižením přizpůsobena. V těchto případech si pak sami rodiče postiženého dítěte vybírají školu, kterou bude jejich dítě navštěvovat a místní škola za ně planí školné bez ohledu na to, zda se jedná o státní či soukromou instituci. (31)

6.1.2 SKIP of New York

Podle mého průzkumu poradenské služby Public Health Services pomáhají rodinám pouze formálně. Jejich dotazy, zda rodiče něco nepotřebují, zůstávají pouze v obecné rovině, jsou neosobní a neřeší konkrétní problémy rodin. Pracovníci těchto úřadů potřeby rodin aktivně nevyhledávají a nenavrhují vlastní řešení situací, ve kterých se rodina nachází. Jedna maminka to vyjádřila těmito slovy:

„Posílají nám sem spoustu sociálních pracovníků, aby zjistili, jak se nám daří. Ale já jsem soběstačná. Já udělám cokoli, aby mohlo moje dítě žít. Vždycky když ti sociální pracovníci přijdou, tak se mě zeptají, jak se nám daří. Já řeknu fajn. Oni jsou spíš něco jako psychologové. Mně připadá, že s nimi ztrácím čas. Půlku času mluví o svých problémech. Nechápu, proč mi je sem pořád posílají.“

Z tohoto důvodu vznikla ve státě New York nestátní nezisková organizace SKIP of New York. Jejím posláním je „podporovat a hájit práva starajících se doma o děti s chronickými nemocemi nebo s vývojovými vadami“ (47).

Tato služba zajišťuje poradenství rodinám s postiženými dětmi a dětmi s vývojovými vadami. Poskytuje potřebné informace o systému zdravotnických i sociálních služeb. Jedním z jejích hlavních cílů je podporovat tyto rodiny natolik, aby mohly o své jakkoli postižené děti pečovat doma. Svými intervencemi se snaží zajistit, aby byli rodiče při určování potřeb svých dětí vždy rovnocennými partnery. (47)

Rodiče tuto organizaci většinou kontaktují telefonicky s konkrétním problémem. Pokud je třeba, navštíví rodinu pracovník SKIP of New York v místě bydliště a pomůže jí s vyplněním potřebných formulářů.

Jako příklad uvádím výpověď jedné maminky: „Měli jsme vanu jen v patře. Co kdyby ale některá sestra upadla, při vynášení Marry² do schodů? Bylo to nebezpečné pro sestru i pro Marry, protože by se zranily obě. Tak jsme zavolali do SKIPu a zeptali se jich, co s tím můžeme udělat. Oni se nás zeptali, jestli nemáme vanu v přízemí. Řekli jsme, že ne. Odpověděli, že musíme mít vanu i v přízemí a poskytli nám všechny informace, které jsme potřebovali.“

² Jméno dítěte je změněno.

Všechny rodiny, se kterými jsem vedla rozhovor, služeb této organizace využívaly a přiznávaly, že jim v mnohém hodně pomohla. Vyjadřovaly to například těmito slovy: „Když jsme měli nějaký problém, volali jsme SKIP.“

6.1.3 Ošetřovatelská služba

Tato služba je hrazena ze zdravotního pojištění nebo přes státní program Medicaid (viz podkapitola 6.1.6 Medicaid). Než může dítě začít tuto službu využívat, musí se opět podrobit vyšetření a podstoupit proces, ve kterém se zjišťuje jeho zdravotní i sociální anamnéza a jeho potřebnost. Podle toho určí speciálně vyškolená sestra (tzv. case nurse) na kolik hodin denně má dítě na ošetřovatelskou péči nárok.

Většina ošetřovatelek a zdravotních sester se sdružuje do agentur, některé zdravotní sestry či ošetřovatelky tyto služby poskytují jako osoby samostatně výdělečně činné. Pro samotnou rodinu dítěte není v těchto dvou formách při poskytování samotné ošetřovatelské péče rozdíl. Liší se pouze tím, že agentury poskytují rodinám asistenci v počátečním posudkovém řízení, kdy se zjišťuje potřebnost rodiny a dítěte.

Samotnou koordinaci sester zajišťuje sama rodina, která si jednotlivé sestry či ošetřovatelky vybírá. Tyto sestry pak v době, kdy jsou u dítěte, zajišťují veškerou péči o ně. Dbají o jeho správnou výživu a hygienu, oblékají je, podávají mu léky, cvičí s ním, doprovází ho do školy atd.

Vzhledem k tomu, že je v celém státě nedostatek zdravotních sester, využívají tyto rodiny výpomoci pracovníků, které nazývají „Aids.“ Tito zdravotníci nemají zdravotní vzdělání a prošli pouze úvodním kurzem pořádaným organizací. V našich podmínkách bychom je mohli přirovnat k pečovatelkám v organizacích domácí péče. V rodině mohou pomoci s péčí o dítě, ale nesmí dítěti podávat žádné léky ani provádět zdravotnické úkony. (30, 31)

Tato ošetřovatelská služba je při poskytování pomoci rodinám, které se starají o své dítě ve vegetativním stavu, stěžejní službou. V některých případech mají rodiny s dětmi ve vegetativním stavu nárok i na 24 hodinovou ošetřovatelskou službu. Žádná z maminek si nedokázala představit péči o své dítě bez této pomoci. Nejlépe to vystihují slova jedné z maminek: „Bez nich bych to nikdy nedokázala. Leane³ by

³ Jméno je změněno.

zemřela mnohem dříve. Potřebovala, aby se o ni staral někdo nepřetržitě (...) Nemohla bych vůbec nic dělat. Nemohla bych se jít ani osprchovat nebo nakoupit. I přesto, že mám výbornou rodinu, nepomohli by mi. Oni se o ni báli pečovat a ty potřebuješ někoho, kdo se nebojí, kdo to umí a je za to placený.“

6.1.4 The ARC

Je nestátní nezisková organizace, která poskytuje své služby lidem s mentálním potížením a poruchami učení (do této skupiny spadají v USA i děti ve vegetativním stavu). Tato organizace vznikla v roce 1950 a dnes nabízí nejrůznější služby po celých Spojených státech amerických. Dětem ve vegetativním stavu ve Wayne county poskytují asistenční služby. Pracovníci ARC dochází do rodin a pomáhají se základní péčí o dítě, např. krmením, hygienou, oblékáním atd. Tito pracovníci nesmějí podávat dítěti léky ani provádět jakékoli zdravotní úkony.

Vzhledem k tomu, že se však tato služba překrývá s výpomocí pracovníků „Aids“ u agentur poskytujících ošetrovatelskou péči, rodiny starající se o své děti ve vegetativním stavu tyto služby téměř nevyužívají.

Poskytované služby jsou hrazeny ze zdravotního pojištění, programu Medicaid (viz podkapitola 6.1.6 Medicaid) nebo na ně doplácí organizace The ARC z vlastních zdrojů (40, 41).

6.1.5 Parent to parent

Je svépomocná skupina rodičů a přátel dětí s nějakým handicapem. Tato organizace působí po celých Spojených státech amerických, ve státě New York je devět center. Rodiče z regionu Wayne county se mohou obracet na Finger Lakes centrum v Rochesteru. Zde jim určený koordinátor z řad rodičů nebo blízkých příbuzných dětí dá kontakt na rodinu, která se setkala se stejným nebo podobným problémem. Vše se děje formou individuálních konzultací. Setkávají se vždy jen dvě rodiny.

Rodiče, kteří se do tohoto programu přihlásí s úmyslem poskytovat podporu ostatním rodinám, musí nejprve projít úvodním školením. (52)

Tato organizace také spravuje internetovou diskusi Medically Fragile Families Network pro rodiče starající se o své dítě s velmi závažným postižením na <http://www.parenttoparentnys.org/Forms/joinmedfragilegroup.htm>.

Jedna z maminek popisuje tuto službu takto: „Dali mi telefonní číslo, abych zavolala jedné rodině. Měli dcerku, která zemřela a která na tom byla stejně jako Jane.⁴ Když to vypadalo, že Jane zemře, byla jsem hrozně vyděšená. Volala jsem jim do Izraele, protože se tam přestěhovali. Pamatuji si, že jsem se jich ptala, jak to zvládli? Jak dokázali žít dál. Jejich dítě bylo dlouho nemocné. Moc mi to tehdy pomohlo. A já jsem pak zase pomohla jedné sedmnáctileté dívce, které se narodila nemocná holčička. Nechtěla s nikým mluvit, protože ji nikdo nemohl pochopit. Moc nám to pomáhá. (...) Když se pobavíš s někým, kdo si prošel tím, co ty, tak ti to hodně pomůže, uklidní tě to, dodá ti to odvalu a podpoří tě to. Já jsem ale nemohla chodit na společná setkávání rodičů, protože jsem byla příliš zaměstnaná péčí o Janičku.“

6.1.6 Medicaid

Medicaid je státní program, který byl vytvořen vládou Spojených států amerických v roce 1965, aby hradil především zdravotní péči lidem, kteří mají nízké příjmy. (5) Jednotlivé státy si pak určují, které aktivity a za jakých podmínek budou z tohoto programu hrazeny. Ve státě New York jsou dětem ve vegetativním stavu tímto programem placeny:

- „léčba a preventivní zdravotní prohlídky,
- zákroky v nemocnici,
- laboratorní a rentgenová vyšetření,
- ošetrovatelská a pečovatelská péče,
- aktivity v zařízeních pro lidi s poruchami učení,
- doprava do zdravotnických zařízení (včetně dopravy sanitkou),
- léky, zdravotnický materiál a pomůcky,
- speciální stimulační, rehabilitační a kompenzační pomůcky.“ (9)

Využívání programu Medicaid je vázáno na finanční příjem rodiny, který nesmí přesahovat určené procento stanovené hranice chudoby (pro rodiny s dětmi pod šest let 133% stanovené hranice chudoby a pro rodiny s dětmi ve věku 6 – 18 let 100% stanovené hranice chudoby).

⁴ Maminka sděluje jméno své dcery. Jméno použité v mé práci je změněno.

Rodiny, které tyto podmínky nesplňují, mohou využívat programů nazývaných Medicaid Waivers. Nejčastěji využívaným programem je tzv. Home and Community Based Services Waiver, který „byl vytvořen na podporu péče v rámci komunity“(5). V rámci tohoto programu je udělována výjimka lidem, „kteří by bez této pomoci museli být umístěni do institucí“ (5).

6.2 Systém služeb v třebíčském regionu

6.2.1 Středisko rané péče pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny

Středisko rané péče poskytuje své služby rodinám s dětmi ve vegetativním stavu do 7 let věku dítěte. Stěžejní činností této organizace jsou návštěvy v rodinách postižených dětí, kdy zaměstnanci tohoto centra, speciální pedagogové, „pomáhají mamince sledovat vývoj děťátka v různých oblastech a radí jí, jak je podpořit ve vývoji, aby důsledky postižení byly co nejmenší.“ (45) Rodiče se mohou na toto centrum obrátit i telefonicky nebo je sami navštívit. Středisko rané péče nabízí tyto služby:

- „pomoc a podporu v prvních letech života dítěte,
 - poradenskou činnost v sociálně právní oblasti,
 - zprostředkování kontaktů na další odborníky,
 - pomoc při získávání informací o typu postižení,
 - půjčování speciálních stimulačních, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek,
 - doporučení a zapůjčení odborné literatury,
 - odborné a praktické rady pro práci a komunikaci s dítětem,
 - v případě zájmu, doprovod rodičů na úřady nebo lékařská vyšetření.“
- (15)

Rodiče se také mohou se svými dětmi účastnit relaxačních pobytů a jedenkrát za měsíc jsou pro ně pořádána pravidelná setkání, kde si mohou popovídat s ostatními a zúčastnit se připraveného odpočinkového programu.

Všechny služby jsou poskytovány rodinám zdarma. Organizace získává peníze na provoz psaním projektů a žádostmi o granty.(45)

Podle mých zjištění hraje Středisko rané péče v systému podpory rodin pečujících doma o své děti ve vegetativním stavu klíčovou úlohu. Všechny maminky mi sdělily, že využívaly služeb rané péče a že jim to v jejich situaci velmi pomohlo. „Člověk na to nebyl sám.“ Na rozdíl od okolí, které vidělo v jejich situaci tragickou událost, poskytovaly maminkám konkrétní rady a povzbuzení. O tom svědčí následující, poněkud překvapivý, citát jedné maminky: „Dodaly mi sebevědomí. Vlíly do člověka, že to nic není a že to je prostě běžná věc.“

6.2.2 Speciálně pedagogické centrum

Návazným poradenským zařízením pro rodiny ve vegetativním stavu jsou speciálně pedagogická centra pro děti se zdravotním postižením. Přímo v okrese Třebíč žádné takovéto centrum není. Rodiny proto navštěvují tato centra v Jihlavě, Havlíčkově Brodě nebo Velkém Meziříčí.

Třebíči nejbližší centrum je ve Velkém Meziříčí, které je vzdáleno přibližně 20 km. Toto centrum vzniklo teprve v září roku 2007 a klientelu si teprve buduje. Konkrétní činnosti tohoto centra jsou:

- „psychologická a speciálně pedagogická diagnostika,
- poradenství a konzultace v rodinách, školách a školských zařízeních,
- pomoc při integraci do běžných základních škol,
- pomoc při vytváření individuálních vzdělávacích plánů,
- poradenství při výběru kompenzačních a rehabilitačních pomůcek,
- zapůjčování speciálních pomůcek a odborné literatury,
- možnost využití psychorelaxační místnosti s metodou snoezelen,
- sociálně právní pomoc.“ (15)

Rodinám starajícím se o dítě ve vegetativním stavu poskytuje své služby zdarma po dobu jejich školního věku. Tyto děti jsou zařazeny do tzv. rehabilitačního programu a pracovníci speciálně pedagogického centra je navštěvují většinou doma. Ve speciálně pedagogickém centru pracuje psycholog, speciální pedagog a sociální pracovníce. Ti zjišťují individuální potřeby rodin a podle toho určují kdo a jaké služby bude této rodině poskytovat. Speciální pedagog pracuje hlavně s dítětem, např. pomocí bazální stimulace se snaží dítě rozvíjet. Psycholog pracuje hlavně s rodinou, kdy se snaží rodině pomoci celou situaci zvládnout, zaměřuje se na fungování celé rodiny a vztahy mezi jejími členy. Sociální pracovníce pak poskytuje poradenství v sociálně

právní oblasti. Počet návštěv v rodinách se odvíjí od potřeb a přání rodiny, je ale také limitováno počtem pracovníků těchto center. (44)

Na rozdíl od ostatních služeb, které na Třebíčsku poskytují služby rodinám pečujícím o své děti ve vegetativním stavu a které ve své práci popisují, jsou tato centra školskými zařízeními (tvoří jejich odloučené pracoviště) a proto jsou také placeny z rozpočtu ministerstva školství a krajů, pod které spadají. Všechna Speciálně pedagogická centra se řídí Zákonem č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (tzv. školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zvláště pak Vyhláškou č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Činnost těchto center shrnula jedna pracovnice takto: „Speciálně pedagogická centra fungují dobře, ale potom jsou i děti, které mají těžké postižení, třeba ležící a ani nemohou navštěvovat školu. A pro ně třeba taky fungují ta Speciálně pedagogická centra, ale protože tam toho ti speciální pedagogové mají hodně, tak alespoň co my tady máme zkušenost, dojíždějí dvakrát za rok, což si myslím, že je hodně málo. Jsou i maminky, které nemají to vzdělání a už možná ani tu sílu, aby si pořád něco zjišťovaly a za něčím šly. Tady je pro ty děti takový vakuum.“

6.2.3 Denní rehabilitační stacionář pro tělesně a mentálně postižené děti a mládež

Denní rehabilitační stacionář pro tělesně a mentálně postižené děti a mládež je zdravotnické zařízení poskytující sociální služby osobám s mentálním a somatickým handicapem. Je příspěvkovou organizací, jejím zřizovatelem je město Třebíč. Slouží však osobám nejen z města Třebíč, ale i z jeho okolí. Poskytuje služby diagnostické, terapeutické a poradenské.

Je rozdělen na dvě oddělení. První (Kuřátka) je určeno pro děti předškolního věku (ve výjimečných případech i dětem starším), které díky svému postižení či zdravotnímu stavu nemohou navštěvovat školní zařízení. Přibližně desíti různě postiženým dětem se zde denně věnují tři zdravotní sestry a dvě rehabilitační pracovnice. Toto oddělení mohou také využívat děti ve vegetativním stavu. Péče o ně je soustředěna převážně na komplexní rehabilitaci a pečovatelskou péči. Děti se také mohou jedenkrát za čtrnáct dní zúčastnit canisterapie.

Rodiče dětí mohou využít i možnosti dovozu dětí a jejich odvozu ze zařízení.

Donedávna platily rodiny dětí za stravu a dopravu do stacionáře. Nyní budou rodiče za služby platit smluvně určenou částku z příspěvku na péči, který na své dítě pobírají. Ta se bude odvíjet od služeb, které bude dítě v zařízení využívat. Tento způsob financování však ještě není určen a je předmětem jednání.

Denní rehabilitační stacionář kromě příspěvků rodin využívá pro financování svých aktivit peníze z rozpočtu města Třebíč, dotací Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky, plateb zdravotních pojišťoven a příspěvků nadačního fondu Žijí s námi a občanského sdružení Porozumění.

V praxi využívají rodiny s dětmi ve vegetativním stavu služeb stacionáře jen pár dní v týdnu a to v době, kdy jejich děti nemají žádné zdravotní komplikace. Při rozhovorech mi bylo sděleno: „Ono je to pro dcerku strašně vyčerpávající, ona třeba dva dny tam šla a pak byla hodně vysílená. Je pravda, že teď jsme to zase po letech zkusili a tak ty tři dny v týdnu si myslím, že jsou optimální. Ale teď zase nastalo období, kdy si ji tam netroufám dát.“

Možnost využití služeb denních center a stacionářů má však pro rodiče veliký význam. Jedna maminka to vyjádřila slovy: „Je to pro mě jediná možnost a jediná doba, kdy můžu od Tomáška⁵ vypnout a zaměřit se na práci, která je potřeba. Co musím oběhat, který úřady, který instituce, který doktory. Kde zajistit jaký poukazy na plínky, kde co vyzvednout v lékárně, abych se pak mohla věnovat jemu. Protože teď, když vejdem do jakéhokoli obchodu a začne řvát, takže to musí být doma všechno nachystaný, nakoupený. Ono taky proč tahat ten kočár všude. Dneska už to není jako jít s kabelkou pod ramenem.“

6.2.4 Ošetřovatelská služba

Ošetřovatelská péče (někdy také nazývána domácí zdravotní péče) poskytuje své služby chronicky a akutně nemocným lidem v přirozeném prostředí jejich domovů. V Třebíči existuje mnoho agentur, které tuto službu nabízejí. Jejich činnost je založena na teorii, že „léčba nemocného v domácím prostředí ve spolupráci s ošetřujícím lékařem a rodinnými příslušníky působí blahodárně na psychiku klienta a pomáhá výrazně k zlepšení zdravotního stavu“ (10).

Odborná ošetřovatelská služba je zajištěna zkušenými zdravotními sestrami a zahrnuje například:

⁵ Jméno je změněno.

- aplikaci injekcí,
- podávání léků,
- odběry biologického materiálu,
- pohybovou aktivizaci,
- prevenci dekubitů,
- měření krevního tlaku,
- péči o osobní hygienu,
- dohled nad nemocným v době nepřítomnosti člena rodiny. (1, 10, 58)

Mimo to ošetřovatelky učí péči o nemocného i ostatní členy jeho rodiny a stávají se tak jejich oporou. Ošetřovatelskou službu předepisuje ošetřující (především praktický) lékař. Péče je plně hrazena zdravotními pojišťovnami, maximálně však tři hodiny denně.

Dotázané rodiny se v množství využívání ošetřovatelské služby se lišily. Některé služeb využívaly pravidelně 3 hodiny denně. Svoji spokojenost hodnotily podle toho, jaký vztah měla konkrétní sestra s dítětem: „No, jak kdy a jako u koho.“ „Tady tu sestřičku moc nemusí, protože ta sestřička ji špatně odsává a to je pro ni taky důležitý.“

Jiné rodiny využívaly služeb pouze v případech, kdy se o dítě nemohla starat sama matka: „To jsme využívali teď, jak jsem byla po té operaci, tak jsem sháněla, aby mi někdo přišel to dítě pomoci vykoupat, když já ho tři měsíce nebudu smět zvednout.“

Poslední skupinu tvořili rodiče, kterým zatím s péčí o dítě pomáhaly babičky a s využitím ošetřovatelské služby počítali do budoucna. „Pokud by nemohla, počítám, že bych asi využívala ošetřovatelskou službu. Zatím nemá režim, třeba dva dny v tahu spí, pak nespí. Těžko se odhaduje, jak který den bude vypadat. Takže zase někoho zaměstnat a teď nevím. Teď nechod'te, teď zas chod'te. Ono je to složitý. Pokud už bych si někoho domluvila, tak bych chtěla, aby i ten dotyčný jako měl z toho stabilní příjem, aby to nebylo takový teď jo, teď ne. To by asi byl stres i pro toho člověka, který tu práci dělá. A chtěla bych, aby se tam vytvořily i nějaký vazby a ty se vytváří tou pravidelností. Zatím nemám potřebu, protože by mě to spíš všechno komplikovalo. Takhle ta moje mamka všechno ví, co, kde, jak je.“

6.2.5 Internetová diskuse

Během rozhoru s maminkami jsem zjistila, že také získávají informace a účastní se diskusí na internetových stránkách www.rodina.cz. Jedna maminka mi tuto službu popsala takto: „Na webu rodina je diskuse a tam je nás několik maminek. Když mám nějaký problém, tak ho tam vznesu a nějaká maminka mi řekne, jak oni to řešili. Takže si mezi sebou předáváme zkušenosti. Já jsem se o tom náhodně dozvěděla, když jsme byli s Martínkem u lékaře. Byla tam jedna maminka s holčičkou a řekla mě, že to tam řídí, tak jestli chci ať se tam na to podívám, že mi dá když tak přátelské svolení. Tam je i deníček těch maminek a to musíš mít přátelské svolení. Tam si píšeme ty diagnózy těch dětí a to, co nechceme, aby bylo uveřejněné. Třeba nějaké negativní zážitky od doktorů. Tam se většinou napíše, že byl člověk tam a tam a dopadlo to tak a tak, ale když chce rozepsat, jaké to bylo, tak to dá do toho deníčku, aby se tam podívalo třeba jen těch 15 maminek, co má svolení, že tam může chodit. Takže díky tady tomuto vím všechno.“

6.2.6 Příspěvek na péči

Nový zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách přinesl do systému poskytování sociálních služeb i novou formu jejich úhrad. Zavádí tzv. příspěvek na péči, jehož cílem je odstranit nerovnost v jejich financování a odstranit zvýhodnění zařízení ústavního typu. V důvodové zprávě k tomuto zákonu se dočteme: „Je nezbytně nutné provést změny, které umožní vytvořit jednotný rámcový systém financování sociálních služeb, který bude schopen zohlednit místní potřeby uživatelů sociálních služeb. Sociální služby, které svým charakterem lépe naplňují principy sociální integrace oproti službám „tradičním“, nemají zákonnou oporu (např. osobní asistence, raná péče, kontaktní centra, odlehčovací služby). To zásadně brání žádoucímu rozvoji sociálních služeb a nezaručuje, že jsou tyto služby poskytovány v odpovídající kvalitě, popřípadě, že jsou vůbec dostupné.“ (13, s. 2 – 3)

Tento příspěvek mohou rodiny starající se o své děti ve vegetativním stavu využívat buď jako náhradu ušlého výdělků pro osobu, která se o dítě stará (dávka nahrazuje dřívější příspěvek při péči o osobu blízkou), nebo z něj mohou rodiče platit profesionální sociální služby, které dítě využívá.

Prováděcí vyhláška stanovuje maximální výši úhrady za poskytované služby. Je ale jisté, že tento příspěvek na financování služeb nestačí. Služby sociálního poradenství a sociální prevence jsou i nadále poskytovány klientům zdarma. Nestátní neziskové organizace proto stále žádají o dotace ze státního rozpočtu, které nejsou nárokové. Žádat o ně bude moci vždy jedenkrát za rok každý zaregistrovaný poskytovatel sociálních služeb (nově i zdravotní zařízení nabízející sociální služby). Při dlouhodobějším plánování hospodaření tak mezi organizacemi stále panuje nejistota. Podle mého šetření, ale žádný z vedoucích pracovníků organizací, nabízející služby rodinám pečujícím o své děti ve vegetativním stavu, nevyjádřil obavy o budoucí existenci své organizace. Sdělili mi, že už si na danou situaci zvykli. Jedna pracovnice vyjádřila nespokojenost nad tím, že grantové řízení vyvolává mezi organizacemi stejného zaměření soupeřivost a nesnášenlivost. To pak zabraňuje spolupráci mezi těmito zařízeními a v konečném důsledku má negativní vliv na klienty.

Příspěvek na péči je stanoven ve čtyřech kategoriích podle věku a míry soběstačnosti žadatele. Následující tabulka ukazuje v jaké výši mají děti ve vegetativním stavu na příspěvek nárok.

Stáří dítěte	Stupeň a výše příspěvku
Do 3 let	I. stupeň – 3 000 Kč za měsíc
4 – 7 let	III. stupeň – 9 000 Kč za měsíc
Nad 8 let	IV. stupeň – 11 000 Kč za měsíc

Modifikováno podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (60)
a vyhlášky č. 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení
Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (57).

Potíže s vyplácením tohoto příspěvku nastává v případech hospitalizace dítěte nebo jeho pobytu v láních. Pokud tato skutečnost trvá celý kalendářní měsíc je výplata tohoto příspěvku zastavena. Domnívám se, že je tato regulace odůvodnitelná v případech, kdy dítě přestane po určitou dobu navštěvovat nějaké zařízení. Pokud ale matka pečuje o své dítě ve vegetativním stavu a je s ním hospitalizovaná v nemocnici nebo s ním odjede do lání, nepřestává se o něj starat. Počítá-li s příspěvkem ve svém rozpočtu a musí-li ještě navíc zaplatit poplatky za pobyt v nemocnici či láních, může jí to způsobit nemalé finanční potíže. Jedna maminka to komentovala slovy: „Přijdeme o příspěvek na péči. Když je ale v nemocnici, tak se o něj také ti rodiče starají a sestřička přijde a píchne injekci, ale jinak tam s tím děťátkem není.“

6.3 Porovnání systému ve Wayne county a v regionu Třebíč

Při porovnávání systému služeb je nutné brát ohled na historické i kulturní odlišnosti zemí, ve kterých se nacházejí. Obě tyto skutečnosti ovlivňují nejen systém služeb, ale i potřeby jejich klientů a požadavky na způsoby jejich uspokojování. Zavedené modely bychom tedy neměli pouze slepě přejímat bez jakýchkoliv úprav. Mnohé z psychologických zákonitostí jsou však ve všech kulturách stejné a proto je dobré se jimi nechat inspirovat.

Systémy služeb, podporující rodiny pečující doma o své děti ve vegetativním stavu ve Wayne county a v regionu Třebíč, se v základních principech příliš neliší. Podobné podpůrné prvky můžeme najít v obou regionech.

Ve Wayne county existuje větší škála typů služeb i nejrůznějších organizací, které je poskytují. Na rozdíl od České republiky není ve Státě New York zákon, který by přesně vymezoval, co musí která služba zahrnovat tak, jak to stanovuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. To umožňuje poskytovatelům větší kreativitu při vytváření jednotlivých služeb. Rozmanitost poskytovatelů dává jejich uživatelům možnost většího výběru. Ti pak nejsou závislí na jedné organizaci, mohou si vybrat podle jejich zaměření a kvality. To zpětně ovlivňuje poskytovatele těchto služeb, kteří se proto snaží nabízet kvalitnější služby, odpovídající co nejvíce potřebám klientů, na které se zaměřují. Partnerský vztah a vzájemná spolupráce s rodinami dětí se stala zcela samozřejmou věcí.

Tato rozmanitost na druhé straně způsobuje nepřehlednost v tomto systému. Ani samotní pracovníci sociálních služeb nedokázali přesně popsat, jaké další služby jsou rodinám s dětmi ve vegetativním stavu v jejich regionu poskytovány. Rodičům těchto dětí tak trvá mnoho let, že v tomto systému dokáží alespoň částečně zorientovat.

Při získávání informací využívají rodiče často internetu. To je další oblast, ve které se oba regiony odlišují. Webové stránky organizací ve Wayne county jsou mnohem více propracované a poskytují více důležitých informací.

Další významnou odlišností je počet hodin ošetrovatelské péče, který mohou rodiny starající se o děti ve vegetativním stavu využívat. Zatímco v regionu Třebíč jsou hrazeny jen 3 hodiny denně, ve Wayne county má rodina nárok na tolik hodin, kolik je v poměrně složitém řízení uznáno za potřebné. Maximální počet hodin je zde 24 hodin

denně. Rodiče se tak mají možnost věnovat i jiným aktivitám než péči o dítě a nejsou tolik izolováni (více viz kapitola 6.4.5 Snížení sociální izolovanosti rodin).

Poskytování těchto služeb se ve Wayne county více odvíjí od potřebnosti jednotlivých klientů, je ale spojeno s mnohem větší administrativou. Než je dítě a jeho rodina uznáno za potřebné, musí projít velmi složitým hodnotícím procesem. Celý postup je velmi zdlouhavý a při dokazování potřebnosti je potřeba velkého množství potvrzení.

6.4 Analýza rozhovorů s rodiči

6.4.1 Počáteční šok

Všechny maminky, bez ohledu na svou národnost, popsaly veliký šok, který prožívaly potom, co si uvědomily závažnost onemocnění svého dítěte. U jedné maminky došlo dokonce k extrémnímu projevu. Vyjádřila to slovy: „Nervově jsem se zhroutila. Nic si nepamatuji.“ Z výpovědí vyplývalo, že v těchto okamžicích nedokáží rodiče zcela jasně vnímat, co jim odborníci sdělují. „Mnohdy doktor něco řekne a vy to slyšíte poprvé. Když jsme pak odešli, hádali jsme se s manželem v autě. Nedokázali jsme se ani shodnout na faktech, které nám řekl. Když to slyšíš poprvé, tak se zasekneš na prvních slovech. Bože, zemře!“

Mnozí odborníci doporučují rozdat rodičům písemné materiály, které si mohou prostudovat v klidu. To může jistě v mnoha případech pomoci, ale výzkum ukázal, že ani to není zaručený způsob, jak zajistit, aby si rodiče odborníkem sdělované informace uvědomili. Jedna maminka popisuje své setkání se sociálními pracovníky takto: „Mluvili jsme se sociální pracovníci, ale naše dcera měla právě po operaci mozku. Byla jsem v šoku a velmi unavená. Nedokážeš si vůbec představit, jak bude tvůj život vypadat. Mluvila jsem s několika sociálními pracovníci a dostala jsem od nich hromady materiálů. Už si ani nepamatuji, jestli jsem se na ně vůbec někdy podívala. Bylo to špatně načasované.“

6.4.2 Počáteční zmatek a bezradnost

Kromě jedné maminky všichni dotázaní rodiče přiznávali, že v době krátce po té, co si přivezli své dítě ve vegetativním stavu domů a začínali se o ně starat, cítili se naprosto bezradní. „Byla jsem dost bezradná, nevěděla jsem, co s ní mám doma dělat.“ Rodiče se musí naučit o své dítě starat, což v případě dětí ve vegetativním stavu není rozhodně jednoduchou záležitostí. Rodiče tak popisovali veliký stres a vyčerpání, které je v začátcích doprovázelo. „Bylo mi 25 a moje dítě bylo v závažném stavu. Nemohla chodit, mluvit, neviděla, nesmála se, nejedla. Krmila jsem ji sondou. Často mívala záchvaty. Musela brát spoustu prášků, které jsem musela rozpouštět a podávat jí je sondou. Strašně jsem se bála, že jí nějaký zapomenu dát. Co a kdy jí mám dát jsem si psala na lístečky a ty jsem si rozmísťovala na nejrůznější místa po celém domě. První čtyři měsíce si skoro nepamatuji. Pamatuji se jen, že jsem byla totálně zničená.“

Ke zmírnění stresu určitě pomáhá, pokud mají rodiče možnost naučit se o své dítě pečovat již v nemocnici. Tato příprava však všechny obavy rodičů zcela neodstraní. Jedna z maminek vyprávěla: „Všechno mě učili. Spala jsem v hotelu v nemocnici a oni mě budili, abych jí šla dát léky. Ale když nás měli z nemocnice propustit, strašně jsem se bála.“ Jiná maminka zase popisuje svoji situaci slovy: „Já už jsem všechno znala, protože jsem to okoukala, takže to bylo dobrý. Ale i tak ten první rok, co jsme ji měli doma, nebyl jednoduchý.“

I přes všechny přípravy je přechod dítěte do domácí péče náročný a rodina se musí naučit spoustu nových věcí. „Každou chvíli-zástava srdce a už jsme mazali do nemocnice. Pak zástava dechu, znova. Než jsem si zvykla jak s ní jednat. Pak jsem si řekla, přestala dejchat, já ti dám. Tak jsem do ní začala dejchat. Takhle normálně pusou do tý kanyly, dvakrát, třikrát a za chvíli už byla dobrá. Tak jsme si zvykli a poznali jsme ji taky trošku. My jsme ji taky neznali i když jsme tam byli na dvě, tři hodiny denně.“ Také denní rytmus celé rodiny se musí přizpůsobit péči o dítě. „V podstatě všechno se točí kolem ní, protože nákup to je: kdo bude hlídat Janičku⁶“ „Je to o nekonečném dávání a nekonečným čase. Člověk potlačí sám sebe. Do té doby než se třeba naučí využívat i ty jiný služby.“

Výzkum prokázal, že se rodiče nedokáží v systému služeb hned zorientovat. „Ze startu člověk bloudí a hledá.“ „Určitě nejhorší byly ty začátky, kdy jsem já nevěděla, co s tím dítětem, kam se dá chodit, nic. Nevěděla jsem, že by existovalo

⁶ Jméno je změněno.

nějaký středisko, kam člověk může jít a kde se všechno dozví. Je pravda, že se to vyšťourává. Než se trochu člověk někde uchytí a než se ho někdo se zájmem ujme a než se uvede jménem jako máma, která se stará. Chudák potřebovala by pomoc, je na to sama. Tak taky každé nečeká s otevřenou náručí. Když pak někdo vidí jak něco potřebujeme a jak je pro nás něco důležitý a nedostupný, tak potom se leckdo zasnaží.“

Podle mých zjištění je velikou oporou pro rodiče v prvních fázích Středisko rané péče v Třebíči. Jako jejich veliký přínos se ukázal úhel pohledu, kterým se na rodinu a jejich dítě ve vegetativním stavu dívají. Jedna maminka mi sdělila: „Pro mě bylo důležitý, že ji poprvé někdo pochválil. Prostě mi řekl, že něco dělá krásně nebo hezky, že to nebyla taková beznaděj. Ti lékaři spíš mluví o tom, co ještě nedělá.“

Tato skutečnost vyplývá ze zaměření obou profesí. Speciální pedagogika a sociální služby vycházejí především z předností dítěte a jeho rodiny. Nesoustředí se na to, co je v dítěti patologické, ale všímají si hlavně toho, co dítě umí. Tímto nechci nijak znevažovat zdravotnické profese, jejichž práce je samozřejmě také velice záslužná. Upozorňuji tímto na rozdílnost a nenahraditelnost těchto rolí v systému podpory rodin, které se starají o své děti ve vegetativním stavu.

Ve vegetativním stavu se mohou děti ocitnout i ve starším věku, například následkem úrazu. Tři z dotazovaných maminek měly děti ve věku, kdy by mohly využívat služeb speciálně pedagogických center. Z toho dvě z nich o těchto centrech nic nevěděly a jedna si stěžovala na nedostatek péče, který je jim věnován. „Tam ti speciální pedagogové mají na starost tolik dětí. Když to děťátko nenavštěvuje žádnou školu, tak přijedou dvakrát do roka. Domluvíme spolu nějaký plán, co se bude teda dělat, potom mi to vypíšou, napíšou a tím to hasne. Když jsou období klidu, tak zrovna tohle bych já uvítala. Že by někdo taky vymyslel něco jinýho než jenom já.“

6.4.3 Získání zkušeností

Z výpovědí rodičů vyplývalo, že díky známostem, které rodiče po čase získali, se dnes dokáží v celém podpůrném systému lépe orientovat. Tyto nově nabyté informace, ale také vědomí, že ví, na koho se mohou obrátit, snižuje jejich stres a strach z toho, že se nebudou umět o své dítě postarat. Rodiče to vyjadřovali těmito slovy: „Už za ty roky znám lidičky, o kterých vím, že mi poradí. Protože nemůžu všechno vědět.“ „Ohledně dávek volám na městský úřad, ten vedoucí toho odboru je strašně úžasnej. Ale kdo ví, že zrovna na něj se může obrátit.“ „Znám lékaře, který jsou úžasný, to už si člověk potom najde. Ze startu bloudí nebo hledá. Teď už mám i lékaře, na kterého se můžu spolehnout.“

Dvě maminky uvedly, že jim se získáváním informací pomáhal manžel. Jedna z nich to popsala následujícími slovy: „On byl úžasný. Já jsem se věnovala hlavně péči o Ellie on se zaměřil na to kolem. Neustále někam telefonovat a zkoumal jaké máme možnosti. K tomu jsou opravdu potřeba dva lidé.“

Podle výpovědí ostatních maminek si informace sháněly maminky nejprve samy. Dnes se obracejí na některé ze zařízení, kam docházejí či na někoho známého. Jedna maminka z Wayne county využívala služeb organizace SKIP of New York. Dvě maminky z třebíčského regionu využívaly diskusí na internetových stránkách www.rodina.cz., jedna maminka se vyptávala své kamarádky, která má také postižené dítě. O možnosti zeptat se na radu se jedna z nich vyjádřila takto: „Vždycky mi říká, když budeš cokoli potřebovat, tak přijď. Nebojte se, cokoliv. To je to, co já potřebuju slyšet. I když se to třeba nevyřeší, ale vím, že se můžu někde obrátit, protože jinak já tu pomoc nemám.“

Z rozhovorů ale vyplynulo, že všechny maminky z třebíčského regionu se i v současné době necítily dostatečně informované. Jedna z nich mi sdělila: „Člověk musí chodit a šťourat. Že by mu někdo něco poradil? Chodit, poslouchat, pozorovat, ptát se. Eventuálně chodit a brečet, samozřejmě to je řečeno obrazně, a on pak třeba někdo něco poradí.“

6.4.4 Nedostatečná spolupráce s lékaři

Lékaři jsou prvními odborníky, se kterými se rodiny setkávají. Pokud by rodiny informovaly o možných dalších formách podpory, mohli by výrazně zkrátit období, kdy rodina sama „bloudí“ a pátrá po možných formách pomoci.

Výzkum však prokázal, že ačkoli pracovníci těchto organizací informují lékaře o své existenci a o službách, které nabízejí, rodiče se o těchto zařízeních od lékařů nedozvídají. Pouze ředitel Denního rehabilitačního stacionáře pro tělesně a mentálně postižené děti a mládež v Třebíči mi sdělil, že lékaři o jejich zařízení své pacienty informují. Všichni ostatní pracovníci a rodiče poukazovali na špatnou informovanost lékařů.

Vyjadřovali to například těmito slovy: „Mě vadí třeba to, že ti lékaři by tam v nemocnicích, kde se stanovuje diagnóza, mohli nabídnout těm lidem nějaký poradenství nebo nějakou tu pomoc třeba i terénní. Třeba jak je ta raná péče, ale nemyslím jenom pro malé děti, to se může stát každému.“

„Očekávala bych, že když se vidí, že dítěátko bude mít nějaký problém nebo opoždění v tom motorickém vývoji tak, že mu nabídnou tu cestu. Nebo říct, existuje tady taková a taková služba. Ne, tam se bere krev, testy všechny možný. Neinformuje ani o těch službách, který jsou teď v týhle době na trhu třeba.“

„O domácí péči jsem se dozvěděla náhodou. Viselo to na nástěnce v nemocnici, ale tam o tom v jaký jsem situaci věděli všichni. Když mě měli z nemocnice propustit, tak jsem tam čekala, protože známá se zpozdila a oni chtějí, aby opravdu někdo odjel autem nebo aby minimálně si někdo toho člověka vyzvednul. Já už jsem byla na chodbě a procházela jsem si to tam. A teď tam vidím na nástěnce domácí péče a bezplatná, co všechno to zahrnuje. A o tom mi nikdo neřekl. Doktorka na středisku se mě taky ptala, jak to budu dělat. Nic, že by poradila.“

6.4.5 Sociální izolovanost rodin

Péče o dítě ve vegetativním stavu vyžaduje obrovské úsilí a spoustu času. To potvrzují i samotní rodiče svými výroky: „Jmenuje se to 24 hodinová péče a opravdu to tak je.“ „Je to hodně náročný, na psychiku i na fyzickou stránku. Psychika je možná víc zatížená než ta fyzická stránka. I když do budoucna bude i ta fyzická hodně náročná.“

Výzkum prokázal velkou sociální izolovanost rodin s dítětem ve vegetativním stavu v třebíčském regionu. Rodiče tuto svoji sociální izolovanost zdůvodňovali časovou náročností péče, která jim brání v jakémkoli dalším kulturním životě.

Jedna maminka popisuje: „Nějaký společenský život nebo setkání s druhými lidmi to tam vůbec nebylo. Takže člověk se vytěsnil. Já jsem pak byla v období, kdy jsem se bála, jak jsem moc nekomunikovala, jenom s těma malejma dětma doma, vůbec o něco říct v obchodě. Já jsem byla v takovém stavu, že jsem neuměla najít slova. Ta sociální izolace tam byla velká. Neměla jsem najednou slovní zásobu.“

Další dotazovaný rodič toto doplňuje: „U nás nepřipadá v úvahu nějaký kino, ples, společný nákupy nebo výlety. Všecko je problém. Můžeme děkovat dětem. Kdybychom je neměli, tak bysme si ji domů ani nemohli vzít. To bysme byli odepsaní. To se nejde zavřít do bytu a zůstat tady zavřený, protože to by se člověk zbláznil. Takže jednoduchý to není.“

V tomto bodě mého výzkumu se rozcházel výpovědi rodičů z Wayne county a z třebíčského regionu. Na rozdíl od českých rodin americké rodiny ztrátu kulturního vyžití a společenského života nepopisovaly. Na otázku, zda by si dokázali představit péči o své dítě ve vegetativním stavu bez pomoci ošetřovatelek a zdravotních sester, mi bylo odpovězeno: „Bez nich bych to nikdy nedokázala. Leane⁷ by zemřela mnohem dříve. Potřebovala, aby se o ni staral někdo nepřetržitě (...) Nemohla bych vůbec nic dělat. Nemohla bych se jít ani osprchovat nebo nakoupit. I přesto, že mám výbornou rodinu, nepomohli by mi. Oni se o ni báli pečovat a ty potřebuješ někoho, kdo se nebojí, kdo to umí a je za to placený.“

⁷ Jméno je změněno.

6.4.6 Nedostatek času pro sourozence dítě ve vegetativním stavu

Podle sdělení rodičů přijímají děti ve většině případů postižení sourozence podle toho, jak se k celé záležitosti postaví jejich rodiče. Jedna maminka to popsala takto: „Myslím, že nejčastěji reagují podle toho, jak reagujeme my. Děti to přijmou zcela přirozeně a nevidí v tom problém. Kdybych ale byla pořád otrávená, našťvaná a protivná, Danečka by nenáviděla.“

Rodiče se také domnívali, že přítomnost postiženého sourozence v rodině probouzí v dětech větší trpělivost a citlivost k ostatním lidem. „Ony věděly, že když se starám o jejich sestru, tak jim nemohu dát kakao nebo jim zavázat tkaničky. Učila jsem je, aby byly trpělivé. Myslím, že teď jsou více pozorní k lidem, kteří jsou jiní. Váží si toho, že jsou zdravé. Jsou díky tomu citlivější.“

Z výzkumu vyplývá, že nutná nepřetržitá péče o dítě ve vegetativním stavu způsobuje, že pečující mamince už zbývá jen málo času na ostatní sourozence. Ti se pak mohou cítit opomíjeni a na svého postiženého sourozence žárlit. Maminky to vyjádřily slovy: „Když se tolik cvičí s tím děťátkem a člověk mu tolik dává, tak na toho staršího sourozence nezbývá až tolik času.“ Maminky, které měly více dětí, vyjadřovaly svoje přání, aby existovala nějaká služba, kde by se o jejich děti dokázali postarat a ony by se mohly alespoň jednou za čas věnovat svým ostatním dětem. Jedna maminka to popsala následujícími slovy: „Myslím, že i ty zdravé děti, ti sourozenci, mají právo na to, aby rodič byl jenom pro ně. A aby si užily třeba nějakou tu dovolenou u vody. Kde se nemusí každý dvě hodiny letět domů a polohovat. U nás to je: Honem děcka, teď musíme zase domů. Takže jak daleko se od toho domu dostanete? Maximálně tady na Lagunu⁸ s nima zajet. Nějaký hory, to vůbec nepřipadá v úvahu. To ony vědí. Občas s nimi sjede manžel, aby měly pocit, že můžou. Aspoň na chvíli, aby mohla ta rodina normálně fungovat. Protože si myslím, že tohle není přirozený a proto neodsuzuju rodiče, který to řeší ústavem.“

I v tomto bodě se výroky rodin z třebíčského regionu lišily od sdělení rodičů ve Wayne county. Maminka dětí ve Spojených státech amerických mi sdělila: „Kdyby mi nepomáhaly zdravotní sestry a ošetřovatelky, bylo by všechno jinak. Nejspíš bych byla rozvedená. Ony byly moje záchrana. Ony mi umožnily žít, vychovávat další děti a nevzdát se. Vždycky jsme se snažili zapojit Jennifer do veškerého dění v rodině.“

⁸ Plavecký bazén v Třebíči.

Kdybychom neměli zdravotní sestry, musela bych mít v době, kdy se děti vrátily ze školy, Jennifer u sebe v kuchyni, kde bych vařila. Musela bych ji chovat a neustále polohovat mezitím, co bych vařila.“

6.4.7 Potřeba zabezpečení dítěte v době nemoci rodiče, který o ně pečuje

Maminka, která se o své dítě starala sama a neměla žádné další děti, výše jmenovanou potřebu nepocítovala. Potýkala se však s jiným problémem. Neměla nikoho, komu by mohla své dítě svěřit v době, kdy byla sama nemocná a o své dítě se nemohla postarat. Při rozhovoru mi sdělila: „Potřebovala bych, abych mohla zavolat, když je zle. Je to několik let, vezla mě od baráku houkačka, nějaká střevní chřipka nebo co to bylo, já jsem vůbec nemohla, bolely mě svaly, všechno. Honzíkovi jsem večer nemohla ani dát léky. Byla jsem v křeči, ztuhlá, zimnice, bolavá, prostě zle. Tak přijeli a že je to jednoznačně do nemocnice. Já říkám, já nemůžu do nemocnice, já potřebuji nějakou injekci. To že v žádném případě. Tak já jsem říkala, že jedu, ale s dítětem, to je moje dítě. A oni, že to nejde. Říkala jsem jim, že si nehraji na hrdinku, ale musím zpátky domů, že to dítě musí dostat léky, že se o něj bohužel nikdo neumí postarat.“

Podle mých zjištění zatím řeší rodiny případy, kdy maminky musí na delší pobyt do nemocnice, umístěním svého dítěte na dětském oddělení v nemocnici.

I přesto, že jedna z maminek, se kterými jsem dělala rozhovor ve Wayne county, se také o své dítě starala doma sama, tak tuto potřebu nepopsala. Z rodin ve Wayne county tuto potřebu nepopsala ani jedna maminka.

6.4.8 Pozitivní vliv seberealizace maminek, které o dítě pečují

Polovina maminek popsala, že teprve postupem času dokázala více myslet na sebe a nevěnovala všechen svůj čas ošetřování svého dítěte ve vegetativním stavu. Jak uvádějí, na začátku investovaly všechny své síly do péče o dítě. V této fázi byla pro rodiče velmi významná naděje v možné zlepšení zdravotního stavu jejich dítěte a víra v pokroky, kterých jejich dítě dosahuje. Ve svých vyprávěních mi sdělili: „Na začátku jsme si mysleli, že opravdu dělá pokroky. I přesto, že byla maličká a měla jen devět měsíců, hned jsme zkoušeli nejrůznější terapie. Neustále jsme jí pouštěli hudbu. Rehabilitovali jsme ji třikrát za týden. Myslela jsem si, že se jednoho dne posadí, že začne mluvit. Nikdy před tím jsem nikoho takového neviděla. (...) Byla

jsem naivní, ale to je dobře. Kdybych věděla, jaké to bude, tak by toho bylo na mě moc.“

Další maminka tato slova doplňuje: „Když byla mladší⁹, tak jsme spolu byly strašně spojený. Jak s ní byl člověk 24 hodin, tak ten vztah byl jinej, než když potom se člověk naučí myslet sám na sebe. Ale trvá to taky. Na úplným začátku té cesty si člověk myslel, že ji uzdraví. To nemá tu soudnost.“

Toto stádium je však jednou z vývojových fází, kterou si rodiče musí projít a jak mi sdělili ti, co si jí již prošli: „Nemá smysl jim dopředu říkat jako musíte myslet na sebe a dělejte pro sebe víc. Člověk jim to může jenom naznačovat, protože stejně, až dozraje čas, tak oni na to přijdou.“

Při rozhovorech jsem si ale všimla, že maminky, které se dokázaly od svého dítěte ve vegetativním stavu zdravě odpoutat, byly ty, které měly kolem sebe nějakou formální nebo neformální podporu. Nebyly na péči o své dítě samy a mohly se tak věnovat i dalším aktivitám. Začaly studovat, pracovat, věnovaly se svým dalším dětem atd. Péče o své dítě ve vegetativním stavu tak pro ně nebyla jedinou aktivitou.

6.4.9 Finanční situace

Při odpovědi na otázku, jak rodina zvládá péči o své dítě ve vegetativním stavu se rodiče rozdělili do dvou skupin, ne však podle země, v které se nacházeli, ale podle toho, zda se jednalo o maminky samoživitelky a nebo zda toto dítě vyrůstalo v úplné rodině.

Maminky, které se starají o své dítě ve vegetativním stavu doma, jsou zcela odkázány na sociální dávky a podle svých slov žijí v neustálé nejistotě, zda zvládnou vše uhradit. Jedna maminka to popsala následujícími slovy: „Myslím, že máme svých starostí dost, než abychom se museli nervovat, jestli ten byt zaplatíme nebo jestli si budeme moct koupit něco k jídlu nebo na jak dlouho mi to musí vydržet. Zatím to opravdu zvládáme, ale děsí mě, že všechno se zdražuje.“

Na rozdíl od těchto maminek rodiny, kde alespoň jeden z rodičů chodil do práce si na finanční situaci nestěžovaly ani v jednom regionu. V třebíčském regionu pak využívaly tyto rodiny příspěvku na péči jako kompenzaci na pořizování věcí, které jejich dítě potřebovalo, ale pro zdlouhavost hodnotícího řízení by se k nim nedostaly

⁹ Maminka hovoří o svém dítěti ve vegetativním stavu.

zavčas. Jako příklad uvádím výpověď jedné maminky: „Příspěvek zatím využívám na nutridrinky. Možná bych to měla i hrazený, ale je mi celkem nepříjemný to žádat. Párkrát jsem to zkusila, ale neměla jsem z toho dobrý pocit. Připadalo mi to ponižující. Když pak přijde problém a já zvažuju, zda hospitalizace nebo to zvládnem doma, tak mi vždycky nutridrinky hodně pomohly. Když jsem to šla vyřizovat, tam třeba nebyli revizní lékaři. Nebo zase nevíme, zda to dostane. A mě šlo o to, abych to měla doma. Teď už to neřeším, teď mám ty peníze.“

6.4.10 Možnosti využití dobrovolníků

Další oblastí, kde se výpovědi rodin rozcházejí, byla oblast využití pomoci dobrovolníků. Dotázané rodiny ve Wayne county vypověděly, že by výpomoci dobrovolníků využívat nechtěly, protože dobrovolníci nemají zdravotnické vzdělání a rodiče by jim nedůvěřovali. To dokazují následující slova: „Nemohla bych jim důvěřovat. Je mnoho věcí, co by se mohlo stát.“

V třebečském regionu si všichni rodiče spolupráci s dobrovolníky představit uměli. Dvě rodiny využívaly výpomoci lidí, které bychom mohli nazvat dobrovolníky. V obou případech se s těmito lidmi seznámili jen náhodou. Ani jeden dobrovolník nebyl vyslaný žádnou organizací, která by se dobrovolníkům více věnovala.

Obě rodiny, ke kterým dobrovolníci docházeli, hodnotily jejich práci kladně. Jedna maminka o svém dobrovolníkovi prohlásila: „Já musím říct, že je to super. Když Petr přijde, znamená to, že se vykoupí, když nepříjde tak se nemyju.“

Další oblastí, kde by mohli dobrovolníci pomoci, ale zatím se tak neděje, jsou situace, které popsala jedna maminka: „Když onemocním, nebo onemocní dítě, nemůžu ho nechat chvíli samotného. Potřebuju nakoupit, potřebuju třeba mu dojít do lékárny. Když je hnusně venku. Musím ho vlíct do nejbližší lékárny. Když je špatně nám oběma, ono stačí ta migréna. Já opravdu nemám nikoho. Tak kdybych mohla být ty dvě hodiny v tichu, řešíme to tak, že si jdeme lehnout a já mu dám hračku. Ale já bych potřebovala ticho a nehejhat, nemluvit, nekoukat. Mít dvě hodiny než zabere lék. Nebo když jsem třeba nemocná, mít nějaký úlevy, abych nemusela v horečce všechno obstarávat. To pak vidím, jak je to všechno náročný, že jsem v podstatě pořád v permanenci. Já jsem zvyklá a když je mi dobře mám energie docela dost.“

6.4.11 Co péče o dítě ve vegetativním stavu přináší

Pomoc dětem ve vegetativním stavu není nikdy pouze jednostranným dáváním. I tyto děti v sobě skrývají mnoho, co nám mohou nabídnout. Jedna maminka to krásně vyjádřila slovy: „Ono to bude znít divně, ale já za spoustu věcí děkuji své dcerce. (...) My jsme jako mladí lidi byli hloupí a nadělali jsme si spoustu problémů. Já to nedovedu vysvětlit, ale skrz ni jsme se ze všeho dostali. Ona nám ze všeho pomohla. Takovýhle dítě, který neumí ani mluvit, neslyší nic, ona nám pomohla. Já to neumím vysvětlit, ale je to pravda. Mně přijde, že ty děti v sobě něco mají, něco tak nádherného. Ona nás nasměrovala k lidem, ke kterým bysme se normálně nedostali. Neměli bysme zájem nebo nebylo by proč. Ona nepřišla na svět jen tak. Ona nám přišla pomoci. Todle se těžko vysvětluje.“ Její manžel, který byl v tu chvíli rozhovoru přítomen dodal: Mě třeba není dobře když přijdu z práce, žena chce jít třeba ven. Řekne, já jdu k sousedce nebo já nevím kam, to je jedno. Pak jsem tady s ní sám a cítím s ní takovou pohodu.“

6.4.12 Zhodnocení výzkumu

Mnohá období prožívali rodiče ve Wayne county i v třebíčském regionu stejně a setkávali se stejnými problémy. Jejich výpovědi se shodovaly s procesy, které jsem popsala v teoretické části své práce. Z tohoto je patrná důležitost citlivého přístupu k těmto rodinám, nutnost respektování období a individuálních podmínek, ve kterých se rodina nachází.

V obou regionech rodiče popisovali jako nejtěžší počáteční období, kdy se museli učit o své dítě ve vegetativním stavu starat a nedokázali se orientovat v celém systému podpory. Postupem času rodiče získávali zkušenosti a v systému se lépe vyznali. Na nedostatek informací si však stěžují stále.

Výzkum poukázal na důležitost spolupráce zdravotníků s poskytovateli sociálních služeb a na to, že je tato spolupráce zatím nedostatečná. Z výpovědí rodičů vyplývá, že včasná intervence poradenských služeb má pro rodinu rozhodující význam. Je proto potřeba, aby se o existenci poraden rodiče co nejdříve dozvěděli.

Zatímco rodina, pečující o své dítě ve vegetativním stavu ve Wayne county, má nárok na počet hodin ošetrovatelské péče podle individuální potřeby, rodiny v třebíčském regionu mají nárok pouze na tři hodiny ošetrovatelské péče denně.

V třebíčském regionu není žádná organizace, která by rodinám poskytovala odlehčovací služby v domácím prostředí. Výzkum prokázal, že rodiny v třebíčském regionu jsou více sociálně izolované, rodiče mají méně času, aby se mohli věnovat sourozencům dítěte ve vegetativním stavu a matky, které se o dítě starají samy, nemají, kam by je umístily v době vlastní nemoci.

Z toho vyplývá nutnost rozšířit nabídku poskytovaných forem podpory o odlehčovací služby. Jejich zavedení by zmírnilo stres a vyčerpání, které se u rodin s dítětem ve vegetativním stavu v třebíčském regionu objevovalo ve větší míře než u těchto rodin ve Wayne county.

Ve výsledcích výzkumu mě překvapil rozdíl v poptávce po respitní péči ve zkoumaných regionech. V regionu Wayne county rodiny, které se doma starají o své dítě ve vegetativním stavu, služeb pobytové respitní péče nevyužívaly i přesto, že zde existují zařízení, které tuto péči poskytují. Tyto rodiny mají nárok na tolik hodin ošetrovatelské péče, kolik potřebují. Můžeme tak mluvit o tom, že ošetrovatelská péče v tomto případě funguje jako terénní respitní péče poskytovaná v domácnostech těchto rodin. V případech, kdy rodiny odjíždějí na společnou dovolenou, jezdí s nimi většinou jedna ze zdravotních sester či ošetrovatelek, která jim poskytuje ošetrovatelskou službu běžně.

Tento systém mi připadal jako ideální řešení situace i v třebíčském regionu. Z rozhovoru s českými rodinami však tato potřeba nevyplývala. Rodiče místo rozšíření ošetrovatelské péče žádali o založení zařízení, které by poskytovalo pobytové odlehčovací služby. Tento jev může mít podle mého názoru tři příčiny:

Prvním důvodem může být rozdílná kultura těchto dvou zemí. Přítomnost zdravotní sestry či ošetrovatelky v domě znamená ztrátu soukromí. K té mohou být rodiny v třebíčském regionu citlivější. Americká kultura je charakteristická větší mobilitou a to i na velké vzdálenosti. Rodiny se tak často ocitají daleko od měst, odkud pocházejí a kde mají své původní rodiny. Nemohou tedy využívat pomoci babiček a dědečků a platí si proto pomoc nejrůznějších chův, uklízeček atd. Na přítomnost cizí osoby v domě jsou proto více zvyklí a tolik se jí nebrání.

Druhým důvodem může být jev, který odborníci nazývají „poptávka vyvolaná nabídkou.“ Rodiče v třebíčském regionu vědí, že mají nárok na proplacení pouze tří hodin ošetrovatelské péče denně a nenapadne je, že by si mohli doplatit více hodin. Možná ale slyšeli, že existují služby respitní péče, které by jim mohly pomoci. Těchto

služeb se jim ale v kraji Vysočina nedostává a proto je tato jejich potřeba při jejich vyprávění napadala.

Třetím důvodem může být to, že rodiny náročnost péče o své dítě ve vegetativním stavu přijaly jako svůj osud. O dítě se dokáží postarat, protože jinak by jej doma mít ani nemohly. Problémy se ale objevují v době, kdy nastanou nějaké mimořádné situace, například pokud musí být maminka hospitalizována v nemocnici a o dítě se nemůže postarat. Tyto mimořádné situace by pak dokázala vyřešit možnost pobytové respitní péče.

Odlehčovací služby mohou být podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách poskytovány jak v domácnostech klientských rodin jako terénní služba, tak v zařízeních pobytového typu. Podle mého názoru by nově vzniklé zařízení mělo nabízet oba typy služeb. Všichni rodiče totiž ve svých rozhovorech sdělili, že je pro ně při výběru poskytovatele velmi důležitý i vztah, který se mezi dítětem a jeho ošetřovatelem vytvoří. Ten se může vytvořit pouze při pravidelné péči o dítě.

Dalším zajímavým zjištěním byl pro mě i rozdílný názor rodičů ve Wayne county a třebíčském regionu na dobrovolníky. Zatímco rodiče ve Wayne county neměli k dobrovolníkům důvěru, v třebíčském regionu se spolupráci s nimi nebránili.

Ve svém výzkumu jsem se nezabývala závěrem života dětí ve vegetativním stavu a možnostmi hospicové péče, která je také velmi důležitá. Bylo by jistě správné doplnit můj výzkum následným rozbořením problémů, co dělat v případech, kdy se zdravotní stav těchto dětí tak zhoršil, že jejich život spěje k závěru. V České republice není zatím k dispozici žádný hospic pro děti. Jeden se však buduje v Malejovicích u Kutné Hory. V souvislosti s mým tématem je třeba doplnit, že zatím je zde v provozu jedna budova, která dobře slouží právě respitní péči.

6.5 Navrhovaná opatření

V této podkapitole se pokusím vytypovat hlavní oblasti potřebných změn pro zvýšení kvality komplexní péče o děti ve vegetativním stavu a jejich rodiny v Třebíči a okolí.

6.5.1 Zajištění kontinuity péče

Je velmi důležité správně odhadnout situaci, ve které se rodiče nacházejí. Nepřehlcovat je zbytečnými informacemi v době, kdy nám nejsou pro svůj momentální stav schopni naslouchat, ale zároveň je nenechat zcela bezradnými a bez jakékoli pomoci. Je třeba s nimi pracovat dlouhodoběji. I v případech, kdy mají odborníci pocit, že jim již vše potřebné sdělili, je třeba, aby se po čase přesvědčili, že rodiče opravdu pochopili, co jsme se jim snažili sdělit.

Všichni pracovníci, kteří pracují s rodinami v těžkých životních situacích, by měli být připraveni a ochotni neustále opakovat svá sdělení a přesvědčovat se, že jim rodiče správně rozuměli.

Dále je velmi důležité, aby měli všichni členové rodin možnost nejen zůstat v těchto okamžicích pohromadě, ale aby si také mohli přizvat k důležitým rozhovorům další osobu, které by důvěřovali. Ta by jim v těchto těžkých chvílích mohla poskytnout psychickou podporu. Zároveň by také působila jako pojistka v případech, kdy by si rodiče nepamatovali, co jim bylo sděleno.

6.5.2 Zvýšení dostupnosti poradenských služeb

Hlavně v počátečních fázích je pro rodiče nesmírně důležité, aby jim někdo poskytl podporu a potřebné informace. Zdravotní stav dítěte, ale i sociální situace rodiny se mění i v průběhu toho, jak dítě roste. To, že se rodiče v systému služeb více orientují, neznamená, že se nemohou vyskytnout nové problémy a rodiny nebudou potřebovat další rady a podporu. Rodiče proto stále potřebují mít možnost se na někoho se svojí těžkostí či otázkou obrátit. V tom sehraávají klíčovou úlohu poradenské služby. V Třebíči patří mezi organizace poskytující tyto služby Středisko rané péče. Speciálně pedagogická centra v tomto regionu nejsou, nejbližší jsou ve Velkém Meziříčí Jihlavě a Havlíčkově Brodě.

Možnost zlepšení kvality shledávám v rozšíření služeb Speciálně pedagogických center rozšířením počtu těchto center nebo zvýšením počtu zaměstnanců. Podle mých zjištění totiž stávající stav na pokrytí poptávky nestačí.

6.5.3 Zlepšení spolupráce s lékaři

S tímto problémem se potýkají i ve Spojených státech amerických, kde z tohoto důvodu vznikla organizace The Medical Home, která vydává brožurky, jejichž účelem je zlepšit spolupráci mezi dětskými lékaři a ranou péčí.

Výzkum poukázal na fakt, že se neziskové organizace v třebíčském regionu snaží lékaře průběžně informovat. Tato jejich aktivita je ale zatím jenom částečně úspěšná. Jako další možné řešení tohoto problému navrhuji, aby organizace zásobovaly ordinace dětských lékařů letáky s informacemi o svých organizacích. Letáky by pak byly volně dostupné v čekárnách, kde by si je rodiče mohli přečíst. Při pravidelné kontrole, zda je letáků v ordinaci dostatek, by vznikala možnost i pro osobní rozhovor s lékařem a jeho nenásilnou osvětu.

6.5.4 Rozšíření nabídky služeb o odlehčovací služby

Z výzkumu vyplývá, že pokud nejsou rodinám poskytovány v dostatečné míře odlehčovací služby, vede to k jejich sebeobětování a potlačení společenského života. Rodina se tak uzavírá vůči okolnímu světu a dostává se do nechtěné izolace.

Ošetřovatelská péče, které mohou rodiny v třebíčském regionu využívat na tři hodiny denně, je velmi užitečnou výpomocí, avšak nedá se o ní mluvit jako o službě, která by výrazněji přispívala ke snížení izolovanosti těchto rodin. Osobní asistenci či pečovatelskou službu tyto děti z důvodu náročnosti zdravotnické péče o ně využívat příliš nemohou.

Tato situace poukazuje na chybějící zařízení poskytující odlehčovací služby. Cílem těchto služeb je „umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek“ (60, § 44, odst. 1). Podle statistik uveřejněných Českým statistickým úřadem neexistuje v celém kraji Vysočina, jehož součástí je i město Třebíč žádné zařízení, které by poskytovalo respitní péči. (56)

Možnost využití odlehčovacích služeb by také umožnilo rodičům více se věnovat sourozencům dítěte ve vegetativním stavu. Maminky by měly více času

pro sebe a mohly by si nejen odpočinout, ale mohly by se také zúčastnit jiných aktivit než pouze ošetřování svého dítěte. Zařízení poskytující pobytové odlehčovací služby by také zajistilo péči o děti ve vegetativním stavu v době nemoci maminky.

6.5.5 Systematičtější práce s dobrovolníky

Domnívám se, že by bylo vhodné zaměřit se na práci dobrovolníků pomáhajících rodinám s dětmi ve vegetativním stavu v třebečském regionu systematičtěji. Náplní dobrovolníků by pak nebyla péče o samotné dítě, ale výpomoc těmto maminkám s věcmi, které díky náročné péči o své dítě nestíhají.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se pokusila proniknout do problematiky rodin, pečujících o své dítě ve vegetativním stavu doma a to jak teoreticky, tak srovnávací studií o službách ve dvou srovnatelných regionech Wayne county ve Spojených státech amerických a regionu Třebíč.

Vztahy rodičů k jejich dětem jsou vzácné a křehké, a proto je nesmírně důležité rodinám v péči o své děti pomáhat a podporovat je, a to zvláště v těžkých chvílích, jako je vážné onemocnění jejich dítěte. Tomu by měl také napomáhat systém sociální služeb poskytovaných těmto rodinám. Péče o dítě ve vegetativním stavu je nesmírně náročná jak po fyzické, tak i po psychické a finanční stránce. Nedostatek podpory může způsobit kolaps celé rodiny.

Z mého výzkumu vyplývá, že v rámci systému služeb v třebíčském regionu je rodinám pečujícím doma o své dítě ve vegetativním stavu nabízeno méně hodin podpůrné péče než ve Wayne county ve Spojených státech amerických. Maminky pečující o své dítě ve vegetativním stavu v Třebíči popisovaly větší stres, vyčerpání, a sociální izolovanost. Jako možné řešení tohoto problému navrhuji rozšíření nabízených služeb v regionu Třebíč o odlehčovacích služby, zlepšení informovanosti lékařů o sociálních službách a zvýšení dostupnosti poradenských služeb pro rodiny s dětmi ve vegetativním stavu, které dosáhly školního věku.

Zpracování této práce pro mne bylo velikým přínosem a to nejen v oblastech, které jsem si předem vytyčila. Měla jsem možnost se blíže seznámit s rodinami dětí ve vegetativním stavu a jejich problémy, ale také s řadou odborníků, kteří těmto rodinám pomáhají. Doufám, že vypracování mé práce bude prospěšné nejen mně. Touto prací jsem poukázala na potřebu pomoci rodinám s dětmi ve vegetativním stavu a nastínila jsem možné řešení této situace.

Při této práci jsem mimo jiné čerpala z informací získaných v zahraničí. Právě tímto přínosem nových prvků je má práce mimořádná a jsem přesvědčena, že může být inspirativní pro poskytovatele zdravotních a sociálních služeb u nás a nepřímo tak ovlivnit i kvalitu péče o děti ve vegetativním stavu a jejich rodiny.

SEZNAM LITERATURY

1. Agentura domácí zdravotní péče Třebíč, <http://www.adptrebic.cz/index.php?nid=5441&lid=CZ&oid=771962>, 18. 4. 2008.
2. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR Klub Hornomlýnská, <http://www.hornomlynska.cz/>, 10. 12. 2007.
3. Barker G.: Použití kvalitativních výzkumných metod při postupech rychlého posuzování zneužívání drog ve společnosti. Boskovice, Albert, 1999.
4. Cardová M.: Potřebují sourozenci bratří a sester s mentálním postižením podporu v rámci sociální práce? Magisterská práce, Fakulta humanitních studií, Karlova Univerzita, 2007.
5. Claypool H. - Williams B. - Crowley J. S.: Navigating Medicare and Medicaid. A Resource Guide for People with Disabilities, Their Families, and Their Advocates. Místo vyd. neuved., The Henry J. Kaiser Family Foundation, 2005.
6. Cibochová R., Komárek V., Rodný T., Petrák B. Apalický syndrom u dětí: Průběh a prognóza. Praha, Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, 2001.
7. Davis H.: Counselling Parents of Children with Chronic Illness or Disability. Leicester, British Psychological Society, 1993.
8. Denzin N.: The research act. London, Prentice-Hall, 1989.
9. Department of Health. Medicaid in New York State, http://www.health.state.ny.us/health_care/medicaid/, 17. 4. 2008.
10. Diecézní charita Brno, <http://dchbrno.caritas.cz/06/?IdPage=22#>, 18. 4. 2008.
11. Disman M.: Jak se vyrábí sociologická znalost. Praha, Karolinum, 2002.
12. Doležil D., Carbolová K.: Vegetativní stav (apalický syndrom), Neurologie pro praxi, 8, 2007; 1, 27-31.
13. Důvodová zpráva k zákonu č. 108/2006 Sb., ze dne 14. března 2006 o sociálních službách.
14. Giddens A.: Sociologie. Praha, Argo, 1999.

15. H.R. 1350, Individuals with Disabilities Education Act, 3rd December 2004.
16. Informační leták Speciálně pedagogického centra ve Velkém Meziříčí, 2008.
17. Informační leták Střediska rané péče pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny, Oblastní charita Třebíč, 2007.
18. Ivanová S.: Integrace zdravotně postižených osob do společnosti. Olomouc, Ústav informačních studií a knihovnictví, 2001.
19. Jabůrková M. – Dohnalová R.- Jirků L.- Kurdějová T.- Mátl O.- Novák P.: Od paragrafů k lidem. Analýza situace v oblasti sociálních služeb po přijetí zákona o sociálních službách. Praha, SKOK, 2007.
20. Johnson Ch. J. – Kastner T.A. a kol.: Helping Families Raise Children With Special Health Care Needs at Home. Pediatrics, 115, 2005, 2, 507 - 511.
21. Johnson C.: Your Critically Ill Child. Life and Death Choices Parents Must Face, Far Hills, vydavatel. neuvéd., 2007.
22. Kelly G.: The Psychology of Personal Construct. Londýn, Routledge, 1991.
23. Kerr S.: Dítě se speciálními potřebami. Praha, Portál, 1997.
24. Krejčířová O. a kol.: Kapitoly ze speciální pedagogiky. Praha, Eteria, 2002.
25. Lazarus R.S. – Folkman S.: Stress, appraisal and coping. New York, Springer, 1984.
26. Leff H. – Walizer H.: Building the Healing Partnership: Parents, Professional, and Children with Chronic Illnesses and Disabilities. Místo vyd. neuvédno, Brooklyne Books, 1994.
27. Maclean B.L.: Parenting of at-risk infants in face of uncertainty: Home apnea monitoring of subsibs. Journal of Pediatric Nursing, 14, 1999, 3, 201 - 209.
28. Montagnino B. A., Mauricio R. V.: The Child with a Tracheostomy and Gastrostomy: Parental Stress and Doping in the Home – A Pilot Study. Pediatric Nursing, 30, 2004, 5, 373 - 380.
29. Národní koncepce rodinné politiky. Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, Praha 2005.
30. National Dissemination Center for Children with Disabilities. Finding Help for Young Children with Disabilities (Birth-5). <http://www.nichcy.org/pubs/parent/pa2txt.htm> dne 26. 2. 2008.

31. National Dissemination Center for Children with Disabilities. The Education of Children and Youth with Special Needs: What do the Law Say?, <http://www.nichcy.org/pubs/parent/pa2txt.htm> dne 26. 2. 2008.
32. Novosad L.: Postavení pečujících rodin v ČR, <http://dmoinfo.cz/modules.php?name=News&file=article&sid=30> dne 10. 4. 2008.
33. Opatrný A.: Kde síly v péči o druhé ztrácíme a kde je hledáme. Zápisky z přednášky v Hospicu sv. Lazara v Plzni 19.1.2005, <http://www.hospice.cz/hospice1/index1.php> dne 9.4. 2008.
34. Opatrný A.: Pastorační péče v sociální práci. Praha, Pastorační středisko při Arcibiskupství pražském, 2000.
35. Opatrný A.: Těžce nemocný člověk v domácím prostředí. Konspekt přednášky přednesené na Hospicovém dnu v Plzni 25.11.2000, <http://www.hospice.cz/hospice1/data/nemocny.html> dne 11. 4. 2008.
36. Opavská V: Pohled sestry na apalický syndrom. *Pediatric pro praxi*, 2, 2001, 4, 195 – 197.
37. Patterson J. M. – Leopard, B. J. – Titus, J. C.: Home care for medically fragile children: Impact on family health and well-being. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 13,1992, 4, 284 - 255.
38. Pešová I. - Šamalík M.: *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha, Grada Publishing, 2006.
39. Potůček M. – Radičová I.: *Sociální politika v Čechách a na Slovensku po roce 1989*. Praha, Karolinum, 1998.
40. Rozhovor se Cindy Jordan, sociální pracovnící The ARC of Wayne county, Newark dne 6. 8. 2007.
41. Rozhovor s Jamesem Mroczkem, prezidentem The ARC of Monroe county, Rochester dne 5. 9. 2007.
42. Rozhovor s Jean Cleancy, zkušenou zdravotní sestrou (case nurse) ve Wayne county, Rochester dne 11.9. 2007.
43. Rozhovor s Laurie Lewis, zkušenou ošetřovatelkou ve Wayne county v New Yorku, Lyons dne 7. 9. 2007.
44. Rozhovor s Marií Vondráčkovou, speciální pedagožkou ze Speciálně pedagogického centra ve Velkém Meziříčí, dne 10. 1. 2008.

45. Rozhovor s Pavlínou Kovářovou, vedoucí Střediska rané péče pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny, Třebíč, 14.12. 2007.
46. Schambeck H.: Rodina v evropském zákonodárství, http://www.rodiny.cz/ncpr/rod_stat/cizi/zakon.htm dne 28.3.2008.
47. SKIP of New York, <http://www.skipofny.org/> dne 24. 2. 2008.
48. Slovníček na Hospice.cz, <http://www.hospice.cz/hospice1/seznamy.php?sez=2>, 10.4. 2008.
49. Special Education in New York State for Children Ages 3–21. A Parent's Guide. New York, The University of New York, 2002.
50. Stein R. E. – Riessman C. K.: The development of an impact-on-family scale: Preliminary findings. *Medical care*, 18,1980, 4, 465 - 472.
51. Strauss A. - Corbin, J.: Základy kvalitativního výzkumu. Boskovice, Albert, 1999.
52. Svépomocná organizace Parent to Parent, <http://www.p2pusa.org/>, 18. 4. 2008.
53. Tošnerová T.: Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesní pečovatele. Praha, Ambulance pro poruchy paměti, 2001.
54. Vaculíková L. – Kovářová S.: Psychosociální problematika dítěte v perzistentním vegetativním stavu. *Diagnóza v ošetřovatelství*, 2, 2006, 9, 372 -374.
55. Vágnerová M.: Psychopatologie pro pomáhající profese, Praha, Portál, 1999.
56. Veřejná databáze Českého statistického úřadu na [http://www.czso.cz/csu/edicniplan.nsf/t/3C0051E006/\\$File/3201060801.pdf](http://www.czso.cz/csu/edicniplan.nsf/t/3C0051E006/$File/3201060801.pdf) 3.1.2008.
57. Vyhláška č. 505/2006 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
58. Výroční zpráva Oblastní charity Třebíč, 2006.
59. Winnicott D.W.: Lidská přirozenost. Praha, Psychoanalytické nakladatelství, 1998.
60. Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 14. března 2006 o sociálních službách, ve znění pozdější předpisů.

61. Zákon č. 117/1995 Sb., ze dne 26. května 1995 o státní sociální podpoře,
ve znění pozdější předpisů.
62. Zeman A.: Persistent vegetative state. *Lancet*, 350, 1997, 11, 795 – 799.

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA Č. 1 – PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE.....	81
PŘÍLOHA Č. 2 – UKÁZKA PŘEPISU Z ROZHOVORU S MATKOU PEČUJÍCÍ O SVÉ DÍTĚTE VE VEGETATIVNÍM STAVU V TŘEBÍČSKÉM REGIONU	85
PŘÍLOHA Č. 3 – UKÁZKA PŘEPISU Z ROHOVORU S MATKOU PEČUJÍCÍ O SVÉ DÍTĚ VE VEGETATIVNÍM STAVU VE WAYNE COUNTY	88

PŘÍLOHA Č. 1 – PROJEKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Projekt magisterské práce

Těžce nemocné děti v rodinné péči
v okrese Třebíč a Wayne county

Autor práce: Lucie Mayerová

Vedoucí magisterské práce:
prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.

Praha 2007

Formulace problému

Při svém ročním pobytu v USA ve Wayne county jsem bydlela v rodině, kde nejstarší dcerka po nezdařené operaci mozku setrvala ve vegetativním stavu. Měla jsem možnost nahlédnout do života rodičů a jejich postižené dcerky a pomoci jim při péči o ni. Tato moje zkušenost vedla k tomu, že nyní pomáhám jako dobrovolník Dobrovolnického centra Lékořice v analogické české rodině, starající se také o takto těžce postižené dítě. Proto jsem se rozhodla, že se ve své magisterské práci pokusím poznat a popsat situaci rodičů, starajících se doma o své dítě ve vegetativním stavu.

Pečující rodiny jsou pod velkým psychickým i fyzickým zatížením a „pokud zůstanou na problém sami, jsou ohroženi zvýšeným stresem a celkovým vyčerpáním, jež nese ve svých důsledcích sníženou kvalitu osobní péče o dítě s postižením. Východiskem z této situace pro rodinu je zpravidla umístění postiženého dítěte do dlouhodobé až trvalé ústavní péče, což hluboce poškozuje nejen rodinu, ale především osobu dítěte.“ (1) Je proto velmi důležité, aby byla těmto rodinám poskytnuta náležitá podpora, jejíž cílem je snížit negativní vliv postižení dítěte na jeho rodinu.

Cíl diplomové práce

Cílem mé práce bude analyzovat situaci rodičů, kteří pečují o těžce zdravotně postižené dítě a zjistit, jak může systém sociálních služeb ulehčit psychické a fyzické zatížení těchto rodin a co od něj tyto rodiny očekávají. Pokusím se porovnat systém pomoci rodinám ve Wayne county v USA a v okrese Třebíč v České Republice. Při studiu a analýze systému podpory rodin ve Wayne county se pokusím najít možné podněty pro řešení situace rodin pečujících doma o své děti ve vegetativním stavu v okrese Třebíč.

Pracovní postup

Teoretická část

V teoretické části své magisterské diplomové práce popíši situaci rodin, pečujících doma o své dítě ve vegetativním stavu. V této části se zaměřím hlavně na popis potřeb těchto rodin a možnosti jejich naplňování, zvláště pak na roli neziskových organizací v poskytování péče a podpory těmto rodinám.

Praktická část

V praktické části své práce srovnám situaci české a americké pečující rodiny. Provedu kvalitativní výzkum, kdy se pokusím hlouběji prozkoumat systém podpory rodin s dětmi ve vegetativním stavu ve dvou srovnatelných regionech, tzn. ve Wayne county v USA a v okrese Třebíč. V obou zmíněných regionech navštívím všechny poskytovatele sociálních a zdravotních služeb. Formou strukturovaného rozhovoru zjistím, jak tyto služby fungují, s jakými problémy se potýkají a jakou roli plní v systému služeb poskytovaných pečujícím rodinám v domácím prostředí. Tento výzkum bude doplněn dalším kvalitativním výzkumem - rozhovory s americkými a českými rodinami, pečujícími o dítě ve vegetativním stavu.

Cíle výzkumů

Cílem výzkumů bude hlouběji prozkoumat systém podpory rodin ve výše zmíněných regionech. Zjistit, zda tyto systémy naplňují potřeby pečujících rodičů a v čem jsou rozdíly mezi uspokojováním potřeb v české a americké rodině. Na základě zjištění se pokusím nalézt možnosti dalšího rozvoje sociálních služeb, které pomáhají rodinám s dětmi v vegetativním stavu v České Republice.

Časový plán

květen – červen 2007 - vyhledání a práce s odbornou literaturou

červen – červenec 2007 – analýza situace a příprava rozhovorů

srpen – září 2007 – vlastní výzkum v USA a studium zahraniční odborné literatury

říjen – prosinec 2007 – vlastní výzkum v České republice

leden – únor 2008 – sepsání teoretické části magisterské práce

březen – duben 2008 – sepsání praktické části magisterské práce

květen 2008 – dokončení a odevzdání magisterské práce

Bibliografie

1. Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR
na <http://www.hornomlynska.cz/>.
2. Babbie E.: The Practice of Social Research, Belmont, Wadsworth, 1995.
3. Blažek B., Olmerová J.: Krása a bolest, Praha, Panorama, 1987.
4. Clemons J.W., Robinson K.M.: Respite care--volunteers as providers, Journal of Psychosoc Nurs Ment Health Sery, 37, 1999, 1, 30-5.
5. Sister Frances Dominica: Helen House, Uhlířské Janovice, Nadační fond Klíček, 2004.
6. Chvátalová H.: Jak se žije dětem s postižením, Praha, Portál, 2001.
7. Johnson C.P., Kastner T.A.: Helping families raise children with special health care needs at home, Pediatrics, 115, 2005, 2, 507 – 11.
8. Johnson C.: Your critically ill child: Life and death choices parents must face, Far Hills, New Horizon Press, 2007.
9. Matoušek O.: Rodina jako instituce a vztahová síť, Praha, Sociologické nakladatelství, 1993.
10. Novotný M., Stará I.: Dobrovolníci v nemocnicích, Praha, Hestia, 2002.
11. Občanské sdružení cesta na <http://www.pomoztedetem.cz/res/data/007/000873.doc>
[dne 20.4.2007.](#)
12. Vágnerová M.: Psychopatologie pro pomáhající profese, Praha, Portál, 2002.
13. Valkenier B.J., Hayes V.E., Mc Elheran P.J.: Mothers' perspectives of an in-home nursing respite service: coping and control. Journal-of-intellectual-disability-research-JIDR, 34, 2002, 1, 87 – 109.

Dne 13. 12. 2007

Dne 13.12.2007

prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc
Vedoucí magisterské práce

Lucie Mayerová
autor práce

PŘÍLOHA Č. 2 – UKÁZKA PŘEPISU Z ROZHOVORU S MATKOU PEČUJÍCÍ O SVÉ DÍTĚTE VE VEGETATIVNÍM STAVU V TŘEBÍČSKÉM REGIONU

L: A byl někdo, kdo vám třeba hodně pomohl v tom... podpořil vás, když jste chtěla tu vaši holčičku domů?

M: Hm, to, já jsem to ani s nikým nekonzultovala, jako rodina spíš. Tak jako, když už máte doma čtyřměsíční dítě, k němu máte vztah určitej a navíc už ty hormony, už si myslím, že už není člověk takovej rozjetej, jako po tom porodu. Myslím si po porodu, když se matka dozví nějakou takovou šokující zprávu, se kterou nepočítala. Tak myslím si, že to vůbec není jednoduchý. Že, .. jako, ... vůbec to nezazlívám. Fakt nezazlívám to nikomu, protože je to hodně náročný, jako, ... jo. Na psychiku i na fyzickou stránku. Psychika je možná víc zatížená než ta fyzická stránka, jo. I když do budoucna bude i ta fyzická hodně náročná. Takže po týhle stránce pomoc – to si musí po týhle stránce rodina vyřešit sama v té době. Ta raná péče mě teda hodně pomohla. To jako opravdu, to se nedá vyslovit. Nasměrovali mě samotnou – já mám první stupeň národní školy, jsem měla a oni mě nasměrovali, že bych mohla udělat i tu speciální pedagogiku, takže jsem i díky nim – třeba díky tomu, že mi dali jakoby sebevědomí. Že do člověka vlili, že to nic není a že to je prostě běžná věc. Takže mě potom vlastně pomohlo jako další stupeň to – mě samotný, že jak jsem to začala studovat občas jsme se podívali i do nějakých zařízení, tak to že člověk není sám, jo. Že vlastně i to je dobrý. Jeli jsme teda na pobyt s ranou péčí – na týdenní pobyt, taky jsme se vlastně setkali s rodinami, které mají podobný problémy, eee. Tam tedy to bylo hodně intenzivní stimulace, takže po třech dnech jsme měli vysoký horečky, ale ale dojeli jsme to, zvládli jsme to, i když jsme třeba vynechali některý aktivity, jo takže ... jako tu ranou péči hodnotím jako primárně – ta mě moc pomohla a potom dál jsem měla ještě štěstí na sousedy, kteří vlastně sami měli 4 děti a ta jejich nejmladší byla v šestý třídě v té době a eee. Ona strašně má ráda děti, takže oni mě pomohli vlastně jsem měla ještě před Janičkou, mám ještě zdravou dceru, takže tam byl spíš problém, že když se tolik cvičí s tím děťátkem a vlastně tolik mu člověk dává, tak na toho staršího sourozence jako nezbyvá až tolik – jakoby až bych řekla. Takže vlastně, s tím mě pomohli moc, třeba s tou starší. Jo, že ta Lenička byla úžasná. Že si spolu hrály, jezdily spolu na procházky, když jsem měli ty horečky s Janičkou, tak ona vlastně mi strašně pomohla, jo. ... Takže v tomhle byla třeba

další pomoc pro mě. Rodiče chodili oboji dvoji do práce, moje i manžela. Takže tam jsem nemohla očekávat třeba nějaký velký zábraky aaa s tou pomocí ... no si myslím. ... Jinak jsem nevyužívala žádných služeb, až potom, když jsme měli začít vlastně školní dráhu, když se řešila, tak jsme byli ještě pořád pod tím střediskem rané péče do těch sedmi let věku jsem tam vlastně spadali do té péče. Potom jsem oslovila stacionář v Třebíči – Dětský rehabilitační a vlastně jsme tu školní zralost dělali přes stacionář s tím, že tam jsme potkali vlastně asi možná

L: Tam nějak začínala ne ...

M: No, zkoušeli jsme zajíždět přes stacionář, ale ... ono je to strašně vyčerpávající pro tu Janičku, ona třeba dva dny tam šla, pak byla hodně vysílená, takže ...

L: Jako že nějak jako hluk, jako čím to bylo?

M. Já nevím, spíš možná ... ona je hrozně křehká, ona hodně spí jako jo, má hodně záchvatů tak jako, tak to asi není hodně kompenzovaná. Má poruchy příjmu potravy má sondu. To byl taky ... trošku problém ... nevím, prostě měla teploty nebo prostě potom byla už úplně vyřízená, že mě třeba ne..... dva dny, že byla vlastně vyčerpaná, jo. Protože u ní v podstatě já mám problém udržet základní životní takový funkce v pohodě, jo. Třeba dejme tomu stravu, vyprazdňování, takový ty základní věci, dýchání, jo. Potom, když je víc rozhozená i špatně dýchá, prostě celkově ty základní životní funkce se tak jako rozhodí. Je třeba pravda, že teď jsme zase najeli na stacionář po letech jsme zkusili od září a tak ty 3 dny v týdnu si myslím, že jsou optimální, ale teď zase nastalo období, kdy si ji tam netroufám dát. Kdy opravdu doma vzdychá, asi má nějaký bolesti. Já nevím. A když je vzhůru tak má jenom světlý chvílky takový jako, že je jí jakoby dobře, jo. Teď zrovna má takový jakoby těžší období ... prožívá. Ale když je lepší období, tak to zvládá třeba i pasivně jako, když jí tam dám nějaký ty předměty, který má ráda nebo různý melodický hračky, tak se na to směje nebo prostě ... jako je schopná. Věřím tomu, že třeba i jako záměrně se dotkne něčeho, jo, ale nemá úchop, nepřetáčí se, prostě jako ten vývoj bych řekla první – někdy, když je jí hodně dobře druhý trimestr, jako pořád se to drží. Takže i ten stacionář ... nevím, nejsem schopná říct jako. Jestli je to pro ni příjemný nebo není, jo. Ale jako neplače, jako, někdy si to prospí, někdy ne. Takže to je další služba, kterou využívám a do budoucna počítám, teď teda mám mamku doma. Ona je v důchodu, takže

když potřebuju, tak mě pomůže ona. Jo. Ale do budoucna, pokud by nemohla, počítám, že bych asi využívala pečovatelskou službu nebo nějakou osobní asistenci, že bych to asi využívala. Zatím není jakoby – jak bych to řekla, jak nemá režim, jak když třeba dva dny vtahu spí, pak nespí, tak to těžko se to odhaduje, jak který den bude vypadat. Ono se to těžko odhaduje, ono se ten stav mění z hodiny na hodinu, jo. Takže zase někoho zaměstnat a teď nevím. Tak teď nechod'te, teď zas chod'te... Ono je to taky jako složitý ... Pokud už bych si někoho domluvila, tak bych chtěla, aby i ten dotyčný jako měl z toho nějaké stabilní příjmy třeba nebo aby to nebylo takový teď jo, teď ne, jako, jo.

L: Takže byste si to představovala spíše jako na to období, kdy to má Janička těžší ...

M: Ne, celkově asi furt. Asi bych třeba to viděla tak, že by, já nevím, myslím si, že by třeba tak kolem té desáté vstala. Třeba v deset by za ní přijel, přebalil ji, nějakým způsobem třeba nakrmil, Zacvičil s ní nějak nebo protáhl ji, jo... zase ????? by mohl vodjet. Protože, vona bude spát jako, jo, ten ... jako Nevím, zatím nevím. Zatím mám takovouhle představu a nebo bysme se domlouvali třeba zas na odpoledne, když už bych někoho zaměstnala, kdyby šla do toho stacionáře – byla dobrá, zas bych to nechtěla jako, aby to bylo jenom někdy, asi jo, protože to by asi byl stres i pro toho člověka, který jako tu práci dělá, jo, aby chvíli tak měl a chvíli zase ne. A chtěla bych i vazby třeba nějaký, aby se tam vytvořily, jo a .. tou pravidelností, že se asi tam spíš vytvoří, jo. Pokud to začnu tohle využívat, jo. Zatím nemám potřebu jako, jo, protože opravdu by mě to spíš komplikovalo jako všechno, takhle ta mamka všechno ví, co kde jak je a ...

PŘÍLOHA Č. 3 – UKÁZKA PŘEPISU Z ROHOVORU S MATKOU PEČUJÍCÍ O SVÉ DÍTĚ VE VEGETATIVNÍM STAVU VE WAYNE COUNTY

M: I lived there for six months. I didn't go back to my house. I couldn't do it alone and didn't know we could get nurses. Kent was in Michigan. He had to keep working so we had insurance. I was at my parents in New York. He would call me every night and I would cry. I would say, I don't know how I can ever come back to michigan. I can't do this by myself. He couldn't imagine what was so hard. He would call, and I'd be laughing, Allie would be on my lap, my family would be with us.

Then he came after two months and spent a week. He said, you deal with this every day? I said yes. He said, this has to change, we need help. We had to do allie's legs like a bicycle all night long. Because she had gas problems from the feeding tube. She would scream. We didn't know there was a device to take the gas out of her stomach. No nurse came home with me and taught me how to do everything.

Maybe the social worker says, if you have problems call us. We're here. But you don't know what problems you're going to have. you don't know. You think you're supposed to pack up and leave and live this way.

Kent is the one who looked into everything and got to the bottom of it. He spoke to the top person of every organization. He had to be very aggressive. If I was alone I probably would not have done any of that. I wouldn't have known how.

And kent's company was so supportive. They basically gave him as much time off as he needed to organize everything. When allie was in the hospital for 42 days, Kent stayed in New York, living in my uncle's apartment. He'd work during the day and come visit us at night.

L: Did any families who had been through this meet with you and give you advice?

M: Yes. One family from the hospital calls me every year on allie's birthday...but it was actually the doctors who said, before the surgery, if you want to talk to parents who have been through this...

Because, we were so afraid before the surgery. There's not many families that have gone through this--only 23 in the U.S. So they offered to let us talk to one of them. The doctors said there was one family whose child will never walk again. You could tell he felt bad.

So they gave me numbers for three or four of the families. I called them. They said, it went great, they took the tumor out, my kid has to wear glasses out, but he's okay. A couple kid had to go through chemo and radiation. So we thought that was the worst that would happen.

But the doctor was getting aggressive. Each time he'd try to take out more of the tumor. You know, in one case, he takes out 50 percent of the tumor and the kid has 2 years of radiation, which is really bad for the kid, so the next time, he says, I'll try to get 75 percent and maybe next time it will only be one year of radiation.

With Allie, he took out 95 percent of the tumor, which he then realized it was too much. There are too many blood vessels that are thinner than a hair. If one of them starts bleeding, you can't see it. It's too small. He was so aggressive going after the tumor, thinking he would preserve her vision and keep her from having radiation and chemo...but then, it was too much. He learned from her that it was too much. And that's how they can be great surgeons. They learn through experience. So they gave me families to talk to. But it was more about the surgery and fear of the surgery.

Afterwards, when we moved to michigan, there were no support groups for parents of kids with tumors. Now there are tons of them. Here in New York there are tons. We lived in a rural area.

They gave us the number of a family to call whose daughter had died, when it looked like Allie would die. I was terrified. The family had moved to Israel. So I called Isreal. They had set up a cancer center, named after their daughter, rebecca. The whole place is purple--her favorite color.I remember asking, what do you do? How do you carry on? Their child had been sick for a long time.

L: Did it help you?

M: Yes. A tremendous amount. And my story with Allie helped this 17-year-old girl. She didn't want to talk to anyone, cause no one could understand. So it is very helpful.

I never did join a support group. I felt like I didn't need it. I had good friends to talk to. But I think they are very good.

Kent's dad was saying we should have put together a little pamphlet on things we learned. Like this gas problem thing, there was an instrument you buy for the feeding tube. Why didn't any nurse or doctor tell us that?

L: I guess because they don't know you don't know.

Liz: Yes. You're right. Allie's neurosurgeon was a cyclist. He had a biking accident and ended up with brain trauma in a coma. When he woke up, he had to learn how to breath on his own again, walk, talk...He said, I cannot believe what I ask my patients to do. He said, learning to swallow is much harder than doing a brain surgeon. He could never operate again, because of his hands. But he said he was a better doctor because now he understood his patients. They demand of you to do something -- take five steps, say -- every hour, not realizing that will take up every ounce of strength you have for the day. They have to be demanding. It's so hard, though.

Talking to people who have been through it helps--it's comforting and encouraging and supportive. But you're right, I don't think the doctors realize how little the parents and patients know, because they're around it all the time.

Even when I went to see that 17-year-old girl...I had forgotten. There was this moment when I realized, she knows nothing.