

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**FILOZOFICKÁ FAKULTA**

Katedra Sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

## **Diplomová práce**

Bc. Magdaléna Neradová, DiS.

**Zdravotně sociální pracovník ve spolupráci s multidisciplinárním  
týmem při péči o chronicky nemocné dítě**

The social worker in healthcare in cooperation with multidisciplinary  
team in the care of chronically ill child

### **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní PhDr. Olze Havránkové, Ph.D. za ochotu, trpělivost, cenné rady a odborné vedení mé diplomové práce.

Poděkování patří také všem respondentům, kteří se zúčastnili výzkumu, bez kterého by tato práce nemohla vzniknout. Velmi děkuji také celé své rodině, jejíž členové mi byli v průběhu celého studia oporou a všem z mého blízkého okolí, kteří mě po celou dobu velmi podporovali.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze, dne

.....  
Bc. Magdaléna Neradová, DiS.

## **Abstrakt**

Diplomová práce „Zdravotně sociální pracovník ve spolupráci s multidisciplinárním týmem při péči o chronicky nemocné děti“ se zabývá ověřením potřebnosti a důležitosti multidisciplinární spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s dalšími odborníky v péči o chronicky nemocné děti.

Teoretická část pojednává o chronickém onemocnění u dětí, jeho vlivu na dítě a na rodinu, popisuje funkci zdravotně sociálního pracovníka a dalších členů multidisciplinárního týmu s cílem spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu při péči o chronicky nemocné dítě.

V praktické části je pomocí metody kvalitativního výzkumu, rozhovoru a kazuistik vzájemná spolupráce ověřována. Práce je doplněna vytvořenou vztahovou mapou multidisciplinární spolupráce ve vztahu k chronicky nemocnému dítěti.

## **Klíčová slova**

Zdravotně sociální pracovník, multidisciplinární tým, chronicky nemocné dítě, nemocnice, sociální práce, podpora, rodina, lékař, psycholog, terapeut.

## **Abstract**

This thesis „The health and social worker in cooperation with a multidisciplinary team in the care of chronically ill children "deals with the verification of the need and importance of multidisciplinary cooperation of the health and social worker with other professionals in the care of chronically ill children.

The theoretical part deals with chronic ill children, its impact on the child and the family, describes the function of a health and social worker and other members of a multidisciplinary team with the aim of cooperation within a multidisciplinary team in the care of a chronically ill child.

In the practical part, mutual cooperation is verified using the method of qualitative research, interview and case studies. The work is supplemented by a created relationship map of multidisciplinary cooperation in relation to a chronically ill child.

## **Keywords**

Social worker in healthcare, multidisciplinary team, chronic ill child, hospital, social work, support, family, doctor, psychologist, therapist.

## Obsah

I. Teoretická část .....	11
1. Chronicky nemocné dítě a péče o něj .....	11
1.1. Kdo je chronicky nemocné dítě .....	11
1.2. Vnímání chronického onemocnění dítětem .....	12
1.3. Vnímání chronicky nemocného dítěte rodiči a rodinou.....	13
1.4. Chronicky nemocné dítě a péče o něj .....	15
1.5. Problémy ze strany rodičů .....	16
2. Zdravotně sociální pracovník .....	18
2.1. Popis.....	18
2.2. Role.....	18
2.3. Přijetí chronicky nemocného dítěte do péče .....	19
2.4. Legislativní rámec.....	20
2.5. Dokumentace .....	21
3. Multidisciplinární tým ve zdravotnictví.....	23
3.1. Multidisciplinární tým .....	23
3.1.1. Popis týmu.....	23
3.2. Popis multidisciplinární spolupráce .....	25
3.2.1. Multidisciplinární týmová práce .....	25
3.2.2. Týmové rozhodování .....	27
3.3. Lékař a jeho role .....	27
3.4. Zdravotní sestra a její role .....	28
3.5. Klinický psycholog a jeho role .....	29
3.6. Další možní členové multidisciplinárního týmu při péči o chronicky nemocné dítě	
30	
3.6.1. Ergoterapie .....	30
3.6.2. Zdravotní klauni .....	31
3.6.3. Duchovní .....	31

3.6.4.	Pedagog v nemocnici .....	31
3.7.	Spolupracující subjekty mimo zdravotnické zařízení .....	32
3.7.1.	Orgán sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD) .....	32
3.7.2.	Domácí zdravotní péče .....	33
3.7.3.	Raná péče .....	34
3.7.4.	Úřad práce ČR .....	34
3.7.5.	Česká správa sociálního zabezpečení .....	35
3.7.6.	Nadace .....	35
3.8.	Spolupráce jednotlivých členů týmu s klientem .....	37
3.8.1.	Možnosti osobní komunikace multidisciplinárního týmu ve vztahu ke klientovi 39	
3.8.2.	Společná jednání týmu o nemocném dítěti .....	39
3.9.	Péče a podpora multidisciplinárního týmu .....	42
3.9.1.	Nástroje podpory .....	43
3.10.	Mimořádná opatření spojená s onemocněním Covid-19 .....	44
II.	Praktická část .....	45
4.	Cíl šetření .....	45
5.	Respondenti a jejich výběr .....	45
6.	Použité metody .....	46
6.1.	Rozhovor .....	46
6.2.	Kazuistika .....	46
6.3.	Vztahová mapa .....	47
7.	Vyhodnocení metod .....	47
7.1.	Vyhodnocování rozhovorů .....	47
7.1.1.	Vyhodnocení rozhovorů dle jednotlivých otázek .....	48
7.1.2.	Celkové zhodnocení rozhovorů .....	57
7.2.	Kazuistiky .....	57
7.2.1.	Kazuistika I. ....	58

7.2.2. Kazuistika II.....	64
7.2.3. Kazuistika III.....	68
7.2.4. Shrnutí kazuistik.....	74
7.3. Vztahová mapa .....	76
8. Diskuse.....	79
9. Závěr .....	83
10. Použitá literatura .....	85
11. Seznam použitých zkratk.....	89
12. Seznam obrázků .....	90
13. Seznam grafů.....	90
14. Seznam příloh.....	91
14.1. Příloha č. 1 - Vyhláška č. 55/2011 Sb.....	92
14.2. Příloha č. 2 - Zákon č. 359/1999 Sb. ....	93
14.3. Příloha č. 3 - Postup transplantačního oddělení.....	94
14.4. Příloha č. 4 - Otázky k rozhovoru.....	95



## Úvod

*„Sami toho zvládneme tak málo, ale když se spojíme, zvládneme cokoli.“*

Helen Keller

Obsahem mé diplomové práce se snažím poukázat na možnost, důležitost a potřebnost multidisciplinární spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s dalšími odborníky v péči o chronicky nemocné děti. Tuto možnost spolupráce se snažím ověřit pomocí metody rozhovorů a kazuistik, které jsou součástí kvalitativního výzkumu. Zároveň tím chci čtenářům přiblížit profesi zdravotně sociálního pracovníka v nemocnici.

Již v bakalářské práci jsem se zaměřila na práci zdravotně sociálního pracovníka, v tématu: Profesiogram jako východisko pro tvorbu metodik pro sociální pracovníky ve zdravotnictví při práci s chronicky nemocnými dětmi. V této práci jsem se zaměřovala na identifikaci a popis profesních činností zdravotně sociálního pracovníka a na popis podmínek, které má mít zdravotně sociální pracovník zajištěny pro kvalitní výkon své profese.

V profesi zdravotně sociálního pracovníka se pohybuji už několik let, denně jsem v kontaktu s dětskými pacienty a jejich rodinami. Mezi tyto pacienty patří i chronicky nemocné děti. Všechny chronicky nemocné děti naši pomoc nepotřebují, některým postačí jedno sociální poradenství nebo zajištění služby, ale některé případy jsou velmi komplikované a mnohdy i náročné pro týmovou spolupráci. Občas je pro celý tým těžké se v komplikovaném případě zorientovat, jindy vše „stojí“ na špatné spolupráci v rámci týmu.

Domnívám se, že v dnešní době mají všichni odborníci ve zdravotnických zařízeních zkušenosti s multidisciplinární spoluprací. Setkávám se však s rozdílnými přístupy v otázce, jaké odbornosti mají být v multidisciplinárním týmu zahrnuty. Ne všichni mají možnost u dětských chronických pacientů využít zdravotně sociálního pracovníka, který má s touto prací zkušenosti. A ne všichni ho chtějí využít, přestože je na oddělení k dispozici.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je zaměřená na popis chronických onemocnění u dětí, na rozdělení těchto onemocnění a na vysvětlení, jak chronické onemocnění dítěte přijímá dítě samo a jak onemocnění přijímá rodina dítěte. Dále v teoretické části vysvětluji profesi zdravotně sociálního pracovníka a jeho role, profese lékaře, zdravotní sestry, klinického psychologa a stručný popis dalších odborníků či subjektů, kteří mohou být zapojeny do týmové spolupráce. V praktické části jsem se prostřednictvím rozhovorů zacítila na výzkum ověřování spolupráce mezi jednotlivými odborníky a prostřednictvím vybraných kazuistik popsání multidisciplinární spolupráce na

skutečných případech nemocných dětí. Na závěr jsem vytvořila mapu vztahů multidisciplinární spolupráce ve vztahu k dítěti.

## **I. Teoretická část**

### **1. Chronicky nemocné dítě a péče o něj**

#### **1.1. Kdo je chronicky nemocné dítě**

Chronicky nemocné dítě je dítě, které je dlouhodobě nemocné. Onemocnění může určitým způsobem zasahovat do běžného života dítěte, ale i do života celé rodiny.

Kukla rozlišuje nemocné dítě na akutně nemocné dítě, kde je průběh většinou rychlý, bez většího vlivu na dítě a na rodinu a na chronicky nemocné dítě. Chronické onemocnění je charakterizováno závažnými organickými nebo funkčními změnami postiženého orgánu či systému s dlouhodobým nebo s dlouhodobě předpokládaným průběhem, tj. minimálně 3 roky. Je zde možnost uzdravení nebo mohou být projevy relapsu či remise, kdy se může onemocnění projevit jako akutní nemoc. Vývoj onemocnění nelze bez aktivního léčebného zásahu zpomalit, zastavit nebo zlepšit. Pokud se onemocnění opakuje třikrát, či vícekrát ročně, nazývá se recidivující onemocnění. (Kukla, 2016)

Slimáková (2013) uvádí, že chronická onemocnění jsou taková onemocnění, která trvají dlouhou dobu a mají celkově pomalé progrese. Mohou být vrozená (např. metabolické poruchy) a získaná v průběhu života (např. degenerativní, zánětlivá onemocnění).

Chronická onemocnění rozdělujeme na somatická (tělesná) a duševní (psychická).

U dětí je dle Scheibera a Kukly (2016) v posledních desetiletích pozorován vzestup chronických zdravotních potíží spojený s psychickými vývojovými poruchami. Jde o komplexní chronické zdravotní potíže, jejichž symptomy lze najít v mnoha funkčních oblastech (od raných poruch psychosociálního vývoje, s vývojovým opožděním, poruchami chování i somatickými onemocněními, zvláště obezitou a celou řadou dalších psychosomatických potíží). Původ je vždy multifaktoriální, často hrají roli konstituční faktory. Zásadní roli hraje také prostředí, které dítě obklopuje, stoupající nároky na schopnost přizpůsobit se a na sociální kompetence dítěte. Děti, které nedisponují dostatečnou osobní výbavou, zvláště kognitivních schopností a resiliencí, a které dostávají jen malou rodinnou a sociální podporu a péči, mají velké riziko rozvoje těchto komplexních chronických zdravotních potíží.

Každé dítě má své potřeby, které potřebuje uspokojovat. Tím dochází k přiměřenému vývoji v intelektu, citech, vůli, chování, ale i v chápání sebe a okolí apod.

Potřeba je subjektivně pocíťovaný nedostatek něčeho nezbytného. Nemožnost dosažené této potřeby se nazývá frustrace. Při dlouhodobém nenaplnění potřeby pak nastupuje deprivace. Nejvíce se jedná o deprivace psychické. (Kukla, 2016)

Dítě roste a vyvíjí se v závislosti na svém prostředí. Potřeby dítěte závisejí na jeho věku, pohlaví, zdravotním stavu a prostředí ze kterého pochází.

Rozdělujeme je na:

Biologické, např. výživa, hygiena, dostatečná obranyschopnost, stimulace a preventivní a kurativní péče, ...

Psychické, např. potřeba jistoty a bezpečí, dostatek podnětů, potřeba vlastní identity, otevřené budoucnosti, ...

Sociální, např. zajištěné bydlení, zajištění jídla a pití, bezpečí a lásky, ...

Učit se, např. hrát si, vzory chování dospělé osoby

Vývojové, např. motivace k novému poznávání nových skutečností, poznatků a činností

Pro všechny děti je důležité, aby byly chtěné, zdravé, vzdělávané, milované a žily v bezpečném prostředí!

## **1.2.Vnímání chronického onemocnění dítětem**

U chronicky nemocných dětí společně souvisí jejich zdravotní i psychický stav. Psychický stav těsně koreluje jednak s jeho současným zdravotním stavem, ale také s rodinnými faktory. Z pohledu rodiny je třeba brát v úvahu závažnost situace. (Říčan, 2006).

Nelze přesně definovat, jak bude které dítě reagovat na svoje onemocnění. Zda na jeho reakci bude hrát roli jeho temperament či jeho schopnost vyrovnat se s potížemi, které nemoci přináší. Projev reakce je ovlivněn také jeho mentální vospělostí a intelektem.

Krejčířová uvádí, že chronické onemocnění dítěte znamená závažný stres nejen pro jeho rodinu, ale i pro dítě samo. Přináší s sebou bolest, léčebné procedury, strach z nich i strach z cizích lidí, omezení pohybu, eventuálně dietní opatření, separaci při hospitalizaci, trvalejší izolaci od vrstevníků, narušení denního režimu vlastního života a výhledů do budoucnosti (rodina, práce, škola). Vše s různou mírou závažnosti podle věku dítěte i druhu onemocnění. Psychosociální problematice nemoci u dětí se věnuje pediatriká psychologie. K hlavním otázkám oboru patří otázky spolupráce dětských pacientů a jejich rodin na léčbě, snaha omezit negativní vliv zdravotních poruch na ostatní oblasti vývoje nemocných dětí a zvýšit celkovou kvalitu jejich života.

Kukla a kol. (2016) popisují typy dětí na:

- represory – různými mechanismy omezují přijetí zkušenosti
- senzitivové – snaží se svoje zkušenosti rozšířit a hledají poučení

První skupina dětí trpí častěji úzkostí než skupina druhá. Potřebují náročnější přípravu, která je ohraničená a vhodně přizpůsobená i vývojové zralosti dítěte. Velkou roli hraje také zkušenost dítěte.

Děti do sedmi let často reagují na nemoc vzdorem, agresivitou, „nevychovaností“, u starších dětí může docházet k depresím. Vliv hraje také pohlaví dítěte, prožívání vlastního tělesného schématu (sebepojetí a identita, pocity méněcennosti, stigmatizace). Dívky se hůře vyrovnávají s onemocněním viditelném na kůži, které jim mění jejich vzhled, např. ekzém, akné, lupénka, alergie apod. Pro chlapce je zase těžké smířit se s tím, že z důvodu chronického onemocnění (astma, srdeční abnormalita) se nemohou aktivně účastnit fyzicky náročnějších sportů, např. hrát fotbal, hokej, jezdit na kole, prostě soutěžit s ostatními. Vyrovnání se s nemocí nemusí být vždy správné, může docházet k maladaptaci, v podobě mrzutosti, vzteklosti, zarmoucenosti, úzkostností, vystrašeností, pocitem bezmoci, hněvem dítěte. Tyto vnitřní stavy dětí vyplývají z omezování aktivit, nutností opakovaných lékařských vyšetření, rozpoznávání vlastní odlišnosti od ostatních apod. Formou maladaptace je aktivní útočná obrana, dítě se k sobě nebo k blízkým osobám chová agresivně, může docházet ke zhoršení prospěchu ve škole, ke ztrátě přátel apod. Naproti tomu je druhá forma maladaptace, pasivní útěková obrana, kdy dítě vše apaticky přijímá, bez vlastního aktivního přístupu k léčbě a uzdravování.

Děti mívají větší míru úzkostnosti a nejistoty, mají obavy, že je rodiče přestanou mít rádi. Během hospitalizace je dobré být s dítětem a podpořit možnost návštěv kamarádů dítěte v nemocnici. Chronicky nemocné děti potřebují častější projev lásky rodičů, pochvalu, povzbuzení i projev podpory.

### **1.3. Vnímání chronicky nemocného dítěte rodiči a rodinou**

Při výchově nemocného dítěte bývají rodiče často ovlivňováni výchovnými postoji v rodině, ale také samotným přijetím nemoci dítětem. Rodiče se snaží dítě nadměrně ochraňovat, mají strach, aby mu potrestáním neublížili, či aby mu tím nezhoršili jeho zdravotní stav. Někteří rodiče se naopak mohou ke svým dětem chovat bez projevu lásky. Dítěti dávají najevo, že onemocnění dítěte je jejich prohrou a porážkou, se kterou se sami nedokážou sami vyrovnat.

V důsledku tohoto přístupu může být až stav úplné emoční deprivace dítěte. Dítě je nešťastné, cítí, že ho nikdo nemá rád. Ambivalentní postoj představuje prolínání obou výše popsaných východisek rodičovských postojů k chronicky nemocnému dítěti. (Kukla a kol., 2016)

Jedním z důležitých faktorů, jak zvládnout chronické onemocnění u dětí je dle Krejčířové (2006) přenesení odpovědnosti za léčbu z lékaře na pacienta, u dětí na jejich rodiče. Procedury jsou mnohdy náročné a bolestivé, rodiče přitom musí zvládat i ostatní nároky rodiny. Základní podmínkou dobré spolupráce rodičů a pacienta s lékaři a dalšími pracovníky v týmu, je podrobná informovanost rodičů i samotného dítěte (již od předškolního věku). Pro spolupráci v léčbě je velmi důležitá motivace dítěte. Zajištění dostatečné motivace dítěte bývá jedním z hlavních úkolů rodičů. Úkolem rodičů je s přibývajícím věkem dítěte také vymezení odpovědnosti za dodržování pravidel léčby.

### **Fáze přijetí chronické nemoci rodinou dle Kukly a kol. (2016)**

Přijmout chronické onemocnění dítěte není pro rodinu jednoduché.

- První reakcí rodičů, sourozenců či okolí může být emoční šok – po sdělení diagnózy se začnou o dítě bát, jsou nejistí, zmatení, nevědí, co dál, protože i onemocnění, které není na první pohled vidět, pro ně představuje ztrátu mimořádné životní hodnoty, jakou je zdraví jejich vlastního dítěte.
- Překonáním emočního šoku přichází fáze popírání nemoci – rodiče se snaží nalézt jakoukoliv záminku toho, že se lékaři spletli (zaměněné výsledky vyšetření apod.), vyhledávání informací na internetu, u léčitelů, laiků apod. U některých rodičů může dojít ke generalizované úzkostné poruše (bezmoc, vztek, výčitky, neurotické projevy, obsedantní kompulzivní stavy, fobie, panické stavy apod.).
- Po překonání fáze popírání nemoci nastává fáze třetí – postupný proces adaptace na chronickou nemoc dítěte a její přijetí.

V rodinách se často hledá „viník“, který může za to, že dítě onemocnělo. Sourozenci se snaží nemocné dítě ochraňovat, nebo naopak může mezi sourozenci vzniknout velká rivalita a žárlivost na nemocné dítě

**Elizabeth Küblerová-Rossová (in Bednařík, 2020)** popisuje jednotlivé fáze velmi podobně jako Kukla a kol., ale rozděluje je na Fáze prožívání život ohrožujícího onemocnění: Šok, popření, vztek a negativismus, vyjednávání, depresivní období a akceptace reality onemocnění.

Vyrovnaní se s realitou život ohrožujícího onemocnění je dlouhodobým procesem, který má svůj vývoj. Samotný průběh je velmi individuální a je podmíněn mnoha faktory.

Fáze a způsoby vyrovnávání se s onemocněním se týkají i pacientovy rodiny a jeho blízkých. Každý z nich jimi prochází sobě vlastním způsobem a tempem, což může být někdy zdrojem komunikačních problémů. Lékař i další zdravotnický personál by měl umět porozumět prožívání a reaktivitě pacienta a jeho rodiny a v nejvyšší možné míře ji akceptovat. Tím mu pomáhá danou fázi zvládat a posunout se dál.

První rozhovor lékaře s pacientem je velmi důležitý. Nastavuje základní model společné komunikace lékaře s pacientem a vytváří základy pro budoucí vztah.

#### **1.4.Chronicky nemocné dítě a péče o něj**

O chronicky nemocné dítě pečuje převážně rodina, která zajišťuje potřebnou péči dle onemocnění a aktuálního zdravotního stavu dítěte. Do péče o chronicky nemocné dítě jsou však „vtaženi“ také zdravotníci, kteří jsou aktivními spolupracovníky. Jsou klíčoví pro informovanost, mohou odpovídajícím způsobem motivovat dítě i rodinu, edukovat rodiče, dodávat sebedůvěru dítěti i rodičům, vytvářet otevřenou atmosféru, být dostatečně empatičtí a autentičtí. (Kukla, 2016)

U některých onemocnění je rodina často v situaci dlouhodobého stresu, kdy jsou nezbytné pravidelné návštěvy lékařů, nutností dodržování léčebného režimu, pravidelné rehabilitace apod. Děti zůstávají často závislé na pomoci rodičů, mají omezenou možnost projevit svoji autonomii, také proto často přetrvává fáze negativismu. Krizovým obdobím u dítěte bývá často nástup do školy a období dospívání.

Všechny děti jsou od narození v péči praktických lékařů pro děti a dorost, (jinak řečeno „pediatr“). Zde je poskytována léčebná i preventivní péče. Při výskytu konkrétních zdravotních problémů jsou rodiče s dětmi odesíláni praktickým lékařem do odborných ambulancí (např. kardiologie, diabetologie, oční apod.). Specializovaná a superspecializovaná péče je poskytována v nemocnici, na dětských odděleních. Dítě může být přijato na plánovanou hospitalizaci, např. z důvodu potřeby určitých vyšetření, stanovení diagnózy, zavedení potřebné medikace apod., anebo je přijímáno akutně. (Kukla a kol., 2016)

Při rozhovoru se samotným dítětem je důležitým faktorem jeho věk. Některé děti mohou mít komunikační problémy (menší děti, u mladistvých neochota se bavit). (Kukla, 2016)

Hospitalizace je dle Kukly (2016) strašák pro rodiče i dítě. Délka hospitalizací během plánovaného vyšetření nebo operace se neustále zkracuje, oblíbený bývá jednodenní pobyt dítěte s rodiči v nemocnici.

Podle Krejčířové (2006) je vždy důležitá intenzivní práce s dítětem a jeho časná mobilizace a rehabilitace. Zcela zásadní jsou zejména tam, kde nemoc či operace povedou k více či méně trvalému omezení funkcí.

Pro rodiče je někdy velmi náročné vyrovnat se s diagnostikovaným onemocněním dítěte. Vždy je velmi důležitá včasná intervence, která zahrnuje lékařskou, terapeutickou, pedagogickou, psychologickou, sociální a speciálně vzdělávací služby. (Dobříková a kol., 2021)

### **Podpůrné skupiny rodičů**

Podpůrné skupiny rodičů dětí s určitým onemocněním nebo postižením vznikají na nejrůznějších úrovních – celorepublikové, regionální, obecní, nemocniční apod. Rodiče si mohou vzájemně sdílet své zkušenosti a prožitky. Tato forma je jedním z neúčinnějších psychoterapeutických mechanismů a je zpravidla volnější než v případě dialogu s profesionálním pracovníkem (Matějček in Kukla, 2020).

## **1.5. Problémy ze strany rodičů**

Ze strany rodičů mohou během péče o chronicky nemocné děti nebo jejich léčby vznikat různé problémy. Nejčastěji se setkáváme se zanedbáváním péče – jedná se o neposkytnutí nebo odmítnutí zdravotní péče v souladu s odbornými doporučeními v případě nemoci, úrazu nebo zdravotního postižení.

**Zanedbávání péče** dle Pemové a Ptáčka (2016) zahrnuje: nedostavování se na preventivní lékařskou péči, nevhodné nebo zbytečné odkládání odborného ošetření nemocného dítěte nebo situace, kdy péče nebyla dítěti poskytnuta vůbec, přestože byla rodičům doporučena odborníky, nepodávání doporučené medikace, nedodržování stanovené léčby. Příčiny mohou být velmi rozdílné. K části zanedbávání dochází vlivem neznalosti rodičů nebo nedostatečných rodičovských kompetencí (neinformovanost rodičů o nutnosti dodržování léčebného režimu. Další příčinou může být špatná socioekonomická situace rodiny, která pak není schopna z vlastních zdrojů zajistit základní a materiální potřeby dětí. Další možnou příčinou je nezáměr rodičů o dítě a jeho potřeby, odmítání klasické léčby a vyznávání alternativního způsobu života nebo časté stěhování rodičů. Během častého stěhování mohou rodiče přerušit kontakty s lékaři, nevyhledají nové nebo informace předávají nedostatečně či zkresleně.

Může se také stát, že rodiče nesouhlasí s postupem léčby a raději vyhledávají nové odborné lékaře. V ojedinělých případech to může sklouznout až do závažného problému:



**Münchhausenův syndrom by proxy (MSBP)**, kdy rodiče během průběhu onemocnění dítěte střídají lékaře a vyhledávají informace na internetu.

Münchhausenův syndrom by proxy je specifické zneužívající chování rodiče nebo pečovatele, který zveličuje, falzifikuje příznaky dítěte, vymýšlí si nebo i sám ke vzniku symptomů přispívá (např. podáváním různé medicace, nebo přípravků). Tyto symptomy jsou velmi usilovně řešeny zejména jedním rodičem nebo pečovatelem.<sup>1</sup>

V případě, že je podezření na zanedbávání zdravotní péče, je třeba zvažovat, zda rodiče jako laici mohli být schopni rozpoznat rizika ohrožení dítěte a zda postupovali v souladu s obecnými dovednostmi péče o děti a doporučeními zdravotnických pracovníků (např. podávání medicace, pravidelné kontroly, dietetických opatření ve stravě, rehabilitace apod.).

Důsledkem fyzického zanedbávání může být poškození zdraví nebo ohrožení života dítěte.

U hůře spolupracujících rodiny se často řeší dilema, zda je lepší špatná péče rodiny, nebo odebrání dětí z rodičovské péče. Péče o děti z rodin, které vyznávají alternativní způsob života v extrémní podobě, je poměrně často velmi náročná. (Pemová, 2016)

---

<sup>1</sup>Münchhausenův syndrom v zastoupení. Baleová, 2018. Citováno 5.8.2021. Dostupné z <https://sancedetem.cz/munchhausenuv-syndrom-v-zastoupeni-kdyz-rodic-dela-ze-zdraveho-ditete-nemocne>

## **2. Zdravotně sociální pracovník**

### **2.1. Popis**

Zdravotně sociální pracovník je sociální pracovník, který disponuje předepsanou kvalifikací a pracuje ve zdravotnictví. Sociální práce ve zdravotnictví je velmi různorodá a rozmanitá. Úkolem sociální práce je využít vlivu psychosociální sféry na nemoc k lepší adaptaci, překonání obtíží, motivaci k léčbě a spolupráci a ke kvalitnějšímu životu. Sociální pracovník by měl iniciovat a realizovat sociálně-zdravotní služby, zapojovat se do týmové spolupráce a zároveň zdůrazňovat svou profesionální nezávislost. (Kuzníková, 2011)

Smyslem sociální práce ve zdravotnictví je především pomoci pacientovi, jeho rodině i širšímu okolí, při zmírnění nebo odstranění negativních sociálních důsledků nemoci.

Matoušek (2001) popisuje sociální práci je cílenou pomoc potřebným. Motivuje k návratům k práci a životu v přirozeném sociálním prostředí. Sociální pracovníci poskytují informace a rady, zastupují, pracují s klienty a poskytují jim jiné obdobné odborné služby. Sociální pracovník by měl být schopen se svojí znalostí diagnostikovat konkrétní potřeby konkrétního člověka a navrhnout řešení. V případě potřeby odkáže klienta na příslušné odborníky, jako je psycholog, právník, lékař, terapeut apod.

Zdravotně sociální pracovníci jsou v České republice zaměstnáváni přímo nemocnicemi a financováni prostřednictvím systému zdravotního pojištění. Je na každém zdravotnickém zařízení, zda se rozhodne, zda bude z rozpočtu nemocnice poskytovat sociální služby nebo nebude.

Kuzníková (2011) uvádí, že Profesní organizace Česká asociace sester zdravotně sociální sekce vypracovala tzv. Proces sociální práce ve zdravotnických zařízeních, který se snaží sjednotit pracovní postupy sociální práce ve zdravotnictví. Zdravotně sociální pracovník se může v této sekci registrovat.

### **2.2. Role**

Sociální pracovník je dle zákona 108/2006 Sb., Pracovník, který vykonává sociální šetření, zabezpečující agendy včetně řešení sociálně-právních problémů, poskytující sociální poradenství, provádějící analytickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních služeb sociální prevence, depistážní činnost, poskytující krizovou pomoc, sociální poradenství a sociální rehabilitaci.

Účelem sociální práce a ústředním cílem sociálních pracovníků je dle Drijánkové (2019) všeobecná snaha o naplnění individuálních potřeb, zájmu a práv klientů. Jde dosažení souladu mezi naplňováním zájmů, práv a potřeb klientů a širšími cíli i potřebami společnosti směřujícími k udržení sociálního smíru.

Sklenářová (2011) uvádí, že sociální pracovník tedy zajišťuje nebo zprostředkovává pomoc klientům, kteří se nacházejí v nepříznivé sociální situaci, individuálně podle jejich konkrétní potřeby a dle jejich možností.

„Sociální pracovník ve zdravotnickém zařízení má významnou úlohu v zahájení složitého procesu zdravotně sociální rehabilitace. Ta vede k udržení reálně dosažitelné kvality života klienta a zároveň působí jako preventivní faktor snižující možnost opakovaného návratu do zdravotního zařízení“<sup>2</sup>

Zdravotně sociální pracovník dle Kuzníkové (2011) poskytuje sociální poradenství, psychosociální podporu klienta, jedná s institucemi, plánuje péči a sociální rehabilitaci, zprostředkovává specializované služby a specializovanou pomoc, řeší finanční a bytové záležitosti, spolupracuje s příbuznými či blízkými klienta apod. Náplň a obsah práce má každé zdravotnické pracoviště zpracováno individuálně a průběžně bývá aktualizováno.

Zdravotně sociální pracovník se také podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování sociálních potřeb pacienta. Přesně vymezené činnosti zdravotně sociálního pracovníka jsou uvedeny ve vyhlášce 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, v platném znění. Viz. příloha č.14.1.

### **2.3.Přijetí chronicky nemocného dítěte do péče**

Přijetí chronicky nemocného dítěte do péče zdravotně sociálního pracovníka bývá nejčastěji na vyžádání ošetřujícího lékaře nebo jiného člena multidisciplinárního týmu, který vyhodnotil u dítěte potřebu zabezpečení sociálních služeb. Pomoc sociálního pracovníka může žádat také samo dítě, rodina, ale také např. praktický lékař, soused, učitel nebo sociální pracovník z OSPOD. Jedná-li se o děti, dle § 6, Zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí. Jedná se o děti, jejichž rodiče zemřeli, neplní povinnosti plynoucí z rodičovské odpovědnosti, a které nevykonávají nebo zneužívají práva plynoucí z rodičovské odpovědnosti. Podrobněji viz. příloha č.14.2.

---

<sup>2</sup> Novosad in Kuzníková. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1. S. 47

Kutnohorská et al. (2011) doporučuje při poskytování sociální práce postupovat v určitém pořadí. Aby mohla být pacientovi nabídnuta potřebná pomoc a péče je důležité nejdříve zjistit ve veškeré potřebné informace o případu, odebere se anamnéza a vyhodnotí se situace. Po vyhodnocení se může začít navrhovat plán postupu, řešení jak pacientovi pomoci. Následně dochází k samotné terapii a zhodnocení výsledků. Ke každému případu je přistupováno vždy individuálně. Problémy, které jsou zjištěny během vyhodnocování případu, vyžadují obvykle pomoc a řešení multidisciplinárního týmu.

## **2.4.Legislativní rámec**

Kvalifikační předpoklad pro výkon profese sociálního pracovníka a stěžejní profesně zaměřené činnosti, které sociální pracovník provádí, obsahuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. V § 109 jsou zmíněné činnosti, které sociální pracovník vykonává.

Česká legislativa stanovila činnosti zdravotně sociálního pracovníka způsobilého k výkonu zdravotnického povolání bez odborného dohledu po získání odborné způsobilosti (dle § 10 zákona. Č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotnické péče a o změně některých souvisejících zákonů – zákon o nelékařských zdravotnických povoláních, v platném znění), jde o činnost v rámci preventivní, diagnostické a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče.

Činnosti zdravotně sociálního pracovníka jsou rozpracovány vyhláškou 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, v platném znění. Viz. příloha č.14.1.

Dalšími zákony, kterými se zdravotně sociální pracovník řídí během výkonu své práce jsou:

- Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů,
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů,
- Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů,
- Zákon č. 40/2009 Sb., Trestní zákoník, ve znění pozdějších předpisů,
- Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a další.

Každé zařízení, ve kterém zdravotně sociální pracovník pracuje, má své směrnice, které jsou pro výkon práce důležité a každý zdravotně sociální pracovník by je měl znát.

Podle ustavení § 35 odst. 1 zákona o zdravotních službách je třeba u nezletilého pacienta, jestliže je to přiměřené jeho rozumové a volní vyspělosti, zjistit jeho názor na poskytnutí

zamýšlených zdravotních služeb. Názor musí být zohledněn jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm rozumové a volní vyspělosti nezletilého pacienta. (Kukla, 2020)

Ochrana osobních údajů platí pro lékaře, zdravotní sestry a další zdravotnické pracovníky. Dle ustanovení par. 55 zákona č. 20/1966, o péči o zdraví lidu, kdy každý pracovník má povinnost zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozvěděl v souvislosti s výkonem svého povolání, s výjimkou případů, kdy skutečnost sděluje se souhlasem ošetřované osoby nebo byl této povinnosti zproštěn nadřízeným orgánem v důležitém státním zájmu; povinnost oznamovat určité skutečnosti, uložená zdravotnickým pracovníkům zvláštními předpisy, není tím dotčena. Podrobněji viz. § 51 zákona o zdravotnických službách.

## **2.5.Dokumentace**

Jednou z velmi častých činností zdravotně sociálního pracovníka je zaznamenávání činností v podobě dokumentace. Jak uvádí Irena Drijáková (2019) Jedná se o písemné vyjádření faktů, zjištění a popis situací i zdrojů informací. Do dokumentace je zaznamenáván veškerý průběh sociální péče, anamnestické údaje, stanovení sociální diagnózy, plán péče a jednotlivé intervence sociálního pracovníka včetně ukončené péče. To, jakou formou, pravidly a rozsahem bude spisová dokumentace vedena určuje vždy právní režim, v jakém je sociální práce s klientem vykonávána a k čemu má být spisová dokumentace využita mimo zaznamenání případu klienta. Pracovní postupy při výkonu sociální práce se odvíjí podle toho, jaký subjekt je zaměstnavatelskou organizací. Jednotliví zaměstnavatelé mají svá pravidla a principy, které jsou upraveny speciálními právními předpisy v konkrétní oblasti. Tyto rozdíly mají vliv i na pravidla, rozsah a formu vedení spisové dokumentace o výkonu činností sociální práce v praxi, včetně možností přenosu informací mezi institucemi.

Zdravotně sociální pracovník vede Záznamy případu v průběhu hospitalizace jsou významné pro další vedení a pokračování v sociální terapii. Dokumentace je nezbytná také pro zdokonalování metod sociální práce, pro konzultaci kazuistik se supervizory, pro účely výzkumu, pro plánování služeb a dávek sociální péče.

Je nezbytné, aby spisová dokumentace obsahovala základní podkladový materiál, jímž jsou všechny informace, které představují popis situace klienta (rodinná a sociální anamnéza), diagnostika situace a možnosti jejího řešení. Ke stanovení vhodných možností řešení je dobré vědět, zda klient využil již nějaké možnosti či kroky vlastního řešení, jaké má očekávání, jaká je jeho motivace apod.

Prostřednictvím zpráv v centrálním systému nemocnice jsou informováni všichni členové multidisciplinárního týmu o průběhu sociální péče. Průběh sociální péče je vždy závislý na délce hospitalizace pacienta, kdy se dostane do sociální péče, na celkovém počtu pacientů v aktuální péči sociálního pracovníka a na jeho ostatních povinnostech.

### 3. Multidisciplinární tým ve zdravotnictví

Komplexnost péče v medicíně dnes vyžaduje propojení spolupráce odborného týmu, ve kterém by měl být součástí také sociální pracovník. Potřeba sociálních pracovníků ve zdravotnických zařízeních, včetně nemocnice, kteří by řešili a uspokojovali psycho-sociální potřeby pacientů, je ve všech vyspělých zemích zřejmá. Přesto není postavení zdravotně sociálního pracovníka v týmu specialistů zcela vyjasněno. Sociální pracovník ve zdravotnictví potřebuje mít pocit sounáležitosti s ostatními profesionály oborů, s nimiž pracuje a potřebuje být jimi respektován. (Kuzníková, 2011)

Mezioborová spolupráce jednotlivých odborníků je nezbytná. Děti s chronickými potížemi jsou dvojnásobně marginalizovány. Na jedné straně mají děti ze sociálně deprivovaných rodin zvýšené riziko vzniku chronických zdravotních potíží, na druhé straně nedostatky v péči či suboptimální kvalita zdravotní péče ještě prohlubují nutnost jejich integrace a participace. (Kukla, 2020)

S péčí o děti s vrozenými vývojovými vadami pomáhá síť odborných ambulancí, které si dítě přebírají do své péče hned po narození.

V posledních letech si jsou odborníci v praxi vědomi nutné multidisciplinarity. Postavení profese a vymezené činnosti sociálních pracovníků ale <sup>3</sup> nejsou v jednotlivých oborech jednotné a jasné.

#### 3.1. Multidisciplinární tým

##### 3.1.1. Popis týmu

Tým je jedna z podob skupiny, ve které člověk vyrůstá, učí se a žije. Je to také skupina lidí, která společně plní nějaký úkol, nebo se snaží dosáhnout konkrétního cíle.

Většina skupinových názvů označuje uskupení lidí ve vztahu k práci, jako parta, četa, kolektiv. Kolektiv je označován jako skupina lidí spjatých společným zájmem, cílem, práci na společném díle. (Baštecká, 2016)

Multidisciplinární tým je představován jako víceoborové zastoupení v týmu, kdy členové mají své specifické role, ale často tyto týmy nejsou dostatečně kooperující a nesdílejí jednotnou shodu v plánu intervencí vzhledem k odlišným individuálním prioritám. (Sohleim in Kuzníková, 2011)

---

<sup>3</sup> Tým. (Citováno 2.8.2021). Dostupné z <https://cs.wikipedia.org/wiki/T%C3%BDm>

Multidisciplinární přístup vyžaduje spoluúčast naprosto odlišných disciplín. Multidisciplinární týmy ve zdravotnictví mají mnoho podob a mohou existovat v rámci jednoho pracoviště složeného z více specialistů jedné profese či specialistů více profesí. Mohou být také sestaveny na bázi spolupracující sítě jednoho či více druhů služeb, a to jak na lokální, tak i národní či mezinárodní úrovni. I čeští odborníci konzultují svá odborná stanoviska s kolegy z celého světa. (Kodymová, 2015)

Multidisciplinární tým ve zdravotnictví se může rozlišovat dle svého zaměření. Buď jde o týmy konstantní, kde je pouze ošetřující lékař a zdravotní sestra nebo jde o týmy specifické, které jsou vytvořeny dle potřeb jednotlivých onemocnění. Konstantní týmy se můžou rozšiřovat o další členy až během vyšetření, stanovení diagnózy, zjištění problémové situace apod.

Typy specifických týmů:

- Transplantační tým
  - v dětské kardiocentrum, nefrologie, plicní transplantační tým, transplantační tým jater, transplantační tým kostní dřene.
  - tento tým pracuje se skupinou nemocných dětí, které čekají na transplantaci a jejich rodinami. Zde je zastoupeno větší množství odborníků z oblasti pediatrie, kardiocentra (jedná-li se o transplantaci srdce), chirurgie, anesteziologie a resuscitace, rehabilitace, psychologie a sociální oblasti zastoupených lékaři, zdravotními sestrami a dalšími nelékařskými pracovníky. Celý tým se v pravidelných intervalech setkává a projednává konkrétní pacienty, kteří čekají na transplantaci. Zároveň po celou dobu pacienty a jejich rodiny celým procesem provází, podporuje, průběžně informuje a připravuje na transplantaci.
- Paliativní tým
  - „Paliativní péčí se rozumí naplňování pacientových fyzických potřeb a zmírňování jeho tělesných potíží. Součástí paliativní péče by mělo být i naplňování psychologických, sociálních a duchovních potřeb pacienta a předcházení a zmírňování jeho duševního utrpení.“<sup>4</sup>
  - Paliativní péče je poskytovaná pacientům v terminálním stavu. Péči zajišťuje multidisciplinární tým, ve kterém je lékař, všeobecná sestra, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovníci a spirituální pracovníci. Péče je

---

<sup>4</sup> Bednařík. Komunikace s nemocným. Grada, Praha 2020. ISBN 978-80-271-2288-2. S.126



garantovaná lékařem se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína.

- Další specifické týmy
  - Multidisciplinární péče pro děti s perinatální zátěží ve FN v Motole, Centrum pro diagnostiku a léčbu poruch řasinkového epitelu, Centrum kochleárních implantací u dětí, Centrum pro epilepsie, Neuromuskulární centrum, Centrum hereditárních ataxií, Centrum pro poruchy spánku u dětí, Dětské kardiocentrum, Klub cystické fibrózy, Centrum zrakových vad.

Každý z těchto týmu se zaměřuje na konkrétní problematiku spojenou s chronickým onemocněním. Vytváří individuální plán a program pro děti a jejich rodiny, s ohledem na typ jejich onemocnění a s ním spojené potřeby. Doba spolupráce s konkrétním dítětem je velmi individuální, ale obvykle jsou v dlouhodobé spolupráci. Vyhledávají se možnosti další zdravotní péče a psychosociální pomoci.

## **3.2. Popis multidisciplinární spolupráce**

### **3.2.1. Multidisciplinární týmová práce**

Dítě je nutné vnímat jako každého jedince a jeho situaci jak z hlediska zdravotního, tak z hlediska psychologického, ale i z hlediska sociálního.

Jak jsem už výše uvedla, multidisciplinární tým je multioborové zastoupení. V péči o chronicky nemocné děti jsou nejčastějšími členy týmu lékaři (pediatr, ale i lékaři jiné odbornosti), zdravotní sestra, dále se může k účasti přizvat klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník, herní terapeut, nutriční terapeut, rehabilitační pracovní, ale i další odborníci. Do týmu se řadí všichni, kdo s dítětem pracují.

Mezi jednotlivými členy multidisciplinárního týmu je nezbytná dobře fungující, všestranná komunikace s jasně definovanými základními principy činnosti (např. osobní odpovědnost každého člena týmu za svou práci). Bez vzájemné spolupráce se neobejdou. Předpokladem všech pracovníků multidisciplinárního týmu je vysoká odbornost a profesionalita. (Jankovský, 2015)

K tomu, aby multidisciplinární tým podával kvalitní a efektivní mezioborovou spolupráci, je dle Jankovského (2015) nutné mít definované jeho cíle, ale také základní principy činnosti, se kterými by se měli všichni členové týmu identifikovat. Jedním z důležitých principiálních významů je skutečnost, že péče není zaměřena pouze na pacienta, ale také na ostatní členy jeho rodiny. V rámci pracovního týmu zaujímají nezastupitelnou pozici rodiče nemocného dítěte a

stávají se tak respektovanými partnery. V tomto vztahu mají rodiče možnost ovlivňovat péči o jejich dítě.

„Nejlepší přístup je „Pojďme se tím společně zabývat“. Zároveň je ale rozumné (a fér) chránit profesní sebeúctu druhého zúčastněného. Uznat jeho odbornou kvalifikaci. Respektovat jeho profesní úsudek. Nehledejme „vítěze“, hledejme řešení, které bude nejlépe sloužit zájmům obou profesí i zájmu třetí strany, která je v tom naprosto nevinně.“<sup>5</sup>

Členové týmu se musí učit vzájemné důvěře, sdílení, a především pokoře. V Průběhu času musí být připraveni na změny potřebných vlastností, které mohou slábnout, až se mohou ztratit, nebo naopak mohou sílit.

Multidisciplinární tým na základě komplexního posouzení jednotlivých potřeb dítěte vytvoří schéma péče, kde se mj. domluví, v jakých termínech či intervalech se bude tým scházet. (Fontana, 2017)

Specifičnost role sociálního pracovníka je dle Holuba dána především jeho centrálním postavením vůči všem ostatním odborným pracovníkům angažovaným v péči o dítě, ale svým způsobem také vůči rodičům, resp. vlastním klientům. Pozice sociálního pracovníka spočívá zejména v tom, že je odborníkem, který stojí na straně klienta (je jakýmsi „ombudsmanem“ klientů. Rodiče jsou rádi, když mají v multidisciplinárním týmu kompetentního prostředníka, který je schopen informovaným způsobem hájit zájmy dítěte a rodiny ve všech odborných záležitostech. Pro děti, ale i pro rodiče není mnohdy snadné se orientovat ve všech informacích, které jsou jim v rámci multidisciplinárního týmu k dispozici. Sociální pracovník jim je nápomocen, pomáhá jim se v informacích zorientovat. Sociální pracovník by měl mít dostatečné vzdělání z oblasti sociální, zdravotní, právní, ale také výchovně vzdělávací problematiky.

K řešení situace konkrétního dítěte (pacienta) se sejde tým více lidí s různou zkušeností, s různým osobním přístupem i motivací. Jedná se o lidi v různých pomáhajících rolích, díky kterým mohou na situaci člověka profesně nahlížet a podle aktuální situace uplatnit různé profesní znalosti a přístupy. Jak se také říká: „Víc hlav víc ví“.

Zástupci různých profesí musí často komunikovat s kolegy z jiných oborů. Potíže nastávají tehdy, když mají technické pojmy pro jednotlivé účastníky odlišný význam, nebo když je stejný problém nahlížen optikou naprosto odlišných profesních filozofií a povinností, a když jsou zde markantní rozdíly v profesním statusu jednotlivých účastníků (například když nutriční terapeut projednává postup stanovování správné výživy pacienta s lékařem). (Fontana, 2017)

---

<sup>5</sup> Fontana, Sociální dovednosti v praxi. Portál. Praha 2017. ISBN 978-80-262-1197-6. S. 105

### 3.2.2. Týmové rozhodování

Je důležité, aby týmová rozhodnutí nikdy nebyla přijímána bez vědomí a bez aktivní účasti jednotlivých členů týmu. V takovém případě může začít mezi členy narůstat rozhořčení a rychle rozloží smysl pro společnou zodpovědnost. Každý v týmu je rád a potřebuje cítit, že je zapojen, že může významně přispět k rozhodování, zejména tehdy, když mají tato rozhodnutí přímý dopad na jeho práci.

Protože rozhodování tvoří často velice důležitou část fungování týmu, je také velmi důležité, aby byl každý plně informován o důležitých skutečnostech a o důsledcích každého rozhodnutí, které bylo učiněno.

Tým má většinou samozřejmě lídra, nejčastěji se jedná o ošetřujícího lékaře, který obvykle žádá o spolupráci jednotlivé odborníky, sestavuje agendu jednání a rovněž zajišťuje, aby byla k dispozici všechna fakta a informace o důsledcích rozhodnutí, která jsou přijímána. (Fontana, 2017)

### 3.3. Lékař a jeho role

Lékař se zabývá diagnostikou, léčbou a prevencí různých onemocnění. K výkonu povolání musí mít vysokoškolské vzdělání lékařského směru. Lékař, který léčí děti je pediatr, neboli lékař pro děti a dorost.<sup>6</sup>

Dle Zákona č. 95/2004 Sb., § 4 se odborná způsobilost lékaře získává absolvováním nejméně šestiletého prezenčního studia. Výkonem povolání s odbornou způsobilostí je preventivní, diagnostická, léčebně rehabilitační, dispenzární a paliativní péče.

Absolvent medicíny po získání titulu může vykonávat lékařskou praxi. Pediatr se dále vzdělává ve svém oboru. Specializace v ČR trvá 5 let. Během předatestační přípravy lékař absolvuje praxi na ORL, chirurgii, ortopedii, traumatologii, dermatologii, ARO, infektologii a psychiatrii.

Atestace lékaře znamená získání specializované způsobilosti k výkonu povolání lékaře. V ČR vychází ze zákona č. 95/2004 Sb. a prováděcí vyhlášky Ministerstva zdravotnictví.

Atestovaný dětský lékař má teoretické znalosti a praktické dovednosti z dětského lékařství nezbytné k samostatné práci na dětských lůžkových či ambulantních odděleních v nemocnici.

---

<sup>6</sup> Encyklopedie profesí. (online) Cit. 2. 8. 2021. Dostupné z <https://www.prace.cz/encyklopedie-profesi/p/pediatr/>

Dětské lékařství Kukla (2016) popisuje jako základní lékařský obor, který se zabývá vývojem člověka od jeho narození do dospělosti. Horní věková hranice pacientů je v ČR 19 let. Dětství je období nejvýraznějšího růstu, vývoje a dozrávání všech orgánů lidského těla. Zaměřuje se na dětský organismus z hlediska tělesného, duševního, sociálního, emocionálního, imunologického apod.

Praktický lékař pro děti a dorost je ambulantní dětský lékař, který je oprávněn poskytovat primární léčebně preventivní péči na celém území ČR.<sup>7</sup> Zřetel je zaměřován na sociálně ekonomické faktory a prostředí, ve kterém dítě či mladistvý žije, studuje nebo pracuje. Poskytovaná péče lékaře je dlouhodobá, komplexní, soustavná, komunitní péče s možností ovlivňování způsobu života celé rodiny, přístup k dětskému pacientovi, zvažující hlediska biologická, psychologická i sociální a poskytování péče dětskému pacientovi v prostředí vlastním nebo blízkém. Praktický lékař pro děti a dorost zastává také funkci důvěrníka i rádce rodičů a mladistvých v problematice zdravotní, zdravotně sociální či osobní. Každý lékař musí vždy brát ohled na otázku poručnictví, práva na soukromí, právní odpovědnosti a informovaného souhlasu. Pediatr musí častěji jednat s rodiči, nebo i s dalšími členy rodiny, než jen se samotným dítětem

Primární péče pro děti je v ČR poskytována hustou stabilizovanou sítí ordinací praktických lékařů pro děti a dorost. (Kukla, 2016)

Vedle praktického lékaře, který zajišťuje primární péči všech dětí jsou odborní ambulantní lékaři, který mají odborné ambulance, např. kardiologie, oční, ORL, kožní, stomatologie, diabetologie, psychiatrie apod. V odborných ambulancích jsou lékaři s určitou specializací pro daný obor.

Lékaři s odbornou specializací či superspecializací jsou mimo odborné ambulance také v krajských dětských oddělení a dětských klinikách fakultních nemocnic. (Kukla, 2016)

### **3.4.Zdravotní sestra a její role**

Všeobecná zdravotní sestra je nelékařské zdravotnické povolání. Všeobecná zdravotní sestra je zodpovědná za ošetrovatelskou, léčebnou a následnou péči při akutních či chronických onemocněních a úrazech lidí. Je zodpovědná také za preventivní péči o zdravé a za výkony v život ohrožujících situacích, v široké škále zdravotnických zařízení. Zdravotní sestra pro

---

<sup>7</sup> Praktický lékař pro děti a dorost. (online) Cit. 2.8.2021. Dostupné z <https://abecedalekaru.cz/obor/prakticky-lekar-pro-deti-a-dorost/>

práci s dětskými pacienty musí disponovat specializovanou způsobilostí, např. sestra pro péči v pediatrii, nebo sestra v péči pro intenzivní pediatrii, sestra pro péči v chirurgických oborech apod.<sup>8</sup>

Pobyt a asistence rodičů při poskytování zdravotní péče jejich dětem má významný vliv na vnímání této nové situace dětmi a je pro ně nepochybně prospěšná. Zdravotní sestry by měly rodičům dávat důležité informace, získat je pro spolupráci a naučit je pečovat o své dítě. Spolupráce rodičů při zdravotní péči o jejich děti je pro zdravotníky zásadní. Sestry jsou pro rodiče chronicky a dlouhodobě nemocných dětí partnery, téměř spolupracovníky. Pro pobyt dětí doma je nezbytné, aby byli rodiče v péči o své nemocné děti dobře zapojeni, a aby v péči získali potřebné dovednosti. (Ptáček, 2011).

### **3.5. Klinický psycholog a jeho role**

Říčan (2006) uvádí, že klinický psycholog je jedním ze specialistů, kteří pacienta vyšetřují a ošetřují. V této funkci je psycholog nezastupitelný. Charakter jeho práce však vede zároveň i k tomu, že vzniká ucelený obraz pacienta jako subjektu, který se určitým způsobem orientuje ve svém „civilním“ životě a který se také určitým sobě vlastním způsobem orientuje – či zůstává dezorientován – ve svém léčení a spolupracuje na něm (případně i zanedbává, nebo dokonce sabotuje), který má vůči zdravotníkům určitá očekávání a určitou důvěru i nedůvěru. V souvislosti s prací s dětmi je zde zvláště v popředí úloha rodiny, která někdy naléhavě vyžaduje odbornou analýzu, a tu může zpravidla provést psycholog.

Poskytuje preventivní, diagnostickou, psychoterapeutickou a rehabilitační péči u dětských pacientů i jejich rodin.

Psycholog by měl podle Říčana (2006) sdílet s nemocným obecně lidskou zkušenost a má být dobře orientován v jeho sociokulturním a duchovním světě. Jen tam mu může skutečně rozumět. Jen na základě porozumění mu může poskytnout plně kvalifikovanou pomoc. Klinický psycholog má mít určité osobní kvality, jako je nezbytná míra duševní vyrovnanosti, vhled do vlastních motivů, zejména do motivů k profesní činnosti, schopnost introspekce, empatická citlivost k druhým lidem a sociální inteligence.

Kliničtí psychologové se zabývají specifickými problémy chronických nemocných a umírajících pacientů, uplatňují se např. v předoperační přípravě, pomáhají jim překonat

---

<sup>8</sup> Všeobecná sestra. (online) Poslední editace 13.5.2021. (Cit. 2.8.2021). Dostupné z [https://cs.wikipedia.org/wiki/V%C5%A1eobecn%C3%A1\\_sestra](https://cs.wikipedia.org/wiki/V%C5%A1eobecn%C3%A1_sestra)

pooperační stavy, podílejí se na kognitivní a sociální rehabilitaci po úrazech apod. Tím se přispívají významně k celostním chápání člověka v souvislosti zdraví a nemoci.

Většina psychologických vyšetření a psychoterapeutické péče je vyžádána lékaři. Psychologové pracují s ambulantními, i s hospitalizovanými pacienty a jejich rodinami.

Říčan a Krejčířová (2006) uvádí, že výkon povolání klinického psychologa předpokládá absolvování jednooborového studia psychologie, na které navazuje specializační příprava pro výkon práce ve zdravotnictví v oboru klinická psychologie. S touto absolvovanou specializační přípravou má psycholog kvalifikaci v samostatné práci v oboru s dospělými pacienty, i k poskytování základních klinicko-psychologických služeb dětem (např. krizová intervence, poradenské vedení starších dětí). K tomu, aby mohl psycholog systematicky pracovat s dětskými pacienty je nutná ještě užší specializační příprava v dětské klinické psychologii. Psycholog je povinen se s postupným vývojem v oboru vzdělávat. Zákon o postgraduálním vzdělávání ve zdravotnictví (z roku 2004) mu stanovuje velmi konkrétně minimální požadavky tzv. „celoživotního“ kontinuálního vzdělávání.

Psycholog není ze zákona vázán mlčenlivostí jako lékař, který nesmí vyzradit informace, jež se dozvěděl, pouze v případě, že to vyžaduje státní zájem. K mlčenlivosti ho zavazuje pouze pracovní řád organizace nebo pracovní smlouva, je-li to v ní uvedeno.

### **3.6. Další možní členové multidisciplinárního týmu při péči o chronicky nemocné dítě**

Fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, nutriční terapeut, pedagog, herní terapeut, duchovní, krizový intervent, zdravotní klaun, paliativní tým apod.

#### **3.6.1. Ergoterapie**

„Hlavním cílem ergoterapie je dosažení optimální kvality života, maximální možné soběstačnosti a nezávislosti osob s různým typem omezení (fyzickým, psychickým, mentálním, smyslovým nebo sociálním znevýhodněním v jakémkoliv věku“.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Vacková, J. a kol. Sociální práce v systému koordinované rehabilitace. Praha. Grada, 2020. ISBN 978-80-271-4035-0 (ePub). S. 714

### 3.6.2. Zdravotní klauni

Zdravotní klauni nabízejí v nemocnicích klaunské návštěvy v rámci programu Dítě. Tento program je zaměřen na jednotlivé dlouhodoběji hospitalizované děti. Tyto děti navštěvuje klaun 1 – 2x týdně. Intenzivní a dlouhodobé setkávání pomáhá kromě radosti také budovat důvěru a usnadňovat dětským pacientům komunikaci. Do tohoto programu jsou prostřednictvím lékařů a psychologů zaražovány děti, které např. čekají na transplantaci, které obtížně komunikují s personálem z důvodu psychického stavu i jazykových bariér. Program je koncipován tak, že hospitalizované dítě je seznámeno se zdravotním klaunem, který pacienta následně provází různými fázemi hospitalizace, po konzultacích s lékařem a psychologem je přítomen u některých zákroků, a vyprovází pacienta také domů. Dítě se tak může o zdravotního klauna opřít, jako o další podpůrný pilíř. Zdravotní klauni pořádají také na jednotlivých odděleních klauniádu, kdy 2 klauni obcházejí jednotlivá oddělení. Před začátkem klauniády konzultují zdravotní klauni se zdravotnickým personálem aktuální stav a kondici dětí, aby mohli zvolit nejvhodnější formu léčby špatné nálady. Zdravotní klauni pozitivně působí na psychickou pohodu dětí a přispívají tak ke zlepšení celkového zdravotního stavu. (webové stránky Zdravotní klaun)<sup>10</sup>

### 3.6.3. Duchovní

Spirituální péče vychází z obecně lidské potřeby duchovního přesahu porozumět svému životu (A. Maslow).<sup>11</sup>

Spirituální péče je nabízena všem lidem bez vyznání či jakéhokoliv vyznání. Pacientům i jejich rodinám je nabízena duchovní podpora. Tak jako péče o tělo je třeba pečovat i o „duši“. Dle WHO platí obecně uznávaný model bio-psycho-sociálně-spirituální péče o člověka. V dnešní době je spirituální péče zastoupena v mnoha zdravotnických zařízeních.

### 3.6.4. Pedagog v nemocnici

Některé nemocnice, které mají více dětských oddělení, mají možnost během hospitalizaci zajistit pedagoga. Pokud je předpokládaná délka dítěte v nemocnici delší než jeden týden, nebo se jedná o opakované pobyty dítěte v nemocnici, může k dítěti docházet pedagog. Pedagog může navázat na probíranou látku z kmenové školy. Obsah učiva obvykle zajišťují rodiče, kteří

---

<sup>10</sup> Zdravotní klaun (online). (Citováno 2.8.2021) Dostupné z <https://www.zdravotniklaun.cz/>

<sup>11</sup> Spirituální péče (online). (Citováno 2.8.2021) Dostupné z <https://www.fnmotol.cz/o-nas/poskytovani-spirituálni-pece/rozkviveni-spirituálni-pece-ve-fnm/>

jsou s kmenovou školou v kontaktu. Po propuštění z nemocnice zašle pedagog zprávu o probíraném učivu a klasifikaci za uplynulé období do kmenové školy. O mladší děti (2–7 let) pečují pedagogové z mateřské školy.

Výuka vždy probíhá dle zdravotního stavu dítěte individuálně nebo v malých skupinkách, na pokojích nebo hernách na jednotlivých odděleních. Hlavním cílem je zajištění vyučování v nemocničním prostředí tak, aby se všechny děti mohly po ukončení léčby vrátit do své školy a zapojit se bez problémů do výuky.

### **3.7. Spolupracující subjekty mimo zdravotnické zařízení**

Který subjekt bude s multidisciplinárním týmem spolupracovat na pomoci a zajištění péče o dítě (pacienta) a jeho rodinu je velmi individuální. Velmi záleží na diagnóze dítěte, na spolupráci rodiny, na socioekonomickém zajištění rodiny apod.

Mezi nejčastější spolupráci můžeme zahrnout: OSPOD, agenturu domácí zdravotní péče, středisko rané péče, ÚP, ČSSZ, Nadace, osobní asistence, podpůrné organizace, praktický lékař, ústavní zařízení, azylové domy, zdravotní pojišťovny, firmy s kompenzačními pomůckami, ale také PČR, soudy apod.

#### **3.7.1. Orgán sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD)**

Jedná se obecní a krajský úřad, který má ustanovený odbor péče o děti a mládež. Prolíná se celým zákonem o sociálně-právní ochraně, poskytuje preventivní a poradenské činnosti. Sleduje nepříznivé vlivy působící na děti, sleduje jejich příčiny a činí potřebná opatření. Pomáhá rodičům při řešení výchovných nebo jiných problémů souvisejících s péčí o dítě, poskytuje nebo zprostředkovává rodičům poradenství při výchově a vzdělání dítěte a při péči o dítě zdravotně postižené, apod. Dává návrh k soudu na svěřeni dítěte do pěstounské péče na přechodnou dobu, návrh soudu na omezení či zbavení rodičovské zodpovědnosti nebo pozastavení jejich výkonu, nařízení ústavní výchovy apod. Ocitne-li se dítě ve stavu nedostatku řádné péče anebo je jeho normální vývoj ohrožen nebo narušen, je OSPOD povinen tuto situace řešit.

OSPOD se řídí Zákonem č. 359/1999 Sb. o sociálně právní ochraně dětí. Sociálně-právní ochrana dítěte představuje zajištění práva dítěte, zahrnuje také ochranu dítěte před jakýmkoliv tělesným či duševním násilím, zanedbáváním, zneužíváním nebo vykořisťováním. Ochrana dítěte je upravena v různých právních odvětvích a v právních předpisech v oblasti rodinněprávní,



sociální, školské, zdravotní, daňové, občanskoprávní, trestní apod. Z toho vyplývá okruh subjektů, které ji realizují.<sup>12</sup>

OSPOD se zaměřuje především na děti, které jsou uvedeny v § 6 zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí. Podrobněji viz. příloha č.14.2.

Při plnění činností spojených s výkonem sociálně-právní ochrany dětí je nejlepší zájem, prospěch a blaho dítěte, ochrana rodičovství a rodiny a vzájemné právo rodičů a dětí na rodičovskou výchovu a péči.

### **3.7.2. Domácí zdravotní péče**

Domácí zdravotní péče je vysoce kvalifikovaná odborná forma zdravotní péče, která umožňuje navázat na zdravotní péči poskytovanou v jiných zdravotnických zařízeních, čímž umožňuje zkrátit dobu hospitalizace na dobu nezbytně nutnou. Domácí péče je zaměřená především na prevenci, udržení, podporu a navrácení zdraví jednotlivců, rodin a osob majících společné sociální prostředí, na rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a na zajištění klidného umírání a důstojné smrti. Pokud je zdravotní péče poskytována ve vlastním sociálním prostředí nemocného, má nezastupitelné postavení v péči o zdraví člověka. V rámci domácí péče může být poskytována ošetrovatelská, léčebná, rehabilitační a paliativní péče, včetně case managementu.

Potřeby nemocného jsou průběžně vyhodnocovány a společně se zainteresovanými osobami je vytvářen individuální plán péče tak, aby nedocházelo ke zhoršení zdravotního stavu.

Domácí zdravotní péči vykonává zdravotní sestra společně s dalšími členy týmu. Pomoc a podpora je vždy zaměřená ve prospěch nemocného.

Domácí péče je poskytována nemocnému v jeho vlastním sociálním prostředí na základě doporučení registrujícího praktického lékaře nebo registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo při propuštění z nemocnice ošetřujícího lékaře příslušného oddělení, kde byl nemocný hospitalizován.

Domácí péče je zaměřená na udržení a podporu zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrti. Zákon o zdravotních službách – Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Péče je poskytována pojištěncům s akutním nebo chronickým onemocněním, tělesným nebo mentálně postiženým a závislým na cizí pomoci ve svém vlastním sociálním prostředí.

---

<sup>12</sup> Ochrana práv dětí. MPSV (online). Cit. 2.8. 2021. <https://www.mpsv.cz/web/cz/ochrana-prav-deti>

Je vykonávaná úzkou týmovou spoluprací lékaře a nelékařských zdravotních pracovníků, jako je zdravotní sestra, klinický psycholog, sociální pracovník, duchovní. Činnost týmu je koordinována s ostatními osobami, jako je rodinný příslušník, blízká osoba.

Domácí péče je indikovaná u pacientů různého věku všem indikačním i diagnostickým skupinám, u kterých je nutné zajistit dlouhodobou následnou péči nebo paliativní péči. Obsah péče je vymezen individuálními potřebami každého pacienta v péči o somatické i duševní zdraví a za podpory jeho sebeobsluhy a sebepéče. Podstatné je snažit se navracet nemocného do běžného života tak, aby nebyl plně odkázán na péči druhých osob.

Domácí péče zabezpečuje komplexní péči v koordinaci s lůžkovou péčí a dalšími zdravotnickými a sociálními službami prostřednictvím multidisciplinárního týmu. Zásadní roli hraje zdravotní sestra, která samostatně a ve spolupráci s lékařem a dalšími členy týmu navrhne tu nejlepší formu ošetrovatelského plánu prospěšnou pro pacienta. Odpovídá za kvalitu a bezpečí poskytované péče.<sup>13</sup>

### **3.7.3. Raná péče**

Raná péče je odborná terénní služba pro rodiny s dětmi do 7 let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, nebo dětí se zdravotním postižením. Služba je zaměřená na podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Raná péče je definovaná zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54

Raná péče je rodinám nápomocná především formou poradenství, kdy poradce rané péče navštíví rodinu v místě bydliště – v přirozeném prostředí dítěte. Služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy individuálních potřeb rodiny. Rodičům jsou poskytovány nezávislé informace.<sup>14</sup>

### **3.7.4. Úřad práce ČR**

ÚP je správním úřadem s celostátní působností je organizační složkou státu. Pro chronicky nemocné děti a jejich rodiny je velmi důležitý především v oblasti sociálních dávek.

---

<sup>13</sup> Strnadová, A. a kol. Koncepce domácí péče (online). Citováno 2.8. 2021. Dostupné z [https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2020/10/Koncepce\\_DP\\_po\\_II\\_VPR\\_final.pdf](https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2020/10/Koncepce_DP_po_II_VPR_final.pdf)

<sup>14</sup> Raná péče (online). Citováno 3.8.2021. Dostupné z <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

Kontaktní pracoviště Krajské pobočky ÚP se zaměřuje na oblasti: nepojistných sociálních dávek, pomoci v hmotné nouzi, sociálních služeb, poskytnutí dávek osobám se zdravotním postižením, sociálně-právní ochraně dětí a náhradní výživné pro nezaopatřené dítě.

Jedním důležitým příspěvkem pro chronicky nemocné děti je Příspěvek na péči. Dále to jsou dávky pro osoby se zdravotním postižením, Příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkazka OZP. V některých případech se jedná také o dávky státní sociální podpory nebo dávek hmotné nouze.<sup>15</sup>

### **3.7.5. Česká správa sociálního zabezpečení**

ČSSZ je největší a v rámci státní správy ČR zcela výjimečnou finanční správní institucí. ČSSZ zajišťuje důchodové a nemocenské pojištění, ale také vykonává působnost v oblasti lékařské posudkové služby.

Pro chronicky nemocné děti zde vyplývá pomoc především v podobně ošetřovného. Ošetřovné je vypláceno pečující osobě v případě splnění určitých podmínek po dobu 9 dnů, nebo při dlouhodobém ošetřovném maximálně po dobu 90 dnů.<sup>16</sup>

### **3.7.6. Nadace**

Je podle českého práva účelové sdružení majetku, zřízené zakladatelem k dosahování společensky nebo hospodářsky užitečných cílů. Podobné funkce může plnit také nadační fond, případně svěřenecký fond.<sup>17</sup>

Nejvíce spolupracující nadace u chronicky nemocných dětí:

---

<sup>15</sup> Úřad práce (online). Cit. 3.8. 2021. Dostupné z <https://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-peci>

<sup>16</sup> ČSSZ (online). Cit. 2.8. 2021. Dostupné z <https://www.cssz.cz/web/cz/osetrovne>

<sup>17</sup> Nadace (online). Cit. 3.8.2021. Dostupné z <https://www.uradprace.cz/web/cz/davky-pro-ozp>

## **Dobry anděl**

Cílem nadace Dobry anděl je, aby rodiny nemocných dostávaly pravidelnou měsíční finanční pomoc ve výši několika tisíc korun. Rodiny s dětmi, které přivedla těžká nemoc do těžké životní situace mají příspěvkem navýšený měsíční příjem rodiny. Dobry anděl je určen rodinám, které se vlivem nemoci dostaly do tíživé situace. U všech typů onemocnění platí, že je pacient léčen ve zdravotnickém zařízení na území ČR. Jedná se především o onkologická onemocnění, svalové dystrofie, Epidermolysis Bullosa (nemoc motýlích křídel), selhání orgánů a další závažná onemocnění dětí či rodiče.

Dobry anděl je systém, pomocí kterého mohou dárci, Dobří andělé, výrazně pomoci nemocným.<sup>18</sup>

## **Agrofert**

Nadace se snaží pomáhat jednotlivcům a rodinám na rozvoj aktivit a na zlepšení materiálně-technického vybavení a podmínek činnosti. Zaměřují se na podporu dětí hendikepovaných mentálně, fyzicky či prostředím, ve kterém vyrůstají, ale také na rodiče samozivitele, na podporu domácí hospicové péče pro děti i dospělé apod.<sup>19</sup>

## **Patron dětí**

Je charitativní projekt, jehož prostřednictvím vybírají peníze na to, co konkrétní dítě skutečně potřebuje, jako jsou potraviny, hygiena, zájmové kroužky, školní obědy nebo speciální rehabilitace. Každý příběh zde má svého patrona.<sup>20</sup>

## **Padající hvězdy**

Nadační fond Josefa a Olgy Řepkových. Nadace zprostředkovává finance mezi dárci a těmi, kteří potřebují pomoc. Nadace pomáhá jedinci či rodině. U nemocných se jedná především o pomoc při zajišťování kompenzačních pomůcek, na které nepřispívá zdravotní pojišťovna, rehabilitační pobyty apod.<sup>21</sup>

---

<sup>18</sup> Dobry anděl (online). Cit. 18.7. 2021. Dostupné z <https://www.dobryandel.cz/komu-a-jak-pomahame/>

<sup>19</sup> Agrofert (online). Cit. 18.7.2021. Dostupné z <https://www.nadace-agrofert.cz/projekty/>

<sup>20</sup> Patron dětí (online). Cit. 18.7.2021. Dostupné z <https://patrondeti.cz/>

<sup>21</sup> Padající hvězdy (online). Cit. 18.7.2021. Dostupné z <https://www.padajicihvezdy.cz/>

### **Pink bubble**

Nadační fond podporuje děti a mladé lidi, kterým život zkomplikovalo onkologické onemocnění. Pomáhají prostřednictvím zajištění zážitků, příspěvku na zdravotnické, rehabilitační či pohybové pomůcky a služby, podpora školy či studia v nemocnici i v domácí léčbě, popř. plní osobní přání.<sup>22</sup>

### **Zlatá rybka**

Nadace Zlatá rybka plní jedno přání každému vážně nemocnému dítěti od 3 do 18 let. Smyslem nadace je vytrhnout nemocné dítě alespoň na chvíli ze stereotypu péče o tělesné potřeby umožnit jim, společně s jejich nejbližšími, prožít chvíle štěstí a radosti. Jedná se o přání dítěte – zda sní se někým stát, touží někam odcestovat, něco mít, s někým se setkat nebo udělat radost někomu jinému.<sup>23</sup>

**A další nadace**, např. Nadace Olgy Havlové Výbor dobré vůle, Kapka naděje, neziskový spolek Nové háro apod.

## **3.8. Spolupráce jednotlivých členů týmu s klientem**

Poskytovaná péče dítěti vychází a po celou dobu se řídí platným legislativním opatřením, ze kterých vyplývá ochrana dítěte.

Chránit dítě, a chránit jeho zdravý vývoj, zájmy a práva vyplývá pro ČR a její odpovídající orgány z řady norem ústavního a mezinárodního charakteru. Normy ústavní i normy mezinárodně-právní stojí z hlediska svojí právní síly na vrcholku pyramidy právních norem.

Jedná se především o: Listinu základních práv a svobod, Ústavu České republiky, Úmluva o právech dítěte. Od Úmluvy je odvozena Charta práv dítěte v nemocnici. Charta práv dětí v nemocnici vychází z textu Charty práv dětských pacientů organizace National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH) se sídlem v Londýně. Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí a Občanský zákoník, zákon č. 89/2012 Sb. (Novák, 2011)

Pokud je dítě nemocné a jeho zdravotní stav nevyžaduje nutnou hospitalizaci, mělo by se léčit doma a k lékaři docházet ambulantně. V mnoha případech je však hospitalizace nutná. Zde je pak snaha o co nejkratší hospitalizaci, a to za doprovodu matky či jiné blízké osoby.

---

<sup>22</sup> Pink Bubble (online). Cit. 18.7.2021. Dostupné z <https://www.pinkbubble.cz/cz/o-nas>

<sup>23</sup> Zlatá rybka (online). Cit. 18.7.2021. Dostupné z <https://www.zlatarybka.cz/>

Dostane-li se dítě s chronickým onemocněním do péče lékaře, lékař dítěti diagnostikuje onemocnění. Následně informuje rodinu, seznámí ji se všemi okolnostmi onemocnění a doporučí dítěti postup léčby. Na další spolupráci velmi záleží, zda se jedná o dítě v ambulantní péči nebo dítě hospitalizované. Rozdíl je v dosahu a propojenosti dalších odborníků. V rámci zdravotnického zařízení (nemocnice) je možnost využití další odborné péče větší, než např. v soukromých ambulancích.

Úkolem ošetřujícího lékaře je vyhodnotit u dítěte a jeho rodiny situaci, kdy je nutné kontaktovat jednotlivé členy multidisciplinárního týmu. Jednotliví odborníci se vyjádří ke konkrétní problematice a své závěrečné stanovisko písemně zaznamenají do zdravotnické dokumentace. Jsou-li v případě nesrovnalosti či různé pohledy na situaci je vhodné společné případové projednání.

Velmi důležitá je vnitřní komunikace mezi týmem. Všichni pracovníci v týmu musí dodržovat právo na ochranu osobních údajů pacienta. V posledních letech se určité údaje o pacientovi uvádí do paměťových médií vnitřní počítačové sítě nemocnice. K těmto údajům se mohou dostat pouze ti lékaři a zdravotníci, kteří jsou kompetentní se s nimi seznamovat v zájmu návaznosti zdravotní péče. Lékaři a zdravotní sestry si předávají informace o pacientovi v rámci výměny služby nebo v rámci předání pacientka do péče jiného lékaře v rámci nemocnice, popř. do péče jiného oddělení. Důkazem o předání dostatku informací o pacientovi jsou především záznamy v jeho zdravotnické dokumentaci. Je-li však třeba něco konkrétního, nestandardního u konkrétního pacienta vykonat během např. noční či víkendové služby, je vhodné na to lékaře výslovně upozornit. Na jednotlivých odděleních probíhají vždy ráno hlášení, kdy se každé ráno všichni lékaři sejdou na oddělení a vzájemně si referují, jak proběhla služba a jaký je zdravotní stav jednotlivých pacientů, jak se bude, u koho dál postupovat apod. Občas na oddělení, či klinice probíhají odborné semináře nebo porady, kdy si lékaři vzájemně radí, jak dále postupovat u některých komplikovanějších či specifických případech a týmově rozhodují o dalším postupu. Primář oddělení nebo přednosta kliniky má vždy rozhodující slovo. (Ptáček, 2011)

Profesionální komunikace je dle Bednaříka (2020) soubor znalostí a dovedností, které dokáže každý lékař či zdravotník zvládnout a pak používat v každodenním kontaktu s pacienty. Rozhovor s pacientem by měl být veden co nejefektivněji a uspokojit obě strany. Rozhovor je silným nástrojem ovlivňování stavu pacienta. Pokud tento nástroj umíme správně používat, pracuje v náš prospěch. Na lékaři závisí pacientova léčba a na ní délka a kvalita jeho života.

Komunikace je nutná nejen v lékařském týmu, ale i v širším týmu zdravotníků pracujících na stejném úseku. Odpovědnou osobou bývá vedoucí oddělení, který odpovídá za chod svého oddělení.

### **3.8.1. Možnosti osobní komunikace multidisciplinárního týmu ve vztahu ke klientovi**

Nejvíce využívanou komunikací v týmu je osobní komunikace, kdy se lékař s jiným odborníkem sejdou a společně projednávají případ pacienta. V některých případech je nutné projednání případu s více odborníky z multidisciplinárního týmu, popř. rozšířený o další subjekty mimo nemocnici.

Dle Chábové a Matouška (2020) je jedním z nástrojů společného jednání například konference, na které se scházejí zainteresovaní profesionálové i neprofesionálové, zpřehledňují potřeby uživatele a koordinují své postupy formou plánu péče. Řízení péče je potřebné zejména v případech, kde je nepříznivá sociální situace klienta dlouhodobá a komplexně podmíněná. Potřeby klienta se mohou v čase měnit.

Rizikem kolektivního plánování služeb řady různých organizací je nejasné rozdělení zodpovědností. Pro lepší organizaci a plánování služeb je třeba ustanovit manažera. Manažer by měl jednat v nejlepším zájmu pacienta.

Péče o nemocné dítě klade velké nároky na všechny členy týmu (odborníky). Každý tým má svého vedoucího, kterému by měli členové důvěřovat. Vedoucím týmu bývá ve zdravotnictví nejčastěji ošetřující lékař. Překážkami jsou zejména: rivalita organizací, nedostatek informací o možnostech jiných subjektů, předsudky, špatná výměna informací o klientech apod. Matoušek (2020)

### **3.8.2. Společná jednání týmu o nemocném dítěti**

#### **Případová konference (PK)**

Dle Matouška (2020) jsou PK organizovány orgány sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD) nebo neziskovými organizacemi. Je-li dítě bezprostředně ohrožené, měl by být o něm OSPOD informován. OSPOD a jeho pracovníci by měli vytvořit a pak sledovat realizaci individuálního plánu ochrany dítěte (IPOD), resp. podniknout další kroky vyplývající z platných zákonů. Některé PK jsou organizovány nemocnicí. Často se organizují u komplikovaných případů, kdy je dítě stále hospitalizováno ve zdravotnickém zařízení a dítě není možné propustit do

stávajících podmínek v rodině. V takovém případě je organizátorem PK zdravotně sociální pracovník ve spolupráci s lékařem nebo s OSPOD, podle účelu PK.

PK se účastní zainteresované osoby (např. pracovníci OSPOD, rodiče, lékař, psycholog, učitel, ...) či organizace (státní i nestátním např. Barevný svět dětí, ...), jejichž činnost je zaměřená na sanaci rodiny. Přizvány mohou být také osoby, které jsou pro rodinu důležité (např. teta, babička). Účast odborníků a dalších pozvaných osob má být dobrovolná. Během případové konference se projednává aktuální situace ohroženého dítěte a jeho rodiny. Obzvláště je vhodná v případě plánování či nastávání zásadní změny ve výchově dítěte. Všem zúčastněným nabízí PK prostor k výměně důležitých informací, příležitost k sjednocení a vytvoření individuálního plánu péče, příležitost k vyjasnění očekávání jednotlivých stran, možnost sdílení stanovisek, možnost konfrontace vlastní zkušenosti se zkušenostmi ostatních, možnost získat nové pohledy, zkušenosti, znalosti, posílení motivace pro práci, možnost koordinovat aktivity v souladu se zájmem dětí, možnost vytvořit pro daný případ otevřený a přístupný systém pomoci a podpory, možnost pružně reagovat na aktuální potřeby ohroženého dítěte a typ problému, možnost vyřešení více problémů najednou. (Matoušek, 2020)

Zákon č. 359/1999 Sb. O sociálně-právní ochraně dětí a Standardy kvality výkonu sociálně-právní ochrany upravují mezioborovou spolupráci OSPOD s dalšími organizacemi.

OSPOD může být iniciátorem navázání mezioborové spolupráce, ale také koordinátorem vytvořeného týmu. Jedná se zde o spolupráci odborníků s profesním zaměřením napříč resortním spektrem. I zde platí povinnost mlčenlivosti, (par. 57, zákona č. 359/1999 Sb. O sociálně-právní ochraně. (Matoušek, 2020)

### **Rodinné jednání**

Rodinné jednání je upravený pracovní výraz pro osobní jednání s rodinou. Osobního jednání s rodinou se účastní rodina, pokud je to možné i pacient, zdravotně sociální pracovník, v některých případech také ošetřující lékař a psycholog. Je to velmi podobné jako u případového jednání, s tím rozdílem, že se jedná především o projednání aktuální situace pacienta a jeho rodiny, o jeho možnostech. Každý odborník zjišťuje potřebné informace, které jsou pro něj podstatné a přínosné k další spolupráci. Tím se pro rodinu i pacienta minimalizují opakované schůzky s jednotlivými odborníky. V rámci rodinného jednání se otevírají i možnosti a doporučení zajišťované pomoci a služeb.



## **Vizity**

Vizita je pravidelná návštěva lékaře nebo zdravotní sestry u pacienta. Patří mezi formy kontaktu zdravotnického pracovníka s pacientem. Lékař během vizity informuje pacienta o průběhu své nemoci, o vyšetřeních, výsledcích, prognóze apod. Zároveň se pacient může lékaře ptát, ověřovat si získané informace, projednávat postup léčby atd.

Mezi časté vizity patří individuální lékařská vizita, malá lékařská vizita, velká lékařská vizita, vizita v ambulanci a skupinová vizita.

Členové multidisciplinárního týmu se nejčastěji účastní vizity velké nebo vizity skupinové.

Velké vizity se účastní primář oddělení a další členové zdravotnického týmu (vrchní sestra, staniční sestra, ošetřující sestra, lékaři, fyzioterapeuti a dietní sestry). Často se velkých vizit účastní také kliničtí psychologové nebo zdravotně sociální pracovníci. Je to velmi individuální, záleží na nastavení jednotlivých oddělení a na časových možnostech jednotlivých odborníků.

Cílem velké vizity je vzájemná informovanost členů týmu o diagnostických, léčebných a ošetrovatelských postupech u jednotlivých pacientů. Vyhodnocení sesterských činností a naplánování změny. Projednání aktuální sociální situace pacienta s předáním potřebných informací, projednání plánů sociální intervence s návrhy možných řešení.

Vizita skupinová je nejčastěji využívána v rámci multidisciplinárního týmu v léčebnách a na psychiatrických odděleních.<sup>24</sup>

## **Vedení zdravotnické dokumentace**

Dokumentaci zdravotně sociálního pracovníka jsem popsala již v kapitole 2.5

Písemná dokumentace o pacientovi a jemu poskytované péči v rámci multidisciplinárního týmu je zdravotnická dokumentace. Zdravotnická dokumentace obsahuje údaje o zdravotním stavu pacienta, ale také všechny skutečnosti o poskytovaných službách. Jsou v ní obsaženy identifikační údaje poskytovatele, identifikační údaje o pacientovi, data zápisu o poskytnutí péče, datum i čas přijetí a ukončení hospitalizace, včetně informací o průběhu a výsledku poskytovaných zdravotních služeb.

V dokumentaci jsou také informace o stanovené diagnóze, návrhu léčebného postupu, záznamu o rozsahu poskytnutých nebo vyžádaných zdravotních služeb včetně žádanek, záznam o aktuálním vývoji zdravotního stavu podle hodnocení sděleného pacientem a nálezy, záznamy o užívání medikace, zdravotnických pomůckách, písemné souhlasy pacienta a jeho zákonného zástupce s poskytnutím zdravotních služeb, záznamy o jejich odmítnutí, ale i záznamy

---

<sup>24</sup> Dosedělová, A. Vizity. (online). Poslední editace 25.4.2021. Citováno 9.8.2021. Dostupné z <https://www.uzdravim.cz/vizita-v-nemocnici.html>

ošetřovatelské, nutriční a rehabilitační péči, záznamy psychologické i sociální. Sociální záznam je veden jako zdravotně sociální záznam, ve kterém sociální pracovník informuje členy multidisciplinárního týmu o průběhu sociální péče.<sup>25</sup>

Dokumentace je poskytovatelem vedena a uchovávána dle Zákona 372/2011 sb.

### **3.9. Péče a podpora multidisciplinárního týmu**

Lékaři, zdravotní sestry i ostatní zdravotní pracovníci dělají ve své práci náročná rozhodnutí, bojují s nedostatkem času a nadměrným počtem pacientů. Mají odpovědnost za volbu správné léčby, odpovídají za zdraví a životy pacientů, jsou vystaveni mnohdy náročné a odmítavé spolupráci s rodiči a dalšími příbuznými. Někdy musí čelit výhrůzkám soudních podání od rodiny, jsou kritizovány ze strany médií apod. Mimořádné nároky na profesionální komunikaci lékaře a zdravotníků s pacienty a jejich rodinami, představují mimořádnou zátěž pro jejich psychiku. Je zde neustálá potřeba komunikovat s pacienty, řešit jejich problémy, brát v úvahu jejich starosti, práva, a ještě zvažovat etické souvislosti celé práce. Často pracují pod velkým stresem a psychickým vypětím. Tato práce vyžaduje mimořádné duševní zdroje, které ale nejsou nekonečné. Nejčastějším projevem takového duševního vyčerpání v případě medicínských profesí je syndrom vyhoření. (Bednaříková, 2020)

Bednaříková (2020) uvádí, že syndrom vyhoření ohrožuje nejen lékaře, ale i pacienty a samotný systém zdravotnictví. Je třeba se věnovat prevenci a terapii syndromu vyhoření, jak v rovině osobní (vzdělávání, dostatečný volný čas, sociální podpora v rodině atd.) tak na rovině systémové, ze strany zaměstnavatele, systému zdravotnictví (např. supervize, poradenství apod.)

Příčiny syndromu vyhoření Bednaříková a Andrašiová (2020) rozdělují na příčiny z vnějších faktorů a z vnitřních faktorů.

Vnější faktory – např. dlouhodobé přetěžování, mnoho administrativních povinností, nedostatek personálu a času, vysoká míra emocionální zátěže, tlak ze strany nadřízených i pacientů, neuspokojivá komunikace mezi kolegy i mezi nadřízenými a podřízenými, nedostatek oceňování a v širším smyslu i převratné tempo dnešní doby a soutěživý charakter naší společnosti.

Vnitřní faktory – např. nadměrná cílevědomost, sebezničující vytrvalost, vytyčování si vysokých nebo nereálných cílů, nekompromisní zaměřenost na výkon bez respektování

---

<sup>25</sup> Zdravotnická dokumentace (online). Citováno 8.8. 2021. Dostupné z <https://www.nzjp.cz/clanek/1074-zdravotnicka-dokumentace>,

vlastních fyzických a psychických hranic a silná potřeba ocenění a úspěchu, přičemž představa vlastního selhání je nepřijatelná. Vyhoření ovlivňuje také osobní spokojenost se zaměstnáním. Riziko rozvoje syndromu vyhoření může významně ovlivnit i neuspokojivé sociální zázemí.

### 3.9.1. Nástroje podpory

Jednou z možností, jak předejít syndromu vyhoření je supervize. Supervize může být individuální nebo skupinová. Skupinová může být případová nebo zaměřená na tým.

**Týmová supervize** mj. zlepšuje spolupráci a soudržnost týmu v péči o klienty. Týmová supervize se rozděluje na týmovou případovou supervizi, na týmovou vztahově komunikační, a týmovou supervizi řízení. (Baštecká, 2016)

Další často využívanou metodou, jak předejít pracovní frustraci je **intervize**. Prostřednictvím intervize mohou členové týmu sdílet případové práce, své zkušenosti, reflexe mezi kolegy nebo se vzájemně podporovat.

Některá zdravotnická zařízení zajišťují svým zaměstnancům psychosociální pomoc prostřednictvím zdravotnických peerů (zdravotničtí pracovníci – kolegové). Cílem kolegiální péče je krátkodobě podpořit zdravotnické pracovníky zasažené nadlimitní zátěžovou situací spojenou s výkonem povolání.<sup>26</sup>

V rámci multidisciplinární spolupráce je důležitá také vzájemná podpora v podobě **společných mimo pracovních aktivit**, např. výjezdové semináře, posezení s kolegy „u piva“, společné sportovní turnaje apod.

Neopomenutelné je také **průběžné vzdělávání** v podobě kazuistických seminářů, školení, kurzů, konferencí apod.

Je-li pacient propuštěn z hospitalizace, je předáván do ambulantní péče, specialistovi, nebo jeho registrujícímu všeobecnému praktickému lékaři. V propouštěcí zprávě by měly být uvedeny všechny důležité skutečnosti potřebné pro návaznost ambulantní péče o propouštěného pacienta (užívání medikace, rehabilitace, doporučená odborná ambulantní péče apod). Mnohdy je využívána také telefonická komunikace mezi registrujícím praktikem a ambulantním specialistou, nebo mezi nemocničním lékařem a ambulantním lékařem, který hospitalizaci doporučil. Telefonický rozhovor však nemůže nahradit písemnou zprávu, se kterou ambulantní

---

<sup>26</sup> Psychosociální intervenční služba FNM (online). Citováno 2.8.2021. Dostupné z <https://www.fnmotol.cz/blog/psychosocialni-intervencni-sluzba-fn-motol/>

lékař posílá pacienta do nemocnice, nebo nemocniční lékař vrací hospitalizovaného pacienta po propuštění zpět do ambulantní péče. (Ptáček, 2011)

### **3.10. Mimořádná opatření spojená s onemocněním Covid-19**

Covid-19, nebo také koronavirus je vysoce infekční onemocnění způsobené koronavirem SARS-CoV-2. První případ byl zjištěn na konci roku 2019 ve Wu-chanu. Od té doby se virus rozšířil po celém světě a způsobil přetrvávající pandemii.

Virus koronaviru SARS-CoV-2 je vysoce nakažlivé onemocnění, na které je od roku 2020, kdy se virus dostal do Evropy i do ČR, datováno mnoho úmrtí.

Od března 2020, kdy byl v ČR potvrzen první případ se poměrně rychle začal šířit celou ČR. Z počátku pandemie byla v ČR přijímána a zpřísnována opatření, postupně docházelo k uzavření všech škol na území ČR. Nakonec byl v ČR vyhlášen nouzový stav. S tím byla vyhlášena řada mimořádných opatření, např. omezení volného pohybu osob, uzavření hranic apod.<sup>27</sup>

Po zlepšení situace docházelo k postupnému rozvolňování, které vedlo opět k rozšíření covidu 19. V září 2020 byly školy znovu uzavřeny, a život v ČR se venku opět omezil. Ke konci roku docházelo opět ke zlepšení, které rozvolněním vedlo ke zhoršení situace a následným uzavírání. Nouzový stav se prodlužoval až do dubna 2021.

Po celou dobu nouzového stavu byly uzavřeny nebo omezeny sociální zařízení, sociální i zdravotní služby, školy, zaměstnání, lidé pracovali z domova. Byl omezen provoz úřadů, některých sociálních služeb, zdravotnických zařízení, ambulantních lékařů apod.

Vysoké riziko onemocnění a těžkého průběhu následkem viru SARS-CoV-2 bylo zjištěno u osob starších a u osob s chronickým onemocněním.

---

<sup>27</sup> Klán, J. Covid-19 v České republice. Poslední editace 3.4.2020. Citováno 7.8. 2021. Dostupné z [https://institutcl.cz/blog/2020/04/03/covid\\_v\\_cr/](https://institutcl.cz/blog/2020/04/03/covid_v_cr/)

## II. Praktická část

### 4. Cíl šetření

Cílem praktické části této diplomové práce je:

- Ověření, zda je péče o chronicky nemocné dítě vnímána jednotlivými zainteresovanými profesemi jako týmová spolupráce a jakou formu komunikace využívají.
- Ověření, jakým způsobem může spolupráce týmu ovlivnit péči o chronicky nemocné dítě.

Ke zjišťování cílů použiji kvalitativní metodu výzkumu polostrukturované rozhovory a kazuistiky. Tento výzkum doplním sestavenou vztahovou mapou multidisciplinární spolupráce jednotlivých subjektů ve vztahu k dítěti.

### 5. Respondenti a jejich výběr

Respondenty jsem vybrala z různých dětských oddělení v nemocnici v Praze. Volila jsem mezi více odbornými profesemi. Z profesních oborů byl vybrán lékař, zdravotní sestra, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník a psychosociální sestra. Kritériem výběru byl požadavek, aby odborný pracovník pracoval s cílovou skupinou chronicky nemocných dětí a měl zkušenosti s týmovou spoluprací. Sběr dat probíhal během pandemie v souvislosti s opatřením onemocněním Covid-19, kdy byly stížené podmínky pro uskutečnění osobních rozhovorů. Výzkum jsem se snažila odložit ke konci nouzového stavu, kdy byla některá opatření rozvolněná. Oslovila jsem 13 respondentů, 2 respondenti rozhovor odmítli. Někteří respondenti byli limitováni časem.

Kazuistiky jsem sestavila ze 3 skutečných příběhů dětských pacientů, kteří se na dětském oddělení v nemocnici léčili s chronickým onemocněním. Kritériem výběru vhodné kazuistiky, bylo dlouhodobě nemocné dítě, které bylo v péči sociálního oddělení v nemocnici.

## 6. Použité metody

K získání dat jsem použila kvalitativní metodu šetření.

Kvalitativní výzkum se snaží prostřednictvím přejímání perspektivy interpretovat pohledy subjektů.<sup>28</sup> Prostřednictvím výzkumu je možné zachytit názory a zkušenosti jednotlivých respondentů. K výzkumu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor (viz. Příloha č.14.4) a kazuistiky.

### 6.1.Rozhovor

Rozhovor patří podle Miovského (2006) mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. Během rozhovoru máme možnost respondenta také pozorovat (introspektivním i extrospektivním pozorováním). Obě metody se mohou vzájemně provázet a tím během výzkumu vytěžíme maximum.

Polostrukturovaný rozhovor jsem zvolila z důvodu možnosti upřesnění a vysvětlení některých odpovědí dotazovaného respondenta. Během rozhovoru je možnost rozpracovat některé odpovědi více do hloubky.

Rozhovor byl veden s lékaři z oboru, klinickými psychology, zdravotně sociálními pracovníky, zdravotními sestrami a psychosociální sestrou, kteří pracují s chronicky nemocnými dětmi na dětských oddělení v nemocnici (na oddělení pediatrie, dětské chirurgie, neurologie, KARIM, neurochirurgie, onkologie, genetika, ORL apod.)

### 6.2.Kazuistika

Kazuistika je rozšířeným typem kvalitativního výzkumu. Kazuistika je popisovaná jako jednopřípadová studie. Tato případová studie nemá výzkumný účel, nýbrž účel diagnostický, eventuálně terapeutický či výukový. (Baštecká in Miovský, 2006) Jde o podrobnou studii jedné osoby, kdy se zaměříme na různé oblasti jejího života a snažíme se sestavit obraz daného případu. (Hendl in Miovský, 2006)

Kazuistiky byly vybrány 3. Všechny případy byly vybrány z dětských oddělení v nemocnici (pediatrie, dětská chirurgie, onkologie).

---

<sup>28</sup> Kvalitativní výzkum (online).Poslední editace 19.4.2021 v 16:13. Citováno 6.8.2021. Dostupné z [https://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD\\_v%C3%BDzkum](https://cs.wikipedia.org/wiki/Kvalitativn%C3%AD_v%C3%BDzkum)

### **6.3. Vztahová mapa**

Pro snadnější orientaci v subjektech, které jsou zapojeny do péče o chronicky nemocné děti, se sestaví vztahová mapa, která popíše jednotlivé subjekty ve vztahu k dítěti a rodině, které mohou spolupracovat v rámci multidisciplinárního týmu při péči o chronicky nemocné dítě.

Prostřednictvím vztahové mapy se zpřehlední situace a zrychlí se orientace v případě. Zobrazí, s kým je navázaná multidisciplinární spolupráce a jak úzce, pomáhá sledovat kdo je s dítětem aktuálně ve spolupráci a zda je rodina aktivně zapojena do života dítěte.

## **7. Vyhodnocení metod**

### **7.1. Vyhodnocování rozhovorů**

U dotazování bylo použito 16 otázek, na které respondenti odpovídali na základě osobního rozhovoru. První čtyři otázky jsou uzavřené, vedou ke zjištění socio-demografických údajů (věk respondenta, pohlaví, zastoupení profese a doby praxe). Další otázky jsou otevřené, směřovány tak, aby na ně respondent mohl dle svého názoru či zkušenosti odpovědět. Některé otázky jsem doplňovala dalšími podotázkami, které vedly k upřesnění odpovědi.

Za souhlasu respondentů jsem u některých rozhovorů pořizovala audiozáznam a psala si poznámky. 4 respondenti audiozáznam odmítli, z důvodu nepříjemného pocitu z nahrávání společného rozhovoru. Jejich přání jsem respektovala. Audiozáznam byl pořizován proto, abych se mohla více soustředit na respondenta a k jeho odpovědi jsem se mohla při vyhodnocování vrátit a doslovně přehrát jeho odpovědi. U respondentů, kteří s pořizováním audiozáznamu nesouhlasili, jsem použila pouze psaní poznámek. Rozhovor s jedním respondentem trval přibližně 30–45 minut. Někteří pracovníci byli časově vytíženi a na otázky se snažili velmi krátce a jednoduše odpovědět. Tento rozhovor nebyl příjemný ani pro mě, jelikož jsem neměla možnost podrobnějšího doptávání. Někteří se nad otázkou naopak více zamýšleli a své odpovědi podrobněji popisovali.

Vyhodnocování jednotlivých rozhovorů je rozděleno podle písmen abecedy: A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K.

Jednotlivé odpovědi respondentů jsou součástí příloh. Každý rozhovor byl přepsán. Rozděleny jsou dle výše uvedených písmen abecedy.

### 7.1.1. Vyhodnocení rozhovorů dle jednotlivých otázek

#### K otázce č. 1: Věk

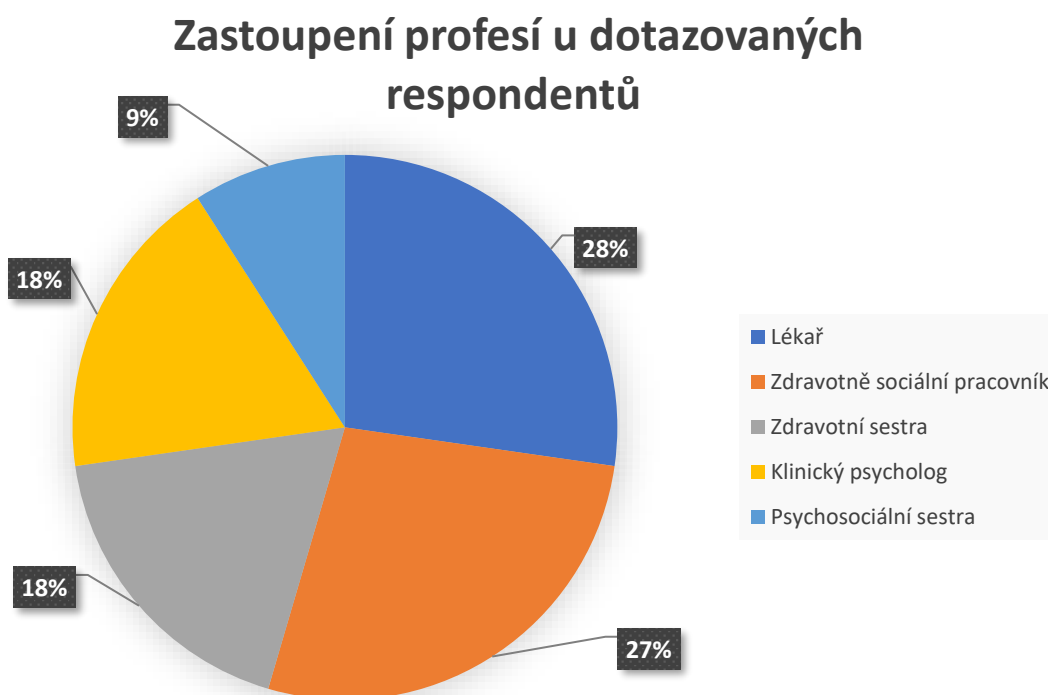
Průměrný věk všech respondentů je 43 let, z toho nejmladší je 27 let a nejstarší je 57 let.

#### K otázce č. 2: Pohlaví

Z dotázaných respondentů, kteří poskytli rozhovor, bylo 10 žen a pouze 1 muž.

#### K otázce č. 3: Profese

Rozhovor poskytli 3 zdravotně sociální pracovníci, 2 kliničtí psychologové, 3 lékaři se specializací na děti, 2 všeobecné zdravotní sestry se specializací na děti a jedna psychosociální sestra – dětská sestra specialistka



Graf 1 - Zastoupené profese

#### K otázce č. 4: Délka praxe

Průměrná doba praxe dotázaných respondentů je 20 let. Nejkratší doba praxe je 1, 5 roku, nejdelší doba praxe je 37 let. Pouze 3 dotázaní respondenti mají praxi do 10 let, ostatní respondenti ji mají kolem 15 let a více.



**K otázce č. 5: Považujete za důležité (podstatné) pracovat v multidisciplinárním týmu (lékař, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník, zdravotní sestra, logoped, ...), aby poskytovaná péče dítěti měla smysl (význam)?**

Všichni dotázaní respondenti uvedli v odpovědi „Ano“. Nejvíce uváděli, že je možné řešit pacienta komplexně, najednou. Každý odborník se vyjádří k pacientovi ze svého pohledu – což vede k lepší efektivitě, obsáhnutí větší variability, možných řešení. Je jednodušší dítě někam směřovat, něco mu doporučovat, všichni odborníci jdou v souladu, předávají si informace, doplňují se, podporují se. Má to větší smysl a význam. Nestane se tak, že pomoc přichází ve zmatečné formě, s nízkým efektem, či dokonce protichůdně. Je to výhodné nejen pro rodinu pacienta, ale i pro samotné odborníky. Jedna osoba nemůže obsáhnout všechno, každá profese má své znalosti, zkušenosti, schopnosti, které jiná profese nemůže nahradit. Když práci dělá ten, kdo jí rozumí, má větší efekt.

**K otázce č. 6: Vnímáte spolupráci zdravotně sociálního pracovníka za přínosnou pro spolupráci v týmu v péči o chronicky nemocné dítě? Případně v čem?**

U této otázky odpověděli respondenti opět „Ano“, pouze jedna sociální pracovníce se domnívala, že si někteří odborníci mohou myslet, že péči o chronicky nemocné děti zvládnou bez zdravotně sociálních pracovníků. Ke konci hovoru ale uvedla, že dobrou praxí dochází k vývoji a vlivem toho nás mohou začít vnímat jako důležitou součást týmu. Ostatní respondenti vnímají sociálního pracovníka jako člena týmu, který je pro tým nepostradatelný. Vidí, že chronicky nemocné dítě se nemůže domů vrátit do sociálně nevyhovujících podmínek. Dle respondentů, chronicky nemocné dítě potřebuje kvalitní sociální zázemí, vhodné bytové podmínky, dostatek finančních prostředků, dostatečnou péči ze strany rodiny, pomoc se zajištěním následné péče apod. A na tuto oblast se zaměřuje sociální pracovník, který v rámci spolupráce s dalšími členy týmu poskytuje sociální pomoc. Dotazovaní respondenti vnímají zdravotně sociálního pracovníka jako nedílnou součást pracovního týmu, jako někoho, kdo jedná jako prostředník

**K otázce č. 7: Domníváte se, že poskytovaná péče lékaře nebo psychologa, či jiných odborníků má větší úspěch, když je poskytovaná nezávazně na týmu? (Bez spolupráce multidisciplinárního týmu)**

Všichni respondenti odpověděli, že „Ne“, ale někteří možnost poskytované péče nezávazně na týmu také uvedli, jako dobrou, především v ambulantní péči, kde je minimálně k dispozici multidisciplinární spolupráce. Je však respondenty poukázáno, že lékař či jiný odborník, by měl

být schopen situaci pacienta vyhodnotit a v případě potřeby klienty umět nasměrovat na další odborníky. Jednotlivý odborníci by měli vědět, že poskytovaná péče má různé složky, v čem se máme o ty lidi starat. Nejčastěji by ten podnět k další péči měl vzejít od lékaře, protože u lékaře je chronicky nemocné dítě evidováno jako první. Je to však velmi individuální, záleží na diagnóze, na typu onemocnění, na rodinném zázemí, na schopnostech a dovednostech lékaře apod.

Ostatní respondenti uváděli, že týmová multidisciplinární spolupráce je mnohem efektivnější než samotná intervence. Vnímají ji jako základní nástroj dobré péče o chronicky nemocné děti. Celá péče není pouze na lékaři, je zde více odborníků, kteří se vzájemně doplňují, hodnotí situaci, dávají doporučení apod. Důležitá je týmová propojenost, následnost a spolupráce všech. Pravidelné předávání informací o rodině, sdílení udělané práce, úhel pohledu jednotlivých profesí na situaci rodiny, výměny názorů či nápadů jak rodině pomoci.

**K otázce č. 8: Stalo se vám někdy, že jste se s dalšími členy týmu nedokázali na poskytované péči domluvit? (Kde jste vnímali problém? Co vám pomohlo problém vyřešit?)**

U této otázky větší část dotázaných respondentů vnímá, že se občas stává, že každý odborník má na řešení případu jiný názor, jinou představu o dalším postupu. Jeden respondent dokonce uvedl, že zažil multidisciplinární spolupráci v úzkém týmu, který vedl jeden z odborníků. Pokud byly názory různé, vedoucí týmu zvolil tu možnost, která vyhovovala právě jemu. V takovém případě viděl respondent problém, nejedná se týmově, ale pouze sám za sebe. Někdo vidí občas problém v udržení si svých kompetencí, aby nedocházelo k dublování rolí, či podceňování problematiky. Větší část respondentů se shodla, že poměrně často dochází k širokým diskuzím, hledá se společný kompromis. S většími či menšími obtížemi se následně dojde vždy k nějakému optimálnímu řešení. V týmu je vždy někdo, kdo o tom rozhodne. Většina respondentů v této roli „s konečným slovem“ vidí ošetřujícího lékaře. Jeden respondent lékař by rád v této roli měl mediátora. Vhodné řešení by byla také otevřená komunikace mezi pracovníky v týmu o jasném vymezení kompetencí. Je to hodně o vzájemné důvěře v týmu. Věřit, že ten druhý své profesi rozumí a umí v ní chodit, že jeho nabízená řešení jsou ta nejlepší, která může pro dítě vymyslet. Každý by měl vycházet z poznatků a zpráv toho druhého. To, že má každý odlišný názor se stává poměrně často, důležité je najít společný přístup, protože všichni chtějí spokojené dítě a rodiče.

**K otázce č. 9: Je pro vás případové jednání (společné jednání s dalšími odborníky, kteří pracují s dítětem – např. OSPOD, domácí zdravotní péče, ...) u chronicky nemocného dítěte důležité? Případně proč?**

Případové jednání je pro všechny dotázané respondenty hodnoceno pozitivně. Vidí v něm ve své práci možnosti týmového projednávání případů. Při jednání každý odborník přispívá informacemi ze svého oboru, případ se společně projednává, domluví se na dalších postupech. K případovému jednání se mohou přizvat další subjekty, např. OSPOD, agentura domácí zdravotní péče apod. Rodiče mají možnost mluvit se všemi odborníky najednou. Závěrem jednání je výstup v podobě písemného zápisu. Výstup určuje konkrétní úkoly, termíny, do kdy mají být splněny a kdo je za ně zodpovědný. Předpokládá se, že to, na čem se společně domluví, se bude dodržovat. Písemný výstup je více závazný. Výsledkem je vždy lepší varianta pro nemocné dítě. Některé případy jsou komplikované, hůře řešitelné. Je to přínosné po návaznost péče a otevření dalších témat a obtíží, které by jinak zůstaly opomenuty. Např. špatně spolupracující rodiny v léčbě, rodiny s těžce nemocným dítětem, kde se zajišťuje domácí zdravotní péče a další návazné organizace apod. Je to ideální cesta, jak postupovat týmově a vyhnout se pasti „hierarchických kompetencí“.

Menší část respondentů ale poukázala na to, že případové jednání vnímají pozitivně, ale téměř ho nezažili, nebo velmi omezeně. Někdy se o případovém jednání, které proběhlo, dozvědí až ze společné dokumentace. Další členové týmu je neinformují. Někteří to nezvládají z časových důvodů. J

Jeden respondent, profesí psycholog, vidí v některých případech případové jednání negativně. Poukazuje na jeho kontrolní roli. Pokud se to během jednání přehoupne do formy kontroly, může se stát, že se mu při individuálním jednání bude těžko vracet k nějaké podpoře a práci s klientem. Je to velmi individuální.

**K otázce č. 10: Vnímáte zapojení dalších subjektů (například OSPOD, ÚP, domácí zdravotní péče, ...) v péči o chronicky nemocné dítě za přínosný? A v čem?**

Dle vyjádření všech respondentů, zapojení dalších subjektů v péči o chronicky nemocné děti vnímají velmi přínosně. Záleží zde na typu onemocnění. Je to především pomoc rodičům. Někteří rodiče by péči o nemocné děti doma sami těžko zvládali, ať je to kvůli těžkému zdravotnímu stavu a z něj vyplývající potřebě odborné zdravotní péče, nebo kvůli potřebě zdravotních pomůcek, finanční pomoci či odbornému poradenství. Většina chronicky nemocných dětí tráví alespoň nějaký čas v domácím prostředí a je žádoucí, aby tento čas byl co nejdelší. Doma nemohou čerpat pomoc odborníků z nemocnice, péči proto přebírají vnější

organizace. Čím více se péče synchronizuje a jednotlivé subjekty komunikují, tím snadnější je přecházení dítěte mezi hospitalizacemi a domácí péčí. Ideální je, když už v době hospitalizace s námi určité subjekty komunikují a dávají nám zpětnou vazbu z domácího prostředí (např. OSPOD). Po propuštění můžou s rodinou dále pracovat, kdy jim poskytují podporu, ochranu, pomoc. Rodičům se tím může ulevit od toho záprahu, stresu, náročnosti, když ví, že se mohou obrátit na někoho, kdo jim pomůže, kdo za nimi přijede a kdo jim nabídne další možnosti. Ne každému to ale vyhovuje, když by jim domů chodili cizí lidé. Pokud tam je ale vzájemné nastavení, může to rodičům pomoci a dětem zdravotní stav zlepšit. Je to k prospěchu dětí. Myslet by se mělo také na pečující osoby, pomoci jim od záprahu, vyčerpání a únavy. Někdy se péče vyčerpáním a únavou tak zautomatizuje, že už ty lidi nevnímají, zda to dělají dobře nebo ne. Nemusí si toho všimnout. Odborník v terénu si toho může všimnout a upozornit je. Při včasné odstranění se může předejít problému, který by se po nějaké době nedal už vyřešit. Někteří respondenti i podotkli, že ne vždy tato pomoc dobře funguje. Jednou pomocí jsou dávky, které jsou pro mnohé velmi důležité, ale některé úřady je některým dětem dávat nechtějí, a to je problém. Také je málo návazných služeb. Někdy ani OSPOD nepřijde do rodiny, když má. Pokud ty služby někde fungují, tak je to Praha. Ve vzdálených obcích nebo městech často žádné nejsou.

Pokud následná péče funguje, snižuje se tím také počet hospitalizací dětí v nemocnici.

### **K otázce č. 11: Jakým způsobem s týmem nejčastěji komunikujete? Jakou změnu byste navrhli?**

*(Komunikační nástroje: Osobní rozhovory, telefonáty, e-mailové komunikace, on-line komunikace, dokumentace pacienta)*

***Týmová komunikace:*** Vizita, případové jednání, rodinné sezení, společná dokumentace)

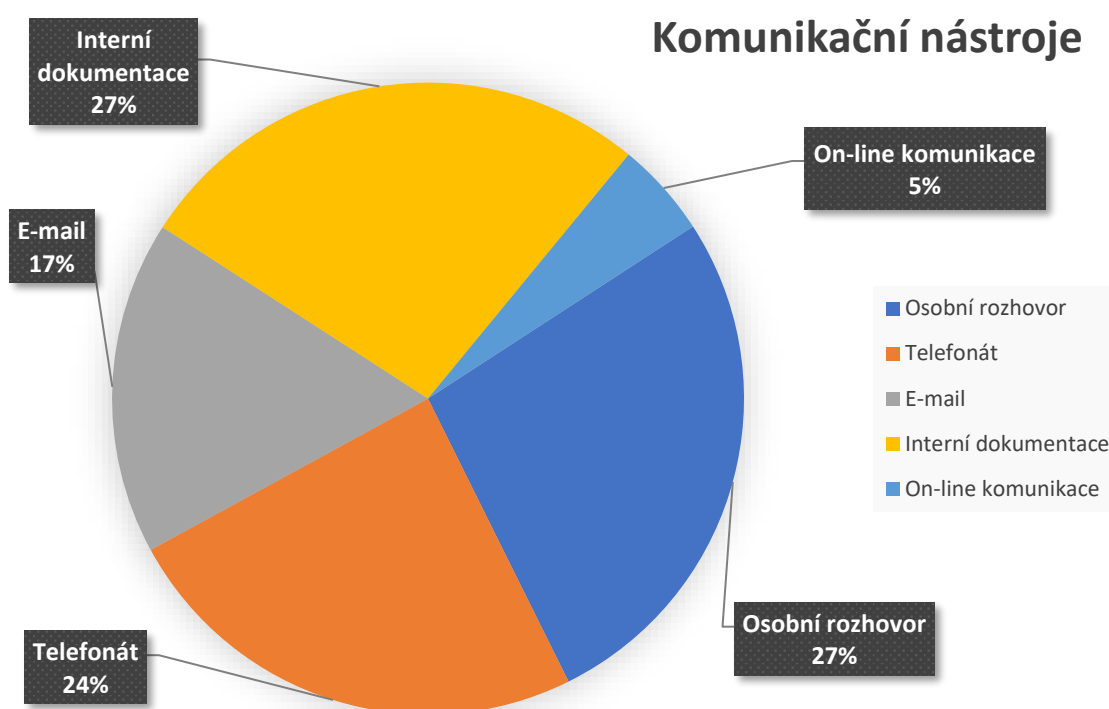
U této otázky respondenti odpovídali, jaké komunikační nástroje a jaký typ komunikace v týmu nejčastěji používají. Dotazovaní respondenti využívají z komunikačních nástrojů osobní rozhovory a telefonáty. Osobní rozhovory vidí jako ideální, je důležité se předem domluvit, především u případů, které jsou složitější. Telefonáty někdy stačí. Jde o komunikaci nejrychlejší, nejpružnější, stěžejní.

Méně často používají e-mailovou nebo on-line komunikaci. Tato komunikace se nejvíce využívala v době, kdy byl v České republice v době pandemie a opatřeními v souvislosti s onemocněním Covid-19 vyhlášen nouzový stav.

V rámci týmového projednávání se nejčastěji využívají vizity, případové jednání a rodinné sezení. Pravidelná společná setkání všech členů týmu, např. 1x týdně nebo 1 za 14 dní, se

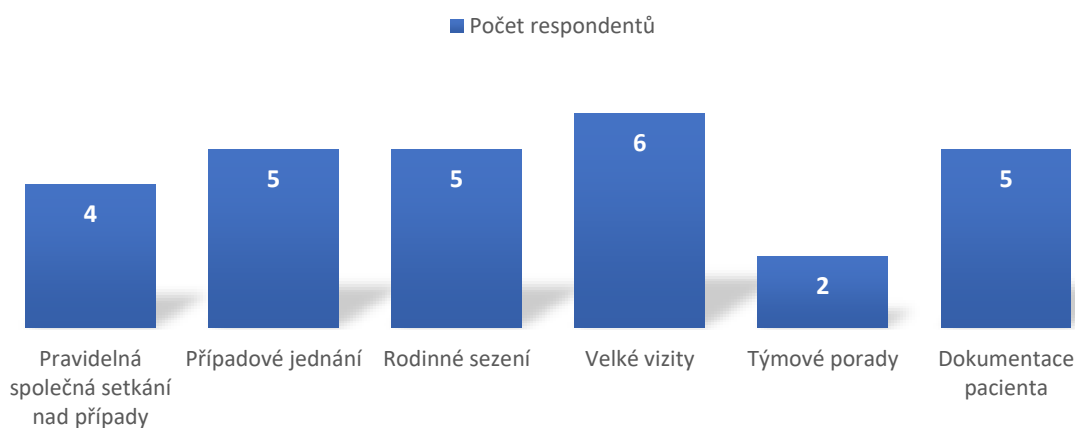
účastní necelá polovina dotazovaných respondentů. Dle některých respondentů není reálné, aby se všichni odborníci sešli. Týmových porad se účastní pouze 2 respondenti. Využití dokumentace ke komunikaci v týmu z dotazovaných respondentů využívá 5 osob.

Společnou písemnou komunikací je pro všechny dotazované interní dokumentace, ze které je čerpáno, odborníci vychází ze zpráv dalších odborníků, které jsou vloženy do dokumentace potvrzené.



Graf 2 - Komunikační nástroje

### Týmová komunikace



Graf 3 - Počty respondentů dle typu komunikace

**K otázce č. 12: Co je pro vás v komunikaci s týmem složité a proč?**

Největším problémem v komunikaci v týmu respondenti uváděli společně se sejit. Většina odborníků je velmi časově vytížená a najít společný čas je pro ně velmi náročné. Většina dotazovaných respondentů pracuje na více odděleních a je součástí více jednotlivých týmů. Vizity a porady bývají často velmi dlouhé. Někteří odborníci (především kliničtí psychologové a zdravotně sociální pracovníci) řeší na některých odděleních pouze 1 – 5 pacientů, ale mají více oddělení. Nemohou se účastnit celých vizit. Vizity i porady jsou dlouhé, trvá dlouho, než se projednají všechny pacienti, nebo vše potřebné. Opět se zde naráží na nedostatek času. 4 dotazovaní respondenti uvedli, že nejméně problematické je sejit se v paliativním týmu, který má jasně dané termíny pravidelných setkání. Občas jsou problémy ve vzájemném naslouchání, v hledání společného výsledku a vzájemných cest. Někdo vidí pacienta jako spolupracujícího, někdo nespupracujícího.

**K otázce č. 13: Vnímáte spolupráci s týmem jako uspokojující? Co byste ve spolupráci změnili?**

6 respondentů na tuto otázku odpovědělo, že s prací v týmu jsou spokojeni, nebo alespoň spolupráci vnímají uspokojivě či jako dostatečnou. 1 respondent vytyčuje spolupráci pouze v paliativním týmu jako uspokojící. Větší část tam vidí potenciál k menšímu či většímu zlepšení. Především v častější účasti při týmových jednání (vizity, případová jednání), aktivnímu zapojení sociálních pracovníků, v lepší organizaci v týmu. Práce v týmu je náročnější, je o dobré organizaci, přizpůsobení se, držení si svých kompetencí, a především o komunikaci.

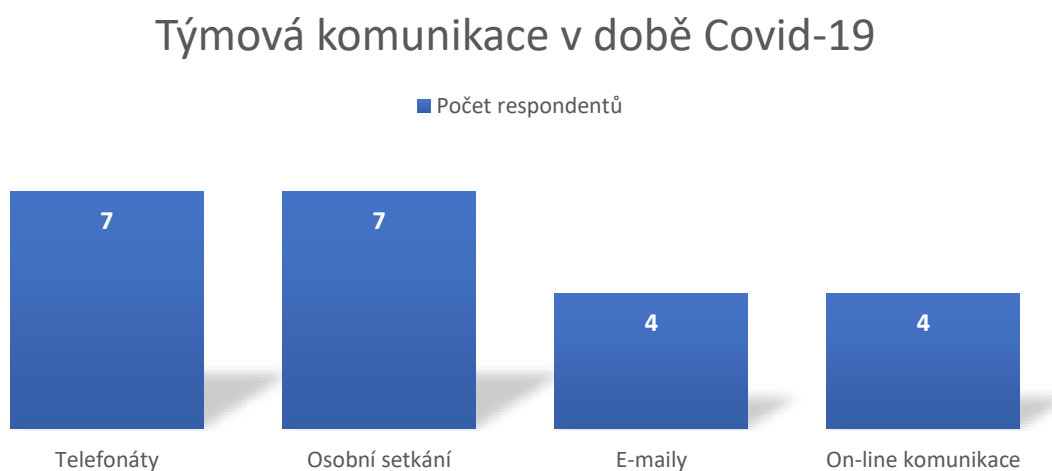
**K otázce č. 14: Domníváte se, že mimořádná situace s COVID-19 ovlivnila týmovou spolupráci při péči o chronicky nemocné dítě? Pokud ano, jakým způsobem? Je tím péče o chronicky nemocné dítě narušena?**

Pro menší část respondentů bylo těžší na tuto otázku odpovědět s tím, že ovlivnění péče o chronicky nemocné děti v době COVID-19 nemohou hodnotit. Ostatní respondenti tuto otázku hodnotili z více pohledů. V odpovědích bylo především uvedeno, všichni respondenti vnímají, že tato doba nějakým způsobem ovlivnila péči o chronicky nemocné. Např. tak že rodiče s dětmi nejezdili do nemocnice, omezily návštěvy dětí v nemocnici, doma nebyli pacienti podchycení. V případě, že péče doma už byla dříve narušená, v době covidu se to zhoršilo, rodiče nebyly pod dohledem. Problém byl také se zajišťováním následné péče (domácí

zdravotní péče, podpůrné organizace, ambulantní péče), která fungovala v omezeném režimu a péče o děti byla omezená. V některých rodinách bylo více psychických problémů, zhoršoval se zdravotní stav dětí, OSPOD fungovaly velmi omezeně, zastupovali se tam, někdo pracoval z domova, kde však neměli spisy. Jejich kolegové případy neznali a nebyli dostatečně informovaní v zástupu. Neprováděli moc sociální šetření. Rovněž úřady práce byly omezené, nefungovaly sociální dávky, vše bylo on-line a bylo to komplikované. Na některých lidech se to velmi odrazilo. Např. u chronicky nemocných, kteří využívají dávkový systém musela více pomáhat sociální pracovnice. První měsíce se omezili také společná setkání, někdo byl v karanténě, někdo pracoval z domova. Později se začalo více komunikovat on-line formou, to bylo respondenty hodnoceno i pozitivně. On-line probíhaly i konzultace a jednání v rámci týmu s rodinou, přednášky apod. Zpočátku nebylo snadné nastavit efektivně on-line komunikaci, nejen v týmu, ale i s rodinami. Byla špatná technika, vypadávalo připojení, lidé se nesoustředili, děti plakaly, chybělo osobní lidské setkávání. Dle některých respondentů měla mimořádná situace s covid-19 také pozitivní vliv, především na zlepšení komunikace on-line formou. V prvním měsíci Nouzového stavu v ČR, v březnu 2020, respondenti vnímali velké problémy v komunikaci. V dalších měsících se to postupně navracelo do běžného režimu.

**K otázce č. 15: Jakým způsobem jste v mimořádné situaci s COVID-19 nejčastěji v týmu komunikovali?**

V době mimořádné situace v ČR, kde byl po celé ČR vyhlášen nouzový stav, využívali respondenti v komunikaci nejčastěji telefonáty, ale i osobní setkání (s respirátory). Společná týmová komunikace narušena výrazně nebyla, vizity, případová jednání probíhala ve stejných intervalech, pouze s přísnějším dodržování epidemiologického režimu. Začali více využívat e-mailovou komunikaci a on-line setkávání (např. v paliativním týmu). Velký rozdíl zde poukazovali na komunikaci s dalšími subjekty (v rámci rozšířeného týmu, např. OSPOD, domácí zdravotní péče, ...), kde komunikace často vážla (nemožnost se dovolat, nepředávání si informací, zjednodušená práce).



*Graf 4 - Počty respondentů dle typu komunikace v době Covid-19*

**K otázce č. 16: Máte možnost využít supervizi či intervizi na svém pracovišti? Pokud ano, jak často?**

7 z dotazovaných respondentů odpovědělo, že využívá pravidelnou supervizi, 1 respondent uvedl, že se u nich na oddělení supervize neosvědčila. Jiný respondent uvedl, že supervizi využít může, ale zatím ji nepotřeboval. 1 respondent na oddělení supervizi nemá, ale navštěvuje individuální supervizi, kterou si sám hradí. 3 z dotazovaných respondentů supervizi nemají (2 by ji nechtěli, 1 by ji chtěl).

Intervizi využívají 3 dotazovaní respondenti, kteří mají k dispozici i supervizi.



### **7.1.2. Celkové zhodnocení rozhovorů**

Z hodnocených rozhovorů vyplývá, že všichni dotazovaní respondenti považují v péči o chronicky nemocné dítě za důležité pracovat v multidisciplinárním týmu. Nejčastěji zde jako důvod uvádí zastoupení jednotlivých odborností, které by se měly vzájemně doplňovat. Vnímají zdravotně sociálního pracovníka jako podstatného pro svoji roli. Důležité je, aby se uměl orientovat v sociální oblasti a mohl tím pomoci zajistit potřebnou péči.

### **7.2. Kazuistiky**

Vybrané kazuistiky se všechny odehrávají v nemocnici, u hospitalizovaných i ambulantních dětských pacientů, z pohledu zdravotně sociálního pracovníka. Ve všech třech kazuistikách je popisována práce zdravotně sociálního pracovníka ve spolupráci s multidisciplinárním týmem nemocnice, který pečuje o chronicky nemocné dítě. Spolupráce multidisciplinárního týmu se rozšiřuje o další subjekty mimo nemocnici, podle aktuálních potřeb nemocného dítěte a jeho rodiny. Celý multidisciplinární tým spolupracuje na zajištění podmínek vhodných k zajištění potřebné péče pro nemocné děti tak, aby chronicky nemocné dítě bylo co nejvíce zapojeno do normálního běžného života. Podstatné je, aby bylo dítě spokojené, aby nebylo vlivem svého onemocnění z rodiny či společnosti vylučováno.

Všechny kazuistiky jsou anonymní, jména jsou z důvodu ochrany osobních údajů změněna, včetně věku a dalších údajů, která by mohla vést ke zjištění totožnosti.

V kazuistikách je popsán věk dítěte, diagnóza, včetně náhledu na život dítěte, který je ovlivněn konkrétní nemocí. Jsou zde popisovány úkony, které vyžadují spolupráci multidisciplinárního týmu, jak se tým s určitou událostí vypořádal, jak společně spolupracoval, popř. co by mohlo být změněno.

Kazuistiky ukazují na příklad dobré, ale i horší praxe v rámci multidisciplinárního týmu, které mohou sloužit jako inspirace. Uvedené osudy dětských pacientů jsou skutečné, založené na pravdivých událostech i zkušenostech. Jména pacientů a názvy dětských oddělení byla v rámci ochrany osobních údajů změněna. Každá kazuistika je prezentována podle sledu událostí, kdy se dítě dostalo do péče sociálního oddělení v nemocnici, postupné spolupráci s multidisciplinárním týmem, navázání na další služby, organizace, nadace až k ukončení hospitalizace a tím i spolupráce.

### 7.2.1. Kazuistika I.

Nezletilá Barbora, 16 let stará

**Diagnóza:** Cystická fibróza<sup>29</sup>

Cystická fibróza (CF) je závažné a nevléčitelné dědičné onemocnění, které výrazně zkracuje nemocným jejich život. Postihuje zejména dýchací a trávicí systém, ale i některé další orgány. Nemocní s CF potřebují celý život intenzivní léčbu, zahrnující každodenní inhalace a rehabilitace. CF se projevuje především opakovanými infekcemi dýchacích cest, které postupně způsobují fatální poškození plic.

#### **Popis onemocnění:**

Nezletilá Bára se narodila s cystickou fibrózou, od narození užívala potřebnou medikaci, dodržovala režimová a léčebná opatření, docházela na časté pravidelné kontroly, proběhlo mnoho hospitalizací. Kolem 14 let se nezletilé začal její zdravotní stav výrazně zhoršovat. Nezletilá byla téměř celý den napojena na kyslíku, musela dodržovat přísný hygienický režim, nemohla již docházet do školy, během výuky doma musela dělat časté pauzy (z důvodu výrazné únavy). Z kontrolních vyšetření a všech výsledků byla doporučena okamžitá transplantace plic.

#### **Rodina a SA:**

- Matka 46 let, pracující
- Otec 49 let, pracující
- Sourozenci:
  - bratr 18 let, navštěvuje střední obchodní školu,
  - sestra, 7 let, navštěvuje základní školu
- Nezletilá Bára navštěvuje gymnázium

#### **Multidisciplinární spolupráce**

Spolupracující tým v rámci nemocnice: ošetřující lékař, přednosta kliniky a primář transplantačního oddělení, zdravotní sestra se specializací pro pediatrii (příjmová sestra, nejvíce pracuje s rodinou i s dítětem – včetně edukace), klub cystické fibrózy, nemocniční ombudsman, zdravotně sociální pracovník, vedoucí sociálního oddělení, klinický psycholog, právní oddělení, oddělení transplantační a krevní banky

---

<sup>29</sup> Cystická fibróza (online). Citováno 29.7.2021. Dostupné z <https://klubcf.cz/o-cysticke-fibroze/o-nemoci/co-je-cysticka-fibroza/>

Spolupracující subjekty mimo nemocnici:

OSPOD, Okresní soud v místě trvalého bydliště – soudce, Krajský soud – soudce, vybraní soudní znalci

### **Průběh událostí během léčby:**

Z důvodu zhoršování zdravotního stavu nezletilé, která byla téměř celé dny napojena na kyslíku byla u nezletilé indikována transplantace plic. Rodiče byli od narození o průběhu zdravotního stavu informováni a věděli, že jednou nastane situace, kdy bude nezbytná transplantace plic.

Sociální oddělení v nemocnici bylo kontaktováno přednostou kliniky pro plicní transplantace s žádostí o pomoc při řešení špatné spolupráce rodičů s oddělením, kteří odmítají dát souhlas s transplantací plic nezletilé. Situace byla natolik vážná, že byla projednávána i s vedením nemocnice, který doporučil oznámit situaci na OSPOD. Lékaři hodnotili odmítnutí transplantace nezletilé jako podezření ze zanedbání řádné péče. Ošetřující lékař vyplnil interní Hlášenku pro podezření z nedostatku řádné péče.

Otec odmítl dát souhlas s transplantací, požadoval nejdříve po vedoucím transplantačního oddělení jednotlivé písemné odpovědi na 115 otázek. Otec posílal vedoucímu transplantačního centra opakovaně dopisy, ve kterých si stěžoval na přístup oddělení, špatnou informovanost a nedostatečnou spolupráci. V dopisech urážel nemocniční personál a písemně odmítal s kýmkoliv komunikovat. Komunikaci vyžadoval pouze s přednostou. Otec si k tomu stanovoval své podmínky. V některých dopisech oznamoval zahájení trestního stíhání pro špatnou spolupráci ze strany nemocnice. Ze strany nemocnice byla opakovaná nabídka na možnost osobního projednání celého případu, kterou však otec vždy odmítl.

Zdravotní stav nezletilé byl velmi vážný, bez transplantace bylo vysoké riziko úmrtí. Vzhledem k dlouhodobé nedostatečné funkci orgánu se poškozovaly další orgány, jako jsou ledviny, játra apod.

Nezletilá o celé kauze, že rodiče odmítli dát souhlas s transplantací nevěděla, ale ona sama s transplantací souhlasila.

Vzhledem ke špatnému zdravotnímu stavu byla po domluvě lékařů a vedení nemocnice nezletilá zapsána na transplantační listinu i bez souhlasu rodičů. Otec se velmi rozlobil a přestal s nemocnicí zcela komunikovat.

OSPOD byl o celé situaci nezletilé písemně informován. Sociální pracovnice odeslala na OSPOD zprávu o důvodném podezření z nedostatku řádné péče. Rodiče byli o nahlášení na

OSPOD informování. Z důvodu nesouhlasu zákonných zástupců bylo jméno nezl. Bány na čekací listině pozastaveno.

Zdravotní sestra se specializací, z klubu Cystické fibrózy, byla s rodinou v intenzivním kontaktu, především s matkou, která chtěla dát souhlas s transplantací. Otec ho však stále odmítal.

Po týmové domluvě se v nemocnici naplánovalo případové jednání, na které byli přizváni oba rodiče. Přestože rodiče žijí společně, byl každý vyrozuměn zvlášť.

Případového jednání se zúčastnili: nemocniční ombudsman, přednosta kliniky, primář oddělení, náměstek nemocnice pro léčebně preventivní péči, zdravotní sestra z klubu CF, která je s rodinou po celou dobu v kontaktu a zdravotně sociální pracovnice. Z rodičů se dostavila pouze matka. Z celého jednání se udělal záznam: pacientka byla indikována k transplantaci plic, rodiče stále nevyjádřili souhlas s transplantací plic, pacientka byla zařazena jako urgentní pacientka na čekací listinu. Otec stále odmítal osobní setkání, kde by se veškeré aspekty předtransplantační i posttransplantační péče projednaly a dotazy by se zodpověděly. U nezletilé byla transplantace jedinou účinnou a život zachraňující léčbou. Na základě jednání matka souhlas s transplantací podepsala.

Otec stále odmítl souhlas dát.

Po proběhlé schůzce byl OSPOD telefonicky i písemně informován o průběhu a výsledku případového jednání. OSPOD však odmítl podat návrh k soudu (vyslovení souhlasu namísto otce s transplantací) s tím, že by to měla udělat nemocnice. OSPOD byl důrazně informován o ohrožení na životě nezletilé a vážnosti celé situace. Bez souhlasů nebude nezletilá zapsána na transplantační listinu. Na OSPOD proběhla personální změna v řešení případu. Případ převzal vedoucí oddělení OSPOD. Sociální pracovník se k případu se stavěl velmi nečinně, snažil se podání návrhu předat na jiné osoby či subjekty. Pracovníci na OSPODu si neuvědomovali vážnost celé situace. Po týdnu dojednávání byl nakonec návrh k soudu podán.

V rámci příprav na zahájení řízení se podávali kompletní zprávy z nemocnice i ze sociálního šetření OSPOD. Soudkyně se sama kontaktovala se sociálním oddělení nemocnice, aby případu lépe porozuměla.

Termín soudního jednání byl stanoven za měsíc. Soudního řízení by se měli účastnit oba rodiče, ale nezletilá Bára ne.

Po proběhlém soudním řízení OSPOD dlouho nepodával žádné informace, proto byla sociální pracovnicí z nemocnice na OSPOD odeslána písemná zpráva, s žádostí o sdělení výsledku ze soudního řízení. Během několika dalších dní přišla z OSPOD písemná zpráva s výsledkem řízení, kterým bylo odročení soudního řízení o další 2 měsíce. Sociální pracovnice

z nemocnice informovala všechny zúčastněné osoby z nemocnice o výsledku soudního řízení, s návrhem dalšího případového jednání po výsledku dalšího soudního jednání.

Bára dál docházela do ambulance na kontroly zdravotního stavu, který byl zatím ve stabilizovaném stavu.

Několik dní před pokračování v soudním řízení se případ projednával na jednání vedení nemocnice, kdy ředitel nemocnice vydal pokyn k podání podnětu na návrh předběžného opatření. OSPOD byl o tomto kroku vyrozuměn. Z OSPOD zjištěna informace, že soudní řízení bylo odročeno za další měsíc z důvodu obav, že nebude připraven požadovaný posudek.

Podnět na návrh předběžného opatření se odkládal, z důvodu potřebného vyjádření se lékařů k celému případu.

Druhé případové jednání se konalo u ředitele nemocnice. Účastnili se: ředitel nemocnice, nemocniční ombudsman, právní oddělení, přednosta kliniky, ošetřující lékař, sociální pracovnice a vedoucí sociálního oddělení. Z jednání se rozhodlo o podání návrhu na předběžné opatření upravující poměry dítěte přes OSPOD, znovuzapsání na čekací listinu i bez souhlasu otce. Společně s právním oddělení zdravotně sociální pracovnice sepsala návrh na předběžné opatření a odeslali ho na OSPOD.

OSPOD potvrdil podání Návrhu na předběžné opatření k soudu.

Z telefonického jednání s OSPOD bylo zjištěno, že soud zamítnul návrh na předběžné opatření. Sociální pracovnice všechny zúčastněné informovala.

Na základě zamítnutého návrhu svolal ředitel nemocnice nové případové jednání. Třetího případového jednání se zúčastnili stejné osoby jako na předešlém. Výsledkem jednání bylo, že se podá nový návrh na předběžné opatření, ale podá ho sama nemocnice přes právní oddělení.

O nových krocích byl OSPOD telefonicky informován.

Z důvodu neodkladné situace a vážnosti případu se vedení nemocnice domluvilo na možnosti kontaktování sociálního oddělení v nemocnici kdykoliv během dne. Vedoucí sociálního oddělení, která byla do případu také angažovaná by měla být vždy k zastizení, pro případ nutnosti projednávání potřebných kroků. Především v době, kdy se objeví vhodný orgán pro nezletilou Báru.

OSPOD z důvodu velkých svátků omezil svoji činnost, chtěli odložit i přípravu návrhu k soudu. Sociální pracovnice z nemocnice zdůraznila vážnost celé situace, transplantovaný orgán může být kdykoliv k dispozici.

Během krátké doby se ozvali z transplantační banky, že mají potřebný orgán k dispozici (je u něj shoda s nezletilou). V první řadě byla nutnost kontaktovat OSPOD, který musel na soud poslat vypracovaný podnět. Primář oddělení byl však na dovolené. Byt telefonicky srozuměn

se situací, měli dát v krátké době vědět své stanovisko. Sociální pracovnice pomáhala na transplantačním oddělení s vyřizováním potřebných podkladů pro OSPOD.

Sociální pracovnice se telefonicky obracela na vedoucí OSPOD, která se chtěla o případu nejdříve poradit v rámci úřadu. Následně informovali zdravotně sociální pracovníci o jejich postoji k případu. Sociální pracovnice z nemocnice požádala OSPOD o urgentní podání návrhu k soudu.

Nemocnicí sepsaný návrh na předběžné opatření byl zaslán na OSPOD. Soudce se chtěl nejdříve informovat o závažnosti stavu u přednosta kliniky. Soudce byl v telefonickém jednání s přednostou kliniky. Ale vzhledem k tomu, že se tyto diskuze a přeposílání návrhů přes podatelny odehrálo ve větším časovém úseku než bylo plánováno, bylo pozdě na čekání vyjádření soudce zda rozhodne o předběžném opatření. Transplantovaný orgán by se nestihl transplantovat.

Soudce návrh zamítl z důvodu časové prodlevy.

Po neúspěšném podávání návrhu na předběžné opatření se po společném jednání s členy týmu domluvilo připravení postupu pro případ, kdyby se objevil další vhodný orgán k transplantaci.

Matka byla o všem informovaná, společně se domluvil postup, kdyby se objevil vhodný orgán k transplantaci. Důležité bylo, aby byla dostupná na telefonu a nutný je zájem přijet okamžitě i s nezletilou do nemocnice. Matce bylo navrženo projednání v nemocnici.

Společného projednání případu v nemocnici bylo za účasti: přednosta kliniky, zdravotně soc. pracovnice, vedoucí soc. oddělení, zdravotní sestry. Domluvilo se další jednání ještě před soudním řízením, kterého by se účastnili i oba rodiče. K jednání by se přizvala i klinická psycholožka.

Matka však nabízené jednání odmítla, uvedla, že přijde pouze v případě, že přijede i otec. Otec však žádal pozvání pouze od přednosta a písemně. Přednosta to odmítl. Rodičům byla sociální pracovnicí zaslána zpráva s navrhovaným termínem jednání. Rodiče se neozvali.

Nezletilá Bára byla na řádné kontrole, na kterou se dostavila společně s rodiči. Vše bylo zaznamenáno, včetně veškerých informací, které jim byly podány.

OSPOD byl o proběhlé kontrole informován.

Jednání u soudu bylo znovu odročeno, o týden. Postupně bylo jednání až 4x odročeno, z původního termínu o 8 měsíců.

Další informací z OSPOD bylo další odročení soudu o vyhlášení rozsudku, o 2 měsíce.

Otec během celé kauzy zasílal přednostovy a sociálnímu oddělení urážlivé až agresivní zprávy. Vše bylo předáváno na právní oddělení nemocnice, které na PČR podalo trestní oznámení.

Sociální pracovnice z nemocnice žádala telefonicky OSPOD, aby nemocnice byla o výsledku soudního rozhodnutí neprodleně informována. Důležité bylo, aby nedošlo k prodlení v případě nutnosti provedení rychlého operačního zákroku.

Na základě soudního řízení bylo soudem rozhodnuto, že souhlas otce se zákrokem transplantace plic nahrazuje svým souhlasem.

Rozsudek soudu byl zaslán do nemocnice.

Návrh na rychlé předběžné opatření může podávat pouze OSPOD. Proto byl OSPOD informován o dalších krocích, v případě vhodného orgánu.

Z telefonického jednání se soudem, bylo zjištěno, že otec si převzal soudní rozhodnutí až v pozdějším termínu. Běží mu lhůta na možnost se odvolat. Nabytí právní moci je tedy až za 1,5 měsíce. Po této lhůtě bylo zjištěno, že se otec odvolal. Po dalším 1,5 měsíci byl kontaktován OSPOD s žádostí o sdělení pravomocného rozhodnutí. Sociální pracovník z OSPOD sdělil, že nemocnice není účastník řízení, proto nemá nárok na rozhodnutí soudu. Všechny zjištěné informace byly předány právnímu oddělení nemocnice s žádostí o další postup. Právní oddělení podalo žádost k soudu o rozsudek. Soudem bylo do nemocnice doporučeno podání návrhu na výkon rozhodnutí.

Rozsudkem bylo potvrzeno rozhodnutí okresního soudu, byl nahrazen souhlas otce s transplantací nezletilé. Zdravotně sociální pracovnice konzultovala s právním oddělení nemocnice další postup. V případě vhodného orgánu bylo opět podání rychlého předběžné opatření přes OSPOD. Právní oddělení vypracovalo postup při možnosti transplantace (viz. příloha č.14.3. Sociální pracovnice požádala OSPOD o sdělení pohotovostního mobilu. Na OSPODu došlo k nové změně sociálních pracovníků, případě převzal jiný sociální pracovník.

OSPOD si vyžádal z nemocnice aktuální zprávu, na kterou odpověděl přednosta kliniky.

Matka napsala přednostovy kliniky omluvný dopis, že by byla ráda za transplantaci dcery. Nezletilá s tím také souhlasila. Matka se s otcem rozešla.

### **Závěr kazuistiky**

Kazuistika je popisovaná v období 16 měsíců. Během celé kauzy, kdy otec odmítl dát souhlas s transplantací a namísto toho bylo nutné požádat soud o nahrazení souhlasu otce, kterému předcházelo spousta dojednávání, komunikací, odročování soudního řízení, čekání na vyjádření mezi nemocnicí, OSPODem a soudem, se zdravotní stav nezletilé velmi zhoršil a po

necelém půl roce od rozhodnutí soudu, který nahradil souhlas otce s možností transplantace, nezletilá Bára zemřela.

### 7.2.2. Kazuistika II.

Nezletilá dívka Pavlínka, věk 2 měsíce,

**Diagnóza:** atrézie jícnu s tracheoezofagickou píštělí

Atrézie znamená vrozená neprůchodnost. Při atrézii je jícen přerušen, rozdělen na dvě oddělené části, horní slepě končící, takže potrava a sliny se nemohou dostat z úst do žaludku, a dolní, která často navazuje píštělí na průdušnici. Průdušnice je trubice, kterou se vdechovaný a vydechovaný vzduch dostává do plic a z plic. Tracheoesofageální píštěl je abnormální spojení mezi průdušnicí a vedle ležícím jícnem. Tímto spojením – píštělí – se může vzduch dostávat do žaludku nebo potrava z jícnu do plic.<sup>30</sup>

#### **Popis onemocnění:**

Nezletilá Pavlínka se narodila před termínem, v 36 týdnu, matce byl indikován císařský řez z důvodu zhoršených výsledků. Ihned po narození proběhlo u Pavlínky odborné vyšetření, při kterém bylo zjištěno vrozené onemocnění „Atrézie jícnu s tracheoezofagickou píštělí“.

Pavlínka byla po zjištění onemocnění a proběhlých vyšetření přeložena na Klinikou dětské chirurgie k okamžité operaci. Během následujících 2 měsíců proběhly celkem 2 větší operace a navazující vyšetření k vyloučení dalších vrozených vad, s tím spojených. Po celou dobu hospitalizace byla s nezletilou přítomna její matka a občas také otec. Oba rodiče se v průběhu hospitalizace zaučovali v péči o nezletilou (péče o gastrostomii, krční jícen, tracheostomii, ve výměně tracheostomické kanyly, v celkové i dechové rehabilitaci, v první pomoci apod. Pavlínka bude mít problémy s řečí, bude nutná logopedická péče a zaučení ve znakové řeči.

#### **Rodina:**

- Matka, 36 let, 3 roky pracovala v neziskové organizaci, je na mateřské dovolené
- Otec, 44 let, povoláním podnikatel
- Sourozence nemá

Prarodiče z otcovy i matčiny strany jsou ochotni rodině pomáhat, s péčí o nezletilou, ale také finančně.

---

<sup>30</sup> Atrézie jícnu (online). Citováno 25. 6. 2021. Dostupné z <http://atreziejicnu.cz/>



### **Finanční situace rodiny:**

- Matka pobírá peněžitou pomoc v mateřství 18.000,- Kč/měsíc
- Otec pracuje jako OSVČ s měsíčním příjmem cca 35.000,- Kč/měsíc
- Rodiče bydlí v podnájmu, kde platí cca 20.000, Kč/ měsíc, včetně poplatků.
- Dávky státní sociální podpory, ani jiné doposud nepobírali.
- Po ukončení peněžité pomoci v mateřství bude matka žádat o rodičovský příspěvek.

**Nadace:** Dobrý anděl – podání žádosti o finanční pomoc

Rodina se vlivem onemocnění nezletilé dostává do zvýšených finančních výdajů, nákup a doplatky zdravotnických pomůcek, medikace, apod. Později se budou přidávat další zvýšené materiální a osobní potřeby.

### **Multidisciplinární spolupráce**

Spolupráce týmu v rámci nemocnice: ošetřující lékař (pediatr), dětský chirurg, další odborní lékaři (pneumolog, ORL lékař, neurolog, rehabilitační lékař), zdravotní sestra, rehabilitační pracovník, logoped, zdravotně sociální pracovník, klinický psycholog

Spolupráce s dalšími subjekty mimo nemocnici: praktický lékař, další odborní ambulantní lékaři, domácí zdravotní péče, raná péče, ÚP, nadace

### **Průběh událostí během hospitalizace**

Hospitalizace nezletilé trvala od narození do 4 měsíců života

Po narození byla nezletilá hospitalizovaná na Novorozeneckém oddělení, krátce po diagnostice byla přeložena na Kliniku dětské chirurgie.

Přijetí diagnózy nebylo pro rodiče jednoduché. Matce i otci byla poskytována psychologická podpora, kterou následně využívali po celou dobu hospitalizace. Hospitalizace nezletilé byla během pandemie Covid-19. Otec ani nikdo jiný z rodiny nemohl matku a nezletilou delší dobu navštěvovat.

Po překladu na Kliniku dětské chirurgie probíhaly opakované operační výkony. Zpočátku s nezletilou pracoval ošetřující lékař, včetně dalších odborných lékařů, kteří nezletilou vyšetřovali a stanovovali potřebnou léčbu. O nezletilou na oddělení pečovaly také zdravotní sestry, její matka a další potřebný personál, který zajišťoval základní potřeby spojené s péčí o nemocnou. K péči se postupně přidávali další odborníci, dle aktuálních potřeb, např. fyzioterapeut, logoped a další odborní lékaři. Po stabilizaci zdravotního stavu bylo nutné

plánování následné péče po propuštění. K plánování byl přizván také zdravotně sociální pracovník. Společně s lékařem projednal sociální pracovník aktuální zdravotní stav nezletilé s možnostmi a plány vedoucí k propuštění do domácího prostředí. Pro nezletilou bylo nezbytné zajištění domácí zdravotní péče.

### **Výhledový plán na propuštění**

K tomu, aby byla nezletilá propuštěna domů bylo nutné:

- stabilizace zdravotního stavu – zajišťováno ošetřujícím lékařem a dalšími odborníky (lékaři jiných oborů – kardiolog, neurolog, ORL specialista, pneumolog), fyzioterapeut, logoped.
- plné zaučení rodičů v péči, které probíhalo po celou dobu hospitalizace, rodiče dobře spolupracovali. Rodiče se zaučovali v péči o gastrostomii, krční jícen, tracheostomii, výměnu tracheostomické kanyly, celková i dechová rehabilitace, první pomoci
- zajištění vhodného sociálního zázemí:
  - doporučení lékaře – zajištění kompenzačních pomůcek, dodržování vhodných hygienických podmínek, nekuřácké prostředí, vyhýbat se místům s velkou koncentrací lidí, prevence prochlazení, opatrnost při volbě domácího zvířete apod.,
    - sociální poradenství – v oblasti sociálních dávek pro osoby se zdravotním postižením, dávky státní soc. podpory, nadací (podání žádostí), ...
- zajištění návazných služeb po propuštění
  - zajištění domácí zdravotní péče (1x denně/7x týdně bude docházet zdravotní sestra do rodiny, kdy bude kontrolovat zdravotní stav, péči o gastrostomii a tracheostomii. Edukuje rodiče o péči, včetně poskytnuté psychické podpory v případě obav)
  - spolupráce se střediskem rané péče
  - psychologická podpora formou individuálních terapií v případě potřeby

Po projednání případu nezletilé s ošetřující lékařkou byla kontaktována matka. S matkou se projednala její aktuální sociální a finanční situace. Matce byla nabídnuta možnost pomoci po propuštění z nemocnice, v podobě domácí zdravotní péče. Matka souhlasila. V následujícím období předběžně domluveno další jednání, v podobě sociálního poradenství. Vše bude odvislé od zdravotního stavu nezletilé a jejích aktuálních potřeb.

Zajištění vhodné domácí zdravotní péče pro malé dítě s touto diagnózou je těžší, obzvláště v době vyčerpání domácích péčí (doba pandemie Covid-19) nebo ve vzdálenějších lokalitách od velkých měst.

Sociální pracovnice obvolala domácí zdravotní péče, které obvykle přijímají do péče děti. 3 agentury zajištění péče odmítly. Nakonec se domácí péči podařilo zajistit. Domluvila se společná schůzka na oddělení, z důvodu potřeby předání potřebných informací ohledně zdravotního stavu nezletilé, seznámení se s rodinou Pavlínky, předání potřebných informací k zajištění dobré spolupráce. Společného jednání se účastnili: matka, ošetřující lékařka, zdravotně sociální pracovnice, 2 zdravotní sestry z agentury domácí zdravotní péče a nezletilá Pavlínka. Během schůzky se vše potřebné domluvilo. Domácí péče se vyrozumí před propuštěním nezletilé.

Matka se před propuštěním zaučovala v péči o nezletilou, včetně ovládání zdravotnických pomůcek. V péči ji zaučovala specializovaná zdravotní sestra. Matka musela projít i školením kardiopulmonální resuscitace (KPR). Riziko zástavy dechu u nezletilé je vysoké.

V následujících dnech bylo matce poskytnuto také sociální poradenství, ohledně dávek státní sociální podpory, dávky pro osoby se zdravotním postižením, které lze nárokovat nejdříve od 1 roku věku, možnosti využití nadací, apod. Matce byla předána žádost na Nadaci Dobrý anděl s instrukcemi. S matkou znovu projednána zajištěná domácí zdravotní péče s předáním potřebných kontaktů, projednáno středisko rané péče, na kterou byly také předány kontakty (Středisko rané péče Tamtam, které je zaměřeno na podporu rodiny se sluchovým postižením dětí). Matka vyjádřila obavy z toho, jak to budou doma zvládat, obávala se zhoršení zdravotního stavu nebo jiných problémů spojených s péčí o nemocnou Pavlínku. S matkou projednána psychologická podpora. Matka je v kontaktu s další rodinou, která má dítě se stejnou diagnózou, mohou se společně navštěvovat a vyměňovat zkušenosti.

Matka si na doporučení ošetřujícího lékaře domů zajistila pomůcky jako je: Pulsní oxymetr, monitor dechu a ambuvak. Tyto pomůcky si museli rodiče uhradit sami. Dále budou potřebovat odsávačku, na kterou přispívá zdravotní pojišťovna, menší část si doplácí rodiče + další potřebné pomůcky.

Před propuštěním byla znovu zkontakтовána domácí zdravotní péče, dojednány poslední potřebné informace a zaslání poukazu na zajištěnou péči do nemocnice k potvrzení.

Ošetřující lékařkou byla ještě před propuštěním zkontakтовána praktická lékařka, aby byla v péči o nezletilou dostatečně informovaná. S ošetřující lékařkou dále projednáno propuštění, zda nenastala v péči o nezletilou změna, zkontrolováno vše zajištěné. Lékařce byl předán poukaz

na potvrzení domácí zdravotní péče a od matky vyzvednuta a odeslána žádost na Dobrého anděla.

### **Závěr**

Pavlinka byla z nemocnice propuštěna domů. Rodiče musí s nezletilou mimo zajištěnou péči a péči obvodní lékařky docházet také na pravidelné kontroly ke specialistům (pneumolog, ORL lékař a pravidelné výměny tracheostomické kanyly, neurolog, rehabilitace, logoped – nácvik polykání) a po určité době také kontroly na Klinice dětské chirurgie. Do budoucna budou v plánu další operace, které povedou ke zlepšení zdravotního stavu nezletilé. Vše se vždy bude odvíjet od aktuálního zdravotního stavu.

### **7.2.3. Kazuistika III.**

Nezletilý Tomáš, 12 let starý

**Diagnóza:** Akutní lymfoblastická leukemie (ALL) <sup>31</sup>

Akutní lymfoblastická leukemie je onemocnění ze skupiny maligních lymfoproliferací vznikající transformací hematopoetické kmenové buňky lymfoidní linie. Léčba ALL probíhá ve specializovaných hematologických centrech. Používají se kombinované režimy složené z chemoterapie, imunoterapie, tyrozinkinázových inhibitorů, kortikoidů, radioterapie a transplantace krvetvorných kmenových buněk. Prognóza ALL závisí na mnoha faktorech, věku a rizikové stratifikaci.

#### **Popis onemocnění:**

Nezletilému Tomášovi byla v 10 letech diagnostikována akutní lymfoblastická leukémie, Tomáš byl 3 měsíce hospitalizován v nemocnici, na specializovaném oddělení. Léčba byla úspěšná. Po necelém roce došlo k relapsu pacienta, kdy byla nutná další dlouhá hospitalizace. Řešením byla transplantace kostní dřeně.

#### **Rodina a SA**

- Matka, 37 let, na mateřské dovolené
- Otec, 58 let, pracuje v Anglii, bližší informace nejsou známy.

---

<sup>31</sup>Leukemie (online). Poslední editace 18.2.2021. Citováno 16.6.2021. Dostupné z [https://www.wikiskripta.eu/w/Akutn%C3%AD\\_lymfoblastick%C3%A1\\_leukemie](https://www.wikiskripta.eu/w/Akutn%C3%AD_lymfoblastick%C3%A1_leukemie)

- Sourozenci:
  - starší sestra (17 let),
  - sestra (16 let),
  - bratr (9 let),
  - sestra (2 roky)
- Nejmladší sestra není otce, matka ji má s novým partnerem.
- Nezletilý žije ve společné domácnosti s matkou, s jejím novým partnerem a sourozenci (16, 9 a 2 roky). Otec s rodinou nežije, pracuje v Anglii. S dětmi se nestýká, nemá zájem. Soudně mu bylo stanoveno výživné, které poslední měsíce neplatí. Otec je o nemoci syna informován, ale neprojevuje žádný zájem.
- Sestra (16 let) nezletilého je vhodným dárce kostní dřeň.
- Rodina žije společně v pronajatém bytě 2 KK, celkem 7 osob. Děti spí v jedné místnosti, matka s partnerem v kuchyni.
- Nezletilý má také prarodiče ze strany matky, kteří žijí ve stejném městě, v malém bytě. Prarodiče mají v péči postiženého syna (bratr matky).

### **Finanční situace rodiny**

Matka pobírá dávky:

- státní sociální podpory – rodičovský příspěvek, přídavky na děti, příspěvek na bydlení
- dávky pro osoby se zdravotním postižením - příspěvek na mobilitu, průkazku ZTP a příspěvek na péči III. st. (vyřizováno během první hospitalizace)
- Výživné od otce činí 5.000,- / měsíc
- Pravidelné výdaje za nájem 8.500,- Kč / měsíc

**Dávky:**

- Příspěvek na péči,
- příspěvek na mobilitu,
- Průkazka ZTP,
- rodičovský příspěvek
- Dávky hmotné nouze nemají – matka žije ve společné domácnosti se současným partnerem

### **Příspěvky z nadací:**

- Nadace Dobrý anděl – pravidelný měsíční příspěvek
- Nadace Big bubble – příležitostné menší částky na dopravu
- Nadace Zlatá rybka – osobní dárek nezletilému

### **Multidisciplinární spolupráce**

Spolupráce v rámci nemocnice: ošetřující lékař (onkolog), zdravotní sestry, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník, konziliární lékař, učitel v nemocnici, dobrovolníci, zdravotní klaun

Spolupráce mimo nemocnici: OSPOD, ÚP, DP v terénu, obvodní lékař, nadace

### **Průběh událostí během hospitalizace**

Hospitalizace:

- I. hospitalizace – věk 10 let, doba hospitalizace 3 měsíce
- II. hospitalizace – věk 11 let, doba hospitalizace 7 měsíců

Během první hospitalizace byl Tomáš na oddělení Kliniky dětské onkologie delší dobu sám, bez doprovodu rodiče, či jiné blízké osoby. S matkou byli lékaři v telefonickém kontaktu. Matka svoji nepřítomnost u nezletilého argumentovala nutnou péčí o mladšího sourozence. S matkou však byla složitější komunikace. Nedostavovala se včas na sjednané termíny schůzky, někdy bylo obtížné se matce dovolat. Na otce telefon uveden nebyl. Matka také často udávala horší finanční situaci v rodině. Z důvodu nejistého sociálního zázemí bylo osloveno sociální oddělení v nemocnici, s žádostí o prošetření sociální situace v rodině a poskytnutí poradenství matce. Zdravotně sociální pracovnice s lékařem projednala zdravotní stav nezletilého a následně i s klinickým psychologem, který s nezletilým po dobu hospitalizace pracoval. Během osobních jednání si lékař, klinický psycholog a sociální pracovnice předávali zjištěné informace, stanovili si cíle a plánu do budoucna. Sociální pracovnice kontaktovala matku a domluvili si společné jednání, během kterého projednali aktuální sociální a finanční situaci v rodině. Zdravotně sociální pracovnice matce doporučila vyřídit si na ÚP potřebné sociální dávky a následně projednali možné oslovení nadace Dobrý anděl. Dále bylo nutné projednat možnosti návratu Tomáše domů. Ještě během hospitalizace podala matka žádost o PnP. Mezi lékařem, klinickým psychologem a sociální pracovnicí probíhala osobní, a dle potřeby telefonická komunikace. Další sociální intervence během léčby nebyla potřeba. Po léčbě byl nezletilý propuštěn domů.

Po necelém roce byl nezl. Tomáš opět hospitalizován, z důvodu relapsu. Zdravotní stav byl výrazně zhoršený. Sociální oddělení v nemocnici bylo kontaktováno krátce po přijetí nezletilého, a to z důvodu horší komunikace s matkou, potřebě podepisování souhlasů s hospitalizací a plánovanými výkony apod. Z proběhlých výsledků vyšetření lékařem byla nutná transplantace kostní dřeně. Z lékařského i psychologického hlediska byl u nezl. Tomáše během hospitalizace doporučen doprovod osobou blízkou. Léčba je pro nezletilého velmi náročná. Lékař i zdravotní sestra matce volali a doporučili, aby zde s nezletilým byla. S matkou situaci projednávala také psycholožka. Matka však pokaždé argumentovala tím, že je těhotná, musí pečovat o mladší dceru, a že nemá peníze na dopravu. K transplantaci kostní dřeně byly nutné souhlasy obou rodičů. Doporučeno pozvat matku do nemocnice, aby se informovala o aktuálním zdravotním stavu, plánu transplantace s nutností vyřešení souhlasů obou rodičů, plánu léčby a zajištění vhodných sociálních a hygienických podmínek po propuštění domů. Jako vhodný dárcce kostní dřeně je šestnáctiletá sestra nezletilého. Sestra by měla být o průběhu transplantace dostatečně informovaná, včetně zajištění psychologické péče.

V rámci psychologické péče se nezl. Tomáš svěřil o současných sociálních podmínkách doma. O nevlastním tátovi, který se s mámou často hádá, údajně ji i bije. Tomáš měl být přítomen útokům partnera na matku.

Matka byla ošetřujícím lékařem pozvána do nemocnice k jednání. Po opakovaných odkládání se podařilo, aby matka do nemocnice přijela. Domluvilo se jednání na Klinice dětské onkologie, kterého se účastnil ošetřující lékař a psycholog, na jejich jednání navázala zdravotně sociální pracovnice, která matku informovala také o sociálních podmínkách spojených s léčbou nezletilého. Souhlas s transplantací matka podepsala, otce se měla pokusit kontaktovat i o všem ho informovat. Vzhledem k tomu, že otec žije v Anglii, bylo by možné požádat UMPOD o spolupráci při podepisování souhlasů.

Během jednání matky se sociální pracovníci se projednala aktuální a finanční situace v rodině. Matka se svěřila s finančními problémy, později promluvila i o problémech se současným partnerem. Matka rovněž uvedla, že je v jiném stavu. Termín porodu byl za 7 měsíců.

Finanční situace rodiny nebyla dobrá. Rodina má problémy s úhradou nájemného. Nezletilému byl přiznán příspěvek na péči III. st. Po ukončení léčby mu byl snížen na II. st. Matka byla vedena jako poskytovatel pomoci. Přiznán byl také příspěvek na mobilitu a průkazka ZTP. Nadace Dobrý anděl poskytovala rodině měsíčně určitou částku, která se každý měsíc měnila dle možností nadace. Matka dále pobírala rodičovský příspěvek, příspěvek na bydlení a přídatky na děti. Partner matky nemá žádný pravidelný měsíční příjem, chodil pouze

občas na brigády. Přesto matka s měsíčním příjmem nevychází. Matka informována o navázání spolupráce s OSPOD, s nutností prošetření sociálních poměrů v rodině, pomoci při podepisování souhlasů otce s transplantací kostní dřeně a pomoci matce při řešení problémů s financemi. Matka uvedla, že je vedena v péči OSPOD.

Ošetřující lékař byl informován o zjištěných podstatných skutečnostech související s péčí a léčbou o nezletilého. Domluveno oslovit OSPOD a požádat je o spolupráci.

Sociální pracovnice zkontaktovala OSPOD a následně odeslala písemnou žádost o prošetření sociálních poměrů v rodině a další spolupráci. OSPOD má rodinu v péči, z důvodu dlouhodobějších sociálních problémů v rodině. Matka se opakovaně stěhuje, má finanční problémy, otec Tomáše v poslední době neuhradil výživné. Matka brzy porodí, bude pečovat o narozené dítě.

Po návratu Tomáše domů bude potřebovat zvýšenou péči druhé osoby a vhodné sociální, bytové a hygienické podmínky.

Matka biologického otce nemohla zastihnout, nebral jí telefon.

Případ byl konzultován s Právním oddělení nemocnice a s Etickou komisí pro transplantované. Pokud matka s transplantací souhlasí, není nutné mít souhlas i otce.

Během dalšího období se plánovala a uskutečnila transplantace kostní dřeně, kde byla dárce sestra nezletilého.

Po dobu hospitalizace Tomáše navštěvovala klinická psychologka. Tomáš se zde dobře adaptovat, spolupracoval, ale po dobu léčby zde chyběla blízká osoba. Matka nejezdila ani na návštěvy.

K nadaci zlatá rybka byla odeslána žádost na splnění přání pro Tomáše. S vyplněním žádosti mu pomohla zdravotní sestra a sociální pracovnice.

Potřebnou péči během hospitalizace zajišťovaly Tomášovi zdravotní sestry. Tomáše navštěvovala také učitelka, která docházela pravidelně na oddělení. Společně se věnovali učivu, které by měl ve své kmenové škole probírat. Dle možností Tomáše navštěvovali v rámci oddělení také dobrovolníci a zdravotní klauni. Všichni se snažili Tomášovi zpříjemnit pobyt v nemocnici.

V průběhu hospitalizace se na sociální pracovnici obrátila matka, že ji kontaktoval ÚP a žádal navrácení vyplacené částky za předchozí měsíc. Matka nechápala proč. Sociální pracovnice se souhlasem matky kontaktovala ÚP a zjistila, že nebyla nahlášena hospitalizace Tomáše v nemocnici. Matka s ním nebyla jako doprovod, nebyly splněny podmínky pro vyplacení této dávky. S matkou také znovu projednána potřeba návštěv nezletilého na oddělení. Matka udává opět problémy s financemi.



Po transplantaci bylo v řešení propuštění Tomáše domů, se zajištěnou následnou péčí. OSPOD provedl sociální šetření, kde bytové podmínky pro návrat nezletilého byly vyhovující. V plánu byla domluvena navazující podpůrná organizace, která by do rodiny každý týden docházela a domácí zdravotní péče. Aby se z finančních důvodů měla matka možnost dostat do nemocnice, požádala sociální pracovnice nadaci Big Buble o finanční pomoc, částku na cestu do nemocnice. Vše bylo připraveno k propuštění.

Ke konci hospitalizace sociální pracovníci kontaktoval OSPOD s tím, že matka nezletilého byla napadena svým partnerem. Matka byla partnerem surově zbitá. V rodině zasahovala i PČR. Partner matky po vykázání policií z bytu odjel na Slovensko ke své rodině. V následujících dnech chtěla matka s nejmladší dcerou odjet za ním. Matka byla sociální pracovnicí upozorněna na možnost podání trestního oznámení pro opuštění dětí.

Při novém prošetřování sociální situace bylo zjištěno, že matka je zadlužená, delší dobu neplatila nájemné, byla nucena se vystěhovat z bytu. Partner se ještě nevrátil. Zjišťovali se další možnosti, kdo by o nezl. Tomáše po ukončení hospitalizace pečoval. Přes OSPOD byli osloveni prarodiče, babička si na péči o děti netroufla. Prarodiče žijí v malém bytě, navíc pečují o postiženého bratra matky. Babička nabídla, že se na přechodnou dobu postará o starší sestry. Nikdo jiný z rodiny si nezl. Tomáš nemůže vzít do péče. Matka se snažila najít nový byt v jiném městě, ale tam by jí vzdálená rodina nemohla pomáhat.

Sociální pracovnice z OSPOD pomohla matce zajistit azylový dům pro matky s dětmi, je tam však jen jedna místnost. Je to nevhodné místo pro nezl. Tomáše. Přítel matky by se měl v brzké době vrátit. OSPOD jednal s matkou o možnosti pěstounské péče na přechodnou dobu, matka tuto možnost odmítla. Podmínky pro péči o nezletilého však nezajistila. Navíc se blížil termín porodu. Otázkou bylo, kdo bude jezdit po propuštění nezletilého s nezletilým do nemocnice na potřebné kontroly?

Během dalšího projednávání situace nezletilého se sociální pracovnice s lékařem domluvili překlad do spádové nemocnice. Tam bude Tomáš pokračovat v léčbě a může se dořešit sociální situace.

OSPOD si vyžádal z nemocnice informace k péči nezletilého po transplantaci, aby měli připravené podklady k soudu pro nalezení vhodných pěstounů. Na OSPOD byl odeslán lékařem vypracovaný plán dohledu na kontrolami u obvodního lékaře a stacionáři.

Po 7 měsících hospitalizace byl nezl. Tomáš přeložen do spádové nemocnice. Zdravotně sociální pracovnice kontaktovala sociální pracovníci ve spádové nemocnici a informovala ji o nezletilém. Informace byly zaslány také písemně, včetně potřebných kontaktů na sociální

pracovníci z OSPOD, sociální pracovníci z azylového domu, matku, babičku, zajištěných sociálních dávek a služeb.

Všechny důležité informace byly zaznamenány do zdravotnické dokumentace a do sociální karty.

#### **7.2.4. Shrnutí kazuistik**

##### **Kazuistika č. I.**

Popisuje péči multidisciplinárního týmu v době, kdy došlo z důvodu zhoršení zdravotního stavu ke konfliktu mezi rodiči a poskytovateli zdravotní péče. V té době byl z důvodu sociálně-právní ochrany dítěte požádáno o spolupráci zdravotně sociální pracovníce v nemocnici a OSPOD v místě trvalého bydliště. Z pohledu multidisciplinárního týmu se u nezletilé odmítnutím transplantace orgánu jednalo o podezření ze zanedbání péče. Bez transplantovaného orgánu nemůže nezletilá žít. Rodiče si toho byli vědomi, ale otcí údajně vadil přístup nemocnice k péči o nezletilou. Vinil všechny za zhoršený zdravotní stav nezletilé. Otec odmítal jakoukoliv pomoc, podporu, jednání – cokoliv. Působil na okolí jako člověk, který již nepřipouští pomoc pro svou dceru. Měl pocit, že musí udělat vše proto, aby všechny okolo za nemoc své dcery potrestal. Nemocnice se snažila ve spolupráci s OSPOD, prostřednictvím soudu zajistit chybějící souhlas k možné transplantaci, ale v praxi to vypadalo zcela jinak. Spolupráce orgánu OSPOD byla z mého pohledu zpočátku velmi laxní. Přestože měla k dispozici veškeré lékařské zprávy a potřebné materiály k nahlédnutí, přistupovala k případu tak, že je ještě dlouhá doba na vyřešení celého případu. Soudní jednání, přestože byla nezletilá ohrožena na životě, se neustále odkládalo. Když se po necelém roce mohlo bez větších problémů přistoupit k transplantaci, bylo již pozdě. Dlouhou dobu nebyl vhodný orgán k dispozici. Ke konci se zdravotní stav nezletilé i přes veškerou pomoc a podporu zhoršil tak, že nezletilá Bára zemřela. Pár měsíců před úmrtím se navíc Báře rozvedli rodiče. Rodiče zpočátku předstírali, že je vše vpořádku, o transplantaci se doma nemluvalo.

Práci multidisciplinárního týmu v nemocnici vnímám ke konci stmelenu, všichni měli společný cíl, kterého se snažili společnou silou dosáhnout. Zpočátku se delší dobu čekali, než se osloví sociální pracovník a následně OSPOD. Možná by bylo dobré ještě před zhoršením vztahů s rodinou uspořádat případové jednání, aby rodiče měli možnost vyslyšet všechny informace, možnosti, rizika, aby měli možnost pokládat otázky, apod. Rovněž zde vidím chybu, že nebyl včas připraven, plán postupu v případě vhodného orgánu k transplantaci, a nebyli s ním všichni zúčastnění seznámeni. Možná by bylo dobré k případovému jednání přizvat

OSPOD, více ho zapojit do dění řešení zdravotního stavu nezletilé. (Z důvodu opatření COVID-19, byla některá spolupráce s dalšími subjekty omezená.)

### **Kazuistika č. II.**

V této kazuistice je popsána spolupráce multidisciplinárního týmu u nezletilé Pavlínky, která se narodila v rozenou vadou, která vyžaduje zvýšenou speciální péči. Celý tým se od jejího rození snažil stabilizovat zdravotní stav a zajistit vše potřebné tak, aby Pavlínka mohla být jednou propuštěná domů a nemusela být dlouhé měsíce hospitalizovaná v nemocnici. Zpočátku s Pavlínkou pracoval tým na novorozeneckém oddělení (pediatr a dětská zdravotní sestra), později se tým rozšířil dle zdravotního stavu nezletilé – dětský chirurg, ORL lékař, fyzioterapeut, neurolog, pneumolog, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník a logoped. Rodiče nejdříve museli přijmout diagnózu nezletilé, vyrovnat se s ní, postupně se učili o Pavlínku pečovat, zajišťovat u ní vše potřebné, umět poskytnout KPR, vědět, že se může zdravotní stav zhoršit tak, že může Pavlínka přestat dýchat. S pomocí týmu a postupným zaučováním matka situaci zvládala. Otec byl matce oporou spíše jen po telefonu. V době mimořádných opatření z důvodu Covid-19 byla všechna oddělení pro návštěvy uzavřená. Před koncem propuštění byla přizvána DP, která byla přizvána na případové jednání s vyjasněním si požadavků a kompetencí. Matka si před propuštěním požádala o příspěvek nadaci Dobrý anděl. V době propuštění rodiče odcházeli domů s Pavlínkou, s potřebnými informacemi k zajištění dostatečné péče, plány, zajištěnými pomůckami a zajištěnou službou DP.

Členové týmu zde zvolna, dle potřeb nezletilé a matky, vstupovali do multidisciplinární spolupráce.

### **Kazuistika č. III.**

Tato kazuistika popisuje práci zdravotně sociálního pracovníka, který byl přizván do multidisciplinárního týmu k řešení sociální problematiky nemocného Tomáše. Zpočátku působila sociální situace rodiny tak, že rodina má především finanční problémy, s postupem času, při druhé hospitalizaci se situace v rodině jevila více problematicky ohledně zajišťování péče o nezletilého a po finančním zabezpečení. Krátce před propuštěním se situace v rodině natolik vyhrotila, že nebylo možné nemocného Tomáše domů vrátit zpět.

V této kazuistice se multidisciplinární spolupráce projevovала od počátku dobře. S Tomášem pracoval ošetřující lékař (onkolog), zdravotní sestry, klinický psycholog, učitelka, občas za ním přišel zdravotní klaun či dobrovolník. V době, kdy bylo podezření, že v rodině není něco v pořádku, a rodina potřebuje pomoci, byl do týmu přizván zdravotně sociální pracovník, který

se snažil zmapovat a prošetřit sociální situaci v rodině. V případě potřeb společných jednání se v týmu byli schopní všichni domluvit. Rovněž spolupráce s OSPOD fungovala dle možností a potřeb. Nebylo nutné čekání na předání informací nebo než proběhne sociální šetření. Spolupráce byla velmi flexibilní. Pro zlepšení poskytované péče byla zajištěna také domácí zdravotní péče, která by pravidelně kontrolovala Tomáše po zdravotní stránce, a podpůrná organizace, která by matce pomáhala vytvořit doma bezpečné a vhodné zázemí. Ale aby rodina plnila zcela svoji funkci, na to je práce multidisciplinárního týmu „krátká“. Tým jí může pomoci vyřešit některé potřeby, některé situace, ale nenahradí tím fungující rodinu.

### **7.3. Vztahová mapa**

Mapa vztahů znázorňuje jednotlivé subjekty multidisciplinárního týmu ve vztahu k dítěti.

Tmavé kruhy bývají konstantní. Znázorňují primární péči. Čím více jsou jednotlivé kruhy světlejší tím více jsou subjekty od potřeby časté péče o dítě vzdálenější. Potřeba úzké spolupráce s jednotlivými subjekty se může časem proměňovat, a to dle aktuální situace a potřeb dítěte či rodiny. Např. středisko rané péče se může dostat k dítěti blíže než ostatní subjekty, a naopak zdravotně sociální pracovník či klinický psycholog s rodinou spolupracovat vůbec nemusí.

Důležité je, aby jednotlivé subjekty byly provázané, navázané a dostupné!

Péče o dítě je jednotlivými subjekty volena individuálně, a to v závislosti na druhu onemocnění, rodinné situaci, době vzniku a zjištění onemocnění. Záleží také na zakázce, kdo se zakázkou přichází (obvykle je zadavatelem ošetřující lékař nebo sama rodina, může jím být ale i jiný subjekt).

Mezi jednotlivými subjekty je potřeba provázanosti a nastavení dobré komunikace mezi sebou. Klíčovou roli zde hraje rodina, která je pro dítě nejdůležitější při zajišťování a poskytování péče. Je nutné, aby rodina byla motivovaná ke spolupráci.

Nad zajišťováním jednotlivými subjekty během hospitalizace dohlíží ošetřující lékař, někdy ve spolupráci se zdravotně sociálním pracovníkem. Po propuštění nad poskytováním zdravotní péče dohlíží praktický lékař, ostatní je již v kompetencích rodiny. V některých případech však nad poskytováním pomoci jednotlivých subjektů dohlíží OSPOD.

V mapě vztahů jsem zamýšlela znázornit detailnější popis komunikační provázanosti jednotlivých subjektů, ale při vypracovávání jsem zjistila, že takto detailní popis je

k podrobnému popsání natolik komplikovaný, že jsem od toho upustila. Komunikační možnosti mezi jednotlivými subjekty popíši pouze v textu.

#### Používané komunikační nástroje mezi jednotlivými subjekty

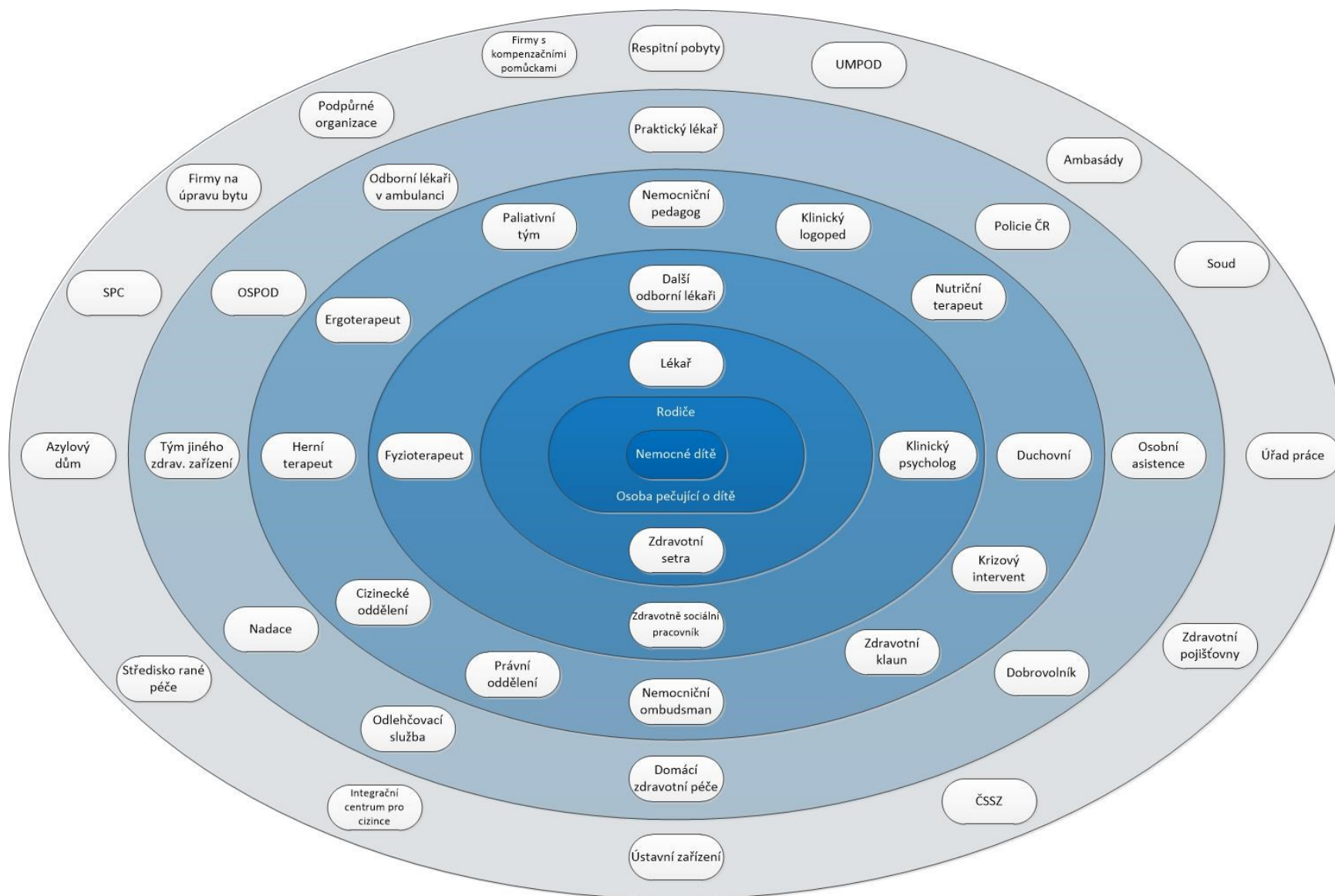
Prostřednictvím rozhovorů s respondenty jsem mj. zjišťovala komunikační nástroje, které tým v komunikaci nejčastěji používá. V primární péči se nejvíce využívá osobní komunikace, občas komunikace telefonická. S rozšířeným konziliárním týmem se nejčastěji využívá osobní a telefonické jednání, občas prostřednictvím e-mailu či dokumentace pacienta. (Viz. vyhodnocení rozhovorů k otázce č. 11).

Ze svých osobních zkušeností, z pozice zdravotně sociálního pracovníka mohu popsat a hodnotit komunikaci s dalšími subjekty, které podle potřeby spolupracují na zajištění potřebné péče o dítě, za velmi individuální.

Po vyhodnocení aktuální situace u pacienta v nemocnici doporučuje a žádá o spolupráci další členy týmu (jednotlivé subjekty) především ošetřující lékař. V některých případech, po domluvě s ošetřujícím lékařem také zdravotní sestra, která např. první zjistí potřebnost konkrétní péče o dítě. Ošetřující lékař by o tom měl být vždy informován. Dožádání si odborných vyšetření, vyhodnocení konkrétní situace, konzultace apod. od dalších odborníků se děje na základě písemné žádanky a následného telefonického projednání. Další komunikace probíhá individuálně, ale často osobním jednáním, a následně písemnou zprávou do zdravotní dokumentace.

Komunikace se subjekty mimo nemocnici je opět velmi individuální, zpočátku je prvotní komunikace uskutečněná telefonicky, nebo písemně. Další mohou navazovat osobním jednáním (individuálně, případovým jednáním, případovou konferencí), nebo pokračovat v telefonické a písemné komunikaci.

Jednotlivé subjekty, které jsou zprostředkovávány mimo nemocnici, viz. obrázku č. 1, zajišťuje především zdravotně sociální pracovník.



Obrázek 1 - Mapa vztahů multidisciplinární spolupráce

## 8. Diskuse

Během vypracování diplomové práce jsem hledala různé informace, podklady, zkušenosti v odborné literatuře, ale i jsem nahlížela do jiných diplomových prací s podobně zaměřeným tématem. Našla jsem 4 diplomové práce, které byly zaměřené na podobné téma. Při podrobnějším studování diplomových prací jsem ale zjistila, že jsou zaměřené na činnosti zdravotně sociálního pracovníka. Témata v oblasti multidisciplinarity jsou v posledních letech více projednávána, i se o nich více píše v odborné literatuře. Jde ale o všeobecný rámec, který popisuje, jak by měla multidisciplinární spolupráce vypadat.

V diplomové práci jsem vycházela z definice, která představuje multidisciplinární spolupráci jako víceoborové zastoupení v týmu, kdy jednotliví členové mají své specifické role. (Solheim in Kuzníková, 2011)

Týmová spolupráce je často tvořena ze specifických týmů, např. paliativní tým, tým psychiatrické kliniky apod. Jedná se o tým neměnný, který obvykle tvoří stále odborníky na jednom oddělení. Moje zaměření v diplomové práci bylo na spolupráci multidisciplinárního týmu při péči o chronicky nemocné děti, na lůžku akutní péče. Což je pro někoho pohled „všeobecné“ multidisciplinární spolupráce, ale pro někoho (v té oblasti zkušenějšího) velmi široký pojem. Např. ve velké nemocnici pracuje na každém oddělení tým sestavený z lékařů a zdravotních sester. Tento tým bývá neměnný. Mají nastavený postup spolupráce, jasná pravidla předávání dítěte do péče apod. Na odděleních, kam dochází odborníci, dle vyžádání ošetřujícího lékaře, se tým vytváří podle potřeby každého pacienta. Jeden odborník (konziliář) může docházet až na 2–10 dětských odděleních v rámci celé nemocnice.

Metodou rozhovorů jsem ověřovala, zda dotazovaní respondenti z oboru lékař, zdravotní sestra, zdravotně sociální pracovník a klinický psycholog vnímají multidisciplinární spolupráci jako týmovou. Z rozhovoru vyplývá, že všichni dotazovaní respondenti pokládají zdravotně sociálního pracovníka za důležitou součást týmu při péči o chronicky nemocné děti. V týmu je zdravotně sociální pracovník přínosný zejména proto, že poskytuje sociální poradenství, psychosociální podporu pacientům, jedná s institucemi, plánuje péči a sociální rehabilitaci, zprostředkovává specializované služby a specializovanou pomoc, řeší finanční a bytové záležitosti, spolupracuje s příbuznými či blízkými klienta apod. (Kuzníková, 2011) Respondenti popsali, že pokud je potřebné zajistit návaznou službu, poradenství, nebo řešit nespolupracující rodinu. Je lepší, když se případ řeší komplexně, najednou a sociálně právní

oblast převezme někdo, kdo tomu více rozumí a má o tom přehled. Taková práce má pro pacienta větší smysl.

Překvapující bylo zjištění, že zdravotně sociální pracovník je ostatními odborníky vnímán jako nepostradatelný v týmu a velmi přínosný pro řešení pacientovi situace.

Z tohoto výzkumu vyplývá, že zdravotně sociální pracovník je důležitou osobou při řešení následné péče o chronicky nemocné dítě. Chronicky nemocné dítě je svými specifickými potřebami náročné. Jak popisuje Krejčířová (2006), vždy je důležitá intenzivní práce s dítětem a jeho časná mobilizace a rehabilitace. Zcela zásadní jsou zejména tam, kde nemoc či operace povedou k více či méně trvalému omezení funkcí.

Profesní komunikace je dle Bednaříka (2020) soubor znalostí a dovedností, které dokáže každý lékař či zdravotník zvládnout a používá se v každodenním kontaktu s pacientky. Matoušek (2020) popisuje nejvíce využívanou komunikaci v týmu osobní rozhovor.

Z výsledků výzkumu popisují respondenti nejčastější komunikaci osobními či telefonickými rozhovory, občas využijí písemnou komunikaci. Toto zjištění bylo z mého pohledu překvapující v tom, že využívání písemné komunikace není tak časté. Domnívám se, že zde muselo dojít k nepochopení dané otázky. Kdy jsem položila otázku: „Jakým způsobem s týmem nejčastěji komunikujete?“ Respondenti odpovídali, jak nejčastěji komunikují. Dle Zákona 372/2011 Sb., viz. teorie 3.8.2, vedení zdravotnické dokumentace je každý zdravotnický pracovník povinen dělat pravidelné záznamy o aktuální situaci pacienta. Mohu se už jen domnívat, že si neuvědomili, že zdravotnická dokumentace je součástí komunikace v týmu nebo ji k přijímání informací od jiných odborníků nepoužívají.

V době mimořádných opatření v souvislosti s onemocněním Covid-19 (více popsáno v kapitole 3.10) bylo od respondentů zjištěno, že byla více využívána on-line komunikace. Tato změna byla hodnocena pozitivně. Dříve se on-line komunikace nevyužívala, nebo jen minimálně. Vlivem nových zkušeností s on-line komunikací může docházet k dalšímu rozvoji a plošnějšímu využívání, především u členů týmu nebo rodin, které jsou hůře zastihnuti (z časových nebo i jiných důvodů), nebude muset docházet k odkládání jednání nebo nedořešení některých záležitostí. Ze zjištěných informací od respondentů bylo zjištěno, že opatření v souvislosti s pandemií Covid-19 nebylo prokázáno zásadní změna v týmové spolupráci. Zpočátku mimořádné opatření bylo náročné multidisciplinární spolupráci nastavit, v průběhu času ale docházelo k návratu do běžného provozu.

Na otázku, zda byla ztížená péče o chronicky nemocné děti v době mimořádných opatření v souvislosti s onemocněním Covid-19 nebylo u dotazovaných zjištěno. Z mého pohledu a zkušeností z pozice zdravotně sociálního pracovníka jsem měla více pracovních zkušeností se



zanedbanou péčí v souvislosti s opatřením během pandemie Covid-19. Obraceli se na mě lékaři i pracovníci OSPOD, že rodina nedocházela s dítětem po celou dobu nouzového stavu na pravidelné kontroly, nebo přišli až když bylo dítě ve špatném zdravotním stavu. Druhá negativní zkušenost z pohledu dotazovaných (špatná spolupráce s OSPOD a ÚP), vyplynula především u sociálních pracovníků a některých dalších odborníků (lékař, zdravotní sestra a psychologové), se kterými byl proveden rozhovor. Pravděpodobně tato zjištění nelze hodnotit na tak malém vzorku respondentů.

Prostřednictvím kazuistiky jsem poukazovala na propojenost multidisciplinárního týmu, která je individuální. Vždy záleží na dalších okolnostech, které ovlivňují propojenost multidisciplinární práce, respektive kdo bude v týmu spolupracovat. Multidisciplinární přístup vyžaduje spoluúčast naprosto odlišných disciplín. Multidisciplinární týmy ve zdravotnictví mají mnoho podob a mohou existovat v rámci jednoho pracoviště složeného z více specialistů jedné profese či specialistů více profesí. Mohou být také sestaveny na bázi spolupracující sítě jednoho či více druhů služeb, a to jak na lokální, tak i národní či mezinárodní úrovni. I čeští odborníci konzultují svá odborná stanoviska s kolegy z celého světa. (Kodymová, 2015) Lékař a zdravotní sestra bývají v týmu stabilně.

V první kazuistice je přehledně popsána spolupráce při zajišťování a poskytování péče pacientce. Tým odborníků se postupně rozšiřuje a ke spolupráce jsou přizváni i další subjekty mimo nemocnici. V tomto případě byla z mého pohledu shledána nedostatečná spolupráce. Možná to však hodnotím negativně i z důvodu úmrtí dítěte. Domnívám se však, že tam byly předpoklady k lepší spolupráci. Další dvě kazuistiky popisují průběh onemocnění dítěte, kde se postupně oslovují subjekty mimo nemocnici k zajištění následné péče pro dítě. Prioritou u obou dětí bylo, propustit děti domů! Každé mělo nastavené jiné podmínky a možnosti. V obou případech se postupně žádalo subjekty o pomoc při nastavování následné péče, aby bylo dítě co nejdříve propuštěno domů. Kazuistika č. II. a III. popisuje dobré zkušenosti při spolupráci týmu. Kazuistika č. I. ukazuje obě možnosti. V popisu najdeme špatnou spolupráci, ale i zkušenosti dobré praxe. A to v rámci týmové spolupráce v nemocnici, kde se snažili spolupracovat.

Pro přehled spolupráce jednotlivých subjektů by bylo zajímavé zanést jednotlivé kazuistiky do vztahové mapy, kterou jsem na základě informací z kazuistik, rozhovorů, ale i ze svých profesních zkušeností vytvořila. MPSV, který vytvořilo nástroje pro přehlednější vyhodnocování situace dítěte a rodiny hodnotí mapu vztahů jako nástroj ke zmapování vztahové sítě dítěte. Mapa vztahů umožňuje zpřehlednění situace a rychlou orientaci v případě. Ve vytvořené mapě jsou znázorněny všechny subjekty, které mohou s nemocným dítětem a

jeho rodinou spolupracovat. Vztahová mapa by se mohla využívat u některých chronicky nemocných dětí a jejich rodinám, pro přehled a orientaci v zajištěných službách dítěti. Zároveň i multidisciplinární tým by měl komplexní přehled spolupráce a při změně zdravotního stavu nebo sociální situace by mohl rychleji reagovat na danou situaci. Subjekty se mohou zároveň měnit, přibližovat, vzdalovat, dle aktuální situace. U konkrétního případu by bylo možné i znázornit komunikaci v podobě barevných či přerušovaných čar – podle intenzity komunikace.

Výzkum byl proveden ve velké nemocnici, kde je více lůžkových oddělení (nad 500 lůžek). Sociální práce v rámci multidisciplinární spolupráce je na těchto oddělení více provázaná. Všichni dotazovaní respondenti mají dlouhodobější zkušenosti se spoluprací zdravotně sociálního pracovníka i dalších odborníků. Multidisciplinární spolupráce byla hodnocena velmi pozitivně. Výsledek výzkumu by mohl posloužit také jako vzor pro práci zdravotníků různých profesí v dalších zdravotnických zařízeních, kde tato multidisciplinární spolupráce není tolik provázaná mezi dalšími odborníky, kteří spolupracují s chronicky nemocnými dětmi. Dobrou praxí dochází k vývoji zlepšení multidisciplinární spolupráce.

## 9. Závěr

Diplomovou prací jsem se snažila poukázat na možnost, důležitost a potřebnost multidisciplinární spolupráce zdravotně sociálního pracovníka s dalšími odborníky v péči o chronicky nemocné děti. K ověření možné spolupráce jsem použila kvalitativní metodu výzkumu, v podobě rozhovorů a kazuistik. Kvalitativní výzkum jsem doplnila vztahovou mapou multidisciplinární spolupráce ve vztahu k dítěti.

Touto prací jsem chtěla také čtenářům přiblížit profesi zdravotně sociálního pracovníka, který pracuje s chronicky nemocnými dětmi ve vztahu s multidisciplinárním týmem.

Na identifikaci a popis profesních činností zdravotně sociálního pracovníka, včetně popisu podmínek, které má mít zdravotně sociální pracovník zajištěný pro kvalitní výkon své profese jsem se zaměřovala již v bakalářské práci, ve které jsem z výsledků výzkumné části vytvořila profesiogram sociálního pracovníka ve zdravotnictví. Abych mohla čtenářům předat nové informace o výkonu profese zdravotně sociálního pracovníka a zároveň jeho profesi v multidisciplinárním týmu při péči o chronicky nemocné děti zaměřit na týmovou spolupráci ve zdravotnictví, vypracovala jsem tuto diplomovou práci: „Zdravotně sociální pracovník ve spolupráci s multidisciplinárním týme při péči o chronicky nemocné dítě.“.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části, teoretickou část a praktickou část. Teoretická část popisuje podrobněji chronicky nemocné dítě a péči o něj, popis zdravotně sociálního pracovníka a jeho role v péči o nemocné dítě a poslední větší kapitola pojednává o multidisciplinárním týmu ve zdravotnictví. Zde je rozepsán popis týmu a jeho spolupráce, popis a role jednotlivých členů týmu – lékaře, zdravotní sestry a klinického psychologa. Jsou zde rozepsáni také další možní členové týmu ve zdravotnictví, společná jednání týmu o nemocném dítěti, a na závěr teorie jsem popsala péči a podporu týmu a týmové spolupráce.

V praktické části jsem pomocí kvalitativního výzkumu ověřila předem stanovené cíle: Ověření, zda je péče o chronicky nemocné dítě vnímána jednotlivými zainteresovanými profesemi jako týmová spolupráce a jakou formu komunikace využívají. Druhým cílem bylo ověření, jakým způsobem může spolupráce týmu ovlivnit péči o chronicky nemocné dítě. Ke zjišťování cílů jsem použila výzkumnou metodu polostrukturovaného rozhovoru s respondenty různých profesních odborností a 3 kazuistiky, ve kterých byla týmová spolupráce různých odborností popsána na jednotlivých případech nemocných dětí.

Rozhovory jsem vedla ve velké nemocnici, s 11 respondenty z různých profesních zastoupení (lékař, klinický psycholog, všeobecná zdravotní sestra, zdravotně sociální pracovník a jedna psychosociální sestra. Při ověřování prvního cíle, zda je péče o chronicky nemocné dítě

vnímána jednotlivými zainteresovanými profesemi jako týmová spolupráce z vyhodnocení rozhovorů vyplynulo, že spolupráce všech dotazovaných respondentů je vnímána jako týmová. Zdravotně sociálního pracovníka vnímají jak důležitou osobu při řešení následné péče o chronicky nemocné děti. Při srovnání vyhodnocení využití komunikačních technik s teorií bylo potvrzeno nejčastější využití osobní komunikace v rámci týmové komunikace. Komunikace určená pro celý tým, nebo větší část týmu, k projednávání případu pacienta byla volena vizita a případové jednání. Zajímavé bylo ale zjištění, že ke komunikaci v týmu využívá pouze polovina dotazovaných respondentů. V diskusi jsem však poznamenala, že tento výsledek nemohu hodnotit za zcela správný, jelikož se domnívám, že mohlo dojít k nepochopení mé položené otázky.

Shrnutím kazuistik byl ověřován i druhý cíl, jakým způsobem může spolupráce týmu ovlivnit péči o chronicky nemocné dítě. Z výstupu shrnutí jednotlivých kazuistik byla popsána spolupráce jednotlivých odborníků v rámci multidisciplinární spolupráce. Je zde popsán postup dožádání spolupráce zdravotně sociálního pracovníka a následně dalších odborníků a subjektů mimo nemocnici, kteří se podíleli na zajištění následné péče a pomoci dětem po propuštění. Ze všech kazuistiky vyplývá dobá, ale i špatná praxe ve vztahu poskytnuté péče a pomoci dítěti. Ale i špatná praxe nám přináší ponaučení. K závěru výzkumu jsem vytvořila mapu vztahů, kde jsem zamýšlela znázornit jednotlivé subjekty, kteří spolupracují v péči o chronicky nemocné dítě, a propojit je s nejčastěji využívaným nástrojem komunikace. Při vypracovávání jsem ale zjistila, že nejsem schopna tyto nástroje komunikace k jednotlivým subjektům zakreslit. Každá spolupráce jednotlivých subjektů je individuální. V diskusi jsem pro lepší přehled spolupráce jednotlivých odborníků a subjektů mimo nemocnici, navrhovala možnost přenesení jednotlivých případů do mapy vztahů. Kde by bylo u každého dítěte možné zaznamenat subjekty, které s dítětem spolupracují, nebo spolupracovali.

Pro mě jako zdravotně sociálního pracovníka byl výzkum velkým přínosem. Jak s nově získanými informacemi, tak i z vyhodnoceného výzkumu. Byla bych ráda, kdyby tato práce mola být přínosná pro zdravotně sociální pracovníky tak i pro další odborníky ve zdravotnictví.

## 10. Použitá literatura

BAŠTECKÁ, B., ČERMÁKOVÁ, V., KINKOR, M. TÝMOVÁ Supervize. Portál. Praha 2016. ISBN 978-80-262-0940-9

BEDNAŘÍK, A., ANDRÁŠIOVÁ, M. Komunikace s nemocným. Grada, Praha 2020. ISBN 978-80-271-2288-2

DOBRÍKOVÁ PATRICIA, HROMKOVÁ MICHAELA, PREDÁČOVÁ SIMONA, KOLKOVÁ BARBORA: Postupy a techniky včasnej intervencie u detí s detskou mozkovou obrnou. Sociální práce, časopis. Číslo vyšlo 31. března 2021. Asociace vzdělavatelů v sociální práci (2/2021), str. 7

DRIJÁKOVÁ, I.: *Zpravodaj sociální práce č. 5/2019*. MPSV. Praha, 2019. ISBN 978-80-7421-152-2

FONTANA DAVID. *Sociální dovednosti v praxi*. Portál. Praha 2017. ISBN 978-80-262-1197-6

KODYMOVÁ, P. *Sešit sociální práce 3. číslo, 2015*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Praha, 2015. ISBN: 978-80-7421-088-4

KOLEKTIV AUTORŮ. *Koncepce domácí péče*. Ministerstvo zdravotnictví České republiky. 2020.

KUKLA, L. A KOLEKTIV. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Grada. Praha, 2016. ISBN 978-80-271-9224-3 (ePub)

KUTNOHORSKÁ, J. CICHÁ, M., GOLDMANN, R.: *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3843-7.

KUZNÍKOVÁ, I. A KOL. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

PEMOVÁ, T., PTÁČEK, R.: *Zanedbávání dětí*. Grada. Praha, 2016. ISBN 978-80-271-9488-9

PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. A KOL. *Etika a komunikace v medicíně*. Grada. Praha, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2

MATOUŠEK, O. *Dítě traumatizované v blízkých vztazích*. Portál. Praha, 2020. ISBN 978-80-262-1707-7

MATOUŠEK, O. A KOL. *Základy sociální práce*. Praha. Portal, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

MIOVSKÝ, M.: *Kvalitativní metody a přístup v psychologickém výzkumu*. Grada. Havlíčkův Brod, 2006. ISBN 80-247-1362-4, str. 155

ŘÍČAN P., KREJČÍŘOVÁ D. A KOLEKTIV. *Dětská klinická psychologie*. 4., přepracované a doplněné vydání. Praha, Grada 2006. ISBN 978-80-9094-7 (pdf)

SKLENÁŘOVÁ, *Sociální práce ve zdravotnictví*. In. KUZNÍKOVÁ, I. A KOL. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

VACKOVÁ, J. A KOL. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace*. Praha. Grada, 2020. ISBN 978-80-271-4035-0 (ePub).

VACKOVÁ, J. A KOL. *Sociální práce v systému koordinované rehabilitace*. Praha. Grada, 2020. ISBN 978-80-271-4035-0 (ePub). S. 714

### **Internetové zdroje:**

Chronická onemocnění. SLIMÁKOVÁ, M. ENCYKLOPEDIE [online]. [Cit. 14. 2. 2021]. Dostupné z <https://www.margit.cz/encyklopedie/chronicka-onemocneni/>.

Münchhausenův syndrom v zastoupení. Boukalová, H., 2018. Aktualizováno 12.03.2021. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/munchhausenuv-syndrom-v-zastoupeni-kdyz-rodic-dela-ze-zdraveho-ditete-nemocne>

Chronická onemocnění. SLIMÁKOVÁ, M. ENCYKLOPEDIE (online). (Cit. 28.6.2021). Dostupné z <https://www.margit.cz/encyklopedie/chronicka-onemocneni/>.

Encyklopedie profesí (online). Cit. 2. 8. 2021. Dostupné z <https://www.prace.cz/encyklopedie-profesi/p/pediatr/>

Praktický lékař pro děti a dorost. (online) Cit. 2.8.2021. Dostupné z <https://abecedalekaru.cz/obor/prakticky-lekar-pro-deti-a-dorost/>

Zdravotní klaun (online). (Citováno 2.8.2021) Dostupné z <https://www.zdravotniklaun.cz/>

Spirituální péče (online). (Citováno 2.8.2021) Dostupné z <https://www.fnmotol.cz/onas/poskytovani-spiritualni-pece/rozvijeni-spiritualni-pece-ve-fnm/>

Strnadová, A. a kol. Koncepce domácí péče (online). Citováno 2.8. 2021. Dostupné z [https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2020/10/Koncepce\\_DP\\_po\\_II\\_VPR\\_final.pdf](https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2020/10/Koncepce_DP_po_II_VPR_final.pdf)

Raná péče (online). Citováno 3.8.2021. Dostupné z <https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>

**Legislativní prameny:**

- Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách
- Zákon č. 96/2004 Sb. O podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů
- Zákon č. 20/1966, o péči o zdraví lidu
- Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí
- Vyhláška č. 55/2011 Sb. Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků



## 11. Seznam použitých zkratk

<b>ALL</b>	akutní lymfoblastická leukemie
<b>ARO</b>	anesteziologicko-resuscitační oddělení
<b>CF</b>	cystická fibróza
<b>ČR</b>	Česká republika
<b>ČSSZ</b>	Česká správa sociálního zabezpečení
<b>DP</b>	domácí péče
<b>IPOD</b>	Individuální plán ochrany dítěte
<b>KPR</b>	Kardiopulmonální resuscitace
<b>MSBP</b>	Münchhausenův syndrom by proxy
<b>Nezl.</b>	nezletilý/á
<b>ORL</b>	Otorhinolaryngologie, nebo také ušní, nosní, krční
<b>OSPOD</b>	Orgán sociálně-právní ochrany dětí
<b>PČR</b>	Policie České republiky
<b>PK</b>	Případová konference
<b>PnP</b>	příspěvek na péči
<b>SA</b>	sociální anamnéza
<b>SMA</b>	Sociální malaadaptace
<b>Soc.</b>	sociální
<b>St.</b>	stupeň
<b>ÚP</b>	Úřad práce
<b>UMPOD</b>	Úřad pro mezinárodněprávní ochranu dětí
<b>OZP</b>	osoba zdravotně postižená

## 12. Seznam obrázků

Obrázek 1 - Mapa vztahů multidisciplinární spolupráce .....	78
---	----

## 13. Seznam grafů

Graf 1 - Zastoupené profese .....	48
Graf 2 - Komunikační nástroje.....	53
Graf 3 - Počty respondentů dle typu komunikace .....	53
Graf 4 - Počty respondentů dle typu komunikace v době Covid-19 .....	56

## **14. Seznam příloh**

Příloha č. 1 - Vyhláška č. 55/2011 Sb.

Příloha č. 2 - Zákon č. 359/1999 Sb.

Příloha č. 3 - Postup transplantačního oddělení

Příloha č. 4 - Otázky k rozhovoru

## **14.1. Příloha č. 1 - Vyhláška č. 55/2011 Sb.**

Vyhláška č. 55/2011 Sb. O činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků

Aktuální znění 19. 10. 2019 (verze 4)

§ 9

Zdravotně-sociální pracovník

Zdravotně-sociální pracovník vykonává činnosti podle § 3 odst. 1 a dále bez odborného dohledu a bez indikace může:

- a) provádět sociální prevenci, včetně depistážní činnosti, zaměřenou na cílené a včasné vyhledávání jedinců, kteří se v důsledku své nemoci nebo nemoci blízkých osob mohou ocitnout nebo se již ocitli v nepříznivé sociální situaci,
- b) provádět sociální šetření u pacientů a posuzovat životní situace pacienta ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům, podle potřeby objektivizovat rozbor sociální situace návštěvní službou v rodinách, na základě spolupráce s orgány veřejné správy, popřípadě dalšími subjekty a o zjištěných skutečnostech zpracovávat zprávu o posouzení životní situace pacienta,
- c) sestavovat plán psychosociální intervence do životní situace pacienta, včetně rozsahu, druhu a potřeby sociálních opatření, ve spolupráci s dalšími zdravotnickými pracovníky tato opatření realizovat,
- d) zajišťovat sociálně-právní poradenství ve vztahu k onemocnění nebo k jeho následkům,
- e) účastnit se integrace pacientů, kteří takovou pomoc potřebují v důsledku chybějících fyzických, psychických nebo sociálních schopností, narušených sociálních vztahů nebo jiných překážek do společenského prostředí; k aktivní účasti na této integraci získávat pacienty a jejich sociální okolí,
- f) v rozsahu své odborné způsobilosti vykonávat činnosti při přípravě a organizaci rekondičních pobyků,
- g) v rozsahu své odborné způsobilosti vykonávat činnosti při přípravě propuštění pacientů, včetně zajištění další péče a služeb,
- h) v případě úmrtí pacientů provádět odborné poradenství v sociální oblasti; u osamělých zemřelých pacientů zajišťovat záležitosti spojené s úmrtím.

## **14.2. Příloha č. 2 - Zákon č. 359/1999 Sb.**

Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí, ve znění pozdějších předpisů, ukládá poskytovateli zdravotních služeb oznamovat obecnímu úřadu obce s rozšířenou působností bez zbytečného odkladu skutečnosti, které nasvědčují situaci uvedené v paragr. 6 téhož zákona.

Jedná se především o děti, jejichž rodiče:

1. Zemřeli,
2. Neplní povinnosti plynoucí z rodičovské odpovědnosti,
3. Nevykonávají nebo zneužívají práva plynoucí z rodičovské odpovědnosti

Dále se orgánu sociálně-právní ochrany oznamují děti (dle § 6 zákona č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí):

1. které byly svěřeny do výchovy jiné osoby odpovědné za výchovu dítěte, pokud tato osoba neplní povinnosti plynoucí ze svěřeni dítěte do její výchovy,
2. vedou zahálčivý nebo nemravný život spočívající zejména v tom, že zanedbávají školní docházku, nepracují, i když nemají dostatečný zdroj obživy, požívají alkohol nebo jiné návykové látky, žíví se prostitutí, spáchaly trestný čin nebo, jde-li o děti mladší než patnáct let, spáchaly čin, který by jinak byl trestným činem, opakovaně nebo soustavně páchají přestupky nebo jinak ohrožují občanské soužití,
3. které se opakovaně dopouští útěků od rodičů nebo jiných fyzických nebo právnických osob odpovědných za výchovu dítěte,
4. na kterých byl spáchán trestný čin ohrožující život, zdraví, jejich lidskou důstojnost, mravní vývoj nebo jmění, nebo je podezřeni ze spáchání takového činu,
5. které jsou na základě žádostí rodičů nebo jiných osob odpovědných za výchovu dítěte opakovaně umístovány do zařízení zajišťujících nepřetržitou péči o děti nebo jejich umístění v takových zařízeních trvá déle než 6 měsíců,
6. které jsou ohrožovány násilím mezi rodiči nebo jinými osobami odpovědnými za výchovu dítěte, popřípadě násilím mezi dalšími fyzickými osobami,
7. které jsou žadateli o azyl odloučenými od svých rodičů, popřípadě jiných osob odpovědných za jejich výchovu.

### 14.3. Příloha č. 3 - Postup transplantačního oddělení

Postup transplantačního oddělení pro případ vhodného orgánu

Informace a kontakty pro situaci, pokud bude oznámeno, že je pro dotyčnou k dispozici vhodný orgán pro transplantaci (v době, kdy nebyl soudem vydáno rozhodnutí o souhlasu za otce)

- V případě vhodného dárce mimo provozní dobu Městského úřadu v místě trvalého bydliště
- Zavolat na PČR – linka 158 – policie obratem zavolá na pohotovostní linku OSPOD – OSPOD zavolá na Oddělení transplantací a tkáňové banky
- Sociální pracovník OSPOD zavolá do nemocnice, jakým způsobem co nejrychleji poslat podnět k návrhu na předběžné opatření a následně ho podat k okresnímu soudu
- OSPOD odešle podnět spolu s přílohami
- Zavolat na Okresní soud soudci, který má v noci službu – informovat ho, poslat mu dopis ve věci nezletilé
- Telefonicky ověřit doručení dopisů – upozornit na časovou tíseň
- Mělo by přijít rozhodnutí soudu o tom, zda předběžné opatření nařizuje, v jaké rozsahu nebo rozhodnutí o tom, že se návrhu nevyhovuje
- Informovat o všem sociální oddělení nemocnice

Právním oddělením byl také stanoven postup, jak postupovat v případě nalezení vhodného orgánu k transplantaci v případě, kdy byl soudem vydán a stal se pravomocným rozsudek, kterým byl nahrazen souhlas otce s transplantací plic nezletilé.

Jsou stanoveny 3 varianty.

1. Zavolat matce, pokud stále souhlasí, soud nahradí souhlas otce - nezletilá musí co nejrychleji přijet a provede se transplantace
2. Zavolat matce, matka nebude chtít přijet – obratem informovat písemně OSPOD, neprodleně podat návrh na zrychlené předběžné opatření (předání nezletilé do transplantačního centra k provedení transplantace).
3. Zavolat matce, matka bude chtít přijet, ale otec jí bude fyzicky bránit – kontaktovat PČR na 158

#### 14.4. Příloha č. 4 - Otázky k rozhovoru

1. Věk
2. Pohlaví: muž X žena
3. Povolání:
  - i) sociální pracovník
  - ii) lékař
  - iii) klinický psycholog
  - iv) zdravotní sestra
  - v) jiné
4. Doba praxe
5. Považujete za důležité (podstatné) pracovat v multidisciplinárním týmu (lékař, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník, zdravotní sestra, logoped, ...), aby poskytovaná péče dítěti měla smysl (význam)?
6. Vnímáte spolupráci zdravotně sociálního pracovníka za přínosnou pro spolupráci v týmu v péči o chronicky nemocné dítě? Případně v čem?
7. Domníváte se, že poskytovaná péče lékaře nebo psychologa, či jiných odborníků má větší úspěch, když je poskytovaná nezávazně na týmu? (Bez spolupráce multidisciplinárního týmu)
8. Stalo se vám někdy, že jste se s dalšími členy týmu nedokázali na poskytované péči domluvit? (Kde jste vnímali problém? Co vám pomohlo problém vyřešit?)
9. Je pro vás případové jednání (společné jednání s dalšími odborníky, které pracují s dítětem – např. OSPOD, domácí zdravotní péče, ...)
10. Vnímáte zapojení dalších subjektů (například OSPOD, ÚP, domácí zdravotní péče, ...) v péči o chronicky nemocné dítě za přínosný? A v čem?
11. Jakým způsobem s týmem nejčastěji komunikujete? Jakou změnu byste navrhli?

*(Komunikační nástroje: Osobní rozhovory, telefonáty, e-mailové komunikace, on-line komunikace, dokumentace pacienta*

*Týmová komunikace: Vizita, případové jednání, rodinné sezení, společná dokumentace)*
12. Co je pro vás v komunikaci s týmem složité a proč?
13. Vnímáte spolupráci s týmem jako uspokojující? Co byste ve spolupráci změnili?
14. Domníváte se, že mimořádná situace s COVID-19 ovlivnila týmovou spolupráci při péči o chronicky nemocné dítě? Pokud ano, jakým způsobem? Je tím péče o chronicky nemocné dítě narušena?

15. Jakým způsobem jste v mimořádné situaci s COVID-19 nejčastěji v týmu komunikovali?
16. Máte možnost využít supervizi či intervizi na svém pracovišti? Pokud ano, jak často?