

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce

Martin Vajdák

**Psychosociální podpora rodinám při dlouhodobé
hospitalizaci dítěte v nemocnici**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Jan Vančura, Ph. D.

2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracoval samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.

V Olomouci 29. 4. 2023

Martin Vajdák

Poděkování

Na tomto místě chci poděkovat vedoucímu práce, panu PhDr. Janu Vančurovi, Ph. D., za jeho ochotu, trpělivost a podporu při vedení mé práce. Vážím si také inspirace, kterou mi v průběhu mnohokrát poskytl. Poděkování také náleží manželům Jiřímu a Markétě Královcovým, za celkové nasměrování mé práce, jeho zakotvení do problematiky sociální práce a jejich osobitý nadhled. V neposlední řadě děkuji rodině a mým přátelům, za to, že se mnou všechno prožívali a byli mi opravdovou oporou. Deo gratias!

Anotace

Cílem bakalářské práce je konceptualizace psychosociální podpory rodinám při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici, z pohledu zdravotně-sociálního pracovníka a vytvoření návrhu projektu svépomocné skupiny pro rodiče hospitalizované v nemocnici společně s dětmi. Teoretickým základem práce je charakteristika sociální práce ve zdravotnictví, problematika ztráty, potřeby a práva rodičů v nemocnici a zakotvení problematiky v legislativě, sociální politice a teoriích a metodách sociální práce. Součástí práce je také zpracování analýzy potřebnosti, ve které se věnuji osobním zkušenostem rodičů v nemocnici. Návrh projektu zaměřený na setkávání podpůrné skupiny rodičů má informační a edukační charakter. Záměrem projektu je poskytnout bezpečný prostor pro emoční zpracování dané životní situace.

Klíčová slova: Psychosociální podpora, hospitalizace dítěte s rodiči, sociální práce

Annotation

The aim of the bachelor thesis is to conceptualize psychosocial support for families during long-term hospitalization of a child in hospital from the perspective of a health-social worker and to create a project proposal for a self-help group for parents hospitalized in hospital together with their children. The theoretical basis of the thesis is the characteristics of social work in health care, the issues of loss, needs and rights of parents in hospital and the grounding of the issue in legislation, social policy and theories and methods of social work. The thesis also includes an elaboration of a needs analysis in which I discuss the personal experiences of parents in hospital. The design of the project, aimed at bringing together a support group of parents, is informative and educational. The intention of the project is to provide a safe space for emotional processing of a given life situation.

Keywords: Psychosocial support, child hospitalization with parents, social work

Obsah

Úvod.....	13
1 Představení tématu	14
1.1 Sociální práce ve zdravotnictví	15
1.2 Definice rodiny	17
1.3 Onemocnění dětí	17
1.3.1 Reakce dítěte na vlastní nemoc	18
1.3.2 Reakce rodičů na onemocnění	19
1.3.3 Reakce rodičů na nevléčitelné onemocnění dětí	21
1.4 Potřeby rodin v nemocnici	21
1.4.1 Family Centred Care	23
1.5 Vztah sociálního pracovníka s rodiči a dětmi – nelékařský pohled	24
1.6 Ztráta	25
1.6.1 Úmrtí dítěte	26
1.6.2 Truchlení	27
2 Rešerše výzkumů a zdrojů k danému tématu	29
2.1.1 Metoda sběru dat	30
3 Propojení tématu s teoriemi sociální práce	31
4 Propojení tématu s metodami a technikami SP	33
4.1 Sociální práce se skupinou	33
4.1.1 Typy skupin	34
4.1.2 Role vedoucího skupiny	35
4.2 Svépomocné skupiny	36
4.3 Humanistické a existencionální teorie	37
4.3.1 Logoterapie	37
5 Propojení se sociální politikou	39
5.1 Sociální ochrana veřejného zdraví	39
5.2 Principy	39
5.3 Zdravotní politika	40
5.3.1 Veřejné zdravotnictví	40
5.3.2 Individuální zdravotní péče	41
5.3.3 Zdravotní pojištění	42
5.3.4 Poskytovatelé zdravotní péče	43
5.4 Nemocenské pojištění	43
5.5 Státní sociální podpora	48
5.6 Sociální pomoc	49
6 Legislativní zakotvení dané problematiky	53
6.1 Práva dětí	53
6.1.1 Práva dítěte v nemocnici	53
6.1.2 Charta práv hospitalizovaných dětí	54

6.2 Práva rodičů.....	54
6.3 Průvodce dítěte v nemocnici	55
7 Analýza potřebnosti.....	57
7.1 Osobní zkušenosti rodičů	57
7.2 Psychosociální podpora	58
NÁVRH PROJEKTU PODPŮRNÉ SKUPINY RODIČŮ V RÁMCI FNOL	61
8 Informace o projektu	61
9 Popis a analýza potřeb cílové skupiny.....	63
9.1.1 Rodiče.....	63
9.2 Nepřímý užitek z realizace projektu.....	65
9.2.1 Nemocné děti.....	66
9.2.2 Sourozenci	66
9.2.3 Širší rodina	67
9.2.4 Sociální pracovník.....	67
9.2.5 Nemocniční zařízení – klinika dětské pediatrie	67
9.2.6 Dobrovolníci.....	68
10 Klíčové aktivity	68
10.1.1 Klíčová aktivita č. 1: Zajištění prostor	68
10.1.2 Klíčová aktivita č. 2: Oslovení klientů	69
10.1.3 Klíčová aktivita č. 3: Oslovení nemocničního personálu	70
10.1.4 Klíčová aktivita č. 4: Sponzorské dary	70
10.1.5 Klíčová aktivita č. 5: Organizace dobrovolníků.....	71
10.1.6 Klíčová aktivita č. 6: Realizace setkávání	Chyba! Záložka není definována.
10.1.7 Klíčová aktivita č. 7: Vyplnění anonymního hodnocení	73
11 Management rizik	73
12 Výstupy.....	74
13 Popis přidané hodnoty projektu.....	75
14 Harmonogram – Ganttův diagram.....	76
15 Rozpočet	77
16 Logframe projektu	78
17 Závěr.....	Chyba! Záložka není definována.
Bibliografie.....	83
17.1 Internetové zdroje:.....	84
Seznam příloh.....	89
Přílohy	90

Úvod

Původním záměrem této práce měla být psychosociální podpora rodinám, které se vyrovnávají se ztrátou nezaopatřeného dítěte. Závěrečnou práci, a s ní spojený projekt, jsem chtěl zaměřit na svépomocné setkávání právě pozůstalých rodičů. Při psaní bakalářské práce jsem chtěl využít zkušenosti z dlouhodobé praxe z USA, kde se svépomocná setkávání těší velké přízni. Po rešerši zdrojů, studiu literatury, setkávání s mým vedoucím práce panem doktorem Vančurou a po konzultaci s manželou Královcovými jsem se rozhodl svoji práci „posunout v čase“ a zaměřit se na potřeby rodin při hospitalizaci dítěte v nemocnici.

Vedly mě k tomu dva důvody. Svěpomocné setkávání pozůstalých rodičů již existují například pod záštitou spolku Dlouhá cesta nebo je realizuje mobilní hospic Ondrášek. Druhým důvodem byly sociokulturní rozdíly v ČR oproti USA. Domnívám se, že realizace projektu tohoto typu nemůže vzniknout „jen tak“, ale musí reagovat na již existující potřeby. V případě Dlouhé cesty setkávání realizují rodiče, kteří si sami ztrátou prošli a vedle toho svépomocnému setkávání pozůstalých v rámci mobilního hospice Ondrášek předchází již samotná péče o rodiny a nemocné děti. Nechtěl jsem proto svým projektem zastávat „medvědí službu“, ale rozhodl jsem se zaměřit na potřeby rodin, které jsou aktuální a kde je prostor pro oprávněnou pomoc, která může vést k zmírnění nepříznivé životní situace. Na základě těchto predikcí jsem svůj projekt zacílil na podporu rodinám, kteří jsou v nemocnici hospitalizováni společně s dítětem.

Sociální pracovník může v nemocnici reagovat na aktuální potřeby rodin a může je řešit ihned. Upřímným zájmem o rodiny může vzniknout mezi sociálním pracovníkem, jenž zastupuje zdravotnické profese v nemocnici, a rodinami důvěrný vztah. Tento vztah je základním předpokladem všech pomáhajících profesí.

Psychosociální podpora rodičů je jedním ze základních předpokladů pro zdárný průběh nemoci dítěte. Ve své práci se proto věnuji tématům, která úzce souvisí s naplněním psychosociálních potřeb rodin v nemocnici, a také se zaměřuji na oblasti, které by mohly být důležité pro budování vztahu mezi rodiči a dětmi.

Součástí bakalářské práce je i návrh projektu svépomocného setkání rodičů ve FNOL Olomouc (ve spolupráci s Centrem doprovázení) jako možný způsob psychosociální podpory rodinám při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici.

Ačkoliv práce přesáhla požadovaný počet znaků, oblast sociální práce ve zdravotnictví je natolik široká, že pro úplnost práce a její zakotvení jsem se rozhodnul veškeré stránky ponechat.

1 Představení tématu

V rámci této kapitoly bych chtěl představit téma sociální práce ve zdravotnictví obecně, s tím, že se chci postupně přesunout k jádru své práce a zaměřit se na oblasti, které propojují sociální práci s možnostmi nemocnice při hospitalizaci dítěte společně s rodiči. Závěr kapitoly je věnován pojmu „ztrátě“, se kterou se může pojít adaptace na nový způsob života dítěte s nemocí – tedy ztráta dosavadního fungování – popřípadě samotné úmrtí dítěte.

1.1 Sociální práce ve zdravotnictví

Sociální pracovník ve zdravotnictví je jedním ze spolučinitelů procesu zdravotně sociální rehabilitace. Cílem tohoto procesu je zachování a zlepšení kvality života a snaha o prevenci opakované hospitalizace. Úloha sociálního pracovníka se orientuje na uspokojování sociálních potřeb pacienta. Intervence pomáhají mírnit, popřípadě odstranit, následky způsobené nemocí, hospitalizací, úmrtím nebo psychosociálně patologickými jevy. (Kuzníková, 2011, s. 47)

Zdravotně-sociální pracovník je pracovní pozice definovaná zákonem č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotních povoláních. Pro vykonávání této profese je nutné absolvovat akreditované zdravotnické studium (Bc., Mgr.) se sociálním zaměřením nebo vyšší odborné studium, případně studium na vysoké škole, v oborech sociální práce, sociální pedagogika, sociální a humanitární práce, sociálně právní činnost, sociální péče, nebo právo a absolvovat akreditovaný kvalifikační kurz zdravotně-sociální pracovník. Zdravotně-sociální pracovník má kompetence „*v činnosti preventivní, diagnostické, paliativní a rehabilitační péče v oboru zdravotně sociální péče. Dále se zdravotně-sociální pracovník podílí na ošetrovatelské péči v oblasti uspokojování sociálních potřeb pacienta.*“ (Zákon o nelékařských zdravotních povoláních, §10)

Činnosti, které může zdravotně-sociální pracovník vykonávat, jsou upraveny v § 9. Jedná se o sociální prevenci (včetně depistážní činnosti), sociální šetření, spolupráci s orgány veřejné správy, zpracovávání zpráv o posouzení životní situace pacienta, plánování psychosociální intervence do životní situace pacienta (včetně sociálních opatření), sociálně-právní poradenství, integrace pacientů do společenského prostředí, organizování rekondiční pobyty, vykonávání činnosti spojené s propouštěním pacientů (a zajišťování další péče a služeb); v případě úmrtí poskytování odborné poradenství a zajišťování záležitostí s úmrtím spojenými. (Zákon o nelékařských zdravotních povoláních, § 9)

Sociální pomoc zahrnuje zejména sociální poradenství, plánování péče a sociální rehabilitace, dále může sociální pracovník jednat s ostatními institucemi a pomáhat ve finančních a bytových záležitostech. Významným prvkem je také spolupráce s příbuznými a blízkým okolím klienta zahrnující i psychosociální podporu.

Pomoc se uskutečňuje skrze rozhovor zjišťující potřeby a sociální obtíže, skrze sociální prevenci, jejíž prostředkem je depistáž (tj. zdravotně sociální poradenství, kdy

sociální pracovník sám aktivně hledá klienty) a také skrze sociální anamnézy a prognózy. Sociální pracovník by měl být pamětlivý metod sociální práce. Během intervize využívá metody při práci s jednotlivci, s rodinami, skupinami, případně s komunitami. Zejména skupinová sociální práce je v praxi spíše v ústraní. (Kuzníková, 2011, s. 48)

Sociální pracovník jako součást multidisciplinárního týmu je přínosem pro tým zejména tehdy, když se zaměřuje na konkrétní sociální situaci konkrétních osob. Měl by poskytovat emoční i praktickou pomoc pro nemocné i pro osoby o ně pečující. Není pouze prostředníkem mezi nemocničním zařízením a rodinou, ale má možnost pomoci řešit případné konflikty mezi rodinnými příslušníky. Orientuje se v možnostech následné péče a také musí rozumět pojmu „ztrátě“. (Svatošová in Matoušek, 2005, s. 205)

Dle Svatošové by měl sociální pracovník znát potřeby pacienta i jeho rodiny, posoudit schopnosti pacienta a rodiny v rámci zvládnutí náročné situace. Je důležité počítat s principem subsidiarity a nestavět rodiny hned do pasivní role, že si rodiny nejsou schopny pomoci samy. Po posouzení situace je však nutné vhodným způsobem nabídnout pomoc. Sociální pracovník musí vytvořit optimální podmínky nemocnému, nadále o tyto podmínky pečovat a pečujícím osobám zajistit svobodné vyjádření pocitů. Musí také chápat etnické a náboženské přesvědčení a snažit se pomoci rodinám překonávat komunikační obtíže, pomáhat urovnávat konflikty a „využít dobře času, který zbývá.“ Sociální pracovník pomáhá rodinám a personálu přizpůsobit se nové životní situaci a také radí při vyřizování žádostí o dávky. (Svatošová in Matoušek 2005, s. 206)

Veškeré tyto činnosti by měly vést k pozici sociálního pracovníka jako plnohodnotného člena multidisciplinárního týmu, jež může spolupracovat s ostatními, lékařskými i nelékařskými profesemi, účastní se porad a vizit, spolupracuje s dobrovolníky a stážisty, účastní se výzkumu, působí jako supervizor a účastní se jiných, vzdělávacích, aktivit. (Svatošová in Matoušek, 2005, s. 206)

Podle Tomeše (2011, s. 65) roste role sociálního pracovníka ve zdravotnictví. Velký vliv na tento jev má zájem lidí o domácí péči o zdravotně znevýhodněné rodinné příslušníky, chráněné bydlení a také možnost péče o děti při vyrovnávání rodičovských a profesních zájmů. (Tomeš, 2011, s. 65)

Zdravotní sociální pracovník se velmi často uplatňuje také na dětské onkologii. „*Neexistuje pacient, který by nebyl rozrušen v případě sdělení diagnózy nádorového onemocnění. Nastupuje deprese, vystrašení, zlost, zničení, osamocení a bezmoc. Pacienti musí podstoupit náročné terapie (operace, chemoterapie, radioterapie aj.), jež do jisté míry mohou ovlivnit emoce přes hormonální změny nebo únavu organismu. Tyto terapie*

nepřispívají ke zlepšení psychického stavu. Řadě pacientů pomáhá „vypovídání se“ blízkým přátelům, členům rodiny, sociálním pracovníkům, duchovním či psychologům.“ (Kala, Kubínek in Kuzníková, 2011, s. 60)

1.2 Definice rodiny

Následující podkapitola slouží jako zakotvení tématu v dané problematice. Sociální práci s rodinami se, ačkoliv k tomu může název vybízet, ve své práci hlouběji věnovat nebudu, jelikož bych se odklonil od svého původního cíle.

White a Wollett (in Sobotková, 2001, s. 10) definují rodinu jako „*primární kontext lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.*“ Vedle toho Kramer (in Sobotková, 2001, s. 22) označuje rodinu za skupinu lidí, která je spojena společnou historií, současnou realitou a také očekáváním budoucnosti. Pojítkem těchto vztahů je heredita, manželství, adopce nebo společně uspořádaný život.

Vycházíme z dvojího pohledu na rodinu, a to jako na skupinu lidí, kterou pojí pokrevní i právní svazky. Jedná se o tradiční a užší pojetí. Na rodinu můžeme také nahlížet ze širšího pohledu jako na skupinu lidí, kteří si jsou vzájemně naklonění, a proto se definují jako rodina. (Matoušek in Kuzníková, 2011, s. 73)

Cílem všech pomáhajících profesí v nemocnici je snaha o opětovný návrat klienta do původního prostředí (v případě dětí do funkční rodiny), je-li to za daných okolností možné. (Chrenková in Kuzníková, 2011 s. 72)

1.3 Onemocnění dětí

Charakteristiku nemocí dělíme na **akutní** a **chronická**. Akutní jsou ty nemoci mající rychlý nástup a poměrně rychle také odezní. Vedle toho chronická onemocnění jsou vesměs trvalá. Dle Křivohlavého (2002, s. 130) mají chronické nemoci plíživý charakter. Osoba tak může být chorobná, ale nemusí se cítit nemocně.

Krejčíková (in Vágnerová, 1999, s. 73) uvádí, že chronické onemocnění postihuje 7–10 % dětské populace.

Děti mohou být dlouhodobě hospitalizované v nemocnici nebo v jiném lůžkovém zdravotnickém zařízení. Důvody mohou být různé (vážné zranění, závažné onemocnění, podezření na vnitřní poranění, skryté onemocnění, podezření na infekční chorobu). Všechny tyto důvody na děti působí negativně a mohou vést až ke ztrátě rodinných vazeb,

změně sociálního a životního prostředí, nedostatku odpočinku nebo spánku. Při strádání některých podnětů (psychických, fyzických, sociálních) vzniká u dětí deprivací syndrom tzv. hospitalismus. (Šance dětem, 2023)

Termín hospitalismus, nebo širěji pojmenováno psychická deprivace, je vázán přímo na nemocniční prostředí a projevuje se tím, že přes veškeré léčebné postupy se dítě neuzdravuje dle očekávání. Tento jev je doprovázen apatií a nezájmem o dění kolem sebe. Zpozoruje-li nemocniční personál příznaky hospitalismu, měl by usilovat o co nejpromptnější návrat dítěte do původního prostředí. (Matějček in Plevová, 2010, s. 71)

1.3.1 Reakce dítěte na vlastní nemoc

Je velice obtížné nalézt identický vzor pro reakci dítěte na nemoc. Jedná se o individuální postoj vycházející z výchovy, temperamentu, postoje rodičů nebo pohlaví. Maladaptivní reakce na vlastní nemoc se může projevit mrzutostí, vzteklostí, úzkostí, vystrašeností, bezmocností až hněvem – typická je aktivní útočná obrana nebo pasivní úteková obrana. Děti se také mohou obávat, že jejich nemoc bude překážkou pro poskytování rodičovské lásky. (Kukla, 2016, s. 182–183)

Ať už jde o jakékoliv onemocnění, nemoc se zdatně promítne jako zátěž do fungování celého organismu dítěte, včetně psychiky. Ačkoliv nemoc přináší nové zkušenosti a nový pohled na život, znemožňuje prožívat dosavadní způsob života. To, jak bude dítě na nemoc reagovat psychicky, závisí na jeho dispozicích, vývojové úrovni a individuální zkušenosti a také na reakci prostředí – zejména rodiny a nemocničního personálu. (Vágnerová, 1999, s. 73)

Dítě na nemoc reaguje primárně citově, tedy změnou prožívání. Intenzita prožívání nemusí odpovídat závažnosti onemocnění. Změny se projeví zvýšenou dráždivostí či emotivní labilitou, související s negativními prožitky a diskomfortem. Tato omezení jsou např.: bolesti, svědění, únava, bolestivá a nepříjemná lékařská vyšetření pramenící v úzkost a strach, odloučení od rodiny a přátel, omezení pohybu, frustrace nebo nuda. Tyto nepříjemné prožitky mohou být u dětí kompenzovány větší mírou podpory a citové jistoty. Někdy se může objevit i regresivní chování a zvýšená fixace na blízké osoby. (Vágnerová, 1999, s. 74-75)

Chronická nemoc může dítěti ohrozit jeho samotnou identitu. Vliv na to má doba strávená na lůžku nebo doba mimo vyučování a kontakt s přáteli. Na tyto skutečnosti děti běžně reagují zvýšeným stresem, depresí, případně agresivitou. (Vágnerová, 1999, s. 76)

Chronické onemocnění znamená fyzický nebo duševní stav vyžadující častou lékařskou péči a hospitalizaci. Toto onemocnění může trvat dlouhou dobu, spontánně neustoupí a léčba nemusí být úspěšná. Přirozeně brání zapojení dětí do běžných činností, kterými může být i školní docházka. (Compas et al., 2012)

Na důležitost citových potřeb reaguje i Langmeier a Matějček (2011, s. 360), kteří apelují na „*vhodné zacházení s malým pacientem.*“ Před přijetím do nemocnice je třeba psychologické přípravy a dbát na taktní sdělování a provádění lékařských zákroků. Snaha o udržení kontaktu mezi dětmi a rodinou je prevence před zvyknutím si na život bez rodiny při dlouhodobé hospitalizaci. Nemocniční zařízení by také nemělo být překážkou pro vývojovou stimulaci. Péče by měla předcházet stagnaci či vývojové regresi.

Pro děti může být užitečné, pokud se jim během dne věnuje ještě někdo jiný, tráví s nimi čas a vhodným způsobem je připravuje na lékařská vyšetření. Za efektivní se považuje herní terapie, kdy je pracovník s dětmi skrze hry (citlivým způsobem) v kontaktu. (Křivohlavý, 2002, s. 58)

1.3.2 Reakce rodičů na onemocnění

Pro rodiče je onemocnění dětí jedním z hlavních stresorů. Je tomu tak mimo jiné i proto, že zdraví dětí je rodiči považováno za jednu z hlavních hodnot. Mezi zvládnutím této stresové situace rodičem a dítětem existuje přímá úměra – dítě bude zvládat svoji situaci podle toho, jak ji budou zvládat jeho rodiče. Rodiče jsou tedy interpretátory nemoci svým dětem. Při této interakci je stěžejní postoj a chování rodičů k dané situaci. (Vágnerová, 1999, s. 72)

Rodiče reagují na onemocnění svého dítěte třemi způsoby. Je jimi **úzkost** (strach), **vzteky** a **smutek**, někdy hraničící až s depresí. (Vágnerová, 1999, s. 72)

Úzkostí rozumíme stavu, kdy rodič vnímá ohrožení svého dítěte vlivem postupující nemoci. Tento pohled znemožňuje vidět objektivní pohled na aktuální stav. Rodiče reagují na základě subjektivních emocí a zkrácených obav. Dalším spouštěčem úzkosti je nedostatečná znalost diagnózy. Všechny tyto znaky mohou ústít až v pocit dezorientace. Zejména lékaři by měli podávat jasné a srozumitelné informace. (Vágnerová, 1999, s. 72)

Při sdělování diagnózy se u rodičů spouští celá řada obranných reakcí. Zahrnují odmítavý postoj, nepřipouštění si reality, usilování (všemožnými prostředky) o zlepšení stavu jejich dětí. Vidina konkrétních cílů a smysluplných aktivit mohou rodičům pomoci řešit jejich stresovou situaci. Lazarus (in Křivohlavý, 2001, s. 86-87) definuje tyto způsoby zvládnání stresové situace:

1, Přijetí aktivního postoje – znamená, že rodiče chtějí bojovat za zdraví svých dětí a aktivně se o to zasazovat

2, Hledání sociální podpory – vědomí vlastních limitů vede rodiče k hledání pomoci a opory ve svém okolí z řad rodiny, přátel, ale i odborníků; tato pomoc by měla být efektivní v řešení jejich aktuální situace; zejména jde o pomoc emoční a morální

3, Hledání konkrétních, nadějných, řešení

4, Snaha o pozitivní ocenění – spočívá v ocenění rodičů, že jejich jednání bylo doposud užitečné; tato podpora může vytvořit pravdivý pocit, že situace není beznadějná.

Psycholog Aaron Antonovsky se ve svých výzkumech soustředil na lidi, kteří čelili extrémně stresujícím situacím a popsal osobnostní charakteristiku zvanou koherence („sense of coherence“). Tento jev je složen ze srozumitelnosti situace, smysluplnosti a zvládnání úkolu. Podpora všech těchto oblastí vede k vyšší hodnotě měřitelné koherence, a tedy i k větší odolnosti vůči stresu. Další techniky zvládnání stresu se nazývají hardiness (Kobasová), self-efficacy (Bandura), naučený optimismus (Seligman), self-confidence, naučené zdroje síly (Rosenbaum) apod. (Křivohlavý, 2001, s. 85)

Veškeré úsilí rodičů by se v ideálním případě mělo proměnit ve vnitřní vyrovnanost, jejímž cílem je emoční podpora samotnému dítěti. (Vágnerová, 1999, s. 73)

Kukla a kol. (2016, s. 184) zmiňuje, že nejdůležitější a zároveň nejtěžší úkol má matka dítěte, neboť bývá s dítětem nejdéle a také nejčastěji. Adaptace matek na nemoc jejího dítěte je spojována s nespavostí, strachem, bolestmi hlavy, případně úzkostmi. Vedle toho otcové nemají s dítětem tak pevnou vazbu, jak je tomu u matek. S novou situací se vyrovnávají nadměrnou pracovitostí a také daleko více zápasí s bezmocností. Je důležité pracovat s touto skutečností, že oba rodiče vnímají nemoc dítěte rozdílně, aby se předcházelo rozpadům rodin.

Reakce na chronickou nemoc dítěte bývají také individuální, nicméně se vyskytují rysy, které jsou pro dítě samotné a rodiny mnohdy typické. Nejprve se rodiny potýkají

s emočním šokem, provázené strachem z toho, co v budoucnu nastane a jak na to bude rodina reagovat. Další fází je popírání nemoci, kdy se jedinci snaží zpochybňovat přijaté informace a sdělení o diagnóze dítěte. Může se stát, že obavy povedou až ke generalizované úzkostné poruše, jinak se přirozeně dostaví poslední fáze, kterou je postupný proces adaptace na chronickou nemoc dítěte. (Kukla a kol., 2016, s. 184)

1.3.3 Reakce rodičů na nevléčitelné onemocnění dětí

Celý proces u rodičů je spojen se zármutkem, který začíná v momentě, kdy se rodiče dozví diagnózu svého dítěte. Vzhledem k tomu, že dítě je stále naživu, rodič nevěří, že je diagnóza správná a snaží se lékařům realitu vyvrátit. Po této fázi se dostavuje proces otupělosti, kterou rodiče také popisují jako omráčenost. Často se stává, že se rodiče od svých pocitů distancují. Do reality se rodiče vrací skrze hněv – který může být namířen proti lékaři, případně zdravotnickému personálu obecně. Když se rodičům podaří tuto fázi překlenout, nastává fáze nedůvěry a pokusů zvrátit výsledek. Navzdory tomu, že rodiče již diagnóze věří, silně o ní pochybují. Společně s fází hněvu se tato fáze projevuje horlivou aktivitou. Protože snaha o „vyřešení“ dané situace zabere mnoho sil a času, rodiče začnou opomíjet běžné činnosti (partnera, ostatní děti, práci apod.). Toto období je velice kritické pro partnerské soužití. Partneři si nemusí poskytovat vzájemnou oporu – spíše se mohou vzájemně vinit kvůli zanedbání péče o své dítě nebo osočují druhého, že diagnózu vnímají příliš laxně nebo naopak vážně. Při postupující nemoci ubývá naděje a současně nastávají fáze chaosu a nového řádu. Jestli bude zármutek zpracován dobře nebo zle závisí na vztahu mezi oběma rodiči. Důležitou roli hraje prožívání těžké životní situace společně („společně mohou ztrátu oplakávat“). Není-li podpora partnerů vzájemná, je řada partnerských svazků odsouzena k rozpadu. (Bowlby, 2013, 103–110)

1.4 Potřeby rodin v nemocnici

Potřeby rodin v nemocnici jsou úzce spjaty se ztrátou. Ta se může týkat jména, postavení, životních jistot, zvyklostí, zálib, vztahů apod. U dětí k výše zmíněným přibývá bolest, slabost nebo nepříjemnosti spojené s vyšetřením. Nenaplněnost potřeb může vést k depresi nebo agresi, na které okolí není připraveno, a tak reaguje neadekvátním způsobem. (Svatošová, 2011, s. 18)

Podle Trachtové a kol. (2001, s. 10) je potřeba „*projevem nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí.*“ Neuspokojené potřeby zároveň vedou jednotlivce k naplnění těchto potřeb. Nenaplněné potřeby zásadně ovlivňují psychickou činnost člověka a mimo psychologický význam mají ještě význam biologický a ekonomický.

Svatošová (2011, s. 19–21) hovoří o potřebách biologických, psychologických, sociálních a spirituálních. Priority těchto potřeb se mění v čase. Je důležité nenaplnovat tyto potřeby stroze, bez vlastního zájmu o klienta. Naplňování potřeb musí být provázáno s láskou.

S pojmem „potřeby“ je spojeno jméno Abraham Maslow a jeho hierarchie potřeb. Potřeby jsou podle Maslowa seřazeny podle jejich náležitosti od nejzákladnější k vyšším. Základní premisou je, že nelze uspokojovat vyšší potřeby, dokud nejsou uspokojeny potřeby nižší (Trachtová a kol., 2001, s. 14)

Při onemocnění dítěte jsou ohroženy všechny potřeby této pyramidy – a to děti i rodin celkově. Je narušena homeostáza (fyziologické potřeby), narůstá pocit ohrožení a jistoty, nemocniční prostředí, případně nemoc, může narušovat potřebu lásky a sounáležitosti, zároveň je nemoc často stigmatizující, a proto jsou do pozadí potřeby uznání, ocenění až seberealizace. (Trachtová a kol., 2001, s. 15)

Z výzkumů Blanchard, Albrecht and Ruckdeschel 1997 (in O'Connor, Arenda, 2005, s. 223) vyplývá, že předpokladem pro efektivní péči o nemocného rodinného příslušníka je sanace vlastních potřeb. Zejména se jedná o ujištění, že pacient nemá velké potíže, dále dostatek informací, praktické dovednosti v péči a emocionální podpora.

Vědomí, že blízcí lidé nejsou schopni ulevit nemocnému od bolesti, působí velkou bezmoc až zoufalství. Nedostatečná péče může v budoucnu ústit v řadu problémů spojených s pocitem viny a lítostí. Předávání informací se tedy pojí s radami, jak pečovat o svého nemocného nebo jak o této situaci mluvit s ostatními členy rodiny. Podle Sedlářové a kol. (in Plevová, Slowik, 2010, s. 58) je právě **opakovatelnost** a **srozumitelnost informací** hlavní a základní potřebou rodin v nemocnic. Lepší znalost dané *nepříznivé životní situace* může výrazně zlepšit její řešení. Předání zodpovědnosti a autonomie nečiní z rodinných příslušníků pouhé pozorovatele, ale aktivně se mohou angažovat v péči o nemocného. Je však důležité podporovat a zplnomocňovat členy rodiny, jelikož sami jsou mnohdy vnímání jako zdroj podpory pro pacienta než jako lidé, kteří sami podporu potřebují. Emocionální podpora pečujícím potom slouží i jako

podpora samotnému pacientovi. Toto období přináší výzvy v podobě vyrovnání se se ztrátou, předcházení vyhoření a vyčerpání nebo nejistota. (O'Connor, 2005, s. 224-225)

Je důležité usilovat u rodin o jakousi ideální adaptaci rodiny na nemoc, která znamená, že se naplňují potřeby nejen nemocného, ale všech členů rodiny. Opomíjení ostatních dětí, případně partnera, je nežádoucí. V takovém případě hovoříme o hyperprotektivitě. (Plevová, Slowik, 2010, s. 52)

Matějček (in Plevová, Slowik, 2010, s. 57) definuje hlavní zásady při pomoci rodinám s nemocným dítětem:

- Pozitivní přijetí skutečnosti – předpokladem je plné poznání reality, včetně příčin a mechanismu nemoci
- Spolupráce se širší rodinou
- Účelné postupování – zaměření se na největší naděje, kde je pomoc dítěti možná
- Zajistit šťastné dětství – oproti zdraví, které zajistit nemůžeme, můžeme podporovat šťastné dětství, které ovlivnit lze; pro dosažení šťastného dětství potřebuje dítě vyrovnané a spokojené rodiče
- Hrdinství – dávat rodičům najevo náš obdiv vůči nim, neboť prožívají období, ve kterém čelí nepříznivé životní zkušenosti, kterou musí vydržet, zvládnout a překonat

1.4.1 Family Centred Care

Cílem FCC, což lze označit za filozofický koncept péče, je usnadnit spolupráci mezi rodinou a odborníky, citlivě reagovat na potřeby rodin, poskytovat vhodné rady a jednat s rodiči jako s rovnocennými partnery při péči o nemocné dítě. Odborníci tak podporují rodiče v péči o své potomky v rámci jejich přirozených rolích a hájí rodinný způsob života navzdory hospitalizaci. (Děti v nemocnici, 2023)

Usnadnění péče spočívá v balancování nad potřebami rodin spolu s doporučeními odborníků, v rovnocenném postoji odborníků vůči rodinám a v poskytování odborných služeb. Velkým předpokladem je to, že rodiče sami znají své dítě nejlépe a sami jsou považováni za odborníky v péči o vlastní dítě. Je nutné, aby byli zdravotníci schopni citlivě vnímat individualitu rodin a jejich potřeby. Takto poskytovaná podpora mimo jiné

nenarušuje vazby a vztahy v rodinách a pohotově reaguje na potřeby rodin a vždycky vychází z toho, co považuje rodina za nejdůležitější.¹ (Děti v nemocnici, 2023)

1.5 Vztah sociálního pracovníka s rodiči a dětmi – nelékařský pohled

Sociální pracovník propojuje svět norem očekávaných společností, klientovy způsoby života (chování, jednání, myšlení, přesvědčení apod.) a také, skrze svoji erudovanost, dokáže tyto dva světy propojovat. Pro kvalitní výkon sociální práce je důležitá osobnost sociálního pracovníka. Měl by tedy pracovat i na sobě samém a nadále se rozvíjet. Tyto skutečnosti a role, které v daný moment pracovník zastává, jej staví do pozice prostředníka, obhájce klienta nebo agenta. (Úlehla, 2005, s. 24-27)

Ačkoliv sociální práce stojí na pomoci druhým lidem, Nesvadba (in Fabián, 2021, s. 57) operuje s pojmem „zdrženlivost“, kterou považuje za ctnost sociálního pracovníka. Pomoc může být totiž vyžádaná, nařízená nebo vnucená. Je důležité umět zdravě rozlišit, kdy je vhodné intervenovat do životní situace klienta a kdy „*se nechat situaci oslovit, vidět ji v prvním světle*“ (Fabián, 2021, s. 57). Tato zdrženlivost totiž vede k odpovědnosti klienty samotné a k efektivnímu využití primárně vlastních zdrojů. Tento postup tak předchází nechtěné pomoci a ba naopak – vede klienta k vlastní autonomii.

Podle Řezníčka (in Kuzníková, 2011, s. 54) se hledání adekvátních řešení a východisek pro klienty v průběhu času odklonilo od paternalistického vztahu, tedy pasivní následování pokynů pracovníka bez intenzivní spolupráce, ve vztah rovnocenný neboli partnerský.

Úlehla (in Kuzníková, 2011, s. 54-55) vztah definuje jako rovnoprávnou a dobrovolnou spolupráci mezi klientem a pracovníkem. Spolupráce vzniká primárně třemi cestami a to, že pacient sám požádá sociálního pracovníka; sociální pracovník je osloven lékařem a odkázán k lidem vyžadující sociální pomoc; depistáž, tedy aktivní vyhledávání klientů sociálním pracovníkem, což je však komplikací kvůli velkému množství klientů na málo pracovníků.

Z výzkumu Kopřivy z roku 1994 (in Kopřiva, 1997, s. 15) vyplynulo, že mezi nejzásadnější oblasti v péči o druhé osoby je náklonnost, trpělivost, vcítění se a až poté odbornost. Všechny první tři kategorie se týkají otázky vztahu personálu ke klientům.

1 <http://detivnemocnici.cz/charter/fcc.html>

Sociální pracovník by neměl být neosobní, nebo dokonce nadřazený. Autorita profese mu dává možnost klienty nadchnout. Přesto je nutné podotknout, že není v lidských možnostech ke každému klientovi přistupovat totožně a že při spolupráci může vznikat nepříjemná tenze. Sociální pracovník je přesto vázán k tomu akceptovat každého. (Kopřiva, 1997, s. 28)

Důležitou schopností sociálního pracovníka je **asertivita**. Ta je v kontrastu se „splýváním“, kdy pracovník přejímá klientovy za své. Trpí poté nejen klient, ale i pomáhající a vůbec celý proces pomáhání. Ve zdravotnictví se sociální pracovník mnohdy setká s těžkými příběhy klientů, a proto by se měl naučit rozlišovat mezi soucitem a empatií, zvláště při práci s rodinami a nemocnými dětmi. Soucit znamená ztotožnění se se situací klienta, včetně emocí, kdežto empatie napomáhá vžít se do klientova světa, ale neztratit kontakt s realitou a tím být nadále sám sebou, a tedy oporou pro své klienty či personál. (Kopřiva, 1977, s. 78–80)

1.6 Ztráta

Podle Špatenkové (2011, s. 56) se během života musíme vyrovnávat s celou řadou ztrát – přes lidi, předměty nebo činnosti. Tyto fenomény řadíme mezi nejvýznamnější životní zkušenosti, které vyvolávají krizi. Za nejbolestivější ztrátu je považováni úmrtí blízké osoby.

Ztrátu lze definovat jako „*náročnou životní situaci, která je charakterizována dlouhodobým, ale především ireverzibilním (nezvratným) odloučením od významného (významného) objektu nebo funkce.*“ (Špatenková, 2011, s. 56)

Intenzita prožívání ztráty se odvíjí od míry emoční vazby dané osoby ve vztahu ke ztrátě. Přestože je reakce na ztrátu individuální a specifická, zcela běžnou, a zejména normální reakcí, je smutek; úzce spjatý s procesem **truchlení**. Truchlení rozumíme přirozený emocionální (šok, žal, pocity bezmoci), kognitivní (zmatek, nedůvěra, obsedantní vzpomínání na ztracený objekt), behaviorální (pláč, únikové reakce, poruchy spánku) a fyzický stav (potíže respirační, psychosomatické, sensorická přecitlivělost), při kterém se jedinec vyrovnává s danou ztrátou. (Špatenková, 2011, s. 56-57)

Špatenková (2011, s. 57) dělí truchlení na tři stádia. Jsou jimi:

- 1, **Šok** – krátké období spojeno s otřesem, ohromením a neschopností uvěřit, že ztráta je reálná

2, Intenzivní zármutek – vyrovnávání se se ztrátou na úrovni emocí; projev zármutku ve všech čtyřech oblastech spojených s truchlením

3, Akceptace – období přijímání a zvládnání nové životní situace

Období životní ztráty je časem nejistoty. Existuje tenká hranice mezi osobnostním vývojem a růstem a mezi regresí či ztrátou identity a smyslu života. Směřování k jedné ze zmíněných „cest“ se odvíjí od zvládnutí, potažmo nezvládnutí, své nové životní skutečnosti. (Špatenková, 2011, s. 57)

1.6.1 Úmrtí dítěte

Jak říká Marie Svatošová (in Křivohlavý, 2002, s. 159), *„nikdy neotvírejte před pacientem problém umírání a smrti sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma smrti a umírání... Jestliže vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétně má obavy. (...) Pomozte mu uspořádat jeho záležitosti.“* Souvisí to se zásadou nevnucovat umírajícímu potřebu přijmout fakt konce. To jde pouze tehdy, kdy to chce člověk sám, podle svobodné vůle.

Pokud skutečně dojde k úmrtí dítěte, doporučuje se dopřát si dostatek času na rozloučení se s dítětem – před pohřbem (či převezením do márnice) jej pochovat v náručí, umýt jej, obléci jej. Dopřát si čas se zesnulým tělíčkem může pomoci při následném procesu truchlení². Do rituálů spojených s úmrtím dítěte by měli být vtaženi všichni členové rodiny – pochopitelně, pokud se budou sami chtít zúčastnit. Rodiče sami by sourozence měli pobídnout k tomu, aby se těchto rituálů zúčastnili. Neochota zúčastnit se těchto rituálů v případě sourozenců může znamenat strach, pocit viny a stud, popřípadě hněv vůči zemřelému sourozenci nebo ostatním členům rodiny. Rodiče by neměli tyto známky chování svých dalších dětí přehlížet i přes velkou bolest, kterou prožívají. Vhodným způsobem a bez nucení by si měli s dětmi popovídat a tímto způsobem předejít dalším komplikacím, které mohou ústit v různé psychiatrické problémy. (Ross, 1983, s. 21)

² U rodičů, kteří neměli možnost pochovat své dítě v náručí, popřípadě s ním nemohli přijít do kontaktu ani se jich dotknout, probíhá žal a mnohem déle a komplikovaněji. Běžně se tyto rodiče nachází ve stavu „popírání“. Tyto kompilace navíc mohou ústit ve strach z dalšího těhotenství (Ross, 1983, str. 38)

Období během pohřbu je poměrně rušné, jelikož je spojeno se zařizováním pohřbu a jiných formalit. Náročnější období přichází právě po pohřbu nebo později, až se vzdání pomoc zvenčí. Rossová pro zdárný průběh zdůrazňuje laskavost k sobě samému, spíše nemyslet, neplánovat, umožnit průchod vlastním emocím (plakat, křičet, být smutný) neřešit, jak naložit s věcmi po zemřelém dítěti, pokud rodiče neví jak. Důležité je věnovat se činnostem, které rodiče (rodiny) dělali dříve. Je důležité soustředit se na oblasti (rodinné příslušníky, zájmy, vztahy) související se životem, a ne s nevratnou realitou. (Ross, 1983, s. 22)

Dané problematice se v ČR mimo jiné věnuje projekt Dítě v srdci³, kteří rodičům poskytují tzv. memory boxy, sloužící k jakémusi rituálu při perinatální ztrátě dítěte či ztrátě dítěte těsně po porodu. (Dítě v srdci, 2023)

1.6.2 Truchlení

Podle Špatenkové (2011, s. 69-70) je truchlení „*komplexní psychologickou, sociální a somatickou reakcí na ztrátu.*“ Nejedná se o nemoc, ale o přirozený stav po bolestivé ztrátě, ačkoliv je doprovázen střídáním řady emocí, kterými mohou být smutek, žal, pocity nejistoty, strach, zloba, agrese (na ostatní i na sebe samého), pocity viny, pocity samoty, psychosomatické potíže, nabeurání denní rutiny, myšlenkové ulpívání na zemřelém, identifikace se zemřelým, sociální izolace nebo hostilita.

Freud (1915) ve své eseji „Truchlení a melancholie“ smutek (truchlení) definuje jako „*reakci na ztrátu blízké nebo milované osoby, která se přesunula na její místo, jako vlasti, svobody, ideálu atd. Pod vlivem této reakce se u některých osob, u kterých máme proto podezření na chorobnou dispozici, objevuje místo smutku melancholie. Je vždy pozoruhodné, že nám nikdy nepřijde na mysl považovat smutek za chorobný stav a jeho léčení svěřit do rukou lékaře, přestože přináší těžké odchylky od normálního životního chování. Věříme, že po jistém čase smutek pomine, a jeho rušení považujeme za nevhodné, dokonce za škodlivé. Melancholie se duševně vyznačuje hlubokým bolestným rozladěním, ztrátou zájmu o vnější svět, vyhasnutím schopnosti milovat, neschopností jakéhokoliv výkonu a snížením pocitu sebevědomí, které se projevuje výčitkami a osočováním sebe samého a stupňuje se až po bludné očekávání trestu.*“

3 <https://ditevsrdci.cz/cz>

Podle E. K. Ross (2003, s. 20) je s procesem truchlení spojena bolest, kterou mohou rodiče překlenout pouze tím, že si dovolí ji prožít, ne ji obejít a vytěsnit. Tato cesta však vyžaduje odvalu a podporu okolí.

K prožití bolesti radí Rossová neodstěhování se pryč z domu, kde si rodiny prošly cestou ztráty. Hledání nového bydlení může způsobit další ztráty sociálních opor, jako jsou sousedé, známí, přátelé – zejména pro truchlící sourozence může být toto odloučení od svých vrstevníků velice komplikované. (Ross, 2003, s. 20).

Období truchlení je bezesporu spojeno s **pocity viny**. V případě úmrtí dítěte kvůli nemoci si rodiče vyčítají, zda neměli za lékařem jít dříve, potažmo nezanedbali-li něco, co neměli přehlédnout. *Udělalí jsme všechno? Neměli jsme udělat více? Trpěl? Žije po smrti dál? Stýská se mu po nás?* Na tyto otázky přímá odpověď neexistuje. (Ross, 2003, s. 56)

V řadě případů mohou pozůstalí rodiče prožívat pocity viny, které nejsou schopni nikomu, ani svým nejbližším, sdělit. Rodina, partneři, známí mohou být nablízku, ale ne vždycky dokážou být nablízku i mentálně, protože sami netuší, jak dotyčným pomoci. Věty typu „*Můžete mít přece další děti*“ pak vyvolávají ještě větší zlobu a vztek. Neschopnost otevřít tato bolestivá témata (včetně pocitů viny) může mít za následek odcizení partnerů, v nejhorším případě končící rozvodem. (Ross, 1983, s. 40)

Sociální pracovník zde může mít roli prostředníka i mezi partnery a vzájemně je edukovat. Měl by je vhodně pobízet k tomu, aby se vzájemně podporovali v prožívání bolesti a nezatajovali si jistá fakta s domněním, aby druhého ochránili před zdrcující realitou. Zatajování citů může vést k další patologii. (Ross, 2003, s. 40)

Pocity viny mohou vést k hněvu vůči Bohu, rodinným příslušníkům, partnerovi, vlastním dětem, zdravotnímu personálu a k sobě samému. Důležitou pomocí může být odvrácení hledání viníka k poskytování podpory a útěchy druhým. S touto formou podpory může posloužit odborník nebo „peer pracovníci“, kteří si podobnou zkušeností sami prošli nebo svépomocné setkávání. (Ross, 2003, s. 43)

2 Rešerše výzkumů a zdrojů k danému tématu

Z výzkumů, které se věnovaly problematice hospitalizace dětí společně s rodiči (a sourozenci), vyplývá, že chronicky nemocné děti, které jsou s rodinami ve spojení, jsou více odolné, když čelí lékařským zákrokům. Pozitivní vazby s ostatními, především s rodinou, jsou klíčovým zdrojem podpory a podporují pozitivní zdravotní výsledky. Důležitou roli hrají pro hospitalizované děti nejen rodiče, ale i sourozenci. Sourozenci pomáhají celkově rodině pomáhat při adaptaci na novou životní zkušenost, pokud sami neprožívají úzkost, stres, problémy s chováním, případně žárlivost na své sourozence nebo bezmoc, že svému sourozenci nejsou schopni nijak pomoci. (Nabors et al., 2019)

Pro zdárné zvládnutí stresující situace rodiči, kdy je jejich dítě hospitalizováno, potřebují rodiče informace o stavu jejich dítěte, prognóze, léčebném plánu a o všech vyšetřeních. Pokud nejsou tyto informace poskytnuty, rodiče prožívají nejistotu a úzkost (Cohen, 1995). Největšími výzvami pro rodiče je nastavení si hranic v nemocnici, porozumění celé situaci, vyrovnání se s nejistotou a nalezení ujištění (Stratton, 2004). Dle dalších studií se ukázalo, že největší spokojenost matek pramenila z podpory, které se jí dostalo od zdravotního týmu (Mok a Leung, 2006). Důležitá je tedy informační podpora (srozumitelnost informací, informace o léčbě nebo prognóze, práva rodičů), emocionální podpora (naslouchání, projevování starostlivého chování, úcta) a instrumentální podpora (materiální pomoc, finance, čas, práce, úprava prostředí. (Miles, Carlson & Brunssen, 1999; House, 1981)

Ve studii Dolgina et al. (2007) bylo potvrzeno, že více než polovina dotazovaných rodičů, jejichž dítě bylo hospitalizováno, potvrdila zvýšení depresivních, úzkostných nebo posttraumatických stresových stavů. Tato studie poukazuje na vysokou míru stresu rodičů, které je třeba se, při podpoře zdravotnického personálu, věnovat. Jedním z hlavních ochranných faktorů před tímto stresem je péče o sebe sama. (Bakula et al., 2023)

Studie v Polsku (Aftyka et al., 2017), kde se sociokulturní rozdíly oproti podmínkám ČR neliší nikterak zásadně, naznačují, že model péče zaměřené na rodinu FCC není v praxi plně realizován a míra podpory poskytované rodičům hospitalizovaných dětí je nízká. Rodiče vnímají nedostatek emocionální a instrumentální podpory a z toho důvodu má rodina omezené možnosti v poskytování péče o děti. Tento nedostatek tak dostatečně nevyužívá potenciálu FCC. Aplikace přístupu FCC by však předcházela

nenaplněným potřebám rodin, a kromě vyšší spokojenosti by byla menší poptávka po specialistech zabývajících se maladaptivní reakcí na nepříznivou životní situaci rodin.

Další výzkumy potvrzují, že vztah mezi sociální podporou a rodičovským přizpůsobením se na danou situaci je zásadní. Je však otázkou, kde a za jakých okolností mohou rodiče tuto službu (podporu) v nemocnici nabýt. Z výzkumu Connie (1984) dotazovaní rodiče udávají, že jediným nemocničním zaměstnancem, kterým se mohli svěřit se svými pocity během dlouhodobé hospitalizace jejich dítěte, byl sociální pracovník. Sociální pracovník tak hraje hlavní roli v psychosociální podpoře v rámci multidisciplinárního týmu. Některým lidem přesto může v cestě o požádání o pomoc bránit jejich zranitelnost či pocity vlastní „neschopnosti“.

2.1.1 Metoda sběru dat

Vyhledávání výzkumů probíhalo v elektronické databázi EBSCOhost Delivery. Po zadání klíčových slov („psychosocial support“, „hospitalization of children with parents“ and „social work“) bylo v databázích CINAHL Ultimate, Academic Search Ultimate, APA PsychArticles, APA, PsychInfo a SocINDEX with Full Text nalezeno celkem 402 zdrojů v plnotextu; upravením umístění klíčových slov zbylo 142 zdrojů. Po odstranění duplicit zůstalo ve výběru 9 zdrojů a po vyhodnocení potřebnosti zdrojů pro tuto práci bylo vybráno celkem 7 zdrojů.

3 Propojení tématu s teoriemi sociální práce

Paradigma (z řeckého „vzor“) je pojem definovaný americkým historikem vědy T. S. Kuhnem, kdy paradigma představuje jakýsi převládající model dané vědní disciplíny, který je považován za vzorový. (Jandourek, 2009, s. 15)

V sociální práci existují 3 paradigmaty definované Malcolmem Paynem, které pomáhají sociálním pracovníkům zvolit vhodný přístup ke své práci v závislosti na vykonávané činnosti. Prvním paradigmatem je **sociálně-právní pomoc**, někdy označováno za poradenské paradigma. Sociální pracovník zde zastupuje pozici prostředníka mezi klientem a státem, jeho role je role poradce, manažera, případně koordinátora. Odborně se sociální pracovník opírá o znalosti sociálního a dávkového systému a způsoby jejich využití jednotlivci či rodinami. Teoretickými disciplínami užívající se v tomto přístupu jsou právo a filozofie sociální práce (jakožto hlavní nástroj pro rozvoj potenciálu klienta). (Fabián, 2021, s. 42)

Zdravotně-sociální pracovník využívá tohoto přístupu v nemocnici jako zprostředkovatel služeb nebo podpory nabízené státem. Skrze legislativní znalosti může také sociální pracovník hájit práva rodičů a dětí v nemocnici.

Dalším paradigmatem sociální práce je **reflexivně-terapeutické paradigma** hledající příčiny nepříznivé sociální situace v klientově světě. Sociální pracovník pracuje s psychickými procesy klienta a jeho traumaty, mnohdy také s trans generačním přenosem. Hlavním cílem podpory klientů je psychosociální pohoda. Stěžejním nástrojem sociálního pracovníka je rozhovor podpořený znalostmi a dovednostmi z psychologie, případně absolvování terapeutického výcviku. (Fabián, 2021, s. 44)

Terapeutické paradigma je důležitým nástrojem pro práci s rodinami nemocných dětí při navazování důvěrného vztahu, mapování rodinných vztahů a potřeb rodin. Sociální pracovník musí zachytit psychické rozpoložení rodičů a vyhodnotit, zdali rodiče potřebují pomoc, do jaké míry a jakým způsobem. Při práci v nemocnici hraje velkou roli stres, a proto by měl být sociální pracovník dobře vybaven, aby dovedl poskytnout adekvátní pomoc při stresu, zmatku, ztrátě či úmrtí dítěte. Je také nutné znát své kompetence a v případě potřeby zprostředkovat služby psychologa či psychiatra.

Důležitou součástí výkonu profese sociálního pracovníka je podpora společenského prostředí, respekt k individuálním potřebám klientů a zplnomocňování klientů v dosahování těchto potřeb ve společnosti. V tomto případě hovoříme o **socialisticko-kolektivistickém paradigmatu**, jinak označované jako paradigma reformní. Je úzce

spjat s Listinou základních práv a svobod a podporuje lidi, aby se aktivně zasazovali o tato práva cestou změny institucí. Tento proces lze realizovat sestupně (iniciátorem je stát) či vzestupně (na popud občanů). Významným hybatelem při uskutečňování změn jsou neziskové organizace. (Fabián, 2021, s. 45)

Zdravotně-sociální pracovník zastávající roli „reformátora“ může mapovat místa, která nejsou dobře pokrytá a aktivně se o ně zasazovat. Jako příklad uvedu nedostatečné lůžkové kapacity pro rodiče hospitalizované společně s dětmi. Sociální pracovník může apelovat na příslušné úřady, aby při výstavbě nových prostor pamatovali právě na tyto skutečnosti.

4 Propojení tématu s metodami a technikami SP

V následující kapitole se chci zaměřit zejména na sociální práci se skupinou, jež je stěžejní technikou celé této práce. V absolventské práci se chci sociální práci se skupinou věnovat teoreticky, v bakalářské práci rozpracuji detailně svépomocné setkání rodičů hospitalizovaných dětí (jedná se o jeden z typů skupinové sociální práce).

4.1 Sociální práce se skupinou

V ČR se se sociální prací se skupinami setkáme zřídka (často je tomu převážně na psychiatrických odděleních či v léčebnách). Velkou výhodou skupinové práce je podle Řezníčka (in Kuzníková, 2011, s. 83) „*efektivní řešení specifických problémů, které jsou založené na skupinové a sociální dynamice.*“

Z pohledu sociálního pracovníka lze na skupinu nahlížet jako na sociální systém, který je součástí makrosystému a mající dopady na mikrosystém členů skupiny. Velice záleží na přístupu, který sociální pracovník pro realizaci skupiny zvolí. (Fabián, 2021, s. 126–127)

Skupinová dynamika je hlavním zdrojem pro práci se skupinou – tj. vztahy a vzájemné interakce mezi členy skupiny a terapeutem. Skupinovou dynamiku lze označit jako souhrn všeho, co se ve skupině odehrává. Definuji ji cíle, normy, koheze a tenze, projekce, zkušenosti z minulosti nebo také tvorba podskupin. Cílem skupiny je dosáhnout vhledu do problematiky jedinců, změnit maladaptivní vzorce v adaptaci, podpořit zrání osobnosti, vést členy skupiny k větší harmonii interpersonálních vztahů nebo eliminovat chorobné příznaky. Skupiny mají také svoji **strukturu** – a to formální a neformální. (Kratochvíl, 2009, s. 15-16)

Skupinu dále specifikují **normy**, což jsou nepsaná pravidla, která jsou očekávaná. Mezi normy řadí Kratochvíl (2009, s. 16) projevování emocí, svěřování se s problémy, přijímání a tolerance ostatních, aktivita ve skupině, poskytování zpětné vazby nebo záměr měnit sebe a pomoci ke změně druhým.

Jiné dělení poskytuje Fabián (2021, s. 57), podle kterého je bezpečný prostor realizovaný mlčenlivostí, otevřeností, právem říci „STOP“, odpovědností k sobě a ke druhým a dodržováním organizačních pravidel.

Základní nástroj vedoucího skupiny je rozhovor, někdy lze užít i psychodramatu, sociogramu apod. Klienti sedí obvykle v kruhu kvůli maximální vzájemné interakci a setkání samotné trvá asi 1,5 hodiny. (Vymětal, 2004, s. 69)

Počet členů skupiny se pohybuje mezi 3–30 (malá skupina – do 10 osob, střední – 11–20, velká – 21–30). Pro tzv. ambulantní skupinu, která se schází 1x – 2x týdně se považuje za nejideálnější počet 6–10 členů. (Kratochvíl, 2009, s. 15)

Pomoc ve skupině je realizována především díky vzájemné podpoře a podobné zkušenosti mezi jednotlivými členy. Sociální pracovník s patřičným vzděláním má skvělé dispozice pro vedení podpůrných skupin, které zahrnují „realizaci a rozvoj skupinové práce, uplatnění metod v řešení svízelných situací klientů, v emoční podpoře, v předávání zkušeností a zpětné vazby mezi členy, v edukaci a dalších činnostech.“ Takto vedené skupiny jsou efektivní a perspektivní. Vzhledem k tomu, že je zdravotnický personál často přetížen, bývají dotyční lidé odkazováni pouze na podporu svého okolí, laiky, amatéry či na rady z internetu. (Kuzníková, 2011, s. 84)

Bezpečný prostor dokáže vytvořit takovou míru podpory, aby se truchlící dokázal ohlédnout a s traumatickou zkušeností se postupně vyrovnával. V běžné společnosti okolí reaguje netaktně kvůli značným obavám, jak se k pozůstalým chovat. Setkání lidí, které spojuje podobná zkušenost, se tak místo posuzování setkávají s porozuměním, pochopením a se soucitem. Sdílet svoji bolest také znamená sdílet svoji naději. (Ross, 2003, s. 47)

Málokdy se stává, že by vedoucí klienty pro skupinové setkání vybíral – právě naopak, spíše může klienty ze setkávání vyloučit. Pro skupinové setkání jsou nevhodní klienti v akutní krizi, klienti agresivní, destruktivní, manipulativní, klienti depresivní v akutní fázi nebo klienti s poruchou autistického spektra. (Mašát, 2012, s. 57-58)

Umožnit setkávání rodičům, kteří v nemocnici dlouhodobě pobývají se svým dítětem, je skvělým polem působnosti pro sociální pracovníky, kteří mohou snáze a efektivně zjistit potřeby rodičům a promptně je řešit.

4.1.1 Typy skupin

Existuje mnoho konceptů, jak dělit skupiny. Matoušek (in Fabián, 2021, s. 127) dělí skupiny na **homogenní** (týrané skupiny, anonymní alkoholici atd.), **skupiny úkolové zaměřené** (konkrétní úkol), **psychoterapeutické skupiny**, **svépomocné skupiny** a **skupiny zaměřené na dosažení sociálních cílů** (práce s mládeží, s komunitou apod.).

Výhodou takových skupin je primárně přínos pro klienta po stránce nalezení odpovědi na otázky, předání vlastních zkušeností (které sociální pracovník mít nemusí), lepší pochopení situace, ve které se momentálně nachází, případně zisk inspirace pro řešení vlastních nesnází. Všechny tyto benefity zastřešuje fakt, že lidé v náročné životní situaci získají pocit, že „někam“ patří a že v dané situaci nejsou sami. Působí tak i preventivně před izolací a opuštěností. (Kuzníková, s. 86-87)

Díky velké rozmanitosti a originalitě může i sociální pracovník čerpat benefity z takovýchto skupin pro osobní i profesní růst. Významným ziskem je seberozvoj a sebereflexe. (Kuzníková, s. 87)

Realizaci skupiny zaměřenou na vzájemné podpoře klientů může provádět sám sociální pracovník s potřebným vzděláním. Skupiny, ve kterých by chtěl pracovník uplatňovat specifické metody (popřípadě pracuje s psychiatrickými pacienty), je povinen absolvovat „sebezkušenostní výcvik“ a, alespoň v počátcích, využívat supervize. (Kuzníková, s. 87)

4.1.2 Role vedoucího skupiny

Od vedoucího skupiny se očekává, že bude vůči klientům přistupovat se zájmem, přijetím a empatií. Tyto hodnoty jsou stěžejní a zcela zásadní. Sociální pracovník se může role vedoucího zhostit několika způsoby, načež klasifikace vedoucího se liší v závislosti na odbornících (Mašát, 2012, s. 37).

V roce 1973 provedli Lieberman, Yalom a Miles (in Kratochvíl, 2009, s. 54), ve které na základě faktorové analýzy klasifikovali roli vedoucího skupiny na základě jejich chování a přístupu k vedení, tedy na:

- **Emoční stimulaci**, které je vlastní vedoucímu zdůrazňující city, hodnoty, postoje a názory. Sám se ve skupině projevuje emotivně a sám sebe považuje za nástroj setkání hodný následování („*Bud'te jako já!*“). (Kratochvíl, 2009, s. 54)
- **Péče** zahrnující ochranu, přátelství, náklonost, pobízení ke zpětné vazbě, vřelost a akceptaci. (Kratochvíl, 2009, s. 54)
- **Kognitivní orientace** vede členy skupiny k pochopení jejich stávající situace, pojmenovává jejich zážitky a vysvětluje souvislosti mezi prožíváním a chováním členů skupiny. (Kratochvíl, 2009, s. 54-55)

- **Výkonná funkce** připomínající „režiséra“, jehož kompetencí je stanovovat pravidla, určovat normy, cíle a činnosti a jako vůdce vede skupinu k dosahování stanovených cílů. (Kratochvíl, 2009, s. 55)

Nelze přesně „škatulkovat“ vedoucí pouze do těchto čtyř prototypů, proto vznikly kombinace těchto stylů: pečovatel, podněcovatel, sociální inženýr, neosobní vedoucí, liberální vedoucí a velitel. (Kratochvíl, 2009, s. 55)

Vedoucí skupiny může využít orientace skupinového sezení dle vlastní preference. Může zvolit **biografickou orientaci** (jedinci se ve výpovědi střídají, což znamená, že veškerá pozornost skupiny je v určitých intervalech centrována na jednoho člověka), **tematickou orientaci** (otevírají se otázky, které jsou významné pro členy skupiny; výhodou je promítnutí vlastních problémů do tématu a tím pádem vzájemná konfrontace mezi členy) a **interakční orientaci** (zaměření se na proces než na obsah, tedy přímo na skupinovou dynamiku). (Kratochvíl, 2009, s. 58)

4.2 Svépomocné skupiny

Svépomocné setkávání se formuje od 70. let 20. století a stojí často na mezioborové spolupráci. Sociální pracovník zde zastává roli facilitátora nebo školitele. Důležitým znakem pro setkávání je jejich spontánnost založená na aktuálních potřebách lidí. (Fabián, 2021, s. 128)

Svépomocná skupina je definována jako sdružení osob vzájemně se podporujících při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémech. Lidé, kteří se setkávají, sami danými problémy trpí. Záměrem setkávání je předání si informací, emocionální podpory, praktické podpory. Tento typ podpory nemusí vždy stačit jako plnohodnotná pomoc (alternativa k profesionální pomoci), ale může doplnit odbornou pomoc. (Matoušek, 2003, s. 231)

Vymětal (2004, s. 70) hovoří o svépomocné skupině jako o specifickém charakteru práce se skupinou. Za nejznámější „hnutí“, které se považuje za průkopníky svépomocných setkávání, jsou považováni Anonymní alkoholici. Anonymita je zde z toho důvodu, aby se předešlo nálepkování.

Podle Yaloma (in Mašát, 2012, s. 29) klientům pomáhá skupinová setkání proto, že dodává naději, členové si předávají cenné informace, stojí na principech univerzality,

altruismu a katarze, připomínají „primární rodinu“, vede k rozvoji socializace, k nápodobě žádoucího chování a ke vzájemné soudržnosti.

Bezpečný prostor dokáže vytvořit takovou míru podpory, aby se rodiny dokázaly s traumatickou zkušeností postupně vyrovnávat. Setkání lidí, které spojuje podobná zkušenost, se však místo posuzování setkávají s porozuměním, pochopením a se soucitem. Sdílet svoji bolest také znamená sdílet svoji naději. (Ross, 2003, s. 47)

4.3 Humanistické a existencionální teorie

Při poskytování psychosociální podpory rodinám při dlouhodobé hospitalizace dítěte v nemocnici klademe důraz mimo jiné i na autonomii rodin a jejich vnitřní svět. Dle mého názoru tak jsou humanistické a existencionální teorie dobrým předpokladem pro poskytování psychosociální podpory.

Humanistické přístupy kladou důraz na jedinečnost člověka s tendencí k osobnímu růstu, celostnímu přístupu k člověku, přítomnosti a hodnotám. Mezi směry těchto přístupů řadí Fabián (2021, s. 78–80) logoterapii V. E. Frankla, transakční analýzu E. Berneho a přístup orientovaný na klienta C. R. Rogerse.

Vzhledem k obsáhlosti práce a zacílení přístupu na podporu rodinám, které čelí stresovým podmínkám související s hospitalizací jejich dítěte a adaptují se na nový způsob života dítěte s nemocí (případně se potýkají s úmrtím dítěte), jsem se zaměřil primárně na směr logoterapie.

4.3.1 Logoterapie

Logoterapie je tzv. třetí vídeňská škola, jejímž zakladatelem je rakouský psychiatr a neurolog Viktor Emanuel Frankl (1955–1997). Přístup se zaměřuje na smysl (z řec. logos – slovo, myšlenka, význam). Předpokladem pro nalezení štěstí je nalezení smyslu. Tím se člověk vyhne existenciální frustraci, což lze parafrázovat jako „*zmar z bytí*“, úzce spojeno s tzv. noogenní neurózou, kterou Hanzlíček (in Baštecká a kol., 2003, s. 152) definuje jako „*neurotické selhání vlivem existenciální frustrace*“. Se smyslem života souvisí hodnoty (Frankl je dělí na tvůrčí, zážitkové a postojové), které máme uskutečňovat. Významnou postojovou hodnotou je např. postoj k utrpení. Cílem, dle logoterapie, není sebeuplatnění, ale sebezpřesah (Baštecká a kol., 2003, s. 152-153). V rámci psychoterapeutického směru logoterapie můžeme podle Svatošové (in

Matoušek, 2005, str 200) užít dvou terapeutických technik, které pomohou zmírnit utrpení rodičů, případně dětí samotných. Jedná se o dereflexi, modulace postoje a paradoxní intenci.

Dereflexe se snaží přetavit postoj „Já“ k „Ty“. Podle Lukasové pomáhá technika v „zapomenutí“ na sebe způsobem takovým, že se zaměří na jistý cíl, úkol nebo oddanost v lásce. Cílem je zapomenout na usilování o štěstí, protože štěstí se stane následkem výše zmíněného uvažování. (Lukasová in Matoušek, 2005, s. 200)

Modulace postoje spočívá v podpoře pozitivně ovlivnit postoj k nezměnitelnému. V praxi se snaží předejít činnostem, které dotýčný ovlivnit nemůže, protože trpí, ale obrací pohled na oblasti a činnosti, které může ovlivnit, ačkoliv je nemocen či trpí. Při této technice nejde o změnu reality, ale o vědomou podporu. (Lukasová in Matoušek, 2005, s. 200)

Baštecká (2003, s. 152) navíc zmiňuje techniku **paradoxní intence**, kdy jsou osoby vedeny dělat přesně ty věci, kterých se např. bojí. Jde o vědomé zlehčení příznaků, které se se strachem pojí.

Rodiny během hospitalizace dětí bytostně čelí utrpení, při nezvratném onemocnění, případně smrti, mohou pociťovat nesmyslnost života, až zmar. Záměrem logoterapie není toto utrpení potlačit, ale nalézt v něm jedinečnou a neopakovatelnou příležitost objevit hlubší hodnotu a podstatu života.

5 Propojení se sociální politikou

Sociální péče se od péče zdravotní liší především a zásadně v jejich financování. Zatímco sociální péče spadá pod resort Ministerstva práce a sociálních věcí a klient si tyto služby hradí sám (kromě těch, které jsou poskytovány zdarma – viz. z. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách), zdravotní služby jsou v gesci Ministerstva zdravotnictví a jsou hrazeny zdravotními pojišťovnamí⁴.

5.1 Sociální ochrana veřejného zdraví

Nemoc považujeme za sociální událost kvůli potřebě zdravotní péče a nedostatku příjmů, které pramení z důsledků pracovní neschopnosti. Každý má právo na zdravotní péči (viz. LZPS, čl. 31). Ochrana veřejného zdraví je jedna z nejstarších složek sociální ochrany.

Jelikož se při nemoci musí jedinec omezit v dosavadním způsobu života a nemůže vykonávat výdělečnou činnost, poskytuje stát osobě nemocenské pojištění. Sociální ochrana v souvislosti s veřejným zdravím tak má funkci preventivní, terapeutickou i rehabilitační. Skrze zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů, zahrnuje ochrana veřejného zdraví **péči o životní a pracovní podmínky** a vedle toho **předcházení vzniku a šíření infekčních nemocí**. (Koldinská, 2013, s. 90-92)

5.2 Principy

V této kapitole jsem se zaměřil na principy, které souvisejí se zdravotnictvím, poté také s výkonem sociálního pracovníka ve zdravotnictví a týkají se zároveň rodin a dlouhodobě hospitalizovaných dětí.

Princip rovnosti – klíčovým tématem principu rovnosti je odlišnost, která však nesmí být důsledkem pro nerovné zacházení. Ačkoliv se jedinci liší biologicky i psychicky, všichni mají stejná přirozená lidská práva. Rovnost je zároveň nezbytným předpokladem pro důstojnost. Knapp (in Tomeš, 2011, s. 18-19) tento princip staví na rovnosti před zákonem, tedy rovnoprávností, a zákazem jakékoliv diskriminace (viz. Charta zákl. lidských práv EU, 2000). Porušením rovnosti rozumíme zásah do

4 <https://www.nzip.cz/clanek/1080-druhy-a-formy-zdravotni-pece>

přirozených práv člověka. Následek nerovnosti může být způsobem úmyslně či opomenutím. Rovnost je obsažena v preambuli ústavy.

Princip **subsidiarity** – termín subsidiarita dle Krebse (2010, s. 38) vychází „z přístupu k člověku jako individuu s jedinečnými vlastnostmi, vůli, schopnostmi, dispozicemi atd., které je jedinec jaksí „povinen“ – v mravním slova smyslu – využívat ku prospěchu a sociálnímu bezpečí svému a svých bližních.“

Pokud vycházíme z principu subsidiarity, přepokládáme, že každý jednotlivec či rodina jsou schopni postarat se sami o sebe. Pokud jsou obtíže nad jejich síly, nastupuje pomoc komunity nebo státu. (Krebs, 2010, s. 38)

Princip participace – u principu participace platí, že lidé, ovlivnění určitými opatřeními a rozhodnutími, mají možnost tyto restriktce také ovlivňovat. Spolupodílení se na tvorbě procesů rozhodnutí vede k větší efektivitě. Při uplatňování tohoto principu se pohlíží na člověka jako bytost plnoprávnou, odpovědnou a respektovanou. Předpokladem pro ovlivňování procesu je ovšem dobrá vzdělanost a informovanost, uvědomění si svých práv a povinností, zralost a vyspělost. (Krebs, 2010, s. 39)

Princip solidarity⁵ - ačkoliv je solidarita ve zdravotnictví povinná, vzniká problém, kdy nové trendy ve zdravotnictví prodlužují lidský věk, a proto je těžké zabezpečit kvalitní péči všem po finanční stránce. Dělíme ji na dobrovolnou a povinnou. Solidaritou můžeme rozumět rovněž pojištění, případně občanská sdružení, obecně prospěšné společnosti, nadace nebo fondy. (Tomeš, 2011, s. 33-34)

5.3 Zdravotní politika

5.3.1 Veřejné zdravotnictví

Veřejné zdravotnictví vedené státem usiluje o „komplexní poznání zdravotního stavu populace a jeho podmínek a o vybudování sítě odpovídajících zdravotnických služeb.“

⁵ V Matouškovi (2003, str. 231) je solidarita předpokladem pro svépomocná setkání. Svépomocné setkání je projekt na psychosociální podporu rodinám při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici, kterému se věnuji dále ve své bakalářské části

Do veřejného zdravotnictví spadá i budování vědních oborů na lékařských fakultách. (Matoušek, 2003, s. 259)

Úkolem veřejného zdravotnictví je chránit zdraví obyvatelstva a z toho důvodu je objektem sociální politiky veřejné správy právě obyvatelstvo. Systém veřejného zdravotnictví a jeho koordinace vychází z nařízení Světové zdravotnické organizace, základním dokumentem je Listina základních práv a svobod. Klíčovým pojmem je veřejné zdraví. Zahrnuje „úsilí proti epidemickým onemocněním, průmyslovou a komunální hygienu, vč. ochrany vod, vzduchu, a půdy, životního prostředí, bezpečnost a ochranu zdraví při práci, aktivity při přírodních a sociálních pohromách (války) a hromadných neštěstích“. (Tomeš, 2011, s. 40)

Mezi hlavní nástroje veřejného zdraví řadíme povinné očkování a omezení fyzických osob s nakažlivou chorobou. (Tomeš, 2011, s. 50)

5.3.2 Individuální zdravotní péče

Podle Tomeše rozumíme individuální zdravotní péči „péči profesionálních zdravotníků o zdraví jednotlivce poskytováním rady a lékařských zákroků s použitím zdravotní techniky a prostorů a s poskytováním léků“ (Tomeš, 2011, s. 54) Má povahu preventivní, záchrannou, léčebnou, rehabilitační.

Tomeš (2011, s. 55) také dělí individuální zdravotní péči na oblasti dle dostupnosti, konkrétně na regionální, kvalitativní, finanční a ochrannou.

Cíle individuální zdravotní politiky lze dělit na cíle **zdravotní** (záchrana života, zajištění rehabilitace, zabránění zhoršení zdravotního stavu), které jsou financovány z veřejného rozpočtu do doby, kdy se zdraví jedince stabilizuje; a na cíle **sociální** (dostupnost individuální zdravotní péče, ochrana práv pacientů, pomoc a podpora nemocným a jejich rodinám v řešení jejich sociálních problémů týkající se léčby a péče) Ten je financování zdravotním pojištěním podle zákona 592/1992 Sb. (Tomeš, 2011, s. 56-61)

5.3.3 Zdravotní pojištění

V současné době i přes nedostatky v oblasti zdravotního pojištění odpovídá české sociální právo evropským standardům kvality. Hlavním pramenem je Ústava ČR a Listina základních práv a svobod. V péči o zdraví jsou definovány:

- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách
- Zákon č. 373/2011 Sb., o specifických zdravotních službách
- Zákon č. 258/2000 Sb., o ochraně veřejného zdraví a o změně některých souvisejících zákonů

Pro všechny osoby s trvalým pobytem v ČR nebo zaměstnané u zaměstnavatele se sídlem v ČR je zdravotní pojištění, dle zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění (ve znění pozdějších předpisů), **povinné**. Jedná se o zaměstnance, zaměstnavatele, OSVČ, osoby bez zdanitelných příjmů, stát. Sazba pojistného činí 13,5 % vyměřovacího základu za rozhodné období (u zaměstnanců jde o vyměřovací základ hrubá mzda, u OSVČ jde o 50 % z částky rozdílu mezi příjmy a výdaji na dosažení, zajištění a udržení příjmů ze samostatné výdělečné činnosti, u osob bez zdanitelných příjmů je vyměřovacím základem minimální mzda). Státní pojištěnci (**nezaopatřené děti**⁶, senioři, nezaměstnaní) nemají vlastní zdanitelný příjem, proto za ně platí zdravotní pojištění stát. (Krebs, 2010, s. 362)

V současné době v ČR existuje 7 zdravotních pojišťoven (MPSV, 2023). Pojištění je povinnou solidaritou ve zdravotnictví, kdy stát platí z veřejného rozpočtu za nevýdělečné občany. Veřejné pojišťovny lze chápat jako instituce spravující finance, které vybírají finance a následně je přerozdělují (dle zákona č. 592/1992 Sb., o pojistném na veřejné zdravotní pojištění). Zdravotní péči tedy neposkytují, ale hradí. Nejedná se o běžný dávkový systém – v rámci sociálního pojištění neposkytuje dávky, ale **úhrady**. (Koldinská, 2013, s. 94-95)

6 Nezaopatřené dítě je dítě, které ukončilo povinnou školní docházku, nejdéle však do 26. roku věku, pokud se soustavně připravuje na své budoucí povolání; případně k tomu brání nemoc, úraz, dlouhodobý nepříznivý zdravotní stav a proto nemůže vykonávat výdělečnou činnost (Koldinská, 2013, str. 88)

5.3.4 Poskytovatelé zdravotní péče

Zdravotní péči nabízejí veřejní i soukromí poskytovatelé, podmínkou je však akreditace, která je vyžadována státem. Tyto licence a akreditace garantuje stát dle zákona č. 95/2004 Sb. (pro lékaře) a zákona č. 96/2004 Sb. (pro ostatní zdravotnický personál). Každý lékař je současně členem České lékařské komory, která mj. řeší provinění proti etice povolání, pochybení v léčbě nebo nedbalost. (Tomeš, 2011, s. 61)

Krebs (2010, str. 364) dělí zdravotnická zařízení dle různých kritérií:

- Zařízení státní a nestátní – kritériem je zde typ vlastnictví
 - Nestátní zdravotnická zařízení – zařízení spravována městem, obecním úřadem, fyzickou osobou, církví, popřípadě jinou právnickou osobou, hygienická služba
- Lůžková a ambulantní – kritériem je forma poskytované péče
 - Ambulantní – primární (ordinace praktického lékaře), sekundární (poskytnutí zdravotní péče), terciární (superspecializovaná)
- Smluvní a nesmluvní zdravotnické zařízení – kritériem je způsob proplácení
 - Smluvní – smlouva o poskytnutí a úhradě zdravotní péče se zdravotní pojišťovnou (tj. financováno ze státního rozpočtu)
 - Nesmluvní – propláceno ze soukromých zdrojů
- Lékárny
- Zvláštní dětská zařízení

Hrazení zdravotní péče zahrnuje péči léčebnou, ambulantní, ústavní, pohotovostní a záchrannou službu, preventivní a dispenzární péči, léky, lázeňskou péči, a péči v dětských odborných léčebnách, zdravotní preventivní péči, dopravu nemocných a náhradu cestovních nákladů, posudkovou činnost, prohlídku zemřelého pojištěnce, pitvu. (Krebs, 2010, s. 366)

Platba za ošetrovací den zahrnuje náklady přímé, nepřímé, agregované výkony a přímo podané léky. (Krebs, 2010, 368)

5.4 Nemocenské pojištění

Nejedná se o pojištění totožné se zdravotním pojištěním. V rámci nemocenského pojištění hovoříme o třech pilířích – nemocenské pojištění zaměstnanců, příslušníků ozbrojených

sil a osob samostatně výdělečně činných. Pod toto pojištění spadají dávky nemocenské, podpora při ošetřování člena rodiny, peněžitá pomoc v mateřství a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství. Výše dávek vychází z vyměřovacího základu. (Matoušek, 2003, s. 146)

Legislativně je nemocenské pojištění ukotveno v zákoně č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění, kdy proběhla poslední novelizace. Za nejvýznamnější změny je považováno zapojení zaměstnavatelů do vyplácení nemocenského (prvních 14 dní poskytuje náhradu mzdy zaměstnavatel), poskytování nemocenského se přeneslo ze zaměstnavatelů na OSSZ, zavedení nového počtu redukčních hranic a změn sazby (kdy se s dlouhodobou nemocí sazby zvyšují). Krebs (2010, s. 257) dále rozděluje sociální události, která vedou k potřebě zabezpečení, na **dočasnou pracovní neschopnost, karanténu, ošetřování nemocného člena rodiny nebo těhotenství a mateřství**.

Zaměstnavatel má ze zákona povinnost poskytnout zaměstnanci pracovní volno, pokud je mu připsán status dočasné pracovní neschopnosti⁷. Dočasná pracovní neschopnost se vztahuje i na pojištěnce, který byl přijat do zdravotnického zařízení jako **průvodce nezletilého dítěte**. (Koldinská, 2013, s. 96)

Mezi dávky nemocenského pojištění dle MPSV (2023) patří nemocenské, ošetřovné, dlouhodobé ošetřovné, otcovské, peněžitá pomoc v mateřství a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství⁸.

V této kapitole se budu věnovat dávkám, které souvisí s hospitalizací dítěte v nemocnici:

Ošetřovné náleží pojištěnci, který nemůže docházet do zaměstnání z důvodu:

- Ošetřování nemocného dítěte mladší 10 let nebo
- Pečuje o dítě mladší než 10 let z důvodu, že
 - Dětské výchovné zařízení, v jehož péči jinak dítě je, nebo škola, do které chodí, byly uzavřeny z nařízení příslušných orgánů nebo
 - Dítě nemůže být pro nařízenou karanténu v péči dětského výchovného zařízení nebo docházet do školy nebo

7 Definováno Zákoníkem práce § 191, kdy je dočasná pracovní neschopnost překážkou pro výkon práce (Koldinská, 2013, str. 96).

8 <https://www.mpsv.cz/nemocenske-pojisteni>

- Osoba, která jinak pečuje o dítě, onemocněla, byla v ústavním ošetřování nebo jí byla nařízena karanténa (karanténní opatření), a proto nemůže o dítě pečovat, nebo
- Ošetřuje jiného nemocného člena rodiny, jestliže jeho zdravotní stav vyžaduje ošetřování jinou osobou

Výše podpory se poskytuje nejdéle po dobu 9 kalendářních dnů, pokud potřeba ošetřování trvá, načež 60 % vyměřovacího základu⁹ se poskytuje od 1. dne. Podpora se nevztahuje na rodiče, pokud již jeden z rodičů čerpá dávku peněžité pomoci v mateřství nebo rodičovský příspěvek. (Krebs, 2010, s. 263-264). Tento fakt však neplatí, pokud ošetřující osoba onemocněla, utrpěla úraz, porodila nebo byla přijata do ústavní nebo lázeňské péče, a tak nemůže o dítě pečovat. (ČSSZ, 2023)

V případě rodiče samoživitele lze dávku čerpat až 16 dní, jedná-li se o dítě mladší 16 let, které ještě nedokončilo povinnou školní docházku. (ČSSZ, 2023)

Pojištěnec je zároveň povinen hlásit důvod zániku nároku na dávku, popřípadě jiné skutečnosti rozhodné pro trvání nároku na dávku, a to bez zbytečného odkladu. (ČSSZ, 2023)

Účastnit se na nemocenském pojištění je zpravidla pro všechny zaměstnance ze zákona povinná, kdy nemocenské za pojištěnce odvádí zaměstnavatel. Osobě samostatně výdělečně činné nárok na ošetřovné nevzniká. (ČSSZ, 2023)

Podmínky nároku dle ČSSZ:

- Účast na nemocenském pojištění
- Ošetřovaná osoba žije se zaměstnancem v domácnosti
- Rozhodnutí lékaře o potřebě ošetřování („*Rozhodnutí o potřebě ošetřování*“)

Žádost se podává zaměstnavateli dokumentem *Rozhodnutí o potřebě ošetřování*, ten pak podklady předá příslušnému OSSZ. Dojde-li ke střídání ošetřujících osob, střídající osoba (zaměstnanec) podává *Žádost o ošetřované osoby, která převzala ošetřování* (dokument dostupný na OSSZ) spolu s druhým dílem – *Rozhodnutí o ukončení potřeby ošetřování*,

9 Jde o průměrný denní příjem za rozhodné období – zpravidla za 12 kalendářních měsíců před měsícem, ve kterém vznikla sociální událost. Sečtené příjmy v tomto období jsou vyděleny počtem kalendářních dnů. Získaná částka se označuje jako *denní vyměřovací základ*, který se redukuje prostřednictvím tří redukčních hranic (ČSSZ)

vystavené ošetřujícím lékařem. Oba dokumenty předává zaměstnanec svému zaměstnavateli.

Dlouhodobé ošetřovné je dávka, kdy na základě rozhodnutí lékaře může pojištěnec pečovat o nemocného člena. Tato dávka zároveň poskytuje pro rozhodnutí do budoucna, jak rodina zajistí péči o člena rodiny, bude-li to nutné. Jednou z možností je příspěvek na péči.

Podmínky nároku jsou:

- Příbuzenský vztah s osobou vyžadující dlouhodobou péči nebo alespoň společné místo trvalého bydliště
- Účast na nemocenském pojištění (alespoň 90 dní během posledních 4 měsíců; OSVČ musí splňovat dobrovolnou účast na nemocenském pojištění alespoň 3 měsíce bezprostředně před nástupem na dlouhodobé ošetřovné a zároveň nesmí během pobírání této dávky vykonávat samostatnou výdělečnou činnost)
- Hospitalizace ošetřované osoby alespoň 4 po sobě jdoucí kalendářní dny v nemocnici
- Předpoklad, že požadovaná péče o nemocnou osobu bude alespoň 30 kalendářních dnů
- Žádost o dávku lze podat nejpozději 8. dne po propuštění z nemocnice
- Lékařské potvrzení o rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče
- Podmínka hospitalizace nemusí být splněna, pokud stav nemocného vyžaduje paliativní nebo dlouhodobou péči v domácím prostředí

Žádost podává zaměstnanec zaměstnavateli, ten poté OSSZ. Osoba samostatně výdělečně činná žádá přímo OSSZ, u které je registrovaná. Zaměstnanec má dle zákoníku práce nárok na nepřítomnost v práci za účelem poskytování dlouhodobé péče. Zaměstnavatel nemusí žádosti vyhovět pouze za předpokladu, že by hrozily vážné provozní problémy.

Potřebné doklady:

- Žádost o dlouhodobé ošetřovné (u nezletilých osob se nevyžaduje podpis ošetřované osoby)
- III. díl tiskopisu Rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče – vydává lékař (nejpozději třetí den od podání žádosti)

O ukončení dlouhodobé péče rozhoduje praktický nebo odborný lékař nebo na žádost ošetřující osoby. Pak je nutné vyplnit *Oznámení o ukončení poskytování dlouhodobé péče (Odvolání souhlasu s ošetřováním)*. Výše dávky se počítá z denního vyměřovacího základu, konkrétně 60 % redukováného denního vyměřovacího základu. Dlouhodobé ošetřovné lze čerpat maximálně po dobu 90 dnů. Pojištěnec je povinen hlásit veškeré změny ohledně trvání nároku na dávku bez zbytečného odkladu. Nárok na ošetřovné nevzniká v případě, že jiná osoba má z důvodu péče o dítě nárok na výplatu peněžité podpory v mateřství nebo rodičovský příspěvek. To však neplatí, pokud ošetřující osoba onemocněla, utrpěla úraz, porodila, byla přijata do ústavní nebo lázeňské péče, a proto nemůže o dítě pečovat. Na dlouhodobé ošetřovné rovněž nemají nárok studenti, osoby evidované na úřadu práce, zaměstnanci zaměstnaní malého rozsahu (do 3000 Kč) nebo osoby zaměstnané na základě dohody o provedení práce. (ČSSZ, 2023)

Peněžítá pomoc v mateřství, lidově řečeno „mateřská“, je dávka pro matku, otce nebo pojištěnce pečující o dítě v náhradní rodinné péči. Musí být splněny 2 podmínky – nemocenské pojištění minimálně 270 dní v poslední 2 letech (u OSVČ je pojištění dobrovolné a nutná doba činí 180 dnů za jeden rok před nástupem na dávku a zároveň 270 dnů v posledních dvou letech před nástupem na dávku) nebo trvá ochranná lhůta¹⁰ ze skončení nemocenského pojištění. Dávku může pobírat i otec, podmínky nároku jsou totožné jako u matky, a navíc je otec povinen s matkou uzavřít písemnou smlouvu o tom, že bude o dítě pečovat. Výše dávky činí 70 % redukováného denního vyměřovacího základu za kalendářní den; délka poskytování dávky je 28 týdnů (případně 37 týdnů při porodu dvojčat či vícččat). Nastoupit na peněžitou pomoc v mateřství může matka 8-6 týdnů před očekávaným porodem (muž může nejdříve od začátku 7. týdne po porodu na dobu až 22 týdnů. (Zákon o nemocenském pojištění, §32)

Nárokové volno během pobírání této dávky se označuje jako mateřská dovolená a podmínky nároku jsou totožné, jako je tomu u peněžité pomoci v mateřství. (ČSSZ, 2023)

Otcovská je dávka podporující občany, kterým kvůli nemoci nebo mateřství vypadl příjem. Délka dávky činí 14 dnů týkajících se péče o novorozence otce dítěte (pojištěnce), který nahrazuje péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu. Týká se i otcí,

10 U žen se jedná o těhotenství trvající 180 kalendářních dnů ke dni, kdy skončilo jejich zaměstnání a tím zaniklo i pojištění. V případě kratší doby pojištění bude ochranná lhůta dlouhá tolik dní, kolik trvalo pojištění, jinak činí ochranná lhůta 7 dní. (ČSSZ, 2023)

jehož dítě se narodilo mrtvé, případně zemřelo v období 6 týdnů po narození. Osoba musí být nemocensky pojištěná (OSVČ alespoň po dobu 3 měsíců bezprostředně předcházející dni nástupu). (187/2006 Sb. zákon o nemocenském pojištění, §38; ČSSZ, 2023)

Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a mateřství je dávka pro ženy, kterým bylo kvůli těhotenství/mateřství změněno pracovní místo a tím poklesl jejich započitatelný příjem. Důvodem pro dočasné převedení pracovní pozice na jinou je zákaz vykonávání daných prací těhotnými ženami nebo ohrožení těhotenství (posuzováno lékařem). Podmínkou je účast zaměstnankyně na nemocenském pojištění. (Zákon o nemocenském pojištění § 42; ČSSZ, 2023)

5.5 Státní sociální podpora

Porodné – jde o jednorázová dávku v hodnotě 13 000 Kč na první dítě a 10 000 Kč na druhé dítě. Nárok na porodné vzniká dnem porodu, případně při převzetí dítěte do trvalé péče nahrazující péči rodičů. O dávku lze žádat až 1 rok zpětně. (MPSV, 2023)

Pohřebné – vztahuje se mimo jiné i na osobu, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti, případně plodu po potratu nebo interrupci ze zdravotních důvodů. Částka činí 5000 Kč. (MPSV, 2023)

Přídavek na dítě – jedná se o podporu rodinám, které kvůli nízkým příjmům potřebují finanční pomoc spojenou s náklady na výchovu a výživu svých dětí. Výše přídavku se pohybuje v rozmezí 830–1580 Kč na dítě za měsíc v závislosti na věku dítěte a příjmech rodičů. Nárok na dávku vzniká, pokud příjem rodiny nepřekročí 3,4násobek životního minima rodiny (započítává se případně nemocenská, důchod, rodičovský příspěvek). (MPSV, 2023)

Rodičovský příspěvek - rodičovský příspěvek náleží rodiči, který „*po celý kalendářní měsíc osobně, celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině.*“ Měsíční částku si rodič volí individuálně – dle denního vyměřovacího základu, částka však nesmí přesáhnout 70 % 30násobku denního vyměřovacího základu v částce převyšující 13 000 Kč (u 2 a více dětí jde o 1,5násobek 70 % 30násobku denního vyměřovacího základu, převyšující 19 500 Kč). Příspěvek může rodič čerpat nejdéle 4

roky – konkrétně 300 000 Kč (v případě víceročat 450 000 Kč). Rodič smí příspěvek pobírat i v případě, že bylo dítě méně než 3 měsíce v péči zdravotnického zařízení. Pokud je však rodič s dítětem hospitalizován a nadále o dítě řádně pečuje, příspěvek pobírá i nadále. (MPSV, 2023)

5.6 Sociální pomoc

Příspěvek na péči - jedná se o příspěvek pro osoby, které nejsou z dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu schopné postarat se samy o sebe a jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Nárok má každá osoba starší 1 rok vyžadující péči jiné fyzické osoby a posuzuje se stupeň závislosti (pro osoby mladší 18 let se posuzuje lehká – I. stupeň – 3 300 Kč; středně těžká – II. stupeň; těžká – III. stupeň – 13 900 Kč; úplná – IV. stupeň – 19 200 Kč). Nárok na příspěvek má i osoba, které je poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. O příspěvku na péči rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce ČR. Podmínky nároku a okruh oprávněných osob je upraven v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dále ve vyhlášce 505/2006 Sb. (MPSV, 2023)

Příspěvek na mobilitu – na tuto dávku má nárok každá osoba starší jednoho roku, které byl přiznán průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, během kalendářního měsíce se opakovaně dopravuje a nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby (domovy pro osoby se zdravotním postižením, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem nebo zdravotnické zařízení ústavní péče). Výše dávky činí 900 Kč měsíčně. (MPSV, 2023)

Příspěvek na zvláštní pomůcku - jednorázová dávka pro osoby s dlouhodobým zdravotním postižením, které trvá déle než rok. Příspěvek upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a vyhláška č. 388/2011 Sb. Nárok na dávku má osoba s těžkou vadou nosného, případně pohybového ústrojí, s těžkým sluchovým postižením, těžkým zrakovým postižením, zdravotně postižená interní povahou způsobující těžké omezení pohyblivosti nebo s těžkou demencí neschopnosti chůze. V případě příspěvku na zvláštní pomůcku poskytovanou na pořízení motorového vozidla, případně speciálního zádržního systému, má osoba, která má *„těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nebo autistickou poruchu s*

těžkým postižením s opakovanými závažnými projevy autoagrese nebo heteroagrese přetrvávajícími i přes zavedenou léčbu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku“. Motorové vozidlo, schodolez, stropní zvedací systém, svislá zdvihací plošina, šikmá zdvihací plošina, schodišťová sedačka nebo úprava bytu je podmíněna věkem starší 3 let. Vodičí pes poté věkem 15 let. Dítě starší jednoho roku může využívat všech ostatních pomůcek. Tyto zvláštní pomůcky nejsou zdravotnickými prostředky, proto nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Další typy zvláštních pomůcek jsou zmíněny ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. (Úřad práce, 2023)

Rodičovská dovolená - jedná se o volno v zaměstnání a náleží matce dítěte po ukončení mateřské dovolené (případně otci od porodu), nejdéle však do 3 let věku dítěte. Zaměstnavatel má zakázáno čerpání rodičovské dovolené odmítnout a rodiče během čerpání dovolené nemohou dostat výpověď. Při přerušení rodičovské dovolené však matka před výpovědí chráněná není. Toto volno mohou čerpat oba rodiče současně. Legislativou spadá rodičovská dovolená pod zákoník práce. Po uplynutí rodičovské dovolené lze požádat zaměstnavatele o neplacené volno (tomuto požadavku zaměstnavatel vyhovět nemusí). Během neplaceného volna nelze čerpat nemocenské ani náhrada mzdy při dočasné pracovní neschopnosti. (Aperio.cz, 2023)

Průkaz OZP - na tento průkaz mají nárok občané se zdravotním postižením starší jednoho roku. Přihlíží se k tělesnému, smyslovému nebo duševnímu postižení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu ovlivňující pohyblivost a orientaci. Tyká se také osob s poruchou autistického spektra. Zdravotní stav je posuzován dle par. 9 odst. 3 zákona č. 32/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. (ČSSZ, 2023). Jedná se o:

- Průkaz TP – středně těžké funkční postižení
- Průkaz ZTP – těžké funkční postižení
- Průkaz ZTP/P – zvlášť těžké funkční postižení nebo úplné postižení pohyblivosti a orientace

Výhodou průkazu je vyhrazené místo k usednutí ve veřejných prostředcích, přednost při projednání záležitostí, kde se očekává delší doba čekání, bezplatná doprava veřejnou dopravou, slevy 75 % na jízdné ve druhé vozové třídě osobního vlaku, případně autobusech. Další výhody se stupňují v závislosti na druhu průkazu. (MPSV, 2023)

Posudek o zdravotním stavu vypracovává lékař, rozhodnutí o statusu „osoby se zdravotním postižením“ vydává okresní zpráva sociálního zabezpečení. Průkaz poté vydává Úřad práce ČR. (ČSSZ, 2023)

Slevy na dani - daňové slevy snižují vypočtenou daň z příjmu fyzických osob. Jedná se o státní podporu rodinám, kdy je na 1. dítě sleva na dani 15 204 Kč (1267 měsíčně), na druhé dítě 22 320 Kč (1860 Kč měsíčně) a na třetí a další dítě 27 840 korun (2320 Kč měsíčně). (Gola, Vařečka, 2023)

V případě dětí se zdravotním postižením (ZTP/P) jsou slevy na dani vyšší, konkrétně 30 408 Kč (2534 měsíčně) na první dítě, 44 640 Kč (3720 Kč měsíčně) na druhé dítě a 55 680 Kč (4640 Kč měsíčně) na třetí a další dítě¹¹. (Gola, Vařečka, 2023)

11 <https://www.e15.cz/finexpert/danove-priznani/slevy-na-dani-kdy-je-muzete-uplatnit-1355964>

6 Legislativní zakotvení dané problematiky

Problematicke zdraví se v ČR věnuje článek č. 31 Listiny základních práv a svobod, který zní, že „Každý má právo na ochranu zdraví. Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmínek, které stanoví zákon.“ (LZPS, čl. 31)

Práva a povinnosti jsou přímo zakotveny v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, kdy má pacient právo na úctu, důstojné zacházení, ohleduplnost, respekt a soukromí; přihlíží se také k informovanému souhlasu pacienta, případně dříve vyslovenému přání. (Koldinská, 2013, s. 95)

6.1 Práva dětí

Práva dítěte jsou taková práva, která garantuje Deklarace práv dítěte (přijato 1959 OSN) a Úmluva o právech dítěte (1989, v ČSFR ratifikace 1991). Tyto dokumenty definují dítě jako osobu mladší 18 let. Státy, které podepsaly tyto dokumenty, se zavázaly ke všem úkolům a činnostem, které souvisí s respektováním zájmů dítěte, zájmů rodičů, uznat právo dítěte na život, státní občanství, informace o vlastních rodičích, na jejich péči a na držení kontaktu s oběma rodiči. Vedle dalších práv má dítě právo na „*efektivní zdravotní péči, na sociální zabezpečení, včetně sociálního pojištění.*“ (Matoušek, 2003, SSP, s. 161)

Úmluva o právech dítěte říká, že státy, které se zavázaly k této úmluvě, musí dítěti zajistit ochranu a péči nezbytnou pro blaho dítěte s ohledem na práva a povinnosti jeho rodičů, zákonných zástupců nebo jiných osob, právně odpovědných za dítě. (čl. 3)

Článek 24 se dále věnuje právu dítěte na „*dosažení nejvyšší dosažitelné úrovně zdravotního stavu a na využívání léčebných a rehabilitačních zařízení.*“ Cílem je snižovat kojeneckou a dětskou úmrtnost, zajistit nezbytnou lékařskou pomoc, eliminovat nemoc a odpovídajícím způsobem poskytovat péči před porodem i po něm. Dále musí být rodiče informováni o zdraví a výživě svých dětí. (Úmluva o právech dítěte, čl. 24)

6.1.1 Práva dítěte v nemocnici

Dítě jako pacient v nemocnici má právo na „*rychlou pomoc v akutních stavech, právo na adekvátní péči a právo na její odmítnutí.*“ Mezi další práva řadí Matoušek (2003, s. 162) právo na rovný přístup ke službě pro všechny, kdo mají na službu nárok, pak také na

ochranu důstojnosti, nedotknutelnosti, právo na informace o vlastním stavu, navrhované péči, očekávaných přínosech léčby, prognóze stavu a také mlčenlivosti pracovníků. Pacient má právo si na poskytovatele služeb stěžovat. Klient (pacient) má také právo na kontakt s rodinou, zaměstnavatelem, duchovním, s přáteli a dalšími osobami. Vedená dokumentace má být zabezpečena proti zneužití.

6.1.2 Charta práv hospitalizovaných dětí

V roce 1988 byl v holandském Liedenu přijat soubor práv dětí, jenž byl poprvé představen na 7. konferenci European Association for Children in Hospital (EACH) pořádané v roce 2001 v Bruselu. Soubor práv se vztahuje k hospitalizaci před, během a po ní. Práva Charty musí být vždy v nejlepším zájmu dítěte a musí zvyšovat kvalitu jeho života. Zároveň se vztahuje na všechny děti bez ohledu na diagnózu, sociokulturní zázemí, případně postižení.¹² O tuto problematiku se aktivně zasazují manželé Jiří a Markéta Královcovi. Znění charty je obsaženo v příloze. (Děti v nemocnici, 2023)

Právě důležitost rodičů u dětí je, byť často obtížně realizovatelný, významný trend podporující uzdravování dětí. Nedostatečné prostory na oddělení bohužel odkazují rodiče na rodičovské pokoje, jiné prostory nemocnice nebo ubytovny. Toto počínání však není plně komfortní, jelikož zamezuje rodičům zůstat u dětí po celou dobu hospitalizace. Bylo zjištěno, že přítomnost rodičů u dětských pacientů napomáhá psychickému stavu, dítě lépe spolupracuje, je klidnější a méně bojácné. (Řezníčková in Sedlářová, 2008, s. 155)

6.2 Práva rodičů

Rodiče nesou odpovědnost za zdraví dítěte a tato odpovědnost nepřechází na lékaře ani během hospitalizace dle čl. 32 odst. 4 Listiny zákl. práv a svobod. „*Péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo na rodičovskou výchovu a péči. Práva rodičů mohou být omezena a nezletilé děti mohou být od rodičů odloučeny proti jejich vůli jen rozhodnutím soudu na základě zákona.*“

Rodičovská práva (a odpovědnost za zdraví dítěte) jsou dále popsána v zákoně č. 89/2021 Sb., občanský zákoník. Tato práva mohou být zamítnuta pouze na základě

¹² <http://detivnemocnici.cz/charter/index.html>

soudního rozhodnutí, a to v případě, že rodič nevykonává péči o dítě řádně. (Právo21, 2020)

Právě proto mají rodiče právo na tzv. **nepřetržitý kontakt**. Toto právo je nadřazené zvyklostmi nemocnice. Přítomnost rodičů u dítěte upravuje zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, konkrétně § 28. Odst. 3 písm. e) bod 1, podle kterého „*má nezletilý pacient právo na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce, případně jím zvolené osoby, kterou může být například babička dítěte, a to v souladu s jinými právními předpisy a vnitřním řádem, nenaruší-li přítomnost těchto osob poskytnutí zdravotních služeb. Dané ustanovení platí pro veškeré poskytování zdravotních služeb, tedy nejen pro nemocniční péči, ale i pro péči specializovaných lékařů, za předpokladu, že jsou splněny určité podmínky.*“ O omezení tohoto práva může rozhodnout pouze opět soud. Bez rozhodnutí soudu lze toto právo rovněž omezit, ale to pouze na základě legitimních důvodů, kterými může být bránění v poskytování neodkladné, život zachraňující, péče, infekční onemocnění rodiče nebo přání vyspělého nezletilého dítěte, které nechce, aby byl rodič přítomen. Rodič není považován za návštěvu, a proto se na něj podmínky návštěvníků nevztahují. (Právo21, 2020)

Pokud by rodiče nemohli být se svými dětmi (a tedy jim neposkytovat lásku, těšit je, chránit je, případně o ně pečovat), mohou pociťovat vlastní rodičovské selhání, stres a ztrácejí sebedůvěru, čímž se poté stávají pro své děti nedostatečnou podporou. (Plevová, Slowik, 2010, s. 59)

6.3 Průvodce dítěte v nemocnici

Termín „průvodce“ je legislativně zakotvený pojem v zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Pokud je při hospitalizaci dítěte v zařízení lůžkové péče po celý den přítomen průvodce a zároveň věk dítěte nepřesáhl 6 let, hradí tento pobyt veřejné zdravotní pojišťovny, ve které je doprovázející osoba pojištěna. (Zákon o veřejném zdravotním pojištění, § 25)

O statusu rodiče (popřípadě jiného příbuzného) jako „průvodce“ rozhoduje lékař. Zohledňuje se zdravotní stav dítěte a volná lůžková kapacita. Zdravotní pojišťovny pak během indikovaného pobytu hradí ubytování i stravu průvodce. Jestliže lékař rodiče (nebo jinou doprovázející osobu) jako průvodce nepřijme, nárok na lůžko ani na potvrzení o pracovní neschopnosti nevzniká. I přesto však mají rodiče nárok na to zůstat s dětmi

nepřetržitě. Nastane-li ze strany nemocnice protiprávní jednání, mají rodiny možnost obrátit se na ombudsmana. (Šance dětem, 2023)

7 Analýza potřebnosti

7.1 Osobní zkušenosti rodičů

Potřeby rodin bývají ignorovány a s rodiči a dětmi není vždy zacházeno dle práv, která jim náleží. Rodiče se dostávají do situací, kdy si svá práva musí aktivně vydobýt, což znepríjemňuje již tak náročnou životní situaci. O svých zkušenostech v nemocnici hovořila mj. blogerka Tereza Salte v DVTV. Dle její výpovědi, která je však inspirována i zkušenostmi ostatních rodičů, je zdravotní personál odrazoval v setrvání v nemocnici se svým synem. Někteří zaměstnanci nemocnice údajně tvrdili, že bude lépe dítěti v nemocnici samotnému, bez přítomnosti rodičů (což zásadně odporuje výzkumům a odborným publikacím uvedeným v této práci). Personál v případě Terezy Salte potřeby rodičů a dětí bagatelizoval, o čemž vypovídají tvrzení, že děti se běžně v noci budí a že pláčou a že by na to přítomnost rodiče v zásadě neměla vliv. Často je problém právě v přístupu personálu vůči rodičům, který je v rozporu s rovnocenným přístupem a respektem. Rodiče tak přichází do nemocnice, kde musí sami vystupovat jako „poučení laici“, aby se sami mohli domáhat vlastních práv. Nutno je však také říct, že se nejedná o plošnou praxi, nicméně místy se tato skutečnost děje¹³. (DVTV, 2022)

„Je důležité mít podporu psychickou, od někoho blízkého nebo od někoho, jehož příběh vyčtete třeba na Instagramu. Už jen to vám dodá odvalu, že to někde šlo, že to taky zvládnete a že je to to nejlepší, co pro své dítě udělat můžete.“¹⁴ (Tereza Salte, DVTV, 2022)

Z výzkumu o informovanosti rodičů o právech hospitalizovaných dětí, kterého se zúčastnilo 403 rodičů, vyplynulo, že 66 % respondentů již o „Chartě práv dítěte v nemocnici“ někdy dříve slyšelo. Pro rodiče bylo velice důležité, pokud se mohli spolupodílet na péči o dítě při hospitalizaci, avšak také zmiňovali, že zejména etická část Charty nebyla vždycky nemocničním personálem dodržována. Ze souboru dotazovaných mělo osobní zkušenost s hospitalizací vlastního dítěte 205 rodičů, tedy 87 %. V neposlední řadě výzkumníci zjistili, že více než 94 % rodičů si myslí, že do 6 let dítěte by rodiče s dětmi být hospitalizováni rozhodně měli. (Vyoral Krakovská, 2013)

13 <https://video.aktualne.cz/dvtv/salte-byt-se-synem-v-nemocnici-jsme-museli-vybojovat-rikali/r~c3c384004b4111eda3c0ac1f6b220ee8/>

14 <https://video.aktualne.cz/dvtv/salte-byt-se-synem-v-nemocnici-jsme-museli-vybojovat-rikali/r~c3c384004b4111eda3c0ac1f6b220ee8/>

7.2 Psychosociální podpora

Sociální práce ve zdravotnictví má obrovský potenciál propojovat oba světy – svět odborníků i rodin. Erudovaný sociální pracovník může edukovat rodiny o jejich právech, může poskytovat psychosociální podporu a být odborníkem, u kterého mohou rodiče hledat „útočiště“. Vedle toho může jako plnohodnotný člen multidisciplinárního týmu vzdělávat své kolegy o právech rodin v nemocnici a vést je k větší empatii a pochopení vůči rodinám.

Možnost setkávání rodičů může být jednou z forem psychosociální podpory rodinám, kterou může v nemocničním zařízení zprostředkovat sociální pracovník. Vycházím z předpokladu, že se svépomocné setkávání osob, které spojuje společná životní zkouška, v praxi vyskytuje a je efektivní pomocí.

V oblasti zdraví a nemoci existuje skupina Srdíčkáři¹⁵, kde se sdružují rodiče s dětmi, které trpí srdečními vadami a také realizují svépomocná setkávání. Spolek Dlouhá cesta¹⁶ pravidelně pořádá svépomocné skupiny pro rodiče, kteří se vyrovnávají s úmrtím dítěte. Mobilní hospic Ondrášek¹⁷ se skrz svépomocná setkávání také snaží poskytnout potřebou pomoc rodičům při ztrátě dítěte. Existují rovněž svépomocné skupiny pro osoby pečující o jiné osoby. Jako příklad uvádím společnost Fosanima, o. p. s., která se konkrétně věnuje osobám pečující o osoby s nějakou formou demence¹⁸ nebo spolek Péče bez překážek, z. s., kteří se věnují rodičům pečující o děti s postižením¹⁹.

Jako zdroj inspirace chci zmínit svépomocnou rodičovskou skupinu organizovanou Slezskou diakonií Úsek Brno. Cílem setkávání je sdílení a vzájemné porozumění a obohacení. Podpora je poskytována emocionálně i prakticky. Rodiče získávají „*možnost seznámit se s lidmi nacházejícími se v podobné situaci a otevřeně sdílet v bezpečném prostředí své obavy, problémy i naděje a radosti. Mohou si vyměňovat cenné zkušenosti a informace a poskytovat si vzájemně emoční podporu. Za podpory ostatních členů skupiny a při odborném vedení terapeuty, si mohou rozšiřovat názhledy na konkrétní témata ve svém životě a hledat individuální způsoby jejich řešení.*“ Tato svépomocná skupina se mimo jiné zabývá otázkami viny, zdali rodiče nezanedbali něco v péči o své dítě; zabývá se dále únavou spojenou s péčí o dítě; studem z reakce okolí na nepříznivou

15 <http://www.srdickari.cz/>

16 <https://www.dlouhacesta.cz/aktuality/44/online-svepomocne-setkani>

17 <https://mhondrasek.cz/p/terminy-svepomocnych-setkani>

18 <https://www.fosanima.cz/svepomocna-skupina/>

19 <https://www.pece-bez-prekazek.cz/o-nas/>

životní situaci; časem stráveným v nemocnici při nejasné prognóze. Svépomocná skupina nabízí bezpečný prostor pro sdílení, pochopení a osobní zkušenosti obohacené o praktické informace, důvěru, otevřenost, empatii, dobrovolnost a bezplatnost. Svépomocné setkávání probíhá 1x za měsíc, ve večerních hodinách. Délka setkání činí asi 3 hodiny²⁰. Reakce rodičů na svépomocné setkávání je mnohdy pozitivní:

„Chtěla bych Vám moc poděkovat za včerejší skupinku. Byla pro mě obrovským přínosem, poprvé jsem mohla takto uceleně mluvit o svém přání/touze/problému, a hlavně slyšet tolik různých názorů. Je to opravdu velmi inspirativní metoda (která byla zvolena). Přiznám se také, že jsem to chtěla už otevřít i v minulosti, ale teprve včera mi složení skupinky umožnilo přijít s tak intimním tématem. Pokud by ze setkání z každé skupinky odcházel alespoň jeden jediný člověk s takovou lehkostí jako já včera (oproti tíže uplynulých týdnů a měsíců), má Vaše práce obrovský smysl.“²¹

„Svépomocná skupina je velmi příjemný prostor pro sdílení v atmosféře lidí, kteří rozumějí náročnosti péče o dítě s hendikepem.“²²

Návrh projektu realizuji v praktické části mé bakalářské práce.

20 <https://www.sdbno.cz/sluzby/doplnekove-sluzby/svepomocna-rodicovska-skupina/>

21 <https://www.sdbno.cz/sluzby/doplnekove-sluzby/svepomocna-rodicovska-skupina/>

22 <https://www.sdbno.cz/sluzby/doplnekove-sluzby/svepomocna-rodicovska-skupina/>

NÁVRH PROJEKTU PODPŮRNÉ SKUPINY RODIČŮ V RÁMCI FNOL

8 Informace o projektu

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřil na mapování potřeb rodin, potažmo rodičů, při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici. Z řady studií vyplynulo, že nemoc dítěte a jeho následná hospitalizace v nemocnici působí na rodiče jako obrovský stresor, po psychické i emocionální stránce. Zdravotní pracovníky přes veškerou námahu často svazuje nedostatek času, totéž platí pro sociální pracovníky. Za jednu z forem pomoci při emocionálních a psychických potřebách považují svépomocné setkávání rodičů.

V praxi se osvědčilo, jak velký přínos mají svépomocné skupiny, které nenásilnou formou poskytují psychosociální podporu všem lidem, kteří se ocitli v náročné životní zkušenosti. Složení skupiny z rodičů, kteří si sami procházejí obdobnou situací, může vyústit v pocity sounáležitosti a potřebné podpory. Je pravděpodobné, že různé zkušenosti rodičů mohou vést ke vzájemné edukaci a nabytí nových informací. Mottem svépomocných setkávání je „Sdílená bolest – poloviční bolest“.

Svépomocná setkávání pacientů, osob pečující o nemocnou osobu, nebo lidí truchlících, která jsem zažil na své dvouměsíční praxi ve Spojených státech amerických, měla velkou dynamiku v tom, že se na nich podíleli i ostatní členové multidisciplinárního týmu. Sociální pracovnice měla roli „svolavatele“ tohoto setkání, zajistila občerství a prostory pro setkávání, zkontaktovala zájemce o setkání z řad pacientů a připravila si téma k diskusi nebo pro tuto část oslovila některého člena multidisciplinárního týmu. Setkání se pravidelně účastnila sociální pracovnice společně se zdravotní sestrou, která měla k pacientům po zdravotní stránce nejbližší. Setkání se příležitostně účastnil i nemocniční kaplan.

Je pochopitelné, že to, co funguje v USA, nemusí nutně fungovat i v podmínkách České republiky. Dovolím si však užít „oslího můstku“, když přihlédnu k historii svépomocných skupin, konkrétně Anonymních alkoholiků²³. Svépomocné setkání Anonymních alkoholiků vzniklo rovněž v USA a postupem času se tento trend přenesl i do podmínek České republiky. Setkávání rodičů v nemocnici funguje na podobných principech – tedy společenství lidí, které spojuje podobný, specifický problém.

23 <https://www.anonymnialkoholici.cz/>

Do projektu, který následně ve své bakalářské práci koncipuji, bych také rád zapojil některé členy multidisciplinárního týmu s ohledem na jejich možnosti. Přítomnost zdravotní sestry (případně nemocničního kaplana) může u rodičů vyvolat oprávněně pocity důvěry a zájmu ze strany nemocnice nebo může zdravotní sestra objasnit některé zdravotní úkony při péči o nemocné dítě. V projektu mohou hrát velkou roli dobrovolníci z neziskových organizací nebo dobrovolnického centra zřizovaného nemocnicí, aby se mohli postarat o děti, jejichž rodiče se chtějí zúčastnit setkání s ostatními rodiči.

Fakultní nemocnice Olomouc nově v lednu roku 2023 otevřela pro rodiny Centrum provázení²⁴, které vychází z projektu Sirius²⁵, jež cílí na zajištění potřeb a doprovázení rodičů při závažném onemocnění dětí. Centrum doprovázení spadá pod sociální oblast nemocničního zařízení. Zajišťování prostor (a celková realizace setkávání) bude probíhat právě ve spolupráci s Centrem doprovázení.

Ve Fakultní nemocnici Olomouc je ročně hospitalizováno asi 3400 dětí a s nimi asi 2000 doprovázejících osob. Dětské oddělení FNOL uvádí, že v loňském roce 2022 počty hospitalizovaných dětí narostly, a to konkrétně na 4496 dětí a 3050 doprovázejících osob²⁶.

Projekt bude realizován od 1. 9. 2023 a bude trvat do 31. 1. 2024.

Cíl projektu

Cíl projektu: Cílem projektu je realizace podpůrných skupin pro rodiče ubytovaných v nemocničních zařízeních, popřípadě ubytovnách, společně s dětmi ve FNOL, konkrétně 1x za 14 dní. Záměrem projektu je podpora rodičů po emocionální, sociální a psychické stránce. Součástí projektu je také informovat rodiče o službách nemocnice a o možnostech využití dávek systému sociální ochrany a poskytnout v nemocnici bezpečné zázemí pro ventilaci emocí a obav.

Cíl projektu stanovuji dle mnemotechnické pomůcky SMART („S“ = konkrétní cíl; „M“ – měřitelnost; „A“ – dosažitelnost; „R“ – reálnost projektu; „T“ – časová dostupnost):

- Konkrétní cíl: Realizace setkávání rodičů ubytovaných v nemocničním zařízení společně s dětmi

24 <https://www.fnol.cz/kliniky-ustavy-oddeleni/socialni-oddeleni/centrum-provazeni>

25 <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

26 <https://detskaklinika.fnol.cz/zakladni-informace>

- Měřitelný: realizace setkání (sociální pracovník jako iniciátor, účast dalších členů multidisciplinárního týmu, zajištěná místnost pro setkání a zajištění občerstvení, účast rodičů, koordinace dobrovolníků pro zajištění péče o děti během nepřítomnosti dětí u rodičů), hodnocení projektu rodiči – anonymní zpětná vazba rodičů písemnou formou (otevřené otázky, posuzovací škály)
- Dosažitelný: finanční zdroje budou zajištěny nemocnicí, dle analýzy potřeb projekt reaguje na potřeby rodičů
- Reálný: projekt je inspirován podobnými projekty, které fungují a klienti o ně mají zájem; svépomocné setkání slouží jako psychosociální podpora při náročné životní situaci
- Termínovaný dostupný: setkávání proběhne jedenkrát za 14 dní ve středu, celkem 9 setkání (říjen 2023 – leden 2024)

9 Popis a analýza potřeb cílové skupiny

9.1 Přímý užitek: Rodiče

Cílem projektu je psychosociální podpora rodinám při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici. Tento cíl chci naplnit skrze realizaci svépomocných skupin rodičů, kteří jsou v nemocnici ubytováni spolu s dítětem. Z výzkumů, které jsem uváděl v teoretické části této práce, vyplývalo, že psychická pohoda rodičů a jejich schopnost zvládat stres mají hlavní dopad na to, jak budou vlastní diagnostiku zvládat děti samotné. Předpokladem pro adaptaci dítěte na svoji nemoc a pro adaptaci na nemocniční prostředí je tedy důležitá sanace potřeb rodičů.

V teoretické části byla věnována podkapitola potřebám rodin v nemocnici, proto bych se v následujících řádcích věnoval pouze potřebám vycházející z holistického pohledu, jež je stěžejním pohledem sociálního pracovníka na klienta při posouzení jeho životní situace. Každou osobnost definuje rovina biologická, psychologická, sociální a spirituální (Svatošová, 2011, str. 19 – 21). Tyto oblasti jsou úzce spojeny s potřebami, které se člověk snaží v průběhu života naplňovat. Sociální pracovník se snaží klienta zplnomocňovat (tzv. empowerment), aby byl klient schopen naplnit své potřeby. Překážkou v naplňování potřeb může být nedostatek informací na straně klienta (nedostatečné zdroje či zkušenosti nebo selhání v minulosti) nebo systémové překážky.

V nemocnici můžou být **biologické potřeby** rodičů nedostatečně naplněny skrze nedostatečné nebo nepravidelné stravování, nedostatek spánku (adaptace na nové ubytovací prostory nebo diskomfort na samotném pokoji s dítětem – kvůli nedostatečným lůžkovým kapacitám mají sice rodiny možnost s dítětem zůstat, nicméně mnohdy za cenu vlastního komfortu, jako třeba nocování na židli apod.), vysoké míře stresu nebo strádání kvůli nedostatku intimity a sexuálních potřeb. Role sociálního pracovníka je zde zprostředkovat možnosti a naplňovat tyto potřeby, respektive nabídnout služby nemocnice pro uspokojení potřeb, umožnit dobrovolnické služby nebo odkázat rodiče na jiné služby. (Svatošová, 2011, s. 19)

V rámci svépomocného setkávání vnímám jako nutnost zabezpečit biologické potřeby i v rámci svépomocného setkávání. Komfortní prostředí, pohodlnost židlí, bezpečný prostor pro setkávání a zajištění drobného občerstvení jsou důležitým zdrojem pro překonání prvotního ostychu. Po zkušenostech z USA, kde byl tento komfort při svépomocném setkávání obdobně podchycen, jsem se setkal s pozitivním hodnocením klientů.

Psychologické potřeby u rodičů mnohdy souvisí s ohrožením pocitu bezpečí, jež mohou vést k úzkostem a depresím. Kvůli emočnímu vypětí z nové situace rodiče čelí velkému stresu, jež se může promítnout do psychosomatiky. To má za následek změny v prožívání a chování rodičů. Pocity zoufalství, smutku, agrese a výbuchy hněvu mohou být běžným obranným mechanismem procesu adaptace na novou životní situaci. Velmi křehká je to v tomto období lidská důstojnost, ke které je nutné přistupovat s respektem. Hodnoty rodičů jsou otřeseny a nejistota z budoucnosti, jakožto další stresový faktor, může způsobit bezmoc. (Svatošová, 2011, s. 20)

Svépomocné setkání, které stojí na hodnotě bezpečného prostoru, může poskytnout zázemí pro ujištění vlastní identity a sdílení emocí. Rodiče se mohou vzájemně podporovat tím, jak se stresem nakládají a jak jej řeší. Skupinová dynamika může nabídnout pocity sounáležitosti a vzájemné sdílení vlastních zkušeností.

Dalším aspektem holistického pohledu jsou **sociální potřeby**. Člověk jako bytost vztahová se neustále pohybuje ve vztazích. Kvůli hospitalizaci dítěte mohou rodiče přicházet o denní kontakt s kolegy z práce (kvůli dočasné pracovní neschopnosti), případně vzdálenější rodiny. Okolí často neví, jak má na skutečnost, že je dítě nemocné, reagovat. V praxi se rodiče nemocného dítěte mnohdy setkávají se špatnou pomocí nebo

s vůbec žádnou (roli zde hraje strach a obavy). Tím se rodiny separují od běžného způsobu života, od přátel a známých. Mohou tak čelit samotě a pocitům méně cennosti.

Příležitost realizovat se ve vztazích je jedním z primárních funkcí svépomocné skupiny. Vědomí, že kolem existují lidé, které spojuje čas, prostor nemocnice a podobné těžkosti mohou předcházet osamělosti. (Svatošová, 2011, s. 20)

Důležitou součástí skupiny může být pochopení okolí, které reagovalo neadekvátně. Nevhodná reakce okolí může způsobovat u rodičů nemocných dětí trápení, zášť, hněv, zmatek nebo vztek. Cílem setkávání může být porozumění motivům, proč okolí jednalo daným způsobem, a tak se ve skupině mohou odehrávat léčebné procesy vedoucí k odpuštění druhým a uzdravení vnitřních zranění.

V posledních letech jsou stále propagovanější oblastí **spirituální potřeby**. Ty jsou běžně spojovány s otázkami po smyslu a naplnění života, duchovních hodnotách, touze porozumění utrpení, vztahováním se ke transcendentnu, seberealizace, rituály nebo touhou proniknout do toho, co bude následovat po smrti. Spirituální potřeby lidí mohou být, ale i nemusí, provázány s náboženstvím. Bylo by velkým pochybení opomenout tuto složku osobnosti. V praxi se však bohužel s tímto jevem setkáváme. Za hlavního pracovníka, který se věnuje spirituálním potřebám, je považován kněz, který za nemocnými dochází na požádání pacientů. (Svatošová, 2011, s. 21)

Svépomocná skupina vytváří prostor, kde je možné tyto své potřeby sdílet. Samotný čas setkání a jeho pravidelnost může být pro některé rodiče ubytované společně s hospitalizovaným dítětem důležitým rituálem, kde se může sám realizovat. Jedná se o prostor pro sdílení hodnot, životních plánů a bytostného prožívání sebe samého.

9.2 Nepřímý užitek z realizace projektu

Již v teoretické části jsem se věnoval rodinným vztahům, jejichž vzájemná podpora je důležitým zdrojem pro lepší zvládnání nemoci dítěte. Primární užitek ze svépomocného setkávání rodičů budou mít tedy samy nemocné děti a jejich sourozenci. Vedle toho bude svépomocné setkávání užitečné rovněž pro širší rodinu, sociálního pracovníka, nemocniční oddělení dětské pediatrie nebo dobrovolníky.

9.2.1 Nemocné děti

Rodiče a děti poji pouto, které nelze nahradit žádným jiným vztahem. Vztah mezi rodiči a dětmi určuje to, jak dítě bude schopno reagovat na náročnou životní situaci. Sanace potřeb rodičů v nemocnici bude mít pozitivní dopad na nemocné děti. Z výzkumů uvedených v této práci vyplynulo, že děti snášejí svoji nemoc podle toho, jak na ni reagují rodiče. Při psychosociální pohodě rodičů se může nemoc dítěte zlepšovat, bude se lépe adaptovat na nemocniční prostředí, nebude vystaveno nadměře stresu ústící v post traumatickou stresovou poruchu.

Sociální pracovník by měl usilovat v maximální míře o podporu vztahu mezi hospitalizovaným dítětem a hospitalizovaným rodičem spolu s ním, měl by hájit práva rodičů a edukovat je v povinnostech nemocnice. Pro rodiče může zprostředkovat další služby nemocnice, jako jsou herní specialisté, dobrovolníci a nemocniční klauni.

Cílem svépomocného setkávání je zároveň vzdělávat rodiče v péči o nemocné dítě, popřípadě sdílení vlastních zkušeností rodičů v péči o dítě.

9.2.2 Sourozenci

Sourozenci nemocných dětí se mnohdy ocitají v nezáviděníhodné situaci (nicméně nejedná se o pravidlo, ale ani o ojedinělý případ). Rodiče mohou zaměřit veškerou svoji pozornost na nemocného člena rodiny a opomíjet nejen partnerský život, ale i životy svých dalších dětí. Na novou situaci mohou reagovat podrážděně, agresivně, psychosomatickým onemocněním apod. Přitom mohou sourozenci plnit důležitou roli v léčebném procesu svých nemocných sourozenců. Přítomnost sourozenců u lůžka může podporovat rodinné vztahy a posilovat pocity bezpečí v rodině navzdory nemocničnímu prostředí.

Svépomocné setkávání rodičů může zdůrazňovat sourozence jako důležité osoby, které se mohou podílet na léčebném procesu svých sourozenců. Rodičovská podpora může vést k pochopení změny chování sourozenců v souvislosti s onemocněním jejich sourozenců. Rodiče se mohou vzájemně varovat v tom, na co si dát pozor, aby neopomíjeli své další děti. Nepřímý užitek tedy mohou mít ze setkávání i sourozenci nemocných dětí.

9.2.3 Širší rodina

Širší rodina (případně známí) si mohou při snaze podpořit členy rodiny, kteří čelí nemoci svého dítěte, počínat mnohdy nemotorně. Nedostatek zkušeností, informací, dovedností, vlastních doposud nezpracovaných traumat nebo strach komplikuje reagovat efektivně na potřeby rodin. Širší rodina nebo známí často pomoc poskytnou špatně nebo neposkytnou vůbec. Vědomí, že rodiče mají podporu zajištěnou může z širší rodiny nebo známých sejmut „břemeno“ zodpovědnosti za rodiny (které širší okolí může mylně mít) a tak mohou vůči rodinám reagovat ve větší míře přirozenosti a otevřenosti.

9.2.4 Sociální pracovník

Profese sociálního pracovníka přináší denně výzvy, kterým musí čelit. Emočně silné příběhy jsou nemocnicemi protkány – natož příběhy rodin s nemocným dítětem. Pomoc rodinám poskytuje sociální pracovník na základě odbornosti, ale i vztahu s rodinami. Jedním z nástrojů, které lze v pomáhání druhým využít, je vlastní osobnost. Sociální pracovník se však může dostat do situace, kdy soucit převýší nad empatií a tedy asertivitou.

Svépomocné setkávání může pomoci sociálnímu pracovníkovi být v neustálém kontaktu s rodinami a jejich potřebami a vhodnou intervencí může tento zdroj použít pro vlastní, osobní i profesní, růst. Tím, že bude reflektovat potřeby rodin v nemocnici může růst v očích ostatních členů multidisciplinárního týmu a zvyšovat popularitu oddělení nebo nemocnice před veřejností. Podněty, které rodiče ve svépomocné skupině vznášejí, může sociální pracovník využívat pro reformu systému (apel na vedení nemocnice, úřady, ministerstva), které vycházejí z přímé potřeby lidí ocitajících se v nepříznivé situaci.

9.2.5 Nemocniční zařízení – klinika dětské pediatrie

Nemocniční zařízení, které projevuje skutečný zájem o rodiny s dětmi, se může pyšnit opravdovým naplňováním svého poslání. Svépomocné setkávání rodičů můžeme zařadit mezi snahy přiblížit se potřebám rodin v daný moment a promptně na ně reagovat. Rodiče se tak mohou cítit jako důležití a plnohodnotní členové při péči o své nemocné dítě. Otevřený přístup nemocnice může být příkladem dobré praxe a je součástí FCC.

9.2.6 Dobrovolníci

Během svépomocného setkání rodičů pečující o nemocné dítě je nutné zprostředkovat dobrovolníky, kteří se budou dětem věnovat. Sociální pracovník může koordinovat dobrovolníky v nemocnici ve spolupráci s neziskovými organizacemi. Přínosem této aktivity pro dobrovolníky je doplnění praktických dovedností při vzdělávání, vykonávání smysluplné činnosti, odborné proškolení ve vykonávané činnosti, možnost účasti na vzdělávacích seminářích nebo následná spolupráce s organizacemi²⁷.

10 Klíčové aktivity

V následující kapitole rozepíšu veškeré aktivity, které jsou klíčové pro realizaci projektu svépomocného setkávání.

10.1 Klíčová aktivita č. 1: Zajištění prostor

Harmonogram:

Výběr místnosti	září 2023
Zakoupení kávovaru	září 2023
Využívání místnosti a kávovaru	říjen 2023 – leden 2024

Pro setkávání bude využit prostor nemocnice, konkrétně zasedací místnost nacházející se na oddělení Centra doprovázení, popřípadě jiná místnost, která bude v daném čase k dispozici. Místnost musí působit příjemným dojmem a každý člen setkání by se v ní měl cítit komfortně a bezpečně. Je nepřipustné, aby byl prostor pro setkávání průchozí místností nebo aby bylo setkání rušeno hlukem či opětným vstupováním zdravotního personálu.

Předpoklady pro výběr vhodné místnosti:

- Nikým nerušená místnost
- Prosvětlenost
- Dostupnost
- Dostatečný počet židlí (cca 20) a stolů (cca 3)

27 <https://dobrarodina.cz/pro-zajemce/zapojujeme-dobrovolniky-a-poskytujeme-staze-a-praxe/>

Součástí místnosti je vhodné mít i kávovar, který může sloužit jako prostředek pro vstupní „soft talky“ a prolomení ostychu. Kávu mnozí lidé považují za jakýsi rituál spojený s relaxací, oddychem a klíčem k otevření hlubších témat. Kávovar bude zakoupený z darů. O finanční podporu projektu bude žádána Nadace rodiny Vlčkových²⁸, kteří se zaměřují na podporu projektů související s vážným onemocněním dětí a jejich rodiny.

Indikátory splnění: určení místnosti pro setkávání; zakoupení kávovaru, týdenní využívání místnosti pro setkávání podpůrné skupiny

10.2 Klíčová aktivita č. 2: Oslovení klientů

Harmonogram:

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| – Tvorba pozvánky | září 2023 |
| – Tvorba zvacího mailu | září 2023 |
| – Oslovení klientů | říjen 2023 – leden 2024 |

Při první intervenci sociálního pracovníka směrem k rodinám by mělo být předání informací ohledně svépomocných setkávání součástí představení služeb nemocnice. Klienti by měli obdržet od sociálního pracovníka kromě slovních informací tytéž informace v písemné podobě. Sloužit k tomu mohou papírové desky s logem nemocnice. Kromě možnosti využití služeb by měly obsahovat praktické informace při zvládnání náročné životní situace a kontakty, kam se mohou rodiny během hospitalizace dítěte obrátit. Právě součástí těchto desek bude papírová pozvánka na svépomocné setkávání rodičů.

Dalším a nezbytným způsobem oslovení bude kontaktování rodičů dětí hospitalizovaných společně s dítětem formou mailu. Dva dny před samotným setkáním sociální pracovník osloví klienty o setkání.

Indikátory splnění: vytvoření pozvánky na setkání (100 ks), vytvoření šablony mailu

28 <https://nrv.org/>

10.3 Klíčová aktivita č. 3: Oslovení nemocničního personálu

Harmonogram:

- Představení projektu personálu září 2023
- Účast na setkání personálu říjen 2023 – leden 2024

Sociální pracovník bude mít při svépomocném setkávání roli svolavatele a iniciátora, ale nemusí být jediným moderátorem podpůrné skupiny. Role moderátora může náležet kromě sociálního pracovníka zdravotní sestře (která má kompetence ve vedení podpůrných skupin), případě kaplanovi. Možnost zúčastnit se setkání dostanou vždy zástupci těchto oborů navzdory tomu, že podpůrnou skupinou bude moderovat někdo jiný. Přítomní členové multidisciplinárního týmu, kteří nebudou mít direktivní pozici, ale spíše pozici pozorovatele, mohou na požádání rodičů vnášet cenné podněty do skupinového procesu a tím zplnomocňovat rodiče v péči o své děti.

Nemocniční pracovníci budou informováni o možnosti angažovat se na projektu na setkání multidisciplinárního týmu. Představení projektu proběhne formou krátké prezentace a diskuse.

Indikátory splnění: představení projektu zdravotnímu personálu dětského oddělení (porada multidisciplinárního týmu); pravidelná účast zdravotních sester (případně kaplana) na svépomocném setkání

10.4 Klíčová aktivita č. 4: Sponzorské dary

Harmonogram:

- Jednání o darech (žádost) září 2023
- Realizace říjen 2023 – leden 2024

Pro zpříjemnění atmosféry setkání a zabezpečení fyzických potřeb je nutné zajistit pro setkávání drobné pohoštění.

Skrze „Žádost o sponzorský dar“ bude požádáno o materiální dar různé společnosti, konkrétně:

- Pekárna M a M
- Kikafe jako lusk

Pekárna M a M bude požádána o drobné občerstvení pro účastníky svépomocného setkávání v podobě sladkého i slaneého pečiva, konkrétně o 20 ks pečiva na každé setkání podpůrné skupiny. Důvodem oslovení této společnosti je její lokace v areálu nemocnice, a tudíž na zajištění stravování není třeba vynakládat další výdaje spojené s dovozem, tedy úhrada za pohonné hmoty.

Kikafe bude požádáno o dar v podobě kávy, konkrétně balík kávy o gramáži 2 kg měsíčně.

Benefitem darování je možný odpočet z daní, šíření loga firmy a vedle toho také veřejně prospěšná činnost.

Indikátory splnění: poskytnutí 20 ks pečiva z pekárny „Pekárna M a M“ na každé svépomocné setkání; poskytnutí kávy firmou „Kikafe“ o hmotnosti 2 kg

10.5 Klíčová aktivita č. 5: Organizace dobrovolníků

Harmonogram:

Hledání dobrovolníků	září 2023 – leden 2024
Realizace dobrovolnictví	říjen 2023 – leden 2024

Ve Fakultní nemocnici Olomouc funguje Dobrovolnické centrum Olomouc, které je přímo zřizováno nemocnicí. Přestože v Olomouci existuje řada neziskových organizací, se kterými lze navázat spolupráce, Dobrovolnické centrum nabízí skvělý potenciál, jak využít co nejlépe přímo zdroje nemocnice.

Spolupráce mezi sociálním pracovníkem z Centra doprovázení a koordinátorem dobrovolníků Dobrovolnického centra je stěžejním pro pokrývání potřeb pro realizaci tohoto projektu. Sociální pracovník osloví Dobrovolnické centrum o dobrovolníky, kteří by byli ochotní zajistit péči o děti rodičů, kteří se účastní svépomocné skupiny. Cílem je zajistit doprovodný program pro tyto děti během trvání podpůrné skupiny.

Doprovodný program se může týkat doučování školních látek nebo her a zábavných aktivit v závislosti na věku a preferencích dětí. Pro realizaci projektu bude třeba zajistit 7 dobrovolníků.

Indikátory splnění: sedm dobrovolníků ochotných docházet za dětmi během podpůrné skupiny rodičů

10.6 Klíčová aktivita č. 6: Realizace setkávání

Harmonogram:

- Setkávání podpůrné skupiny rodičů říjen 2023 – leden 2024

Nejpozději den před každým setkáním informovat rodiče (mailem, osobně) o pozvání na setkání, které proběhne následující den. Setkání začíná ještě samotnou přípravou místnosti, kterou sociální pracovník ve spolupráci s osloveným zdravotním pracovníkem připraví (uspořádá židle, stoly, připraví občerstvení, nádobí). Poté se setká s dobrovolníky, kteří budou hlídat děti, a záhy se potká s rodiči v samotné místnosti, kde setkání proběhne. Vedení skupiny je čistě v jeho režii na základě jeho odbornosti, zaměření setkání a přizpůsobení se potřebám rodičů. Setkání zakončí sociální pracovník závěrečnou diskusí a úklidem místnosti.

Průběh setkání:

- 16,15 – 16,45** – příprava místnosti pro setkání – upravit podmínky pro prostředí – stůl, židle, občerstvení (jídlo a pití)
- 16,45** – setkání s dobrovolníky věnující se dětem
- 16,50 – 17,05** – příchod rodičů, občerstvení
- 17,05 – 17, 15** – přivítání, představení skupiny, řešení naléhavých věcí, důraz na mlčenlivost a garance bezpečného prostředí, úvodní slovo moderátora
- 17,15 – 18,15** – povídání si o tématu, reflexe, aktuální stavy, prostor pro pocity, rady, sdílení se; možnost opustit místnost (?)
- 18,20 – 18,45** – závěrečná diskuse, možnost individuálního setkání s pracovníkem, jednotlivými rodiči
- 18,45 – 19,00** – úklid prostor, rozloučení, poděkování

Náplň setkání je plně v režii sociální pracovníka, popřípadě osoby pověřené sociálním pracovníkem. Svépomocné setkání funguje na principech skupinové dynamiky a sociální pracovník v ní zastává pozici moderátora o iniciátora dílčích témat. Je vhodné, aby měl sociální pracovník předpřipraveny oblasti a témata, která se mohou při setkání rodičů otevírat, načež vždy musí reagovat na aktuální potřeby rodičů.

Přítomnost dalšího člena týmu je nezbytná, jelikož může kromě vzhledu do jiné problematiky v souvislosti s onemocněním dítěte zachytit rizikové momenty a v případě

		specialistů v nemocnici
Oslovené firmy neposkytnou dary	Vedlejší riziko	Propracovanější žádost o dar Zkontaktování konkurenčních firem Zajištění drobného občerstvení z finančních prostředků nemocnice
Neochota zdravotnického týmu zapojit se do setkání	Zásadní riziko	Větší osvěta služby mezi pracovníky (poukázání na benefity jejich účasti na setkání; platové ohodnocení za „přesčasy“; osobnostní rozvoj)
Rodiče nepřijmou další zdravotnický personál do setkávání	Vedlejší riziko	Hledání příčin a poukázání na benefity

12 Výstupy

Výstupy:

Hlavním výstupem projektu je **realizace svépomocného setkání** rodičů, které proběhne každých 14 dní ve středu v prostorách nemocnice. Je třeba vytvořit pozvánky (100 ks), které rodiče obdrží při příjmu do nemocnice.

Podpůrná skupina bude probíhat v **místnosti**, kterou sociální pracovník po jednání s nemocnicí vybere a která bude splňovat požadované podmínky. Místnost bude mj. vybavena židlemi a stoly a součástí prostoru bude umístění kávovaru do prostor, jehož zakoupení je jednou z dílčích aktivit projektu. **Kávovar** bude zakoupen z daru; oslovena bude Nadace manželů Vlčkových, kteří podporují projekty týkající se onemocnění dětí a jejich rodin. Na setkání je třeba zajistit drobné **občerstvení**, které zajistí sociální pracovník prostřednictvím žádosti o sponzorský dar firmy „Pekárna M a M“ a „Kikafe“. Bude žádáno o materiální dary (pečivo, káva).

Součástí projektu je i **účast nemocničního personálu** na svépomocném setkání, jemuž bude projekt prezentován na setkání multidisciplinárního týmu formou krátké **prezentace**.

Pro vyhodnocení projektu je třeba vycházet z hodnocení projektu rodiči. Hodnocení projektu bude probíhat písemnou formou, tedy vyplněním **dotazníku**, který sociální pracovník v rámci příprav vyhotoví (100 ks).

Během svépomocného setkání budou za dětmi docházet **dobrovolníci** z Dobrovolnického centra FNOL. Na projektu se bude podílet sedm dobrovolníků během každého setkání, jejich účast bude ohodnocena potvrzením o absolvování dobrovolnictví a možností účastnit se školení v rámci Dobrovolnického centra FNOL.

Výsledky:

Setkání rodičů, které spojuje podobná záležitost (tedy hospitalizace jejich dětí) poskytne prostor, kde dojde ke vzájemné **výměně zkušeností** rodičů a tím lepší orientaci v nepříznivé životní situaci. Cílem podpůrné skupiny je **psychosociální podpora**, lepší **orientace** v nemocnici a znalost vlastních **práv** při hospitalizaci dítěte. Rodiny se mohou vzájemně **edukovat** v péči o své děti a péči o své další členy rodiny. Důležitou součástí je rovněž znalost zvládnání stresu a využití relaxačních technik.

Při hospitalizaci mohou vznikat „hluchá místa“ mezi rodinami a nemocničním personálem – proto je jedním z cílů projektu **pokryt** tato vzniklá místa prostřednictvím svépomocného setkání. Právě přítomnost zdravotně-sociálního pracovníka a zdravotní sestry (potažmo kaplana) může vést k rychlejší a adekvátnější reakci na potřeby rodin v nemocnici. Setkání proto může vést k **prohloubení znalostí a zisku nových zkušeností** nemocničního personálu při práci s rodinami.

Přínos projektu bude rovněž i pro dobrovolníky, kteří se věnují dětem při setkání rodičů, a také pro firmy a nadace, které se rozhodnou projekt sponzorovat (šíření jejich značky).

Úspěšnost projektu a naplnění cílů bude zjištěno na základě vyhodnocení dotazníků, kteří rodiče anonymně vyplní.

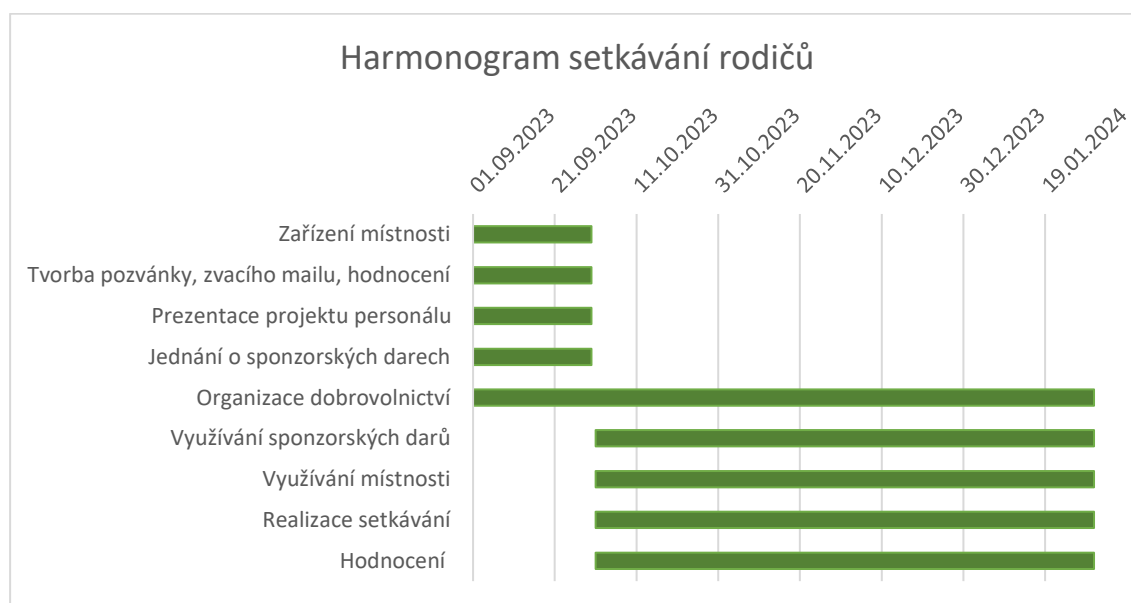
13 Popis přidané hodnoty projektu

Jak již bylo zmíněno při konceptualizaci tématu v úvodu mé práce, rodiče prožívají nemoc svého dítěte jako velký stresor, který může mít vážné dopady na dosavadní fungování rodin. Není podmínkou, že každá nemoc dítěte musí být příčinou intervence sociálního pracovníka, neboť rodina jako celek obvykle má veškeré prostředky pro zvládnutí těžké životní situace. Ne vždy však mohou být zdroje rodin natolik dostačující,

aby překonaly stávající krizi. Podaná pomocná ruka prostřednictvím svépomocného setkání tak může poskytnout potřebné zdroje po informační, psychické i sociální stránce. Je pravděpodobné, že setkání nevyřeší veškeré nesnáze rodičů, ale může je nasměrovat k novému fungování a nalezení opory u lidí, kteří si prochází podobnou zkušenost nebo podobnou zkušenost již prožili. Právě **zkušenost rodin** a jejich autenticita může být účinným prostředkem pomoci pro rodiny, které rodinám sociální pracovník i přes veškerou svoji odbornost nedokáže poskytnout.

Z analýzy potřebnosti vyplynulo, že se rodiče mohou na pracovišti setkat s přístupem, který neodpovídá odbornému postupu a dodržování etických kodexů, popřípadě LZPS nebo FCC (a z ní vyplývající Charty práv hospitalizovaného dítěte). Přestože je téma „hospitalizace dětí“ čím dál více medializováno a metodiky přístupu rodičů jsou nově aktualizovány, v praxi se stále mohou rodiny setkat s neprofesionálním přístupem zaměstnanců nemocnice, který ústí v prohloubení už tak náročné životní situace. Právě svépomocné setkávání rodičů za účasti sociálního pracovníka a dalšího člena multidisciplinárního týmu může propojovat svět rodin a svět nemocnice. Podpůrná skupina může fungovat jako pevný a opěrný bod pro rodiny, které při ubytování se svým nemocným dítětem v nemocnici touží po zázemí a místě, kde si může rodič odpočinout, načerpat nové síly a být sám sebou.

14 Harmonogram – Ganttův diagram



15 Rozpočet

název projektu		SVĚPOMOCNÉ SETKÁVÁNÍ RODIČŮ NEMOCNÝCH DĚTÍ				
doba realizace		09/2023 - 09/2024				
Kategorie nákladů	Výpočet nákladů	Zdroje financování		Popis položky		
	Cena za jednotku	Počet jednotek	Celkem	Rozpočet nemocnice	Sponzorské dary	
1	Osobní výdaje		10 200,00 Kč	10 200,00 Kč		platový bonus pro sociálního pracovníka a dalšího člena multidisciplinárního týmu
1.1.	mzdy	340,00 Kč	30	10 200,00 Kč		průměrná mzda činí 170 Kč/hod; setkání skupiny (včetně přípravy projektu) činí 30 hodin; včetně obou pracovníků; 30 x 175 Kč (x 2 pracovníci)
2	Nákup služeb		15 980,00 Kč	980,00 Kč	15 000,00 Kč	Zajištění prostor
2.1.	kávovar	15 000,00 Kč	1	15 000,00 Kč		zakoupení kávovaru pro setkávání rodičů
1.2.	náklady na prostory	300,00 Kč	1	300,00 Kč	300,00 Kč	náklady spojené s energiemi při využívání místnosti
2.2.	tisk pozvánek	3,00 Kč	100	300,00 Kč	300,00 Kč	pozvánky, jež budou obsaženy ve složce, kterou dostane každý rodič při příjmu do nemocnice
2.3.	tisk dotazníků	3,00 Kč	100	300,00 Kč	300,00 Kč	tisk dotazníků, které budou k dispozici na každé setkání
2.4.	propisky	8,00 Kč	10	80,00 Kč	80,00 Kč	zakoupení propisek pro vyplnění dotazníků
3	Stravování		6 010,00 Kč		6 010,00 Kč	Občerstvení pro svěpomocné skupiny (Pekárna M a M, Kikafe)
3.1.	pečivo slané	24,00 Kč	90	2 160,00 Kč		pečivo "Croissant se sýrem" - 10 ks na každé setkání x 9 setkání celkem
3.2.	pečivo sladké	17,00 Kč	90	1 530,00 Kč		pečivo "Tříbarevný koláč" - 10 ks na každé setkání x 9 setkání celkem
3.3.	káva	1 160 Kč	2	2 320,00 Kč		2 kg zrnkové kávy; 1 kg stojí 1 160 Kč
Výdaje celkem				32 190,00 Kč	11 180,00 Kč	21 010,00 Kč

16 Logframe projektu

	Logika intervence	Objektivní ověřitelné ukazovatele úspěchu	Zdroje a prostředky pro ověření	Předpoklady a rizika
Záměr projektu	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosociální podpora rodinám při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici 	<ul style="list-style-type: none"> • Každý týden proběhne svépomocné setkání rodičů ubytovaných v nemocnici společně s dítětem 	<ul style="list-style-type: none"> • Výroční zpráva FNOL (Centra doprovázení a Dobrovolnického centra), včetně rozpočtu nemocnice 	<ul style="list-style-type: none"> • Nezájem rodičů a nemocničního personálu o projekt
Cíle projektu	<ul style="list-style-type: none"> • Zmírní se stresující dopady rodičů na psychiku a rodinné soužití, načež cílem je zmírnit stres do té míry, nakolik zmírnit lze • Rodiče získají podporu od jiných rodičů prožívající podobnou životní situaci 	<ul style="list-style-type: none"> • Svépomocného setkání se bude pravidelně účastnit alespoň 8 rodičů (u menšího počtu bude setkání rovněž realizováno); načež 7 dobrovolníků se bude věnovat dětem • Pro setkávání bude zajištěna místnost poskytující bezpečný prostor a zázemí 	<ul style="list-style-type: none"> • Výroční zpráva FNOL (Centra doprovázení a Dobrovolnického centra), včetně rozpočtu nemocnice 	<ul style="list-style-type: none"> • Efektivní vedení skupiny sociálním pracovníkem • Zajištění bezpečného prostředí a komfortu pro rodiče • Otevřenost pro realizaci projektu ze strany nemocničního personálu, Centra doprovázení a Dobrovolnického centra

Výstupy projektu	<ul style="list-style-type: none"> • Rodiče budou prožívat větší psychosociální pohodu na základě skupinové dynamiky a osobních zkušeností rodičů; budou mít lepší přístup k informacím, svým právům a k zajištění svých aktuálních potřeb v nemocnici • Zlepší se komunikace mezi nemocničním personálem a rodinami 	<ul style="list-style-type: none"> • Do svépomocného setkávání se bude zapojovat minimálně 8 rodičů týdně • Během svépomocného setkání se dětem bude věnovat alespoň 7 dobrovolníků • Alespoň 20 % rodičů vyplní dotazník s pozitivním hodnocením 	<ul style="list-style-type: none"> • Výroční zpráva FNOL (Centra doprovázení a Dobrovolnického centra), včetně rozpočtu nemocnice 	<ul style="list-style-type: none"> • Do projektu se zapojí sociální pracovník (Centrum doprovázení), nemocniční personál a Dobrovolnické centrum nemocnice • Vedení FNOL je otevřené projektu a finančně zajistí požadované náklady
Aktivity v projektu	<ul style="list-style-type: none"> • Zrealizovat podpůrné setkání pro rodiče ubytované v nemocnici společně se svými hospitalizovanými dětmi • Zajistit prostory pro setkávání rodičů • Na týmové poradě představit projekt personálu dětského oddělení a 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanční zdroje (mzdy pracovníkům; zakoupení kávovaru), materiální zdroje (občerstvení) 	<ul style="list-style-type: none"> • Harmonogram – počet setkání • Anonymní dotazník • Počet zúčastněných rodičů 	<ul style="list-style-type: none"> • Zajištění vhodné místnosti pro setkávání • Erudovaný sociální pracovník • Požadovaný počet rodičů účastníci se svépomocného setkání • Zajištění dobrovolníku pro děti

pozvat členy týmu k zapojení se do služby			
• Sjednání sponzorských darů s firmami			
• Oslovení rodičů skrže pozvánku a mail			
• Vyhodnocení projektu formou anonymního hodnocení			

17 Závěr

Přestože se v poslední době klade důraz na rodiny a jejich potřeby, téma je více medializované a problematika se otevírá na jednání vlády, v praxi se může stát, že potřeby rodičů nejsou plně vnímány a respektovány. Na tuto skutečnost poukazuje tato práce a zároveň se snaží nastínit možnosti sociálního pracovníka, jak tato „šedá místa“ efektivně pokrýt.

V úvodní části jsem se věnoval konceptualizaci tématu sociální práce ve zdravotnictví, profesi zdravotně-sociálního pracovníka, potřebám v rodinách, pojmu ztrátě (které je celou prací protkáno, neboť se ztrátě nerozumí pouze úmrtí dítěte, ale i ztráta dosavadních jistot a hodnot a adaptace na nový životní styl. V závěru první kapitoly je také zmíněn FCC přístup, který se považuje za základní a stěžejní přístup nemocničního personálu k rodinám, kdy jsou rodiče považováni za plnohodnotné členy v péči o své nemocné děti. O výzkumech, které se problematice věnovaly, pojednává druhá kapitola této práce.

Sociální pracovník během svého vzdělávání získává vhled do možností pomoci a jednou z forem pomoci může být v kontextu psychosociální podpory rodinám při dlouhodobé hospitalizaci dítěte v nemocnici sociální práce se skupinou. Vycházím z předpokladu, že pokojnějším průběhu nemoci dětí předchází psychosociální podpora rodičů, jelikož rodiče sami jsou primárními interpretátory nemoci svým dětem. Sociální práce ve skupinách – respektive svépomocné skupiny – mohou na tyto potřeby rodin efektivně reagovat. O skupinové sociální práci pojednává konkrétně kapitola č. 3.

Odbornost sociálního pracovníka mimo jiné dokládá jeho orientace v systému sociální politiky a legislativě. Důležité oblasti z těchto oborů a možné nástroje pro zmírnění dopadů nepříznivé životní situace jsou detailněji rozepsány v kapitolách č. 5 a 6.

Nedílnou součástí práce je i kapitola č. 7, jež se zaměřuje na konkrétní příběhy lidí, kteří mají špatnou zkušenost s nemocničním personálem a kteří volají po lidštějším přístupu v nemocničním zařízení. Zároveň kapitola poukazuje na konkrétní, doposud fungující, svépomocná setkání osob, které spojuje podobný problém.

Stěžejní částí bakalářské práce je poté vytvoření plánu projektu, kterým je „Svépomocné setkávání rodičů“, konkrétně rodičů, kteří jsou hospitalizováni v nemocnici společně s nemocným dítětem. Podpůrná skupina je koncipována jako zdroj

psychosociální podpory a vzájemné zkušenosti rodičů mohou pomoci překlenout tuto náročnou životní situaci.

Bibliografie

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-735-3.

BOWLBY, John. *Ztráta: smutek a deprese*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0355-1.

FABIÁN, Petr. *Možná to jde i jinak: teorie a metody v sociální práci*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2021. ISBN 978-80-7560-368-5.

JANDOUREK, Jan. *Úvod do sociologie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-644-5.

KOLDINSKÁ, Kristina. *Sociální právo*. Vyd. 2. V Praze: C.H. Beck, 2013. Beckovy mezioborové učebnice. ISBN 978-80-7400-474-2.

KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-150-9.

KRATOCHVÍL, Stanislav. *Skupinová psychoterapie v praxi*. Praha: Galén, 2009, s. 297. ISBN 978-80-726-2347-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Portál: 2001. ISBN 80-717-8551-2

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.

KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1

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

LANGMEIER, Josef a Zdeněk MATĚJČEK. *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1983-5.

MAŠÁT, Vladimír. *Vybrané postupy sociální práce se skupinou*. Středokluky: Zdeněk Susa, 2012. ISBN 978-80-86057-80-4.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.

TOMEŠ, Igor. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-868-5.

TOMEŠ, Igor. *Obory sociální politiky*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-868-5.

TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. nezměn. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 3., v Sociologickém nakladatelství (SLON) 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-36-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VYMĚTAL, Jan. *Obecná psychoterapie*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2004. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0723-3.

17.1 Internetové zdroje:

AFTYKA, Anna, Ilona ROZALSKA-WALASZEK, Aleksandra WRÓBEL, Anna BEDNAREK, Katarzyna DĄBEK a Danuta ZARZYCKA. Support provided by nurses to parents of hospitalized children – cultural adaptation and validation of Nurse Parent Support Tool and initial research results. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. 2017, **31**(4), 1012-1021 [cit. 2023-04-14]. ISSN 02839318. Dostupné z: doi:10.1111/scs.12426

BAKULA, Dana M., Katherine A. TRAINO, Taylor M. DATTILO, et al. Parent psychosocial adjustment to inpatient pediatric rehabilitation, and the role of uncertainty and self-care. *Rehabilitation Psychology* [online]. 2023 [cit. 2023-04-14]. ISSN 00905550. Dostupné z: doi:10.1037/rep0000483

COHEN, M. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing and Health*, 18, 39–48.

COMPAS, BE, JASER SS, DUNN MJ, RODRIGUEZ EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*. 2012;8:455-80. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108. Epub 2011 Dec 20. PMID: 22224836; PMCID: PMC3319320.

CONNIE, P. The relationship between social support and parental adjustment to low-birthweight infants. *Social Work* [online]. 1984, 29(6), 547-550 [cit. 2023-04-15]. ISSN 00378046. Dostupné z: doi:10.1093/sw/29.6.547

ČESKO. Sdělení č. 104/1991 Sb., federálního ministerstva zahraničních věcí o sjednání Úmluvy o právech dítěte - znění od 29. 3. 2010. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 21. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1991-104#f1349068>

ČESKO. Usnesení č. 2/1993 Sb., předsednictva České národní rady o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součástí ústavního pořádku České republiky - znění od 1. 10. 2021. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 21. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1993-2#c13-1>

ČESKO. Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních) - znění od 24. 1. 2023. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 21. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96#p9-1>

ČESKO. Zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění - znění od 1. 4. 2023. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010-2023 [cit. 21. 4. 2023]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-187#p1-1>

Dětská klinika FN Olomouc nabídne lůžka na ubytovně pro rodiče, kteří nemohou být hospitalizováni se svými dětmi. *Fakultní nemocnice Olomouc* [online]. 27. 12. 2022 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://detskaklinika.fnol.cz/novinky/detska-klinika-fn->

olomouc-nabidne-luzka-na-ubytovne-pro-rodice-kteri-nemohou-byt-hospitalizovani-se-svymi-detmi

DOLGIN, PHIPPS, FAIRCLOUGH, SAHLER, ASKINS, NOLL, BUTLER, VARNI, & KATZ (2007). Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: A natural history investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(7), 771–782. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm013>

Family-centred care – péče soustředěná na celou rodinu. *Děti v nemocnici* [online]. Nadační fond Klíček [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <http://detivnemocnici.cz/charter/fcc.html>

FREUD, Sigmund. Smutek a melancholie. *Masarykova univerzita Brno* [online]. 1915 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/el/phil/podzim2018/ESB404/um/Freud.pdf>

GOLA, Petr a Jan VAŘEČKA. Slevy na dani: Kdy je můžete uplatnit?. *E15.cz* [online]. 30.3.2023 [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <https://www.e15.cz/finexpert/danove-priznani/slevy-na-dani-kdy-je-muzete-uplatnit-1355964>

HOUSE, J. S. (1981). *Work Stress and Social Support*. Reading, MA: Addison-Wesley

KOTVANOVÁ, Dominika. Právo dítěte na nepřetržitou přítomnost rodiče nemění ani pandemie koronaviru. *Právo21.cz* [online]. 14.10.2020 [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <https://pravo21.cz/pravo/pravo-ditete-na-nepretrzitou-pritomnost-rodice-nemeni-ani-pandemie-koronaviru>

Mateřská a rodičovská dovolená a neplacené volno. *Aperio.cz* [online]. 2023 [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <https://www.aperio.cz/clanky/materska-a-rodicovska-dovolena-a-neplacene-volno>

MILES, M. S., CARLSONS, J. & BRUNSSSEN, S., (1999a). The nurse parent support tool. *Journal of Pediatric Nursing*, 14, 44–50.

MOK, E. & LEUNG, S. F. (2006). Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 726–734.

NABORS, Laura, Melissa LIDDLE, Myia L. GRAVES, Allison KAMPHAUS a Jalisa ELKINS. A family affair: Supporting children with chronic illnesses. *Child: Care, Health* [online]. 2019, 45(2), 227-233 [cit. 2023-04-14]. ISSN 03051862. Dostupné z: [doi:10.1111/cch.12635](https://doi.org/10.1111/cch.12635)

Nemocenské pojištění - dávky. *Česká zpráva sociálního zabezpečení* [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/nemocenske-pojisteni-davky>

Nemocenské pojištění v roce 2023. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/statni-socialni-podpora>

Příspěvek na zvláštní pomůcku. *Úřad práce České republiky* [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-zvlastni-pomucku>

Redakce portálu Šance Dětem. Dítě v nemocnici a právo. *Šance dětem* [online]. 27. 02. 2023 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/dite-v-nemocnici-pravo>

Salte: Být se synem v nemocnici jsme museli vybojovat. Říkali, že mu bez nás bude líp. *Aktuálně.cz* [online]. 14. 10. 2022 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://video.aktualne.cz/dvtv/salte-byt-se-synem-v-nemocnici-jsme-museli-vybojovat-rikali/r~c3c384004b4111eda3c0ac1f6b220ee8/>

Slovník pojmů: Hospitalizace. *Šance dětem* [online]. [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/slovník/hospitalizace>

Státní sociální podpora. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/statni-socialni-podpora>

STRATTON, K. M. (2004). Parents experiences of their child's care during hospitalization. *Journal of Cultural Diversity*, 11(1), 4–11.

VYORAL KRAKOVSKÁ, Radka. Informovanost rodičů o právech hospitalizovaných dětí. *Pediatr. praxi* [online]. 2013, (14(6), 392–394 [cit. 2023-04-17]. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2013/06/14.pdf>

Internetové odkazy:

<http://www.srdickari.cz/>

<https://www.anonymnialkoholici.cz/>

<https://ditevsrdci.cz/cz>

<https://www.fosanima.cz/svepomocna-skupina/>

<https://www.pece-bez-prekazek.cz/o-nas/>

<https://www.sdbрно.cz/sluzby/doplňkove-sluzby/svepomocna-rodicovska-skupina/>

<https://www.dlouhacesta.cz/aktuality/44/online-svepomocne-setkani>

<https://mhondrasek.cz/p/termíny-svepomocnych-setkani>

<https://www.fnol.cz/kliniky-ustavy-oddeleni/socialni-oddeleni/centrum-provazeni>

<https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

<https://detskaklinika.fnol.cz/zakladni-informace>

<https://nrv.org/>

<https://dobrarodina.cz/pro-zajemce/zapojujeme-dobrovolniky-a-poskytujeme-staze-a-praxe/>

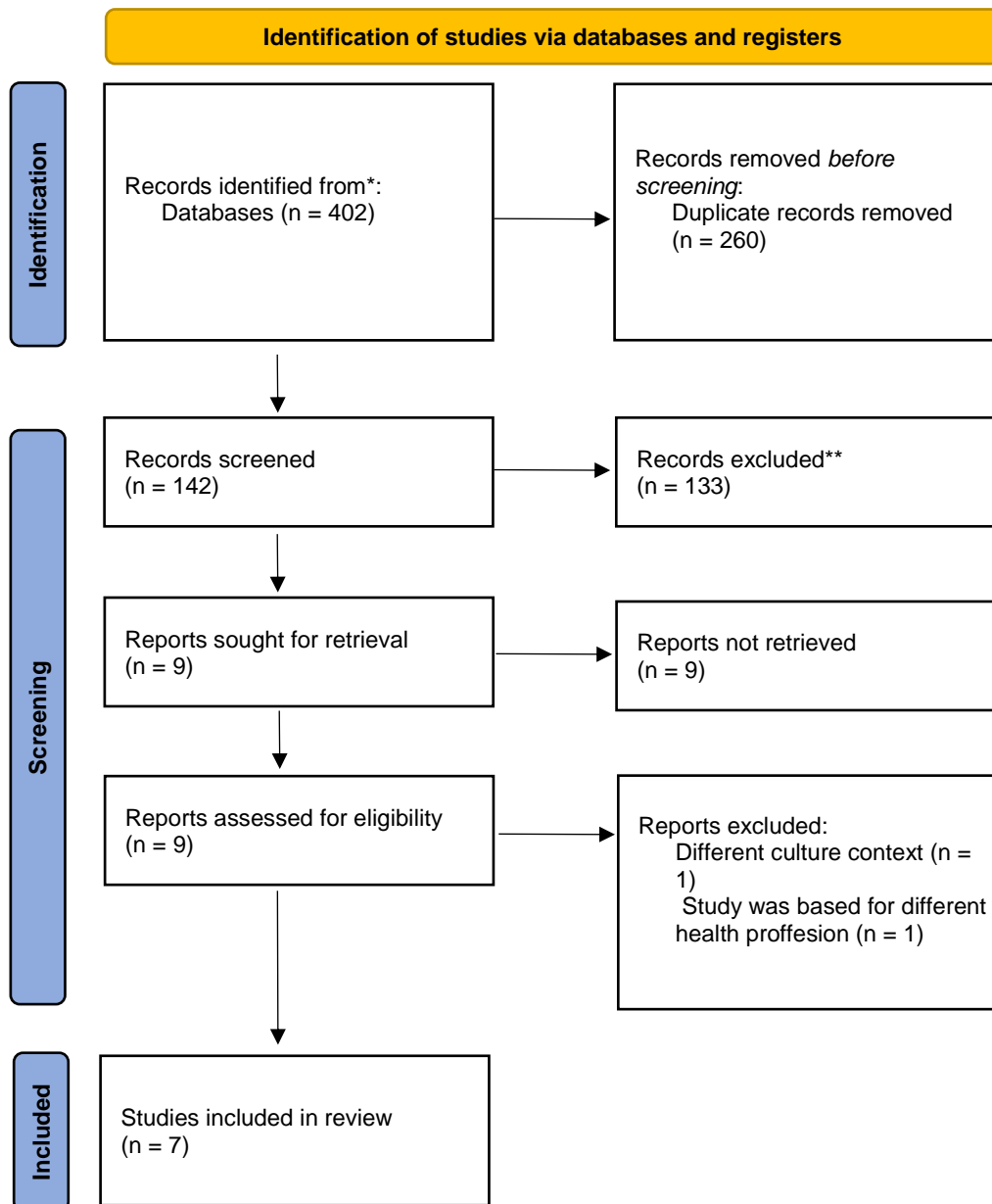
Seznam příloh

Příloha č. 1: **PRISMA FLOW DIAGRAM**⁹⁰

Příloha č. 2: **Charta práv hospitalizovaných dětí**⁹¹

Přílohy

Příloha č. 1: PRISMA FLOW DIAGRAM²⁹



*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).

**If automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools.

29 <http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx?AspxAutoDetectCookieSupport=1>

Příloha č. 2: **Charta práv hospitalizovaných dětí**

- Článek 1 – Děti by do nemocnice měly být přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím prostředí nebo ambulantně
- Článek 2 – Děti v nemocnici mají právo mít s sebou po celou dobu hospitalizace své rodiče nebo jinou blízkou osobu, rodiče zastupující
- Článek 3 – Všem rodičům by mělo být nabídnuto ubytování a mělo by se jim také dostat pomoci a podpory k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali
- Článek 4 – Děti a jejich rodiče mají právo na informace podávané takovým způsobem, jaký odpovídá jejich věku a chápání
- Článek 5 – Děti a jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou péčí
- Článek 6 – O děti by mělo být pečováno společně s jinými dětmi, které mají stejné vývojové potřeby
- Článek 7 – Děti by měly mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělávání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu. Péče by měla probíhat v prostředí navrženém, vybaveném, zařízeném a personálně obsazeném tak, jak odpovídá jejich potřebám
- Článek 8 – O děti by měli pečovat členové personálu, jimiž jejich profesní průprava a reálné dovednosti umožňují adekvátně reagovat na fyzické, emoční a vývojové potřeby dětí a jejich rodin
- Článek 9 – Kontinuitu péče by měl zajišťovat tým, který o dítě pečuje
- Článek 10 – K dětem je vždy třeba přistupovat s taktem a pochopením a vždy by mělo být respektováno jejich soukromí