



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

**Specifické rysy komunikace sociálního a  
zdravotnického pracovníka s rodinou dítěte s  
postižením**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**REHABILITACE**

**Autor:** Andrea Palasová

**Vedoucí práce:** PhDr. Jan Vitoň, Ph.D.

České Budějovice 2017

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem **Specifické rysy komunikace sociálního a zdravotnického pracovníka s rodinou dítěte s postižením** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2017.....

### **Poděkování**

V první řadě bych chtěla poděkovat panu PhDr. Janu Vitoňovi, Ph.D., za vedení práce. Poděkování patří také všem rodičům, lékařům a sociálním pracovníkům, kteří byli ochotni poskytnout mi rozhovor.

# **Specifické rysy komunikace sociálního a zdravotnického pracovníka s rodinou dítěte s postižením**

## **Abstrakt**

Téma mé práce zní Specifické rysy komunikace sociálního a zdravotnického pracovníka s rodinou dítěte s postižením.

Obsahem teoretické části je představení postojů, jaké k rodině s dítětem s disabilitou zaujímá blízké okolí a širší společnost. V tomto úseku najdeme také fáze, kterými si rodiče při zjištění diagnózy jejich dítěte procházejí.

Důležitým tématem při zpracování této práce se stal také způsob, jakým probíhá sdělení informace o diagnóze či zdravotním stavu dítěte jeho rodinným příslušníkům.

V teoretické části jsem se také zabývala možnostmi a druhy komunikace jak obecné, tak specifické v pomáhajících profesích. Převážně jsem se zaměřila na komunikaci ve zdravotnictví a v sociální práci.

V metodologické části jsem využila kvalitativní výzkum. Zejména jsem aplikovala techniku polostrukturovaného rozhovoru, kdy jsem vedla rozhovory s rodinnými příslušníky dětí s disabilitou a strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami vedený s lékaři a sociálními pracovníky.

Cílem práce je rozpoznat, které etické aspekty mohou ovlivňovat efektivitu vzájemné komunikace, v souvislosti se specifickým rodinným prostředím dítěte s postižením.

Práce poukazuje na chyby v komunikaci ve specifických situacích a hledá zásady pro co nejvhodnější komunikaci s rodinnými příslušníky dětí s postižením.

Výsledkem práce je zjištění, jaké chyby se v komunikaci s rodinou dítěte s postižením v práci sociálních a zdravotnických pracovníků objevují nejčastěji a jaké etické aspekty je ovlivňují.

## **Klíčová slova**

komunikace; rodina; dítě s postižením; sociální pracovník; zdravotnický pracovník; disabilita

# **Specific features of communication of the social and health care worker with a disabled child's family**

## **Abstract**

The topic of my thesis is the Specific features of communication of the social and health care worker with a disabled child's family.

The content of the theoretical part is the introduction of attitudes that make the family and the child with disabilities a close surrounding and a wider society. In this section we also find the phases that parents are going through when diagnosing their child.

An important topic in this work has also been the way in which information on the diagnosis or health status of the child is communicated to its family members.

In the theoretical part, I also dealt with the possibilities and types of communication both general and specific in helping professions. I mainly focused on communication in health care and social work.

In the methodological part, I used qualitative research. In particular, I applied the technique of a semi-structured interview when I interviewed family members of children with disabilities and a structured interview with open questions led by doctors and social workers.

The aim of the thesis is to identify which ethical aspects can influence the effectiveness of mutual communication in connection with the specific family environment of a disabled child. The work highlights mistakes in communication in specific situations and seeks the principles for the most appropriate communication with family members of children with disabilities.

The result of the work is to find out what are the most common errors in communicating with the family of disabled children in the work of social and healthcare workers and what their ethical aspects are affecting them.

## **Key words**

communication; family; child with a disability; social worker; health care worker; disability

## Obsah

Úvod.....	7
1 Současný stav.....	8
1.1 Rodina s dítětem s disabilitou .....	8
1.1.1 Narození dítěte s disabilitou, fáze vyrovnávání .....	9
1.1.2 Postoj okolí k této rodině .....	11
1.2 Komunikace a její etické aspekty .....	15
1.2.1 Komunikace ve zdravotnictví .....	17
1.2.3 Komunikace v sociální práci .....	20
1.3 Zásady komunikace s rodinou dítěte s restringovanou participací .....	22
1.3.1 Specifické rysy komunikace s rodinou dítěte s disabilitou v kontextu zdravotnických služeb .....	23
1.3.2 Specifické rysy komunikace s rodinou dítěte s disabilitou v kontextu sociální práce .....	26
2 Cíl práce.....	28
2.1 Výzkumné otázky.....	28
3 Metodika .....	29
4 Výsledky .....	31
5 Diskuse.....	41
6 Závěr .....	46
Seznam použitých zdrojů.....	47
Přílohy.....	50

## Úvod

Tématem mé bakalářské práce jsou Specifické rysy komunikace sociálního a zdravotnického pracovníka s rodinou dítěte s postižením.

Toto téma jsem si vybrala, protože bych chtěla dalším zájemcům z řad široké veřejnosti, ale i např. studentům sociální práce a zdravotnických oborů přiblížit specifika komunikace s touto cílovou skupinou a upozornit na její význam a smysl.

V teoretické části mé práce jsem se soustředila především na zásady, které je dobré při komunikaci s touto rodinou dodržovat. Zabývala jsem se nejen obecnými aspekty komunikace v jednotlivých sociálních i zdravotnických profesích, ale také konkrétními principy komunikace s rodinnými příslušníky dítěte s disabilitou.

Obsahem mé práce je i to, jak se rodiče s narozením dítěte se zdravotním postižením vyrovnávají. Věnovala jsem se rovněž tomu, jak tyto rodiny vnímá a hodnotí jejich okolí a také, jak postoj společnosti tyto rodiče a jejich děti ovlivňuje.

Důležitým tématem při zpracování této práce se pro mne stal také způsob, jakým probíhá sdělení informace o diagnóze či zdravotním stavu dítěte jeho rodičům. Tyto informace jsem v rámci praktické části mé práce získala především pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které jsem vedla nejen s rodiči dětí s postižením, ale i se sociálními pracovníky a lékaři.

Cílem této práce je zjištění, které etické aspekty mohou působit na efektivitu vzájemné komunikace v souvislosti se specifickým rodinným prostředím zdravotně postiženého dítěte.

Prostřednictvím jednotlivých kazuistik, bych chtěla upozornit na důležitost adekvátní komunikace odborníků s rodinnými příslušníky dítěte s restringovanou participací.

Smyslem práce je poukázat na chyby v komunikaci, se kterými se rodiny často v minulosti setkaly a setkávají i dnes a které je mnohdy velmi ranily nebo jim dokonce ublížily.

# 1 Současný stav

## 1.1 Rodina s dítětem s disabilitou

Rodina je primárním článkem lidské společnosti. Představuje prvotní skupinu nebo instituci, která je ve společnosti tvořena přirozeně (Jankovský, 2003).

Pro dítě představuje rodina jeho primární prostředí. Rodinné prostředí je jedním z nejdůležitějších, a to nejen bezprostředně po narození dítěte, ale po dobu celého jeho dětství. Důležitost rodiny a rodinného prostředí neustává ani v dospělosti či ve stáří (Sobotková, 2007).

Rodina nemusí být tvořena pouze dětmi a jejich rodiči, i když tato jednotka tvoří hlavní středový bod. Do rodinného prostředí dítěte patří také další příbuzní a blízcí známí. Můžeme sem zařadit prarodiče, tety, strýce, bratrance, sestřenice, partnera i další. Záleží pouze na dítěti, popř. jeho rodičích, koho vnímají jako součást své rodiny a svého rodinného života (Sobotková, 2007).

Rodina s dítětem se zdravotním postižením je vymezována stejnými znaky jako jiná „běžná“ rodina. Dotýkají se jí stejné demografické, ekonomické i sociologické trendy. Každou rodinu u nás postihuje všeobecné stárnutí populace i vysoká míra rozvodovosti. Většina těchto rodin také vnímá dopady ekonomické či finanční krize stejně jako ostatní běžné rodiny u nás (Michalík et al., 2011).

I přesto, že můžeme většinu rodin v obecné rovině vydefinovat stejnými nebo alespoň podobnými znaky, je každá z těchto rodin v něčem jedinečná. Každý její člen je ve své podstatě individuálním jedincem, který různě vnímá své rodinné i okolní prostředí, jinak prožívá různé situace, zcela jiným způsobem je řeší i hodnotí. Stejně tak má každý rodinný člen jiné potřeby, možnosti, názory i schopnosti. Rodina pak tvoří celek, kterého jsou tyto jednotlivci součástí. Proto není možné dívat se na jednotlivé rodiny stejně, porovnávat je stejným měřítkem nebo je řadit do skupin podle jednotných kritérií (Sobotková, 2007).

V České republice není znám přesný počet rodin, které pečují o dítě s disabilitou. Alespoň částečně však můžeme jejich počet odhadnout za pomoci analýzy vypláceného příspěvku na péči. Číslo, které dostaneme, je ale pouze orientační. K přesnosti by



potřebovalo analýzu mnohem složitější. Ne každá rodina si totiž o příspěvek na péči zažádá a ne všem je tato dávka přiznána (Michalík et al., 2011).

### ***1.1.1 Narození dítěte s disabilitou, fáze vyrovnávání***

Narození dítěte se pojí převážně s pocity očekávání a s nadějí. Je naprosto přirozené, že každý rodič předpokládá narození zdravého dítěte. Těší se, že jejich potomek naplní jejich sny a budoucí plány (Vitoň, Velemínský, 2014).

Pokud na svět přijde dítě s postižením, začíná pro celou jeho rodinu velmi náročné období. Jejich naděje na narození zdravého dítěte se během několika okamžiků vytrácí. Nápor na psychiku rodiny je obrovský. Touto situací jsou nejvíce zasaženi rodiče novorozence. Jejich plány jsou náhle narušeny. Prakticky ze dne na den se celý jejich dosavadní život zásadně mění a převrací. Rodiče dítěte si s touto náhlou situací neporadí okamžitě, ale vyrovnávají se s ní po celý život (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Kübler-Ross (2015) popsala jednotlivé fáze, kterými prochází osoby, kteří trpí závažnou, resp. terminální nemocí. Jedná se o stadia šoku, popírání a izolace, zlosti, smlouvání, deprese a akceptace. Haškovcová (2015) přidává ještě tzv. nulitní fázi. Do stejných nebo obdobných fází však podle řady dalších významných autorů (Křivohlavý 1995, Jankovský, 2003, Haškovcová, 2015) vstupují i rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním omezením, nebo jejichž dítě velmi vážně onemocní nebo utrpí úraz.

Každá etapa, kterou tyto osoby absolvují, má svá specifika. Za první fázi považujeme období bezprostředně po zjištění zdravotního stavu dítěte. Tato etapa se někdy nazývá fáze iniciálního šoku. Rodiče se právě dozvídají o diagnóze. To vyvolává silnou deziluzi. Rodina bývá v šoku, časté jsou i pro okolí mnohdy iracionální reakce. Tato počáteční etapa je přirozeně plná bolesti a obav z budoucnosti (Jankovský, 2003).

V této fázi se za nejdůležitější jeví především způsob sdělení této smutné zprávy rodičům. Tématu sdělování diagnózy rodičům dítěte s postižením se budu více věnovat v nadcházejících kapitolách.

Následuje fáze popření diagnózy dítěte. Rodič či oba rodiče mohou dementovat veškerá fakta, které jim byla sdělena. Může se stát, že některá z nich až zcela vytěsní realitu. Odmítají přijmout zprávy vyplývající lékařských vyšetření. Často požadují další a další

prohlídky, a to i přesto, že výsledky jsou stále stejné. Až se nakonec stahují do izolace, uzavírají do sebe a odmítají věřit odborníkům. Většinou usuzují, že se jedná o omyl, který bude zakrátko objasněn (Jankovský, 2003).

Jako další přichází období zloby. Rodiče se potýkají s hněvem a agresí, které míří většinou proti jejich blízkému okolí, mnohdy ale i proti nim samotným. Sami si určili domnělé viníky, které nyní přímo atakují svou zlobou. Může dojít k hádkám mezi oběma partnery, kdy předmětem bývá vzájemné obviňování se z nemoci jejich dítěte, které stojí na naprosto nereálném a iracionálním podkladu. Rodiče si často kladou otázky typu: „Proč já? Proč moje dítě? Proč se to stalo zrovna naší rodině?“ (Kübler-Ross, 2015).

Následuje přesun do etapy smlouvání. Zde rodiče často postupují drahé terapie nebo se obrací k alternativní medicíně a léčitelství. Období se vyznačuje především zoufalou snahou o nalezení uspokojivého východiska. Velmi často se rodiče obrací k Bohu. Slibují, že mu zasvětit svůj život, pokud je vyvede z této bezútěšné situace. Jsou schopni se zavázat téměř k čemukoli, aby se jejich dítě uzdravilo (Kübler-Ross, 2015).

Poté většinou propadají hluboké depresi. Tato fáze je plná obrovského smutku a úzkosti. Typická je apatie. Rodiče často nedokážou vyjádřit své trápení slovy, ale ani pláčem. Jeví se proto spíše neteční až rezignovaní (Haškovcová, 2015).

Poslední fází je vyrovnávání se s nastalou situací. Toto stadium by mělo přinést především akceptaci dítěte takového, jaké je. Je velmi důležité přijmout svou situaci jako úkol a nevnímat jí jako úděl (Jankovský, 2003).

Pokud po určité době již dojde ke smíření se s touto tíživou situací, začínají rodiče většinou uvažovat o svém dalším životě i o budoucnosti svého dítěte zcela jinak než doposud. Rodiče zahájí své vlastní životní studium. Shánějí informace o postižení jejich dítěte, protože se o něm chtějí dozvědět více. Navštěvují knihovny, hledají na internetu, zajímají se o obdobné případy, které znají ze svého okolí. Nacházejí se v takové fázi, pro kterou je typická jednak akceptace problému a také úsilí, které by mělo vést k nalezení uspokojivého řešení (Vágnerová et al., 2004).

To, že se rodiče dostali k pozitivnímu výsledku procesu adaptace, poznáme nejlépe dle jejich výchovného přístupu. Rodiče se k dítěti chovají tak, že respektují jeho možnosti i schopnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Východiska nacházejí rodiče v co nejlepším ulehčení jejich života i života jejich dítěte. Často bývá patrná snaha zajistit adekvátní pomůcky, které dítěti i jim usnadní vykonávání běžných denních činností. Tyto nástroje potom mnohdy draze pořizují od specializovaných firem, nebo si je levněji vyrábějí sami. Existuje i možnost vypůjčit si tyto pomůcky či koupit si je v odborně orientovaném bazaru nebo přímo od jiných rodin v podobné situaci. K tomu velmi významně pomáhá internet (Vágnerová et al., 2004).

Ať již pořizují speciální pomůcky, programy, přístroje apod. nebo si vyrábějí vlastní nástroje, které by jejich dítěti pomohly v adekvátním rozvoji, většinou tak v této fázi jednájí se zájmem o své dítě. Rodiče tím, že se začnou sami angažovat v nalézání přijatelného řešení své rodinné situace, překonají určitý mezník, kdy konečně přijímají svou nečekanou roli. Tento krok je velmi důležitým bodem v procesu vyrovnávání se s nepříznivou situací. Pomáhá rodičům oprostít se od depresí, úzkostí a pocitů sebelítosti. Přicházejí tak do nové životní etapy (Vančura, 2007).

Ne vždy projdou rodiče všemi výše popsányými fázemi. Etapy také nemusí být pokaždé právě v tomto pořadí. Některá období se mohou opakovat, jiná se vůbec nemusejí objevit. Není také jednoznačné, že se rodiče vždy dostanou až k fázi vyrovnání. Některé rodiny se s touto situací vyrovnávají kratší dobu, některé podstatně déle. V některých případech se rodiče s disabilitou svého dítěte nevyrovnají nikdy (Jankovský, 2003).

V průběhu dosahování fáze akceptace a procházení si výše zmíněnými stadii záleží vždy na jednotlivcích, jejich schopnostech a možnostech, jak „dobře“ se se situací vyrovnají. Stejně tak podstatná je podpora okolí dané rodiny. Ve všech fázích je zapotřebí poskytnout rodině účast, porozumění a mnoho trpělivosti (Kübler-Ross, 2015).

### ***1.1.2 Postoj okolí k této rodině***

To, jak společnost pohlíží na osoby s disabilitou a jejich rodinné příslušníky, ovlivňuje mnoho faktorů. Postoje společnosti jsou poznamenány její historií a kulturou, ale také předsudky a mýty, které jsou ve společnosti často hluboce zakořeněny (Michalík et al., 2011).

Postoje jednotlivce mají svou vnitřní i vnější složku. Jejich vnitřní část představují hlavně city a vnímání, které náleží především kognitivním funkcím člověka. Vnější

složku poté tvoří tendence podobné reakce na určitý podnět, určitou situaci (Vágnerová et al., 2004).

Postoje nejvíce ovlivňují lidské jednání. To, jak bude jednatel při setkání s určitou situací jednat, je většinou důsledkem jeho postoje. A na postoj jedince v daných situacích právě nejvíce působí společnost. Hovoříme o tzv. obecně akceptovaných postojích. Takové postoje slouží zejména k lepšímu porozumění a orientaci v chování jednotlivce. Na jejich podkladě totiž předpokládáme, že se bude podle nich jedinec chovat a jeho reakce bude „typická“ (Vágnerová et al., 2004).

Dle Vágnerové et al. (2004) nejsou postoje vrozené, ale vytváří se v průběhu života. Získáváme je procesem učení a socializací. Nejvíce jsou ovlivňovány prostředím, ve kterém žijeme. Na jedince působí primárně postoje rodičů, vrstevníků, pedagogů ale i médií a odborníků. Dalšími determinanty jsou informace. V souvislosti s předsudky, mýty a stereotypy jich bývá obvykle nedostatek. Pokud již některé informace existují, jsou většinou zkreslené či jinak upravené a nepřesné.

To, že si své vlastní postoje tvoříme v návaznosti na obecně akceptované postoje, ovlivňuje existenci stereotypů ve společnosti. Slovo stereotyp pramení z řeckých slov „stereos“ a „typos“. „Stereos“ označuje pevnost, strnulost a slovo „typos“ znamená značku nebo označení. Jako první toto slovo v dnešním významu použil Walter Lippmann v roce 1922 ve své knize *Public Opinion*. Jako stereotyp považuje zafixovaný obraz v hlavě, jehož pomocí lze chápat chování a vlastnosti příslušníků společenských skupin v základních rysech jako jednotné, neměnné, dané. Nejběžnějšími projevy stereotypizace ve směru k ostatním jsou dnes diskriminace a předsudky, tzn. odchýlené chování k členům z jiných skupin, které je založené jen na jejich příslušnosti k určité skupině (Odstrčilová, 2001).

Stereotyp je velmi těžké ovlivnit a změnit. Není totiž výrazem pochopení určitého jevu, ale pouze převzetím jeho zjednodušeného a nepřesného vysvětlení. Dělá situaci zdánlivě srozumitelnou a jednoduchou. Jeho typickým znakem je odolnost vůči změnám a racionálním argumentům (Vágnerová et al., 2004).

Předsudky, stereotypy i mýty se ve společnosti objevují již od nepaměti. V souvislosti s některými skupinami obyvatel či s některými druhy disability nebo se sociálními situacemi se po celém světě vytvořily a zafixovaly často výrazně negativní stereotypy.

Tyto stereotypy si lidé přebírají a upevňují často bez předešlé osobní zkušenosti (Michalík et al., 2011).

V okolí osob, které se potýkají s mentálním či zdravotním omezením, se se zafixovanými negativními stereotypy setkáváme zřídka. Mnohem častěji na ně natrečíme ve společnosti osob, které se s disabilitou nikdy dříve nesetkali a nemají s ní žádné osobní zkušenosti. Tito lidé si často své postoje utvářejí pouze na základě informací, které získali z médií (Michalík et al., 2011).

Postoje společnosti se v těchto situacích projevují různým způsobem. Jedním z nejčastějších projevů ve vztahu k osobám s disabilitou a jejich rodinám je sklon ke generalizaci. Generalizace představuje totožný pohled a názor na všechny osoby v určité skupině, situaci, s určitým omezením apod., aniž by byly zohledněny jejich individuální odlišnosti, schopnosti a možnosti. Lidé, kteří mají takové stanovisko zafixované, vnímají všechny osoby s disabilitou stejným způsobem. Nerozlišují jejich rozdílné vlastnosti ani nedávají větší váhu jejich individuálním osobnostem. Takto vznikají např. myšlenky, že všechny děti s mentální retardací neumí počítat, nebo názory, že všechny osoby s poruchou autistického spektra nevnímají své okolí (Vágnerová et al., 2004).

Některé další postoje mohou být spojeny s možným ohrožením svojí vlastní odpovídající existence. Tento fakt bývá velmi úzce navázán na emociální složku lidského vnímání. Při setkání s člověkem s disabilitou, jehož omezení je viditelné na první pohled, si mnoho lidí uvědomí svou vlastní zranitelnost. To se následně odráží nejčastěji v jejich postojích. Ty jsou totiž výrazem lidské obrany před potenciálním ohrožením. Mnohé iracionální projevy jsou tedy znakem vlastní nejistoty a strachu (Vágnerová et al., 2004).

Člověk má velmi často tendenci hodnotit osoby, s nimiž se setkává, podle vzhledu a podle prvního dojmu. Středem zájmu lidského vnímání se v těchto chvílích stávají různé očividné odchylky somatických i psychických funkcí, které se odrážejí ve vzhledu člověka či v jeho chování. Odchylkami rozumíme např. různé tělesné deformace, ekzémy, nedostatky v komunikaci, omezené chápání, bludy, halucinace apod. (Vágnerová et al., 2004).

Vnitřní choroby, jejichž symptomy nejsou navenek patrné, však upoutávají daleko menší pozornost, a to i přesto, že mohou fyzické i psychické zdraví člověka mnohem závažněji ovlivnit (Vágnerová et al., 2004).

To, co rodiny, jejichž členem je postižené dítě, v kontaktu s okolní společností asi nejvíce zraňuje, jsou postoje lidí, se kterými se často ve svém okolí při běžných denních aktivitách setkávají. Jde především o reakce pracovníků u pokladen v obchodech, pacientů v čekárně u lékaře, lékařů a ostatních zdravotnických pracovníků v nemocnicích a na ambulantních odděleních, rodičů na dětském hřišti, cestujících v městské hromadné dopravě, diváků v kině či divadle, na pláži atd. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

*„Postižení dítěte je často ve společnosti dospělých i dětí chápáno jako „tragická“ událost, která dotyčnou rodinu jistým způsobem od handicapem nedotčeného okolí izoluje“* (Vitoň, Velemínský, 2014, s. 30). Rodiny se nejčastěji setkávají s nadmíru úzkostlivými či lítostivými pohledy, nebo naopak s pohledy vyjadřujícími nesouhlas někdy dokonce opovržení a odpor. Je jim věnován až přílišný a nemístný zájem, který sami nevyžadují. To může být rodičům i dítěti a celé rodině velmi nepříjemné. Setkávají se také se zvědavostí a nevhodnými otázkami, které mohou tázaným dokonce až ublížit (Vitoň, Velemínský, 2014).

Pokud není na první pohled patrná výrazná odchylka, nemusí být pozorovateli ihned jasné, že se jedná o dítě s disabilitou. Může proto dojít k mylnému povrchnímu názoru, že se jedná např. o nevychované či asociální dítě (Vitoň, Velemínský, 2014).

Všechny tyto výše zmíněné aspekty společnosti, ve které jsou stereotypy pevně zakořeněné, velmi významně brání uspokojivé akceptaci a integraci osob s disabilitou do běžné společnosti. Je velmi důležité neposilovat tyto negativní postoje a bránit ukotvení dalších nežádoucích předsudků. Neméně významná je pak také celospolečenská osvěta v oblastech, které nejsou v běžné populaci příliš známé (Vágnerová et al., 2004).

## 1.2 Komunikace a její etické aspekty

Pojem komunikace pochází z latinského slova „communicare“, které lze přeložit jako „spojovat, spojení“. V obecném pojetí se jedná se především o sdělování osobních myšlenek, informací, pocitů atd. našemu okolí. V užším smyslu jde o jakési sdílení v mezilidském kontaktu, tj. mezi dvěma a více lidmi (Křivohlavý, 1995).

Komunikace mezi lidmi představuje velmi komplikovaný proces, který nepodléhá jen psychice člověka, jeho inteligenci, vzdělání a osobním zkušenostem, ale i společenským zvykům a kulturním tradicím (Linhartová, 2007).

Vymětal (2009) dělí komunikaci na tři základní části. Rozlišuje komunikaci verbální, paraverbální a neverbální. Ne všude ale toto rozdělení nalezneme. Mnohem častěji se setkáme pouze s rozdělením na verbální a neverbální.

Paraverbální komunikaci můžeme dle Vymětala (2009) také označit pojmem mimoslovní. Do této složky řadí především plynulost řeči a její rychlost. Svůj význam zde nalezne i intenzita, tón a barva hlasu. Důraz ale klade také na délku mluvení či různé chyby v řeči. Mezi tyto chyby řadí nejčastěji zakoktání nebo přeroknutí.

Verbální komunikace v sobě zahrnuje především slovní vyjádření. Pomocí slovní komunikace můžeme zformulovat a vyjádřit své myšlenky, argumentovat, klást otázky, slovně vyjadřovat své emoce a porozumění atd. Prostřednictvím verbálních vyjádření můžeme dávat i přijímat zpětnou vazbu, projevovat asertivitu i míru své otevřenosti (Vymětal, 2009).

Verbální komunikací však neoznačujeme pouze mluvenou řeč, ale také její psanou formu. Ta se řídí obecnými i specifickými pravidly, které jsou dány zejména podobou národního jazyka (Linhartová, 2007).

Neverbální komunikaci je možno najít také pod názvem nonverbální komunikace. Toto slovo bychom mohli přeložit jako „netělesná, mimotělesná“. Oba výrazy se nejčastěji používají jako synonyma (Vymětal, 2009).

Neverbální komunikace prezentuje řeč našeho těla navenek. V této stránce řeči se uplatňují mimo jiné gesta, postoje, proxemika, optika, mimika a oční kontakt (Vymětal, 2009).

Verbální forma komunikace je výhradně lidskou předností. Neverbální složka řeči je ale vlastní i dalším živočišným druhům. Jako příklad lze uvést řeč těla koček a psů, tzv. ptačí tance atd. V naší historii byla jako první dorozumivací prostředek využívána pouze řeč těla. Lidé se dorozumívali gesty, mimikou a hlasovými zvuky. Mluvenou formu komunikace, tedy řeč, jsme si osvojili až mnohem později. Dodnes pro nás bývá neverbální komunikace srozumitelná i sama o sobě. V lidské komunikaci se ale obě tyto složky navzájem doprovázejí (Linhartová, 2007).

Každá komunikace má svůj cíl a záměr. Cílem lidské komunikace je co nejefektivněji sdělit myšlenku, zjistit informace, pobavit, přesvědčit nebo odradit ostatní apod. Výměna informací vyžaduje účast všech zúčastněných. Podstatným rysem komunikace je interakce, tzn. vzájemné působení. Komunikace vždy podněcuje jistou reakci u příjemce. Odezva recipienta nemusí být pokaždé ve formě slovní odpovědi. Může to být i reakce, kterou postřehneme pouze v obličejí druhého nebo jí vyčteme z jeho jednání (Linhartová, 2007).

S okolními lidmi komunikujeme i tím, že se na ně nedíváme, nevěnujeme jim pozornost apod. Na první pohled by se mohlo zdát, že nekomunikujeme. Ale i tímto chováním našemu okolí něco sdělujeme (Křivohlavý, 1995). Zřetelným sdělením může tedy být i mlčení. I taková zpráva vyvolává další a další reakce (Linhartová, 2007).

Dráha, kterou informace urazí, a způsob, jakým se dostane k další osobě, se v teorii komunikace nazývá komunikační kanál. Tento pojem stanovuje prostor, kde dochází ke komunikaci. Označuje ale nejen místa, místnosti anebo území, ale také druh přenosu řeči. Komunikační kanál je mnohdy plný tzv. komunikačních šumů. Mezi ně řadíme vše, co nějakým způsobem narušuje správnou a efektivní komunikaci. Jejich charakter může být buď mechanický, psychický nebo sociální (Linhartová, 2007).

Linhartová (2007) ve své publikaci dále uvádí, že do mechanických komunikačních šumů patří především fyzikální podněty, jako je vysoký hluk, nepříjemná teplota, vítr, nekvalitní osvětlení atd. Mezi psychické jevy spadá únava, inteligenční úroveň, emoční vztahy, nálada apod. Sociálním vlivem potom může být prostředí, téma komunikace i účastníci.

Při komunikaci s osobami, které se nacházejí v těžké životní situaci, bychom měli dodržovat tzv. pravidlo optimální komunikace. Tato zásada představuje soulad mezi



základními složkami komunikace, tj. verbální a neverbální, popř. paraverbální stránkou. Je tedy žádoucí, aby řeč našeho těla odpovídala obsahu naší mluvené řeči. Této zásady bychom se však měli držet i v naší každodenní běžné komunikaci (Vymětal, 2009).

Podle autorů Salderta, Forsgren a Hartelia (2016) je pro umění efektivní komunikace rovněž důležitá sebedůvěra komunikujícího. To dokládají na svém výzkumu, kde se u zkoumaného souboru osob zvýšily komunikační dovednosti poté, co si díky interaktivnímu kurzu zvýšili důvěru ve své vlastní znalosti v oblasti komunikace.

Právě dobré komunikační dovednosti umožňují snazší a lepší poznání osob ve svém okolí, ale také sebe samého (Cojocar, Popovici, 2009).

### ***1.2.1 Komunikace ve zdravotnictví***

Komunikace ve zdravotnictví má velmi významnou funkci. Pomocí efektivní komunikace dochází ve zdravotnictví k předávání informací mezi ošetřujícím personálem, lékaři, pacientem a jeho rodinou (Vitoň, Velemínský, 2014).

Pro umění adekvátní komunikace ve svém oboru je zapotřebí znát také její etické aspekty. V souvislosti s medicínou a zdravotnictvím obecně hovoříme o tzv. lékařské etice. Dle Šimka (2015) je tento termín v některých zemích nahrazován pojmem bioetika. Nejčastěji se s tímto označením setkáme v USA. Oba pojmy jsou podle něj používány synonymně.

Někteří autoři tyto výrazy jako synonyma nechápu. Například Bužgová (2009) vnímá pojem Bioetika postaven nad lékařskou etikou. Z jejího pohledu se jedná o nejširší pojem. Bioetika studuje etické problémy v praktickém výkonu lékařské praxe a ve výzkumu. Kdežto lékařská etika pojmenovává souhrnné problémy v lékařské praxi (Bužgová, 2009).

Historie oboru lékařské etiky, resp. bioetiky začíná v roce 1969 v USA. V Evropě se tento obor ujal až o deset let později. Jako první se rozvinula v Anglii, Francii a Nizozemsku. U nás se lékařská etika plně rozšířila až po roce 1990. Tehdy byl v Praze založen Ústav lékařské etiky. Od té doby dosáhla bioetika v České republice zásadního rozkvětu. Již v roce 1990 byla u nás založena centrální etická komise působící při Ministerstvu zdravotnictví. Následně byl pak vybudován rozsáhlý systém místních etických komisí (Šimek, 2015).

„Jako každá medicínská profese i lékařská etika má a dále obohacuje určitý okruh potřebných vědomostí a rozvíjí vlastní pracovní metody“ (Šimek, 2015, s. 111). Mezi základní cíle lékařské etiky, resp. bioetiky, patří vybudování inventáře etických sporů v současném zdravotnictví. Po identifikaci problémů přichází na řadu jejich popis. Dále je zapotřebí pochopení, v čem tkví jejich podstata. Následně se zjišťuje, jak se ve skutečnosti se spory nakládá, jak na ně okolí reaguje, jaké registrujeme argumenty. Důležité je sledovat informace a argumenty ze všech pohledů a nezabývat se problémem pouze jednostranně. K naplňování těchto úkolů rozvíjí lékařská etika své vlastní metodické postupy (Šimek, 2015).

Ve zdravotnických zařízeních zaznamenáváme nejčastěji řeč mezi pacientem a lékařem, pacientem a ostatním ošetřujícím personálem, rodinou pacienta a lékařem a dalším ošetřujícím personálem, také mezi jednotlivými pacienty navzájem a mezi lékařem a ošetřujícím personálem. Každá řeč je formou sociální interakce a každý takový mezilidský kontakt má své etické aspekty (Křivohlavý, 1995).

Každá komunikace má svého příjemce a vysílajícího. Osoba, která se nachází v roli příjemce sdělení, se stává jedincem, který nejen poslouchá svůj hovořící protějšek, ale i naslouchá obsahu jím sdělované informace, hodnotí a volí odpovídající odezvu. Tento proces se většinou děje bezprostředně, aniž bychom si uvědomovali jeho specifika a komplikovanost (Linhartová, 2007).

Komunikace ve zdravotnictví tvoří základní kámen ve vztahu pacienta a jeho rodiny k představitelům zdravotnických profesí. Její úloha je natolik podstatná, že je schopna pozitivně ale i negativně ovlivnit léčebný proces (Vitoň, Velemínský, 2014).

Vztah mezi lékařem a pacientem by se měl opírat o možnost sdílení emocí, které se děje především prostřednictvím neverbální komunikace (Baty, Baty, 2016).

Linhartová ve své knize *Praktická komunikace v medicíně* uvádí: „Kolik času věnuje v ordinaci lékař, popřípadě sestra, pacientovi a jak s ním oba mluví, tedy komunikace s pacientem, verbální i neverbální, značně ovlivňuje kvalitu vzájemně utvářeného vztahu“ (Linhartová, 2007, s. 57). Kvalita tohoto vztahu však nezávisí pouze na podobě vedeného dialogu nebo jeho formě, ale samozřejmě také na obsahu rozhovoru (Linhartová, 2007).

Podle Křivohlavého (1995) hrají při rozhovoru lékaře a pacienta nejdůležitější roli dva aspekty. Za první aspekt označuje lékařovo vědomí „jak“ hovořit. Jde o to vědět, jak pacientovi sdělit přesně to, co chceme. Zde je důležité umět informace podat srozumitelně, citlivě a kompletně. Druhý aspekt představuje vědomí, „co“ vše by měl lékař pacientovi říci. Jde především o to, předložit pacientovi informace, které mu skutečně mohou pomoci, které ho povzbudí, motivují, uklidní apod.

Neodmyslitelnou součástí komunikace v různých oborech a ve zdravotnictví především je profesionalita, a to nejen lékaře, ale i dalšího personálu, který působí ve zdravotnických zařízeních. Profesionálně vedená komunikace však vyžaduje akceptování jasných pravidel a také jejich respektování. Lékař musí potlačit své vlastní nepříznivé nebo odmítavé pocity. K tomu je zapotřebí osvojit si modely chování, popř. i schémata rozhovorů. Vždy je ale nutné myslet na individuální osobnost každého jedince, na jeho potřeby, schopnosti a na různorodost každé situace (Linhartová, 2007).

Schopnost komunikovat ve zdravotnické profesi by měla být pokládána za součást odborného vybavení. Dorozumívací kompetence se také nevztahují jen na aktuálně nemocného, ale také na jeho okolí (Vitoň, Velemínský, 2014).

Své komunikační dovednosti je potřeba rozvíjet po celý život. Efektivní komunikace pomáhá při pracovním kontaktu mezi klientem a zdravotníkem, také k aktivní spolupráci a nasazení klienta (Minibergerová, 2007).

Jakékoli léčebné počínání, tj. i rozhovor mezi lékařem a pacientem, je nepochybně postaveno na konkrétním vztahu lékaře a pacienta. Pro tento vztah je v první řadě nesmírně důležitá oboustranná důvěra (Ptáček, Bartůněk et al., 2015).

K navázání prvotního styku a také k rozvíjení následného vztahu mezi lékařem a nemocným by měla přispět právě odpovídající komunikace. Neadekvátní komunikace prezentuje neúčast a nezáměr o pacienta. V takovém případě nemůže vztah ani vzniknout (Vitoň, Velemínský, 2014).

Jako každá komunikace má i ta zdravotnická svá jedinečná specifika. V první řadě je kladen důraz na vyjadřovací schopnosti. Lékař, ale i sestra nebo jiný ošetřující personál by měli hovořit zřetelně, srozumitelně a s přiměřenou hlasitostí. Hlas by měl být přívětivý, mírný, klidný a výrazný, nikdy ne jednotvárný až monotónní (Linhartová, 2007).

Linhartová (2007) mimo to uvádí i podrobný soupis zásad, které by si měl každý zdravotnický pracovník, který je ve spojení s pacientem a jeho rodinou, osvojit, a to tak, aby se staly neodmyslitelnou součástí výkonu jeho profese. Několik počátečních zásad se týká pouze prvního kontaktu lékaře s nemocným či jeho rodinou. Lékař by se měl s klientem nejprve pozdravit. Při této příležitosti je vhodné využít také podání ruky. To je nejen společenským zvykem, mnohdy ale také zdrojem informací o pacientově zdravotním stavu. Jako další důležitý krok je představení. Lékař by měl mít viditelně umístěnou jmenovku. I přesto by se však měl novému klientovi ještě sám představit. Oslovovat by měl pacienta nebo člena jeho rodiny výhradně titulem nebo jménem. Zcela nevhodné je familiární oslovení typu „teta“, „babi“, „maminko“ apod. S tím se můžeme často setkat např. ve venkovských ordinacích. I zde by se však měl lékař tohoto oslovení vyvarovat.

V následujících krocích je pak popsán další postup při pokračování návštěvy či dalších schůzkách. Tyto zásady se rovněž týkají také obecných zásad slušného chování. Pacient nebo rodinný příslušník by měl vědět, kam se může posadit. Lékař by na něj neměl hledět přes počítač či jinou překážku, protože oční kontakt je v komunikaci velmi důležitý. Během hovoru by pracovník neměl přijímat soukromé telefony (Linhartová, 2007).

Všechny prováděné úkony, předepisované léky, diagnózy, vyšetření apod. by měl lékař pacientovi předložit jasně a srozumitelně. Měl by být kladen důraz na to, aby pacient řečenému dobře porozuměl. Lékař by měl vnímat pacientovy dotazy a dát mu najevo, že mu naslouchá. Celková atmosféra by měla být klidná, bez napětí a bez zbytečného spěchu (Linhartová, 2007).

### ***1.2.3 Komunikace v sociální práci***

Pro výkon sociální práce je zapotřebí řada dovedností. Mezi nejdůležitější patří umění vnímání potřeb druhých a schopnost poskytování podpory ostatním. Pomoc by měla být nastavena tak, aby se na ní lidé nestali závislí, aby neztratili možnost pomáhat si svými silami (Matoušek et al., 2012).

K dalším nezbytným předpokladům pro profesi v oblasti sociální práce můžeme mimo jiné zařadit empatii, tvořivost a umění pracovat s informacemi (Matoušek et al., 2012). Gulová (2011) pak dále uvádí ještě cílevědomost, samostatnost, iniciativou,

předvídavost, sebekritičnost, nápaditost, odolnost, motivaci, zájem o informace a další vzdělávání.

Vlastní zájem o aktivní rozvoj svých kompetencí a dovedností patří mezi důležité dovednosti sociálního pracovníka (Dominguez de la Rosa et al., 2015).

Pro výkon povolání sociálního pracovníka je také komunikace velmi podstatnou dovedností. V profesionálním životě je nepostradatelná, nejen pro zajištění kontaktu a navázání vztahu s klientem, ale také proto, že je mnohdy jedinou možností, jak pochopit činy a chování druhých (Kuzníková et al., 2011).

Veškeré metody a techniky sociální práce jsou velmi úzce spojeny s uměním komunikace. Prostřednictvím „pouhého“ rozhovoru klient mnohdy získá lepší přehled o své situaci a sám je pak schopen nalézt řešení (Gulová, 2011).

Sociální pracovník si ve své profesi většinou může sám určit, jakými přístupy se bude řídit. Dbá však na to, aby se vybrané metody a techniky daly pro klientovu situaci adekvátně použít (Kuzníková et al., 2011).

Jedním z přístupů, který nabízí spolehlivou formu komunikace, je pojetí Carla Rogerse. Tento typ práce s klienty najdeme většinou pod označením „přístup orientovaný na klienta“ nebo „Rogersův přístup“. Tato filozofie vychází z předpokladu, že se člověk neustále vyvíjí, a proto není možné stanovit určitou konečnou diagnózu (Navrátil, 2001). Adekvátní rozvoj člověka je možný, pokud tomu pomáhají mezilidské vztahy a okolní prostředí (Motschnig, Nykl, 2011).

Na základě tohoto principu by přístup sociálního pracovníka ke klientovi měl být především nedirektivní a nehodnotící. Techniky, které se v rámci tohoto přístupu nejčastěji využívají, jsou aktivní naslouchání, vřelost, respekt ke klientovi a k jeho právu vyjádřit své pocity (Matoušek et al., 2012).

Mezi základní kameny přístupu orientovaného na klienta patří kongruence a opravdovost a bezvýhradné přijetí a akceptace. První bod představuje určitou shodu mezi vnitřním prožíváním a svým sebepojetím. Nutné je zde také přijetí vlastní rodinou i nejbližším okolím. Druhý bod vyžaduje empatii sociálního pracovníka, který by se měl snažit chápat situaci klienta, porozumět jeho pocitům a měl by umět nahlédnout na problém i očima svého klienta (Navrátil, 2001).

Sociální pracovník by měl dobře ovládat techniky aktivního naslouchání a dávat najevo účast a zájem o klienta. Vhodné je tzv. empatické naslouchání, kdy využíváme různých technik aktivního naslouchání, jako je parafráze, zrcadlení, koalice apod. (Gulová, 2011). Dle stejné autorky by měl být kladen důraz více na kvalitu vztahu sociálního pracovníka a klienta než na výběr výchozí filozofie, kterou se pracovník řídí.

Komunikace, která vychází z výše uvedeného pojetí, se často označuje jako komunikace zaměřená na člověka. Tento způsob komunikace je velmi úzce propojen s především respektem ke komunikačnímu partnerovi (Motschnig, Nykl, 2011).

Pracovník by měl svému klientovi uvádět vždy pravdivé a autentické informace. Vyvarovat se stereotypů je dalším významným bodem. Klienta bychom měli přijmout bezpodmínečně, bez ohledu na jeho chyby, problémy, názory apod. (Gulová, 2011).

### **1.3 Zásady komunikace s rodinou dítěte s restringovanou participací**

Komunikace s rodinou, do které se narodilo dítě s postižením, představuje velmi podstatnou část všech typů pomáhajících profesí. Jako odborníci se s podobnými rodinami setkáváme nejen v lékařské profesi, ale také např. v ošetrovatelství, jako sociální pracovníci, ale i pracovníci v sociálních službách, psychologové, terapeuti, pedagogové a další (Bazalová, 2014).

V poslední době však vyvstává velmi častá otázka, zda jsou absolventi pomáhajících oborů na svou práci v této oblasti dobře připraveni, zda umí adekvátně reagovat, především však, zda jsou vybaveni odpovídajícími komunikačními schopnostmi pro práci s různorodými cílovými skupinami v různých životních situacích (Michalík, 2011).

Michalík et al. ve své publikaci (2011) uvádí, že každý člověk působící v pomáhajícím povolání v okruhu osob s postižením, se samozřejmě neobejde bez příslušných odborných znalostí. Pro to, aby svou roli ale zvládl úspěšně, musí mít také dostatečný přehled o specifikách konkrétních postižení. *„Musí mít rovněž znalosti a dovednosti potřebné pro zvládnutí specifik komunikace s jednotlivými skupinami (osobami) zdravotně postižených“* (Michalík, 2011, s. 22).

### ***1.3.1 Specifické rysy komunikace s rodinou dítěte s disabilitou v kontextu zdravotnických služeb***

V následující podkapitole se budu věnovat převážně komunikaci při sdělování diagnózy postižení rodičům tohoto dítěte. Nahlédnu ale také na komunikaci s touto rodinou v pediatrii a při běžných návštěvách zdravotnických zařízení.

*„Chronologicky nejstarší profesí, která se zabývá zdravotním postižením, je medicína a další zdravotnické obory. Příprava těchto odborníků pro práci s lidmi s postižením je však výrazně orientována jednosměrně na linii zdraví-nemoc a člověk s postižením je primárně vnímán jako nemocný“* (Michalík, 2011, s. 23).

Umění úspěšného způsobu komunikace mezi zdravotníky, pacienty a jejich rodinnými příslušníky by mělo být podstatnou součástí profesního vzdělávání (Dadiz, Spear, Denney-Koelsch, 2017).

Při komunikaci s lidmi s disabilitou či s jejich rodinnými příslušníky se často dopouštějí chyb i ti největší odborníci ve své profesi. Zdravotníci častokrát kladou své pochybení v komunikaci za vinu nedostatku času. Mnohdy se jedná ale také o pouhé nedorozumění, kdy lékař nepochopí, že některé, jemu zcela zřejmé, věci, nemusí pacient chápat stejným způsobem jako on (Janáčková, 2011).

*„Zdravotníci i pacienti se mnohdy setkávají se selháním či komunikačními problémy při sdělování závažné diagnózy nebo smrti blízkých osob“* (Janáčková, 2011, s. 219). Právě sdělování nepříznivých informací je jedno z nejzávažnějších témat v komunikaci mezi pacientem a lékařem. Na pacientův dosavadní život mají tyto zprávy velmi zásadní dopad. Sdělení špatné zprávy je zátěžovou situací i pro lékaře. Pokaždé je totiž potřeba vytvořit zcela novou, individuální a konkrétní komunikační situaci. Situace je nevyhnutelná, a to i přesto, že lékař již předem tuší, jak těžce asi pacient zprávu přijme (Linhartová, 2007).

Důvody pochybení zdravotníků v tak závažné situaci spatřují různí autoři jinde. Janáčková (2011) za základní příčinu považuje nevyrovnanost s vlastní konečností a smrtí naší i našich blízkých. Jako další důvod častých komunikačních nesnází uvádí Janáčková také nedostatek porozumění. Pokud se pacient, resp. rodinný příslušník neseťká s dostatečným pochopením a zájmem, může mu tento moment již tak složitou

situaci ještě ztížit. Neempatické zacházení a neprojevení účasti může dále zvýšit stres, který je za těchto okolností značný (Janáčková, 2011).

Pokud se jedná o zdravotní či mentální postižení dítěte nebo o závažnou nemoc, jde o velmi tíživou situaci, která je pro všechny zúčastněné téměř vždy velmi stresová. Každý ze zúčastněných prožívá tuto situaci jinak (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

V zásadě rozlišujeme dvě situace. V první řadě se může jednat o postižení vrozené, tj. pokud se dítě s disabilitou již narodí. Ve druhém případě jde o tzv. získané postižení, kdy dítě může v průběhu dětství těžce onemocnět nebo utrpět vážný úraz, jehož následkem bude zdravotní nebo mentální postižení (Bužgová, 2009).

*„Závažnost tohoto problému spočívá především v tom, že se jedná o dítě, čili jeho onemocněním velmi trpí zejména jeho rodiče“* (Bužgová, 2009, s. 85).

Charakter situace, kdy se dítě se specifickými potřebami již narodí, se liší také podle toho, kdy se postižení u dítěte projevilo, resp. kdy se o tomto stavu rodiče dozvěděli. Tuto informaci se mohou rodiče dozvědět již v prenatálním období, tj. v průběhu těhotenství. Někdy však bývá diagnóza stanovena až v prvních týdnech či dokonce měsících života dítěte. Vždy ale platí, že: *„Rodiče by měli být podrobně, ale citlivě informováni o nepříznivé diagnóze postižení svého dítěte“* (Vitoň, Velemínský, 2014, s. 33).

To, jak se s nastalou situací rodiče vyrovnají, či nikoli, jak přijmou fakta a jak budou dále své dítě vnímat, pak závisí na mnoha dalších faktorech. Významnou roli bude hrát především charakter a závažnost postižení. S tím souvisí i viditelné projevy, nápadnosti a výstřednosti, které se s daným omezením pojí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Je potřeba k rodičům v těchto chvílích přistupovat velmi citlivě s potřebnou empatií. Zdravotníci by měli znát jednotlivé fáze, do kterých rodiče v takové situaci vstupují. Měli by o nich mít dostatek informací, umět vnímat jejich projevy a pokusit se na ně adekvátně reagovat (Bužgová, 2009).

Fázemi, kterými si rodiče procházejí po zjištění diagnózy jejich právě narozeného dítěte, jsem se zabývala již v jedné z předchozích kapitol.



Sdělování nepříznivých informací rodičům dítěte s postižením má svá specifika. První oznámení probíhá v rámci komunikace mezi lékařem a rodinou dítěte s postižením (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Nejdůležitějším bodem je, jak jsem již zmínila výše, dostatek empatie a citlivý přístup lékaře i ostatních pracovníků.

Další neméně významnou zásadou v takové situaci je fakt, že samotné sdělení diagnózy by mělo proběhnout výhradně za přítomnosti obou rodičů, je-li toto možné. Tíživé prognózy se tak mohou rozprostřít mezi oba rodiče a nezůstávají tzv. „na bedrech“ pouze jednomu z nich. Můžeme se tím také vyvarovat nežádoucímu obviňování druhého partnera či interpretaci neúplných nebo zkreslených informací (Vitoň, Velemínský, 2014).

Lékař by měl umožnit rodičům zprávu vstřebat a pochopit ji v úplném rozsahu. Je dobré nechat rodiče vyjádřit své vlastní pocity a věnovat jim dostatek času (Janáčková 2011).

Pokud není možné zprávu sdělovat za přítomnosti psychologa, je vhodné poskytnout na něj rodině kontakt. Dále je dobré nabídnout rodičům další možnosti pomoci, např. duchovního, sociálního pracovníka apod. (Vitoň, Velemínský, 2014).

Rodiče potřebují, aby bylo jasně vymezeno, co pro své dítě mohou udělat. Tím se alespoň částečně uchrání od pocitů bezmoci a beznaděje. Zachovají si naději, že se u dítěte mohou objevit i některé pozitivní změny. V žádném případě však není vhodné poskytovat rodičům falešné vyhlídky a plané naděje. Rodiče by vždy měli mít reálné povědomí o prognózách postižení jejich dítěte (Vitoň, Velemínský, 2014).

K dalším možnostem, kdy rodina dítěte s disabilitou komunikuje se zdravotnickými pracovníky, ať už lékaři, sestrami a dalším personálem, se naskýtá situace, kdy dítě onemocní. Je jedno, zda se jedná o „běžné“ nachlazení, nebo jde o vážnější druhy nemocí, téměř vždy je však nutná interakce mezi zdravotníky, dítětem a jeho rodinou (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Pokud onemocní dítě, je zasaženo nejen ono, ale také jeho rodiče a nejbližší okolí. Při péči o něj je zapotřebí důvěra jeho rodičů v celý ošetřovatelský tým. K zabezpečení pocitu důvěry a vytvoření důvěrného vztahu mezi rodiči dítěte a pracovníky zdravotnického zařízení je zapotřebí přátelský přístup plný trpělivosti a otevřeného jednání (Ptáček, Bartůněk et al., 2015).

Významnou roli v komunikaci s rodiči dítěte ve zdravotnických zařízeních hrají mimo lékařů také dětské sestry. Při hospitalizaci dítěte jsou sestry s pacienty i jeho příbuznými v poněkud častějším kontaktu, než lékaři. Sestry mívají také lepší přehled o individuálních potřebách dítěte a jeho rodiny. Také komunikace mezi rodiči dítěte a sestrou bývá v těchto případech častější. Rodiče se mohou zdravotních sester doptávat na různé informace, na které se zdráhají dotázat lékaře. Může se ale také jednat o zprávy, na které se pouze zapomněli zeptat např. při lékařské vizitě, nebo jim zpočátku nepřikládali větší váhu apod. (Vitoň, Velemínský, 2014).

### ***1.3.2 Specifické rysy komunikace s rodinou dítěte s disabilitou v kontextu sociální práce***

Rodič dítěte s disabilitou se může dostat do kontaktu s mnohými odborníky různých profesí (Bazalová, 2014). Podle Bazalové (2014) by měla mít tato rodina dostatek informací z oblastí medicíny, pedagogiky, psychologie i sociální práce. Jedině tak je možné docílit toho, že pro rodinné příslušníky bude proces vyrovnání se s postižením dítěte alespoň o trochu snazší.

Nejčastěji se sociální práce realizuje v sociálních službách (Matoušek et al., 2012). Právě při využívání těchto možností se rodina se sociálními pracovníky často setkává.

Práce s rodinou se může realizovat v různých podobách. Může se jednat o činnosti, které cílí buď individuálně na jednu rodinu, nebo na malou skupinu rodin. V těchto případech se často jedná o poradenství, aktivizační činnosti nebo o rodinné terapie (Matoušek et al., 2012).

Stejně tak se může jednat o možnost návštěv dětských a rodinných center, kam většinou dochází rodič s dítětem. Dále lze využít možnosti denních či týdenních stacionářů, kam už dochází většinou samotné dítě či později i dospělý (Bazalová, 2014).

Další možností, kde se mohou rodiče setkat se sociální prací je služba rané péče. Podle zákona č. 108/2006, Sb. o sociálních službách, je raná péče určena pro rodiče dětí a děti do sedmi let věku, jejichž vývoj je ohrožen kvůli jejich nepříznivému zdravotnímu stavu nebo pro děti, které jsou zdravotně postižené.

Tým rané péče tvoří většinou znalci z oblastí speciální pedagogiky, psychologie, a sociální práce. Pracovníci rané péče velmi často spolupracují s pediatry, neurology, fyzioterapeuty, očními lékaři, foniatry a dalšími odborníky (Bazalová, 2014).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dále říká, že se jedná o službu, která cílí hlavně na podporu rodiny a vývoj dítěte, přitom se musí brát zřetel na specifické potřeby dítěte. Služba zabezpečuje výchovné, vzdělávací, aktivizační a sociálně terapeutické činnosti. Dále pomáhá rodičům s uplatňováním práv a zájmů jejich dítěte a také při kontaktu s okolním prostředím.

Rodič má také několik možností především v oblasti finanční podpory, které lze v jeho situaci využít. Může zažádat např. o příspěvek na péči nebo příspěvek na kompenzační pomůcku, vč. příspěvku na automobil. V této chvíli se dostává do úzkého kontaktu především s pracovníky úřadu práce (Bazalová, 2014).

Podle Kuzníkové (2011) je v rámci komunikace v sociální práci nejdůležitější odrazit se od individuálního přístupu k jednotlivému klientovi. Podle jeho aktuální situace je potřeba vhodně zvolit styl komunikace a efektivně kombinovat prvky verbální i neverbální komunikace.

Jankovský (2008) uvádí, že nejpodstatnější faktor v péči o rodiny s postiženými dětmi je komplexnost. Zásadním pro fungování ucelené péče je vytvoření multidisciplinárního týmu odborníků. Jedná se především o experty z oblastí psychologie, speciální pedagogiky, sociální práce, fyzioterapie. Nechybí samozřejmě ani tým odborných lékařů a dětských sester. Tuto komplexní a ucelenou péči označuje pojmem kruhová péče.

## **2 Cíl práce**

Cílem mé práce je zjistit, které etické aspekty mohou ovlivňovat efektivitu vzájemné komunikace, v souvislosti se specifickým rodinným prostředím zdravotně postiženého dítěte. Smyslem práce je poukázat na chyby v komunikaci ve specifických situacích a sestavit přehled zásad pro optimální a vhodnou komunikaci s rodinnými příslušníky dětí s postižením.

### ***2.1 Výzkumné otázky***

V1: Jakým způsobem obecně přistupovat k různě diferencovaným rodinám s dítětem se zdravotním postižením?

V2: Na jaké etické aspekty komunikace v takovém prostředí klást důraz?

V3: Jaké chyby se v komunikaci zdravotnických a sociálních pracovníků s rodinou dítěte s postižením vyskytují?

### 3 Metodika

V rámci výzkumu jsem ve své práci použila kvalitativní výzkum. Podle Miovského (2010) je kvalitativní výzkum takový přístup, který využívá principy jedinečnosti, neopakovatelnosti a dynamiky. Tyto principy jsou významné především pro vnímání těch oblastí, které mohou různí lidé chápat a prožívat zcela odlišně.

Hlavní předností kvalitativního zkoumání je detailní pohled, díky kterému existuje možnost vzít v úvahu i působení kontextu dané situace a prostředí (Hendl, 2008).

Kvalitativní výzkum je dále specifický tím, že klade důraz na subjektivní aspekty lidského jednání a vnímání (Chráška, 2016). V kvalitativním přístupu se zabýváme především důkladným popisem zkoumaných jevů. Tento přístup se vyznačuje tím, že bádá mnohem více do hloubky než jiné směry (Hendl, 2008)

Jako hlavní způsob sběru dat jsem využila polostrukturovaný rozhovor (viz Příloha č. 3). Cíl tohoto typu rozhovoru spočívá především v tom, abychom získali komplexní a podrobné informace o jevu, který chceme studovat (Švaříček, Šed'ová et al., 2007).

Mezi hlavní znaky polostrukturovaného rozhovoru patří pružnost při sběru informací, kterou tato forma rozhovoru poskytuje. Charakteristické je definování účelu rozhovoru spolu s vytvořením jednoduché osnovy či sepsání důležitých bodů a okruhů nebo výchozích otázek (Hendl, 2008).

Ve své práci jsem však v průběhu sběru dat využila také strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Ten se vyznačuje předem formulovanými otázkami stejnými pro každého respondenta (Hendl, 2008).

Zkoumaným souborem byly především rodiny, jejichž členem jsou děti či dospělí s postižením. Mými komunikačními partnery se staly obzvláště matky těchto dětí.

Zajímala jsem se především o to, jakým způsobem jim byla sdělena diagnóza disability jejich dítěte. Zabývala jsem se také tím, kdo jim tuto informaci podal a za jakých okolností. V tomto ohledu jsem se nejčastěji ptala na styl komunikace především lékařů, ale také ostatních zdravotnických pracovníků.

Do zkoumaného souboru jsem zařadila také přímo lékaře, kteří se ve své profesi s cílovou skupinou rodin osob s disabilitou setkávají. Těchto pracovníků jsem se

prostřednictvím strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami ptala zvláště na to, jaká vnímají specifika komunikace s rodinnými příslušníky dětí s postižením (viz Příloha č. 1).

Následně jsem se věnovala také komunikaci se sociálními pracovníky (viz Příloha č. 2). Zde mne zajímalo především to, při jaké příležitosti a na jaké úrovni byla komunikace vedena.

Mimo jiné jsem se zajímala i o schopnosti a vlastnosti pracovníků působících v této oblasti a o subjektivní hodnocení kvality profesní přípravy pro práci s touto cílovou skupinou.

Rozhovory s rodiči jsem zpracovala formou kazuistik jejich životních příběhů a zkušeností. V části diskuze jsem rozebrala a interpretovala zkoumané jevy.

Odpovědi zdravotnických a sociálních pracovníků jsem analyzovala pomocí techniky otevřeného kódování. Výsledky jsem pak porovnávala prostřednictvím tabulky (Tab. 1). Výsledná tabulka může sloužit jako možnost komparace názorů odborníků z dvou různých typů pomáhajících profesí.

## 4 Výsledky

### Kazuistika č. 1

Martin se narodil v roce 1981. Jeho rodiče v té době studovali vysokou školu. Matce bylo v té době 20 let, otci 21. Dítě bylo neplánované, ale chtěné. Těhotenství probíhalo bez zjevných komplikací a ani při porodu se neobjevily žádné větší problémy.

Protože matka byla z lékařské rodiny, byl porod sledován kolegy jejích rodičů. Poté, co se matka po porodu zotavila, chtěla vědět, jak se jejímu miminku daří. Od sester dostala brožurku s názvem „Narodilo se vám zdravé miminko“. To jí i jejího manžela uklidnilo.

Až po třech dnech (po víkendu) však přišel porodní lékař, který si vzal matku stranou na chodbu. V té době totiž byly pokoje na porodnici po 6 až 12 lidech. Požádal ji, ať za ním pošle svojí matku, lékařku, že s děťátkem není všechno úplně v pořádku a mohou se vyskytnout nějaké komplikace, ale také nemusí. Matku to vyděsilo a začala plakat. Na její dotazy však lékař odpověděl neurčitě s tím, že bude informovat babičku dítěte.

Jako první se diagnózu Downova syndromu dozvěděla Martinova babička. Ta, jako zkušená psychiatricka okamžitě věděla, o jakou situaci se jedná a jak se dítě pravděpodobně bude vyvíjet. Následně o tom ještě v porodnici informovala svou dceru.

Další dny jí její maminka domluvila schůzku s dětským psychiatrem. Ten jí velmi citlivě informoval o daném postižení, o vývoji a perspektivách dítěte. Zpětně matka setkání hodnotí jako pozitivní a velmi významné pro rozhodování o dalším postupu. Možnost ústavní péče rodičům nikdo nenabídl, ani se o tom nikdo nezmiňoval. Sami rodiče o této možnosti nikdy neuvažovali.

Na otázku, zda by matka na způsobu sdělení diagnózy něco změnila, odpověděla, že ano. Určitě by se to chtěla dozvědět přímo od dětského psychiatra, se kterým měla později schůzku. Ten se jí prý věnoval a velmi citlivě, jasně a srozumitelně o diagnóze s matkou hovořil. Stejně tak by byla mnohem raději, kdyby se o tom dověděla dříve a nedostala mylné informace v podobě brožurky o narození zdravého dítěte.

V dalších letech absolvovala rodina mnoho setkání s lékaři a dalším zdravotním personálem. Shledání hodnotí matka většinou už kladně.

V současné době Martin pracuje na částečný úvazek v knihovně. V některých dnech vypomáhá v šatně, v jiných zase uklízí regály a třídí knihy. Uvádí, že je v zaměstnání velice spokojený. Čtení je jeho velkým koníčkem, pokud má práci hotovou, má možnost do knih nahlížet a číst si v nich.

Martin je velmi samostatný a soběstačný. Velmi rád čte a sleduje pohádky. S rodiči také jezdí na výlety, rád chodí na procházky a sbírá ústřížky z oblíbených časopisů.

Se sociálním pracovníkem se rodina poprvé setkala až v Martinově dospělosti. Když mu bylo 30 let, začal navštěvovat denní stacionář pro osoby s mentálním nebo kombinovaným postižením. V této souvislosti zažádal Martin o příspěvek na péči, aby si služby stacionáře mohl alespoň částečně hradit sám.

První kontakt se sociální pracovnící denního stacionáře byl iniciován ze strany Martinovy mladší sestry a proběhl přímo v budově stacionáře. Podle ní byla pracovnice velmi ochotná a příjemná. S Martinem komunikovala profesionálně.

Kontakt se sociální pracovnící úřadu práce proběhl v Martinově přirozeném prostředí za přítomnosti jeho matky a mladšího bratra. Bratr toto setkání hodnotí také velice kladně. Pracovnice vystupovala profesionálně. Klienta se ptala na všechny potřebné informace přímo. Velmi mile a konkrétně vysvětlovala Martinovi, proč tyto informace potřebuje apod. Jiná setkání se sociálními pracovníky již neproběhla.



## Kazuistika č. 2

Pavel se narodil v roce 1993. Těhotenství probíhalo bez komplikací a vyšších rizik. Miminko se v průběhu těhotenství jevílo zcela zdravé (vyšetření krve). Na začátku 8. měsíce těhotenství začala maminka pociťovat časté bolesti. Následně byla přijata do nemocnice s tím, že porod proběhne až druhý den přirozenou cestou. Porod byl nakonec vyvolán ještě ten večer, protože miminko mělo dle ultrazvukového vyšetření pupeční šňůru omotanou kolem krku. Šlo o protahovaný porod, který byl nakonec proveden císařským řezem.

Po porodu pobývalo miminko cca. jeden týden v inkubátoru. Mamince bylo řečeno, že je dítě zdravé. Ohledně průběhu porodu jí však lékaři i sestry na otázky odpovídali vždy neurčitě, spíše vyhýbavě. Porodnici opouštělo miminko podle lékařů „nedonošené, ale zdravé“.

Odchytky ve vývoji dítěte začala zaznamenávat matka. Dětská lékařka však matčiným obavám nevěnovala pozornost a matku vždy ujistila, že je dítě nedonošené, proto se vyvíjí pomaleji. Přístup této lékařky matka zpětně hodnotí, jako velmi laxní.

Když bylo Pavlovi osm měsíců, dostala se s ním jeho matka k panu profesoru Velemínskému. Ten matce doporučil cvičení podle Vojty s tím, že miminko možná nebude chodit a Vojtovu metodu jim lékaři měli doporučit již mnohem dříve. O mentálním postižení však v následujících měsících vůbec nebyla řeč.

Od malička byl Pavel často nemocný. Velmi trpěl především vysokými teplotami. V prvním roce u něj došlo až k febrilním křečím s aspirací. Dítě bylo převezeno záchrannou službou do nemocnice.

Po této příhodě začala matka s dítětem docházet k dětskému neurologovi. Ten již stanovil diagnózu středně těžké mentální retardace. Na pochopitelnou otázku matky, jak se to stalo a proč, lékař hrubým tónem odpověděl, že „*se asi něco stalo při porodu*“. Dále však s ní možné příčiny nechtěl rozebírat.

Stav, kdy měl Pavel febrilní křeče s aspirací, se opakoval o půl roku později. Matka jela v sanitním voze spolu s dítětem. Situace byla velmi vážná. Jako nejhorší chvíli z celé situace matka uvedla komunikaci záchranáře s dispečinkem nemocnice, který do

vysílačky řekl: „*Možná vezeme exitus*“. Pavel cestu do nemocnice přežil, došlo však u něj k dalšímu poškození mozku.

Především díky cvičení Vojtovy metody začal Pavlík chodit ve dvou letech. Také velmi dlouho trvalo, než začal mluvit. Dodnes mluví pouze stroze, v krátkých větách. Vychodil však základní školu speciální. Po ní začal navštěvovat praktickou školu, tu nedokončil.

U zdravotnických pracovníků matce prý většinou chyběla podpora. Mimo pana profesora Velemínského jí nikdo neposkytl žádnou radu ohledně vývoje dítěte, možností a prostředky k pomoci jeho rozvoji a výchově. K informacím, které matce v tomto ohledu pomohly, se dostala pouze přes další maminky, které měly doma dítě s nějakým omezením.

Matce jsem položila otázku, co jí na sdělení diagnózy nejvíce vadilo. Odpověděla, že především nedostatek informací, které jí lékaři poskytli. Matka se vlastně nikdy nedozvěděla, kde je příčina mentálního postižení jejího dítěte. Stejně tak jí chyběly včasné informace o zdravotním omezení o rizicích a o možnosti dřívějšího cvičení Vojtovy metody.

Jako nejhorší zkušenost se zdravotnickým personálem uvedla situaci při cestě do nemocnice, kterou sem popsala výše. Dodnes matka trpí úzkostnými pocity, když okolo projíždí sanitka a lékařům dnes spíše nedůvěřuje.

Komunikaci se sociálními pracovníky hodnotí maminka Pavla velmi pozitivně. Se sociálními pracovníky se setkali při zařizování průkazu ZTP/P a žádosti o příspěvek na péči. V obou případech probíhala komunikace naprosto v pořádku. Pracovnice komunikovaly jak s maminkou chlapce, tak s ním. Vždy prý velmi profesionálně.

### **Kazuistika č. 3**

Milánek se narodil před 6 lety jako prvorozené dítě mladému manželskému páru. Těhotenství probíhalo v pořádku. Dítě se narodilo v řádném termínu, bez větších komplikací. Problém nastal až po porodu, kdy děťátko nechtělo sát mateřské mléko. V té době si maminka poprvé začala dělat větší starosti. Lékaři i sestry ji uklidňovali, že se to občas stává.

Maminka s Milánkem však zůstávali v nemocnici poněkud déle, než se prve očekávalo. Po genetických vyšetřeních miminka se o několik dní později stanovila diagnóza Downova syndromu.

Maminka se tuto zprávu dozvěděla ještě v nemocnici. Lékařka si vzala maminku stranou na chodbu před jejím pokojem a sdělila jí, že testy z genetiky nedopadly dobře a dítě má nejspíš Downův syndrom. Matka se rozplakala. Lékařka jí nabídla, že pokud bude mít nějaké otázky, ať se jí nebojí později zeptat.

O několik hodin později se tuto zprávu dozvěděl od matky i tatínek chlapečka. Spolu s manželkou se vydali za lékařkou, která jim velmi podrobně vysvětlila, o co se vlastně jedná, jaké má dítě do budoucna možnosti a co se dá dělat, aby mu rodiče ve vývoji pomohli. Matka toto sezení zpětně označuje za velmi přínosné.

Na otázku, zda by matka na způsobu sdělení diagnózy něco změnila, odpověděla, že ano. Nepřišel jí vhodný způsob sdělení na chodbě před pokojem, kde nebylo soukromí. Byla to pro ni velmi zoufalá situace, ve které by uvítala také přítomnost svého manžela. Chyběla jí v té chvíli jeho podpora a velmi ji bolelo, když musela manželovi o pár hodin později tlumočit slova lékařky.

O několik týdnů později začali rodiče na radu pediatra s mimínkem cvičit pomocí Vojtovy metody.

Další podpora přišla, když byl Milánkovi jeden rok. Na internetu se rodiče dozvěděli o rané péči. Od té doby k nim domů dochází pravidelně jedna pracovnice. Pracovnice poradila rodičům, jak dítěti pomáhat v rozvoji jeho jemné i hrubé motoriky, později také v rozvoji řeči a vyjadřovacích schopností, trénování paměti apod.

Prostřednictvím rané péče se rodiče také poprvé setkali se sociální pracovnicí. Ta rodičům velmi trpělivě a podrobně poradila, jaké mají možnosti v rámci systému

sociálního zabezpečení a sociálních služeb. Zažádali dítěti o příspěvek na péči i o průkaz ZTP.

Komunikace se sociálními pracovníky na úřadech probíhala profesionálně. Matka nevníkala žádnou hrubost, aroganci ani jiné chyby v komunikaci. Kontakt se sociálními pracovníky celkově hodnotí velmi pozitivně.

#### **Kazuistika č. 4**

Alžběta je desetiletá holčička se středně těžkou mentální retardací. Narodila se z dvojčat. Těhotenství probíhalo v pořádku. Děvčátka se narodila v 8. měsíci. Porod byl komplikovaný a trval několik hodin. První se narodila holčička Sára. Při porodu Alžběty však došlo k několika komplikacím a lékaři museli děvčátko po porodu křísit.

O tom, že může mít Alžběta po náročném porodu zdravotní komplikace, byla matka informovaná ihned po tom, co se po porodu zotavila. Porodní lékař jí ještě na pokoji v nemocnici vysvětlil, jaké komplikace při porodu nastaly a co mohly zapříčinit.

Z možných následků bylo zmiňováno hlavně možné omezení hrubé motoriky, především chůze. O mentálním postižení v té chvíli vůbec nebyla řeč.

Sdělující lékař byl prý velmi citlivý a trpělivý. Odpovídal matce na její otázky a vše se snažil pečlivě vysvětlit. V pokoji nebyl přítomen nikdo jiný než matka a lékař.

Matka uvedla, že jí chyběla podpora blízké osoby. Byla by ráda, kdyby v situaci mohl být přítomen především její manžel a maminka. Svým blízkým to žena musela říci sama později.

Během pobytu se lékař za matkou ještě několikrát zastavil, aby jí mohl zodpovědět další otázky.

Po propuštění z nemocnice komunikovala matka nejčastěji s pediatrem obou dětí. Pediatr jí navrhl také návštěvu dětského neurologa. Neurolog mamince doporučil cvičení Vojtovou metodou. Možnost tohoto cvičení vnímá matka jako velmi podstatnou událost. Díky této metodě totiž může Alžběta dnes pouze s malými obtížemi chodit.

Alžběta se vždy vyvíjela o něco pomaleji než její sestra Sára. Obavu z mentálního deficitu děvčátka měla matka již od počátku. Přímo o mentálním postižení holčičky se však začalo hovořit, když byl Alžbětě téměř jeden rok.

Od té doby, kdy byly děvčatům dva roky až do jejich sedmi let, využívala rodina také služby rané péče. Pracovnice rané péče k nim domů docházela pravidelně. Pomáhala rodičům s aktivním rozvojem Alžbětiniých smyslů a dovedností především v oblasti jemné motoriky a řeči. O rané péči se rodina dozvěděla od matčiny známé.

Se sociálními pracovníky se mimo rané péče setkali rodiče na úřadu práce, když vyřizovali příspěvek na péči a při následném sociálním šetření. Dále také při vyřizování průkazu ZTP a parkovací karty.

Komunikace prý byla vždy na úrovni. S rodiči jednali pracovníci zdvořile, trpělivě a vždy jednotlivé kroky detailně popsali. Při sociálním šetření vnímali oba rodiče velmi pozitivně to, že pracovnice jednala velmi hezky a obezřetně s jejich dcerou.

## Kazuistika č. 5

Honzík se narodil před třinácti lety po komplikovaném porodu. Kvůli komplikacím došlo bohužel k přidušení dítěte. Honzík porod přežil, zjistilo se však u něj částečné poškození mozku.

O nastalé situaci byla maminka informována poté, co se po porodu zotavila. Několik hodin po porodu si lékař pozval matku do „vyšetřovny“, kde jí sdělil, co se při porodu stalo. Na matčiny dotazy ohledně možných následků a další prognózy však odpovídal pouze neurčitě.

Matka uvádí, že to pro ni byla velmi nepříjemná a zraňující situace plná nejistoty, zoufalství a beznaděje. Chyběly jí jasnější informace a opora manžela, který nemohl být přítomen u porodu ani bezprostředně po něm. Lékař sice při sdělení zprávy zajistil soukromí, byl ale velmi stručný a neurčitý.

První prognóza Honzíkova pediatra byla, že asi nikdy nebude moci chodit. Lékař posílal rodinu s dítětem na různá vyšetření, a to i několikrát do týdne. Jedno období jezdila maminka s Janem na vyšetření do hlavního města dokonce denně. Pro matku to bylo velmi náročné a zatěžující.

Jako zlomový okamžik uvádí matka den, kdy se na jednom z vyšetření na neurologii seznámili s rehabilitační sestrou, která jim poskytla informace o cvičení pomocí metody profesora Vojty. Poté, co začali pomocí této metody rehabilitovat, začalo se miminko mnohem lépe vyvíjet. Přibližně ve dvou letech začal Honzík dokonce chodit.

Když byly Honzíkovi asi čtyři roky, začal navštěvovat hodiny logopedie. Postupně se naučil mluvit srozumitelně ve větách. V té době mu však také byla diagnostikovaná lehká mentální retardace.

Raná péče v době, kdy byl Honzík ještě malý, nebyla podle matky tak častá. Prvně o ní slyšela až, když bylo Janovi 11 let. Kdyby se prý o ní dověděla dříve, určitě by službu využila.

Jako jednu z velmi nepříjemných zkušeností se zdravotníkem uvedla maminka telefonický rozhovor s dětskou zubařkou. Ta na otázku, zda by přijala Honzíka jako pacienta odpověděla: „*Děti s tímto postižením neošetřuj.*“. To matce prý doslova „vyrazilo dech“.

Od té doby je matka s chováním ošetřujících lékařů a sester spokojená. S Honzíkem komunikují přímo, nepřehlížejí ho, pouze se u maminky ujistí, zda Honzík na jejich otázky odpovídá správně. Veškeré zákroky mu prý vždy velmi ochotně a trpělivě vysvětlili, aby se ničeho nebál.

Se sociálními pracovníky se rodina setkala v rámci zařizování průkazky ZTP/P a příspěvku na péči. Sociální pracovnice prý jednaly vždy naprosto profesionálně a matka si není vědoma žádné nepříjemné zkušenosti. Vždy projevovali zájem a s Honzou se snažili komunikovat jako se zdravým dítětem.



**Tabulka č. 1 Vnímání různých specifíků komunikace s rodinou dítěte s postižením**

	Sociální pracovníci	Zdravotníčtí pracovníci
Specifika komunikace s rodinou dítěte s postižením	Empatie, vnímání individuality každého jedince, respekt, projevení účasti, rovnocenný vztah	Citlivé sdělení diagnózy, prostor na otázky, ponechání naděje, respekt
Nejčastější chyby v komunikaci s rodinou dítěte s postižením	Povýšenost, arogance, hrubost, málo trpělivosti, nedostatek respektu, nedostatek zkušeností	Hrubost, necitlivost, stručnost, nedostatek taktu, nezáměr
Vlastnosti a schopnosti pracovníků	Empatie, sebereflexe, odborné znalosti, trpělivost, lidský přístup, zájem o svou práci, zkušenosti	Trpělivost, empatie, sebereflexe, projevení účasti
Vnímání kvality přípravy při studiu na tuto formu komunikace	Kvalitní teoretická výuka, méně kvalitní praktická část výuky	Příliš obecná, pouze okrajová, jen teoretická výuka, absence praktické výuky
Důležité etické aspekty komunikace	Ochrana lidské důstojnosti, respektování individuálních potřeb, úcta k druhému člověku	Ochrana lidské důstojnosti, respektování individuálních potřeb, akceptování soukromí, efektivita vzájemné komunikace

*zdroj: vlastní výzkum*

## 5 Diskuse

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala především tématem komunikace mezi sociálními nebo zdravotnickými pracovníky a rodinami s dětmi s restringovanou participací.

Hlavním zdrojem informací se mi staly jednak rozhovory s matkami dětí s postižením, ale také rozhovory se sociálními pracovníky i lékaři, které jsem v rámci výzkumu vedla.

Rozhovory s matkami jsem následně zpracovala formou kazuistik. Na nich je možné zřetelně vidět, co mají tyto rodiny společného, ale především to, co je od sebe odlišuje. Především tyto rozdílnosti potvrzují, co uvádí Sobotková (2007), a to, že každá rodina je jedinečná, má rozdílné zkušenosti, dovednosti, možnosti a schopnosti.

Mým hlavním cílem bylo zjistit, které etické aspekty ovlivňují vzájemnou komunikaci ve specifických situacích a jakým způsobem přistupovat k rodinám s dítětem se zdravotním postižením.

Z rozhovorů s matkami těchto dětí vyplynulo především to, jak podstatnou roli hraje v jejich životě komunikace s lékaři, sestrami, záchranáři a sociálními pracovníky. Právě vhodná, resp. nepatřičná komunikace mnohdy velmi významně ovlivnila jejich další život.

Na příběhu rodiny, který popisuji v kazuistice č. 1, je jasně vidět, jak dokáže mylná informace nejprve uklidnit, v zápětí však o to více zranit. V této situaci se projevila komunikační chyba, v podobě minimální až téměř žádné komunikace. Matce byla pouze předána brožura s tím, že je dítě zdravé. Následné předání pravdivých informací však neproběhlo podle očekávání mezi lékařem a matkou dítěte, ale mezi lékařem a matkou rodičky. Podle Ptáčka a Bartůňka et al. (2015) je pro vztah mezi lékařem a pacientem nejdůležitější vzájemná důvěra. Ta však na straně matky vůbec nemohla vzniknout.

Pokud bychom však toto porovnali s výsledky analýz rozhovorů se zdravotnickými pracovníky (tab. 1), zjistili bychom, že vzájemná důvěra mezi pacientem a lékařem nebyla vůbec zmíněna. Tento aspekt bychom tedy v odpovědích lékařů nenašli.

Rodina, jejíž životní zkušenosti prezentuji v kazuistice č. 2, je specifická v mnoha ohledech. Jako u prvního příběhu zde nedošlo k vytvoření důvěrného vztahu mezi lékařem a matkou dítěte. Na základě matčiných výroků je spíše patrné, že kvůli špatným

zkušenostem dnes nemá důvěru téměř v žádného zdravotnického pracovníka. To velmi koresponduje s údaji, které uvádí Janáčková (2011), a to, že pokud lékař zachází s pacientem neempaticky, nevěnuje mu dostatek času a neprojevuje o jeho stav zájem, může to vést až k dalšímu zvýšení stresu, který pacient v situaci prožívá.

V příběhu této rodiny se také projevila hrubost, necitlivost ale i přílišná stručnost v podobě výrazu lékaře: „*Asi se něco stalo při porodu*“. Všechny tři zmíněné komunikační chyby uvedli v rozhovoru také dotázaní lékaři jako odpověď na otázku, zda u sebe nebo u svých kolegů vnímají nějaké chyby v komunikaci s touto rodinou (Tab. 1)

Matka z kazuistiky č. 3 velmi kladně hodnotila to, jak se jí lékařka po porodu chlapečka s Downovým syndromem věnovala. Na tomto příkladu je patrné, jak je důležité, aby si lékař na rodiče vymezil dostatek času a důkladně jim vysvětlil specifika nepříznivé diagnózy dítěte, jak uvádí např. Janáčková (2011), Linhartová (2007) nebo Vitoň a Velemínský (2014). O potřebě trpělivého a důkladného vysvětlení celé situace rodičům včetně prostoru na zodpovězení jejich otázek hovoří také Ptáček, Bartůněk et al. (2015).

Stejnou trpělivost a důkladnost ukázal také lékař v případě příběhu, který prezentují v kazuistice č. 4. Lékař vysvětloval matce situaci velmi detailně, ale především citlivě. Poskytl matce také prostor pro její otázky a to nejen pouze při prvotním sdělení nepříznivé zprávy, ale také v následujících dnech. Tyto aspekty umožnily matce situaci plně pochopit, což považuje za velmi důležité i Janáčková (2011).

Matka, která vystupuje v kazuistice č. 5, představila nepříjemnou zkušenost se zubní lékařkou. Ta matku i s dítětem velmi hrubě odmítla. V této situaci se opět projevily ty chyby, které ve výzkumu vedeném v rámci této práce uvedli i dotazovaní lékaři (Tab. 1).

Z provedených rozhovorů s rodiči dětí, které mají nějaké omezení, vyplynulo, že zkušenosti se sociálními pracovníky mají tyto rodiny spíše kladný a způsob komunikace vnímají jako pozitivní. Jako nejčastější přednost sociálních pracovníků rodiče uváděli profesionalitu, empatii, zdvořilost a trpělivost. Tyto vlastnosti pracovníků v sociální práci pokládají za důležité také Matoušek et al. (2012) a Gulová (2011).

Tabulka č. 1 obsahuje data, která jsem získávala prostřednictvím strukturovaného rozhovoru s předem definovanými otevřenými otázkami. Zkoumaným souborem v tomto výzkumu byli sociální a zdravotničtí pracovníci, kteří se při výkonu svého povolání setkali nebo setkávají s rodinou, ve které je dítě, popř. již dospělý s disabilitou.

Získané informace jsem za pomoci techniky otevřeného kódování analyzovala a zpracovala tak, aby bylo možné sestavit tabulku, ve které by byla viditelná určitá komparace názorů dvou různých pomáhajících profesí (Tab. 1).

První kategorií, kterou jsem si určila, bylo subjektivní vnímání specifík komunikace s rodinou dítěte s postižením. Sociální pracovníci zde nejčastěji uváděli empatii, individuální vnímání každého jednotlivce, respekt, projevení účasti a rovnocenný vztah. Zdravotničtí pracovníci naproti tomu hovořili o citlivém sdělování diagnózy, dostatečném prostoru na otázky, ponechání naděje a respektu. Hned na první pohled je patrné, že společným znakem, který v rámci této kategorie jmenovali obě skupiny, je respekt. O důležitosti vzájemného respektu komunikačních partnerů hovoří již Křivohlavý (1995) a Jankovský (2003).

Jako další jsem představila chyby, které dotázaní pracovníci vnímali u sebe nebo svých kolegů v rámci této specifické komunikace nejčastěji. Mezi zmíněné chyby v komunikaci sociálních pracovníků zařadili dotazovaní povýšenost, aroganci, hrubost, a nedostatek trpělivosti, respektu, a zkušeností. U zdravotnických pracovníků to byla nejčastěji hrubost, necitlivost, stručnost, nedostatek taktu a nezájem. Za společné vnímají obě skupiny hrubost.

Na otázku, jaké vlastnosti a schopnosti by měl mít pracovník, který se setkává s rodinou dítěte s postižením, odpověděli sociální i zdravotničtí pracovníci překvapivě velmi obdobně. Mezi nejčastěji zmiňované vlastnosti patří empatie, sebereflexe a trpělivost. Tyto schopnosti u sociálních pracovníků vnímá jako velmi důležité i Matoušek et al. (2012) a Gulová (2011). U lékařů zase na tyto vlastnosti kladou důraz především Ptáček a Bartůněk et al. (2015). Přímo do kontextu se sdělováním nepříznivé diagnózy rodičům dětí s postižením dávají tyto atributy Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009).

Kvalitu přípravy na tuto formu komunikace již při studiu vnímají obě skupiny dotázaných také podobně. Sociální pracovníci si chválí především teoretickou výuku.

Praktickou část vnímají za nedostatečnou. Lékaři výuku v oblasti komunikace vnímají spíše jako okrajovou a pouze teoretickou s absencí praktické výuky.

Za důležité etické aspekty komunikace vnímají sociální i zdravotničtí pracovníci ochranu lidské důstojnosti, respektování individuálních potřeb jedince. Sociální pracovníci navíc zmiňují ještě úctu k druhému člověku. Zdravotníci uvádějí navrch ještě akceptování soukromí a efektivitu vzájemné komunikace. Ty stejné etické aspekty uvádějí ve své publikaci také Vitoň a Velemínský (2014).

## 6 Závěr

V této práci jsem se věnovala tématu komunikace mezi sociálními nebo zdravotnickými pracovníky a rodinami s dětmi s disabilitou.

Mým základním cílem bylo vypátrat, které etické aspekty ovlivňují vzájemnou komunikaci ve specifických situacích a jakým způsobem by měli odborníci z pomáhajících profesí přistupovat k rodinám s dětmi se zdravotním postižením.

Prostřednictvím jednotlivých kazuistik vytvořených především díky rozhovorům s rodinnými příslušníky dětí s restringovanou participací, jsem chtěla poukázat na to, jak může komunikace těmto rodinám ovlivnit celý život nebo jeho podstatnou část.

Zaměřila jsem se především na aspekty sdělování nepříznivé diagnózy rodičům dětí se zdravotním znevýhodněním ale také na komunikaci se sociálními pracovníky v rámci sociálních služeb a sítě sociálního zabezpečení.

Výsledkem bylo zjištění, že nejdůležitějšími aspekty komunikace vnímané v oblasti obou zmíněných profesí jsou ochrana lidské důstojnosti, respektování individuálních potřeb klienta, úcta k druhému, akceptování soukromí a efektivita vzájemné komunikace.

Dále jsem shledala nejčastější pochybení, kterých se dopouští pracovníci těchto pomáhajících profesí. Mezi ně patří především povýšenost, arogance, hrubost, málo trpělivosti, nedostatek respektu, stručnost, nedostatek taktu a nezájem.

Práce by mohla být užitečná pro sociální ale i zdravotnické pracovníky. Odborníci z těchto profesí by jejím prostřednictvím měli mít možnost uvědomit si, jakých chyb se lze v komunikaci s rodinou, ve které je dítě s disabilitou, dopustit a jaké to může této rodině zapříčinit následky.

Stejně tak by práce mohla pomoci laické veřejnosti pochopit, jak důležitou součástí života každého člověka vzájemná komunikace je a jak ovlivňuje každodenní život jednotlivců a rodin.

## Seznam použitých zdrojů

- 1) Baty, V., Baty., A, 2016. Nonverbal communication, academic and health education. *Ethique et Sante*.13 (4). 235-243. ISSN 17654629.
- 2) Bazalová, B., 2014. Dítě s mentálním postižením. Praha: Portál. 184 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- 3) Bužgová, R., 2009. Etika ve zdravotnictví. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Fakulta zdravotnických studií. 103 s. ISBN 80-7368-501-0.
- 4) Cojocar, I., Popovici, I, 2009. Aspects regarding the application of the code of professional ethics in pharmacist-patient communication. *Revista Romana de Bioetica*. 7(3). 76-87. ISSN 15835170.
- 5) Dadiz, R., Spear, M.L., Denney-Koelsch, E., 2017. Teaching the Art of Difficult Family Conversations. *Journal of Pain and Symptom Management*. 53(2). 157-161. ISSN 08853924.
- 6) Dominguez de la Rosa, L. et al., 2015. Students motivation in social work: Problem based learning. *Universidad del Zulia*. 31(3). 470-488. ISSN 10121587.
- 7) Gulová, L., 2011. Sociální práce pro pedagogické obory. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3379-1.
- 8) Haškovcová, H., 2015. Lékařská etika. 4. vydání. Praha: Galén. 225 s. ISBN 978-807-492-204-6.
- 9) Hendl, J., 2008. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2. vydání. Praha: Portál. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- 10) Chráška, M., 2016. Metody pedagogického výzkumu. 2. vydání. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-5326-3.
- 11) Janáčková, L., 2011. Etické problémy v komunikaci zdravotník-pacient. In: Weiss, P. et al. *Etické otázky v psychologii*. Praha: Portál. s. 215-220. ISBN 978-80-7367-845-6.
- 12) Jankovský, J., 2003. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

- 13) Jankovský, J., 2008. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: Šrajer, J., Musil, J. et al. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Boskovice: Albert. s. 107-117. ISBN 978-80-7326-145-0.
- 14) Křivohlavý, J., 1995. Rozhovor lékaře s pacientem. 2. vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 155 s. ISBN 80-7013-187-X.
- 15) Kuzníková, I. et al., 2011. Sociální práce ve zdravotnictví. Praha: Grada. 224 stran. ISBN 978-80-247-3676-1.
- 16) Kübler-Ross, E., 2015, O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. 2. vydání. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-0.
- 17) Linhartová, V., 2007. Praktická komunikace v medicíně. Praha: Grada. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
- 18) Matoušek, O. et al., 2012. Základy sociální práce. 3. vydání. Praha: Portál. 312 s. ISBN 978-80-262-0211-0.
- 19) Michalík, J. et al., 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál. 512 s. ISBN 978-80-7367-8593.
- 20) Minibergerová, L., 2007. Vzdělávání v komunikaci. *Sestra* 17(06). 17. ISSN 1210-0404.
- 21) Miovský, M., 2010. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
- 22) Navrátil, P., 2001. Teorie a metody sociální práce. Brno: MZ. 168 stran. ISBN 80-903070-0-0.
- 23) Odstrčilová, J., 2001. Vzdělávací program Varianty[online]. Praha: Společnost Člověk v tísní [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: <https://www.varianty.cz/slovnicek-pojmu/43-stereotyp>.
- 24) Ptáček R., Bartůněk, P. et al., 2011. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
- 25) Ptáček R., Bartůněk, P. et al., 2015. Lékař a pacient v moderní medicíně. Praha: Grada. 192 s. ISBN 978-80-247-5788-9.



- 26) Saldert, C., Forsgren, E., Hartelius, L., 2016. Teaching medical students about communication in speech-language disorders: Effects of a lecture and a workshop. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 18 (6). 571-579. ISSN 1143975.
- 27) Sobotková, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. vydání. Praha: Portál. 224 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
- 28) Šimek, J., 2015. *Lékařská etika*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-5306-5.
- 29) Švaříček, R., Šed'ová, K. et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 30) Vágnerová, M. et al., 2004. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- 31) Vágnerová M., Strnadová I., Krejčová L., 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum. 336 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 32) Vančura, J., 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal. 152 s. ISBN 978-80-87029-14-5.
- 33) Vitoň, J., Velemínský, M., 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton. 158 s. ISBN 978-80-7387-844-3.
- 34) Vymětal, Š., 2009. *Krizová komunikace a komunikace rizika*. Praha: Grada. 176 s. ISBN 978-80-247-2510-9.
- 35) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244.

## **Přílohy**

### **Příloha č. 1 Koncepce strukturovaného rozhovoru – zdravotničtí pracovníci**

Setkal(a) jste se, popř. setkáváte se při výkonu svého povolání s rodinou, ve které je dítě (dospělý) s postižením?

V jaké situaci, při jaké příležitosti?

Kdy a jak dochází ke sdělení diagnózy rodičům dítěte?

Má podle Vás komunikace s touto rodinou nějaké specifické rysy? Liší se od rozhovoru s rodinou, ve které se nevyskytuje zdravotní postižení dítěte?

Jaká specifika by mělo mít podle Vás sdělení diagnózy a nastínění prognózy mít?

Dokázal(a) byste určit, jaké vlastnosti a schopnosti by měl lékař, který s touto rodinou komunikuje, popřípadě jim přímo sděluje diagnózu dítěte?

Vnímáte nějaké chyby u sebe nebo svých kolegů právě v komunikaci s rodiči těchto dětí?

Jak vnímáte kvalitu přípravy na tuto formu komunikace při studiu?

Jaké etické aspekty komunikace ve své profesi považujete za významné?

## **Příloha č. 2 Koncepce strukturovaného rozhovoru – sociální pracovníci**

Setkal(a) jste se při výkonu svého povolání s rodinou, ve které je dítě (dospělý) s postižením?

Pokud ano, v jaké situaci, při jaké příležitosti?

Měla vaše komunikace s rodinou nějaké specifické rysy? Lišila se od rozhovoru s rodinou, ve které se nevyskytuje zdravotní postižení dítěte?

Co je podle vás nejdůležitější při komunikaci s touto rodinou?

Jaké vlastnosti by podle Vás měl mít sociální pracovník, který pracuje s touto cílovou skupinou?

Jak vnímáte kvalitu přípravy na tuto formu komunikace při studiu?

Jaké etické aspekty komunikace ve své profesi považujete za významné?

### **Příloha č. 3 Koncepce polostrukturovaného rozhovoru – rodiče dětí s disabilitou**

**Informace o dítěti/dětech:** počet dětí, věk dítěte s postižením

**Informace o postižení dítěte:** typ, vrozené/získané

**Informace o situaci, kdy se dozvěděli o diagnóze jejich dítěte:** kdy, od koho, za jakých okolností/při jaké příležitosti, na základě jakých vyšetření, co by na sdělení zpětně změnili

**Informace o kontaktu se sociálním pracovníkem:** zda k němu došlo, kdy (věk dítěte), odkud SP byl, jak oslovoval, jak komunikoval, jak se choval, jak hovořil s dítětem

**Informace o kontaktu se zdravotnickými pracovníky:** kontakt s personálem (lékaři, sestry), v průběhu těhotenství, kontakt s personálem (lékaři, sestry) v nemocnici (jinde) po porodu, pozdější kontakty (při prevenci/nemoci/úrazu) - jak personál komunikoval, na koho se obracel, jak se na dítě díval, jak o něm hovořil

**Informace o pocitech při komunikaci se ZP/SP:** příjemné/nepříjemné, hodnocení pohledu, udržování odstupu apod.,

**Informace o využívání sociálních služeb při péči o dítě:**

využívá/nevyužívá/využíval(a), jaké, kdy, kde, jak často, zná/využívá/ využívala rodina služby rané péče

**Informace o dalších rodinách s podobnou zkušeností**