



Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
Teologická
fakulta

Bakalářská práce

PODPORA RODINY S UMÍRAJÍCÍM DÍTĚTEM V KONTEXTU SOCIÁLNÍ PRÁCE

Vedoucí práce:

Mgr. Josef Nota, Ph.D.

Autor práce:

Monika Nedvědová, DiS.

Studijní obor:

Sociální a charitativní práce

Ročník:

Třetí

2022

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

30. března 2022

.....
Vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji touto cestou panu Mgr. Josefu Notovi, Ph.D., za odborné metodické vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnoval. Rovněž bych také ráda poděkovala mé informantce paní AB.

Obsah

Úvod	1
1 Teoretická část	2
1.1 Rodina s umírajícím dítětem	3
1.1.1 Smrt	3
1.1.2 Umírající dítě	4
1.1.3 Představa o smrti a umírání v souvislosti s dětským pacientem	6
1.1.4 Psychosociální potřeby nemocných a umírajících dětí	6
1.1.5 Rodina narušená život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte	8
1.2 Úloha sociální práce v problematice rodin s umírajícím dítětem	11
1.2.1 Komunikace, plánování péče, dostupnost informací a služeb	11
1.2.2 Informovanost dětského pacienta	15
1.2.3 Přístup k rodině a jejímu dítěti	16
1.2.4 Zdroje podpory rodiny	18
1.2.5 Možnosti péče o umírající dítě – domácí péče, nemocniční péče, hospicová péče	20
1.2.6 Specifika dětské paliativní péče	24
1.2.7 Kvalita života a zvládání bolesti	25
2 Výzkumná část	29
2.1 Cíl výzkumu a formulace výzkumných otázek	30
2.1.1 Cíl výzkumu	30
2.1.2 Výzkumné otázky	30
2.2 Metodologie	31
2.2.1 Metoda výzkumu a technika sběru dat	31
2.2.2 Strategie výběru a základní charakteristika informanta	32
2.2.3 Analýza kvalitativních dat	32
2.3 Prezentace výsledků výzkumu	33
Diskuze	40
Abstrakt	44
Abstract	45
Závěr	46
Seznam použitých zdrojů	47
Přílohová část	50

Úvod

Téma této bakalářské práce, nazvané „Podpora rodiny s umírajícím dítětem v kontextu sociální práce“, jsem si zvolila zejména proto, že pokládám za velice důležité o tomto tématu mluvit. Umírání, smrt, péče o umírajícího jsou společností obecně vytěšňovaná témata, bez ohledu na to, o jaké vývojové fázi je v tomto kontextu hovořeno. I já sama jsem se setkávala s negativními komentáři poté, co jsem zmínila téma své bakalářské práce. Nejčastějším vyjádřením, které jsem od okolí slyšela, bylo: „Jak můžeš o něčem takovém psát? Vždyť je to hrozné.“ Ano, mnohdy jsou životní příběhy nemocných a umírajících děsivé, zvláště pak jde-li o děti, ale i přesto se dějí a je zapotřebí k nim zaujmout postoj. Zaměření na podporu rodiny s umírajícím dítětem jsem shledala jako velice zajímavé. Mým záměrem bylo získat komplexní informace o situaci v rodině a změnách, které mohou nastat, o možnostech péče, možnostech přístupu k rodině a jejímu umírajícímu dítěti a vzhledem k oboru, jaký studuji, také úlohu sociální práce v takto náročné životní situaci. Zároveň jsem se snažila tuto práci sestavit prakticky tak, aby obsahovala důležité informace, které mohou pomoci v získávání informací nejen studentům sociálních oborů, ale především rodinám, pro něž je tato situace nová a které se snaží vypořádat s tím, co vše vlastně může obnášet.

Cílem této bakalářské práce je tedy poukázat na téma dětské smrti a umírání v kontextu podpory jejich rodiny. Míra opory sociálních služeb a zásah vážné nemoci v kontextu míry narušení rodinné struktury budou hlavními výzkumnými otázkami.

Teoretická část této bakalářské práce je rozdělena do dvou hlavních kapitol a obě jsou dále děleny do jednotlivých podkapitol se specifickým obsahem.

První kapitola s názvem „Rodina s umírajícím dítětem“ je shrnutím získaných poznatků z četby v rámci příslušné literatury. Tato kapitola obsahuje vysvětlení pojmu smrt, dále se zaměřuje na rozbor specifik dětské smrti a umírání s ohledem na pojetí rodiny, kurativní medicíny a paliativní péče. Dále se tato kapitola zaměřuje na představu o smrti a umírání s ohledem na chápání smrti v souvislosti k věku dítěte, psychosociální potřeby nemocných a umírajících dětí a na možné změny, které se v rodině narušené vážnou nemocí dítěte mohou odehrávat.

Druhá kapitola s názvem „Úloha sociální práce v problematice rodin s umírajícím dítětem“ je věnována popisu komunikace, plánování péče, dostupnosti informací a služeb, informovanosti dětského pacienta a přístupu k rodině a jejímu dítěti. Dále tato kapitola shrnuje poznatky ohledně zdrojů podpory rodiny, možnosti péče, specifik dětské paliativní péče a v neposlední řadě se také zaměřuje na důležité téma kvality života a zvládání bolesti.

Pro zpracování výzkumné části této bakalářské práce se jeví jako nejvhodnější metoda kvalitativního výzkumu, zejména pro její zaměření na sociálního aktéra jako bytost. Cílem zpracování výzkumné části pomocí této metody je porozumění individuálnímu pohledu na situaci.

Zvolenou technikou sběru dat pro výzkumnou část bakalářské práce je polostrukturovaný rozhovor s informantkou, pro niž je základním a specifickým znakem pracovní zkušenost ze sociální sféry zaměřené do oblasti smrti a umírání. Tento polostrukturovaný rozhovor bude dále zpracován metodou otevřeného kódování.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Rodina s umírajícím dítětem

1.1.1 Smrt

Smrtí lze rozumět zánik organismu, lze ji chápat jako nezvratný zánik jednice, zánik života. Existence smrti je podmíněna existencí života, přičemž jedno vylučuje existenci druhého. Je zásadní rozlišovat mezi tzv. smrtí přirozenou, jež byla dříve označována jako sešlost věkem, a mezi lékařskou smrtí, která je důsledkem onemocnění. Smrt lze rozdělit na tři podoby, dle její rychlosti. Těmito podobami jsou smrt náhlá, rychlá a pomalá. V případě prvních dvou podob je zjevné, že umírající i jeho pozůstalý jsou na tuto událost nepřipraveni. V případě pomalé smrti existuje časový úsek, jehož trvání může pomoci vyrovnat se s budoucí ztrátou. V souvislosti s podobami úmrtí se mění veřejné mínění ohledně náhlé a pomalé smrti. Ve středověku byla tendence považovat za méně tragickou smrt pomalou. V dnešní společnosti by si většina lidí přála náhlou nebo rychlou smrt. ¹

Lékařský pohled říká, že smrt osoby nastává v situaci, kdy dochází v mozku k nevratným změnám, které jsou způsobeny selháním funkcí a následným zánikem center, která řídí krevní oběh a dýchání. ²

Medicína také využívá pojem sociální smrt, kterou se označuje částečné odumření mozku – jedná se o jeho vyšší součásti. Poškození v této míře způsobuje situaci, kdy osoba sama dýchá a její oběh krve je zachován, avšak ostatní funkce, včetně funkcí rozumových, jsou poškozené až zničené. Tento fakt způsobuje například neschopnost komunikace s okolím. ³

Koncept smrti zahrnuje šest důležitých komponent, těmi jsou: nevyhnutelnost, univerzalita, nevratnost, nefunkčnost, příčinnost a posmrtnost.

- Nevyhnutelnost znamená, že smrt se nevyhýbá ničemu a nikomu živému na této planetě, je tedy finálním ukončením existence na tomto světě.
- Univerzalita operuje nejen s předchozí nevyhnutelností, ale vztahuje se také s pochopením vlastní smrtelnosti.
- Nevratnost poukazuje na fakt nemožnosti návratu života a obnovu životních funkcí v mrtvém těle. Tato komponenta značí konečnost, tedy pokud osoba zemře, není žádná cesta, jak jej vrátit zpět k životu.
- Nefunkčnost vysvětluje ukončení činnosti všech orgánů, potažmo ukončení všech tělesných i mentálních funkcí.
- Příčinnost lze vysvětlit jako pochopení vnitřních a vnějších událostí, jež mohou způsobit smrt, tyto události v sobě zahrnují abstraktní a reálnou složku. Příčinnost je tak vysvětlena jako nefunkčnost orgánů.
- Posmrtnost věří v pokračování života po smrti. Tento koncept ovlivňují různé náboženské představy. ⁴

¹Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Nauka o umírání a smrti*, s. 89-90.

² Srov. VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK: *Smrt* [online] Praha: Maxdorf publishing s.r.o., [cit. 2021-12-14]. Dostupné na WWW: <http://lekarske.slovniky.cz/>.

³ Srov. tamtéž.

⁴Srov. ŽALOUDNÍKOVÁ, I.: *Dětské pojetí umírání*, s. 23-26.

Elisabeth Kübler Ross definovala pět stádií smrti a umírání, tyto stádia příkládám jako přílohu č. 1.

1.1.2 Umírající dítě

Nukleární rodina představuje jakýsi „základní kámen“ naší současné společnosti. Tato rodina se skládá z dospělých členů, tedy rodičů a jejich dětí. Rodina je charakteristická vzájemnou péčí, emociální blízkostí, mezigenerační solidaritou a vzájemnou ochranou svých členů. Mezi zásadní funkce tohoto typu rodiny patří reprodukční funkce, jež dále zabezpečuje zachování lidského rodu. V závislosti na reprodukci dochází k přenášení důležitých poznání z jedné generaci na generaci další, způsobem sociálního učení, jež je založeno na interakci jednotlivých členů rodinného společenství. Pomocí sociálního učení dochází k vnitřním proměnám podob rodiny, které se dále zrcadlí v její struktuře a postavení rodinných příslušníků.⁵

Mezi další neméně důležité funkce rodiny patří:

- ekonomická funkce
- výchovná funkce
- ochranná funkce
- socializační funkce
- emocionální a psychohygienická funkce.⁶

Pokud se v rodině objeví nemoc, zásadně tento fakt ovlivní a změní budoucnost a fungování rodiny. Zvláště pak, jedná-li se o nemoc postihující dětského člena rodiny. Tato událost významným způsobem ovlivní řád, fungování rodiny a také její budoucnost. Nemoc také vyvolá spoustu otázek, které jsou opředeny prvotním šokem vycházejícím z celé situace.⁷

V těchto situacích naše moderní společnost disponuje dvěma přístupy, těmi jsou kurativní léčba a paliativní medicína.

Úkolem kurativní léčby je vyléčení pacienta, i za předpokladu možného dočasného snížení kvality jeho života. Toto snížení může být způsobeno vedlejšími účinky léčby. I toto snížení kvality života je však v pojetí přívětivé prognózy společensky akceptováno.⁸

Paliativní péče přichází v potaz v situacích, kdy nelze diagnózu zvrátit. Kurativní léčba již nemá prostředky ke zvrácení takové situace. Paliativní péče tedy usiluje o důstojný zbytek života, který má být prožit v jeho nejvyšší možné kvalitě. V této péči je klíčové tlumit příznaky onemocnění a chránit tak před případnou bolestí a diskomfortem. Péče

⁵ Srov. LEVICKÁ, J.: Rodina, její úlohy a funkce v kontextu doby. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A. a MYDLÍKOVÁ E. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovateli*, s. 7-8.

⁶ Srov. tamtéž, s. 8-9.

⁷ Srov. KABELKA, L.: *Nemocné rozhovory: Komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*, s. 174.

⁸ Srov. PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ: *Kurativní léčba* [online] Praha, [cit. 2022-02-01]. Dostupné na WWW: poradenstvi-pro-pozustale.cz/.

o psychickou stránku nemocného také patří mezi základní principy této činnosti, stejně tak jako podpora rodiny a blízkých.⁹

Prvotně je nutné v základu rozlišovat mezi skupinou dětí, které trpí „život limitujícím onemocněním“ a skupinou dětí, které mají „život ohrožující onemocnění“. V prvním případě se jedná o předčasné úmrtí, které je pro soubor onemocnění typický (svalové dystrofie, degenerativní onemocnění CNS, poruchy metabolismu) – v těchto případech existuje určitý předpoklad života v rámci měsíců až let. V druhém případě naopak existuje poměrně vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku nemoci či poškození (onkologické diagnózy, úrazy CNS).¹⁰

Vážně nemocné a umírající děti a mladistvé lze rozdělit do čtyř skupin v závislosti na typu onemocnění a další prognózy.

První skupina zahrnuje děti, které trpí život limitujícím onemocněním. V této skupině se nacházejí jedinci, kterým je stanovena život ohrožující diagnóza s předpokladem nejisté kurativní léčby. V této skupině je kombinována kurativní a paliativní léčba. Tato skupina se vyznačuje také kolísavostí zdravotního stavu a určitou možností „přelévání“ z kurativní léčby do léčby paliativní. V této skupině lze najít děti s orgánovými selháními a onkologicky nemocné.¹¹

Druhá skupina zahrnuje děti, jejichž předčasná smrt je nevyhnutelná. Pro tuto skupinu je charakteristická dlouhodobá intenzivní léčba, jež má za úkol prodloužit život a zachovat jedince v koloběhu běžného života. Jedinci vyskytující se v této skupině mohou být poměrně dlouho dobu ve stabilním stavu, avšak později se rozvíjejí komplikace vyžadující paliativní péči. Do této skupiny patří například děti s cystickou fibrózou.¹²

Třetí skupinu dětí charakterizuje progresivní onemocnění bez naděje úspěšnosti kurativní léčby. V případě stanovení onemocnění neurodegenerativní poruchou či poruchou metabolismu je běžné trvání paliativní péče několik měsíců až let. Vývoj takových onemocnění provází odlišně rychlé zhoršení zdravotního stavu, nutnost paliativní péče vyvstává již při zjištění diagnózy.¹³

Poslední čtvrtá skupina zahrnuje děti s nezvratným onemocněním, které se nevyznačuje agresivním stavem dalšího postupu. Tato onemocnění s sebou přinášejí různé závažné komplikace, které po jejich rozvinutí mohou vést k předčasnému úmrtí dítěte. Příkladem takových onemocnění může být DMO nebo těžká forma epilepsie.¹⁴

Rozlišení dětských pacientů do těchto výše zmíněných skupin je klíčové z hlediska vyvážení kurativní léčby a paliativní péče. Toto rozdělení poukazuje na to, jaký druh léčby bude převažovat či v jaké chvíli je nutné se přeměrovat z léčby k péči.¹⁵

⁹Srov. PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ: Paliativní péče[online] Praha, [cit. 2022-02-01]. Dostupné na WWW: poradenstvi-pro-pozustale.cz/

¹⁰ Srov. MOJŽIŠOVÁ, M. a BENEŠOVÁ, H.: Úvod do dětské paliativní péče. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 16-19.

¹¹ Srov. tamtéž, s. 16-19.

¹² Srov. tamtéž, s. 16-19.

¹³ Srov. tamtéž, s. 16-19.

¹⁴ Srov. tamtéž, s. 16-19.

¹⁵ Srov. tamtéž, s. 16-19.

1.1.3 Představa o smrti a umírání v souvislosti s dětským pacientem

„Když je tím, kdo umírá, dítě, má personál i rodiče sklon společně dítěti vážnost situace tajit. To je velmi pochopitelná reakce. Nikdo nechce na dítě naložit strašlivé břemeno vědomí blížící se smrti a i my často rádi předstíráme, že děti o tomto tématu nic nevědí.“¹⁶

Schopnost přijmout a vyrovnat se s diagnózou blížící se smrti závisí na vývojovém období, ve kterém se dítě nachází. Dle vývojových období existují určité změny v chápání smrti jako takové. Jiným způsobem chápe smrt dítě v období předškolního věku, školního věku nebo například v období adolescence. Představa o smrti je také podmíněna zkušeností.¹⁷

Skupina zahrnující věkově mladší děti dochází k názoru, že vše, co se v jejich životě děje, ovlivňuje jejich rodiče. To tedy znamená, že z tohoto pohledu mohou některé děti považovat vážnou nemoc či blížící se smrt jako selhání rodičů, protože právě oni jsou ti, kteří mohou ovlivnit naprosto vše na tomto světě. V takové situaci může dále docházet k nepřátelskému či agresivnímu chování ze strany dítěte k jeho rodičům. Neméně rozšířeným jevem je dětská domněnka vyjadřující myšlenku, že je dítě kvůli své nemoci pro rodiče přítěží, samo sebe vidí jako zdroj jejich smutku a útrap. V této situaci chápe dítě svou smrt jako vysvození pro jeho rodiče.¹⁸

Z hlediska komunikace věkově mladších dětí lze říci, že se poměrně často vyjadřují, po čem touží nebo čeho se bojí. Obecně se má za to, že dítě, jež dosáhne devátého roku života, dokáže porozumět konečnosti bytí ve smyslu akceptace příchodu své smrti. V případě vážně nemocných či umírajících dětí lze pozorovat jev nazývaný tzv. akcelerované zrání. Tento jev vyjadřuje způsob či formu, jak dítě komunikuje. Dítě se vzhledem ke svému vývojovému stádiu vyjadřuje nepřiměřeně. Ve svém vyjádření používá pojmy, kterým nerozumí nebo je není schopno pochopit z jejich obsahového hlediska. Dítě se poté dále uzavírá do svého vnitřního světa.¹⁹

Pro skupinu starších dětí znamená vážná nemoc či blížící se smrt vyřazení z takového způsobu života, jaký prožívají jeho zdraví vrstevníci. Pro starší děti je důležité, jak je vidí jejich okolí. Poměrně často se v tomto věku objevuje jev tzv. hyperkompenzace. Hyperkompenzace vyjadřuje nespokojenost s nadprůměrnými studijními či sportovními výsledky svých vrstevníků. Za hyperkompenzací se skrývá lítost či vztek nad vlastním osudem. V souvislosti s blížící se smrtí jedinec chápe, že již nestihne prožít události, které čekají na jeho vrstevníky.²⁰

1.1.4 Psychosociální potřeby nemocných a umírajících dětí

„Potřeba je celosvětově rozšířený pojem v rámci péče o člověka. Z antropologického hlediska je potřeba něco, bez čeho se člověk nemůže obejít. Lidské potřeby jsou základním projevem vztahu člověka k sobě samotnému i k jeho prostředí. (...)V důsledku blížící se smrti dochází většinou k subjektivnímu přehodnocení důležitosti jednotlivých potřeb

¹⁶ PARKES, C. M.: Poradenství pro pacienty s život ohrožujícím onemocněním. In: PARKES, C. M., RELF, M. a COULDRICK, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 90.

¹⁷Srov. HAŠKOVCOVÁ, H.: *Nauka o umírání a smrti*, s. 73.

¹⁸ Srov. tamtéž, s. 73.

¹⁹Srov. tamtéž, s. 73-74.

²⁰Srov. tamtéž, s. 74.

a změně úrovní jejich hierarchie, a to nejen u umírajících, ale také u často u doprovázejících i pozůstalých.“²¹

Potřeby vážně nemocných a umírajících dětí lze rozdělit na:

- potřebu stimulace
- potřebu smysluplného světa
- potřebu jistoty a bezpečí
- potřebu osobní identity
- potřebu otevřené budoucnosti

Tyto potřeby a jejich míra se odvíjí od věkové hranice dítěte. Na základě dosaženého věku je nutné přizpůsobit způsob uspokojování jednotlivých potřeb. Různé věkové hranice s sebou přináší rozdílné schopnosti či komunikační dovednosti, se kterými dále souvisí porozumění nemoci a její léčbě. Uspokojování potřeb umírajících dětí a mladistvých či trpících vážným onemocněním se významově i z hlediska naplnění potřeby liší od uspokojování potřeb zdravých dětí.²²

Potřeba stimulace vyjadřuje nezbytnost podnětů, které dítě na vývojové a zdravotní stánky vyžaduje. Jedná se o podněty různé kvality či kvantity v oblasti zrakové, sluchové, hmatové, chuťové či čichové. Tyto podněty jsou naplňovány pomocí pravidelného každodenního kontaktu, nejčastěji blízkých osob. Vážně nemocné či umírající dítě potřebuje nejen již zmíněnou stimulaci podnětů a lidský kontakt, zprostředkovaný nejbližšími osobami, ale je také nutné vytvořit příjemné a hezké prostředí. V případě vážně nemocných či umírajících adolescentů je také důležité zajistit dostatek pozitivních podnětů, jež odpovídají dosaženému věku.²³

Potřeba smysluplného světa vyjadřuje nutnost stanovit určitý řád, pravidelnost a smysl podnětů. Tato pravidelnost zajišťuje stabilní denní režim, který by v případě hospitalizace měl co nejvíce kopírovat předešlý styl života. V případě hospitalizace je také nutné zachování rodinného života či rodinných zvyklostí, proto je nutné začlenit do procesu návštěv i další sourozence. Pravidelný styk se sourozenci zabraňuje odcizení se a narušení sourozeneckých rolí.²⁴

Z hlediska zachování rodinných rolí a vztahů je také klíčová stimulace potřeby jistoty a bezpečí. Nastoupit do péče ve zdravotnickém zařízení znamená odloučení od blízkých lidí, obvykle největší ztrátou v této oblasti je odloučení od matky. Pokud by hranice stresu překročila únosnou mez, může odloučení od blízkých způsobit separační úzkost. Separační úzkost se poté projevuje ve třech fázích, a těmi jsou: protest, zoufalství a odmítnutí, lhostejnost.²⁵

²¹DORKOVÁ, Z.: Co potřebují umírající a doprovázející v 21. století. In: ŠPATENKOVÁ, N. et al. *O posledních věcech člověka*, s. 81

²² Srov. BUŽGOVÁ, R., a STAŇKOVÁ, V.: Vymezení psychosociálních potřeb. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 75.

²³Srov. tamtéž s. 76.

²⁴Srov. tamtéž, s. 77.

²⁵Srov. tamtéž, s. 77-78.

Potřeba osobní identity je obvykle utvářena okolo druhého až třetího roku života dítěte. Dítě si začíná uvědomovat svou sociální roli, své schopnosti či postoje k jednotlivým podnětům. Dítě si prostřednictvím osobní identity vytváří představu o sobě samotném, dále ji spoluvytváří také jeho okolí. U dětí a mladistvých, kteří onemocní závažnou chorobou či se nacházejí na prahu svého života, dochází ke změně jejich sociální role – ať už ve společnosti či v rodině. Do jaké míry je patrná změna sociální role, ukazuje diagnóza a průběh celé nemoci nebo také věk dítěte. V nemoci hledá dítě či mladistvý svou novou identitu, která mu má napomoci pochopit kontext celé situace. Pokud vážně onemocní adolescent, celá situace nabírá větší rozměr. Děje se tak zejména proto, že dospívající člověk již v základu prochází mnoha tělesnými či psychickými proměnami.²⁶

S potřebou osobní identity také úzce souvisí sexualita. Souvislost lze pozorovat zejména v oblasti omezení rozvoje své sexuality. Adolescent se potýká s problémem, že ne s každým člověkem může toto téma řešit, ne každému se může svěřit. V situaci, kdy má adolescent stálého partnera, může řešit nemožnost plánovat jejich společnou budoucnost.²⁷

Potřeba otevřené budoucnosti tkví v pocitu otevřené životní perspektivy a také naděje. Mít otevřenou budoucnost představuje šanci plnit si svá přání a být aktivní. Naopak uzavřená budoucnost na jedince působí demotivačně a vede jej k zoufalství a apatii. V případě nepříznivé prognózy je nutné stanovovat menší dílčí cíle.²⁸

1.1.5 Rodina narušená život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte

Diagnóza smrtelného onemocnění dítěte významně ovlivní chod a dění v rodině, zejména proto, že se jednotliví členové nacházejí v tzv. interdependentním postavení, což v praktické stránce věci znamená, že události ovlivňující jednoho člena rodiny ovlivňují i zbytek jeho rodiny. Diagnóza smrtelného onemocnění s sebou do rodiny přináší významnou míru nejistoty a ohrožení jejího budoucího fungování. V případě ostatních rodinných příslušníků jde v této situaci prvotně o to, aby se dokázali vyrovnat se sdělenou diagnózou. U některých diagnóz lze jen obtížně určit průběh nebo délku přežití, což dále působí tlak směrem ke zbývajícím členům rodiny.²⁹

Tato nová situace s sebou přináší řadu změn, ať už z hlediska nově nabyté úlohy pečujícího rodiče, který obvykle opouští zaměstnání a přenáší svou roli živitele rodiny na druhého rodiče, nebo z celkové změny životního stylu rodiny. Rodiče mohou reagovat na vzniklou situaci negativně orientovanými způsoby. Tyto způsoby vychází z nejistoty budoucnosti jejich dětí, přičemž mohou dále pociťovat vynaložení většího úsilí při zachování stejné vztahové roviny s dítětem. Rodiče se často v myšlenkách vracejí do minulosti a vzpomínají na chvíle, kdy bylo jejich dítě ještě v pořádku. Mohou se také cítit méněcenní v porovnání s ostatními rodinami.³⁰

Primárním cílem v práci s takto narušenou rodinou je orientace v rodinné situaci a zjištění dopadu situace na zbytek rodiny. Je nutné zjistit, jak každý člen rodiny situaci vnímá a jak se s ní dokáže vyrovnat, a na tomto základě s ním dále pracovat. Neméně důležité je také zaměření na to, jak bude dále vypadat ekonomická stránka rodiny, zda ji nemoc změní

²⁶Srov. tamtéž, s. 78-79.

²⁷Srov. tamtéž, s. 79.

²⁸Srov. tamtéž, s. 79-80.

²⁹Srov. HRDLIČKOVÁ, L., Rodina v kontextu vážné nemoci z pohledu lékaře. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 94-95.

³⁰Srov. tamtéž, s. 94-95.

a do jaké míry. V situacích, kdy je naděje na vyléčení velice mizivá až nemožná, je nutné rodinu na tuto situaci připravit. Je nutné zbývajícím členům rodiny vysvětlit, že se nemocný člen neuzdraví, a dále rodinu orientovat směrem ke smíření s touto situací. V tomto smyslu je nutné rodinu navést na nové hodnoty a nové principy nadcházející péče, přičemž i přístup rodiny k nemocnému či umírajícímu je ovlivňujícím faktorem nemoci a jejího dopadu na pacienta.³¹

Z pozice rodiče je v této situaci rozhodující, aby se jejich dítě cítilo milováno navzdory svému onemocnění. Pro dítě je důležité mít oporu a cítit správné fungování v oblasti rodičovských rolí, cítit onu rodičovskou oporu. Být silným a nápomocným rodičem v takové situaci vyžaduje hodně úsilí a velkou míru psychické odolnosti. V situacích, kdy se rodiče musí vyrovnávat s nemocí dítěte a jeho nadcházející smrtí, je napadají různé myšlenky, za které se mohou stydět nebo je mohou děsit. V tomto ohledu je důležitá důvěra, skrze kterou mohou pracovníci snáze rodičům pomoci a ulevit. Pokud se rodič nestydí říci, co cítí, dostane se mu snáze pomoci, která ulevuje.³²

Mnohdy je pro rodiče a příbuzné obtížné čelit realitě, tedy nevyhnutelné smrti dítěte. Mají obavu čelit smrti dítěte tváří v tvář. Příbuzní tak mohou být ve vztahu k dítěti nejistí, odměření či úzkostně přecitlivělí. V některých případech mohou reagovat podrážděně, až agresivně.³³

Pro rodiče znamená velkou změnu také přeorientování z veřejné pracovní sféry do pečovatelské role v domácím prostředí. Toto postavení pro většinu rodičů znamená výzvu, jelikož je pro ně tato situace nová, nemají žádnou zkušenost s činnostmi, které péče obsahuje. V počátku jsou rodiče přehlceni informacemi, s nimiž si jen těžko zvládají poradit. Je nutné systematizovat celou situaci a ujasnit priority, v neposlední řadě rodiče odborně proškolit, seznámit je s riziky, která mohou nastat. Důležitým bodem je také uvědomění si složitosti a náročnosti, kterou role pečujícího přináší. Rodič, jenž není aktivním pečujícím, zůstává ve veřejné sféře – v zaměstnání. Na tohoto rodiče je vyvíjen tlak, aby zajistil zvyšující se náklady k uspokojení potřeb. Pracující rodič naplno obstarává finanční prostředky na chod rodiny, případně na léčbu, díky čemuž se méně či téměř vůbec není schopen zapojit do péče o dítě či zbytek rodiny. V ohledu na finanční stránku je důležité si uvědomit, že je nutné uspokojit potřeby nemocného dítěte, ale také potřeby dětí zdravých, v neposlední řadě potřeby rodičů. Pokud se v rodině nachází pouze jeden rodič, a to rodič zastávající pečující roli, znamená to větší riziko finančních problémů a finanční tísně.³⁴

Změny lze také pozorovat v oblasti vztahů. Tato náročná situace může rodinné vztahy utužit nebo naopak rozložit. Vlivem pečovatelské role mohou rodiče ztrácet svou roli partnera, přičemž vypjatá situace v rodině a s tím související stres dále vyvolává konflikty a zvyšuje míru napětí v rodině. Pokud míra stresu a konfliktů roste, rodina ztrácí svou funkci. To má za důsledek, že se její členové dále nedokáží vzájemně podporovat nebo spolupracovat. Problémovou situaci také může vyvolat nedostatečné či nulové vyjádření

³¹Srov. tamtéž, s. 97-98.

³²Srov. tamtéž, s. 98-100.

³³Srov. HANUSOVÁ, L.: *Psychosociální aspekty umírání a smrti v dětském věku*. Ústí nad Labem, 2006. Absolventská práce. Vyšší odborná škola zdravotnická a Střední škola zdravotnická Ústí nad Labem, [cit. 2022-02-28]. Vedoucí práce PhDr. Miroslava Zoubková.

³⁴Srov. HRDLIČKOVÁ, L., Rodina v kontextu vážné nemoci z pohledu lékaře. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 103-107.

pocitů, které ze vzniklé situace vyvstávají. Tuto strategii rodiče mnohdy volí jako ochrannou, protože se domnívají, že pravda zbytku rodiny ublíží. V takovém případě v rodině nastává rozkol, způsobený nedostatečnou komunikací. Navzdory již zmíněným nebezpečím je také možnost, že vzniklá situace může rodinu utužit. V takovém případě v rodině dochází k přeměně životních hodnot. Pro některé rodiče toto období může znamenat příležitost k osobnímu růstu či šanci posílit rodinné vazby.³⁵

Právě ono rodinné semknutí může mít dále za následek vytěsnění rodiny ze společenského života. Z rodinného života je vytlačován kulturní život zahrnující například návštěvy kin, divadel, restaurací nebo jiných společenských příležitostí. Rodina se snaží využít volný čas k odpočinku či věnuje pozornost směrem ke zbývajícím rodinným příslušníkům. Naopak zde velmi často dochází k novým přátelstvím s osobami, které ve svém životě prožívají či prožívaly stejnou či podobnou zkušenost. Tato přátelství jsou důležitá z pozice výměny zkušeností či pocity psychické podpory. Funkce těchto vztahů představuje svépomoc, kterou si rodiny poskytují vzájemně. V situaci, kdy dojde k úmrtí dítěte, prožívá zármutek i druhá partnerská rodina. Tato událost pro ně může představovat vhléd do budoucna, který v jejich rodině může také nastat.³⁶

V rodině se však odehrávají změny nejen na úrovni rodičovské role, ale také změny na úrovni role sourozenecké. Zájmy a potřeby zdravých dětí bývají často opomíjeny, ač by tomu tak být nemělo. Jejich odsun do ústraní způsobuje různé problémy ve vývojových obdobích dětství a dospívání. Sourozenci jsou tedy často poznamenáni nedostatkem času svých rodičů. V tomto důsledku mohou být přetěžováni, protože často suplují práci v domácnosti, kterou jejich rodiče nestíhají. V mnoha případech jsou potřeby zbývajících dětí uspokojovány ze strany prarodičů nebo rodinných známých. V takto uspořádané rodinné situaci ztrácejí zbývající zdravé děti kontrolu nad tím, co se v rodině skutečně děje, nebo také pocit vlastní identity. Častokrát zdravé dítě cítí smutek nad tím, že pomalu ztrácí nemocného sourozence. Tyto pocity dále mohou mít dopad na sféru vzdělání či na vztahy mezi vrstevníky. Situaci mnohdy zhorší i případné stěhování rodiny do nového prostředí. Dítě, jež takto strádá, může jednat agresivně, potýká se s častými změnami nálad. Také přítomnost psychosomatických problémů vnáší závažnost do celé situace.³⁷

Zhuštěnou socializaci Elisabeth Kübler Ross lze aplikovat také na prožívání sourozenců v oblasti reakce na ztrátu. Tuto zhuštěnou socializaci přikládám jako přílohu č. 2.

³⁵Srov. tamtéž, s. 105-106.

³⁶Srov. tamtéž, s. 106-107.

³⁷Srov. tamtéž, s. 108-109.

1.2 Úloha sociální práce v problematice rodin s umírajícím dítětem

1.2.1 Komunikace, plánování péče, dostupnost informací a služeb

1.2.1.1 Komunikace

Rodiče a obecně vzato všichni dospělí ve většině případů nevědí, jakým způsobem mají správně s dětmi komunikovat ve věci smrti a umírání. Mnohdy mají obavu, že svým vysvětlením a rozvířením tohoto tématu způsobí emoční rány a vyvolají u svých dětí strach. Toto je spojeno také s mylnou představou, že děti smrti nerozumí. Pravdou však je, že děti začínají o smrti přemýšlet již okolo třetího roku života. Přemýšlejí nejen o smrti své a ostatních lidí, ale také o smrti zvířat. V tomto věku již také dokáží nad smrtí projevovat zármutek. V období nástupu do školy dokáží pochopit nenávratnost smrti i fakt, že všechno živé okolo nich někdy zemře.³⁸

Žaloudníková uvádí, že:

- 80 % rodičů si myslí, že děti mladší pěti let o smrti vůbec nepřemýšlejí
- 50 % rodičů věří, že děti do devíti až desíti let jen omezeně chápou koncept smrti³⁹

Pro komunikaci o smrti a umírání je stěžejní fakt, jak dítě tomuto tématu dokáže porozumět či jak ho vnímá. Komunikace o smrti a umírání by měla být především cílená k hlubšímu pochopení této problematiky, měla by přinášet zklidnění, pocit podpory a také uspokojení potřeb jistoty a bezpečí. Obecně je dobré se tématu smrti nevyhýbat. Toto téma lze interpretovat také pomocí kresby či formou hry, přičemž by měla být tato forma přizpůsobena věku i osobní úrovni dítěte. Důležité je také nelhat, nepodsouvat falešně zkreslená fakta, pokud by dítěti byly interpretovány odlišné a rozporuplné verze, vedlo by to pouze ke zmatenosti a nedůvěře. V neposlední řadě je nutné dopřát dítěti individuální prožitek, nechat ho volně vyjádřit emoce, především vyjádřit smutek.⁴⁰

1.2.1.2 Plánování péče

Při plánování péče je důležité vytvořit řád, zpracovat chaos a přetvořit jej v systém. Stejně tak, jako je důležité pečovat s láskou o umírajícího, je důležité přistupovat s láskou a pokorou také k sobě samému. V tomto ohledu je klíčové uvědomovat si vlastní limity a potřeby. Pokud nejsou uspokojovány individuální potřeby pečujícího, kvalita péče tím může také klesat na nižší úroveň.⁴¹

V souvislosti s plánováním péče je nutné vyčlenit prostor, jenž bude poskytovat soukromí a potřebný klid pro nabrání nových sil. Při péči je důležité vyčlenit takový prostor pro odpočinek, aby došlo k zamezení přetížení či vyhoření pečujícího. Určitou oporou mohou být tyto principy:

- rozumné naplánování časového rozvrhu
- schopnost vnímat svá omezení se soucitem sobě vlastním

³⁸Srov. ŽALOUNNÍKOVÁ, I.: *Dětské pojetí umírání*, 2016, s. 37.

³⁹Srov. Tamtéž, s. 37.

⁴⁰Srov. BUŽGOVÁ, R. a STAŇKOVÁ V.: Komunikace s dítětem a dospívajícím o smrti. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 83-84.

⁴¹Srov. HALIFAXOVÁ, J.: *Bytí v umírání*, s. 123-124.

- využití meditačních cvičení či jiných příjemných aktivit
- aktivní zapojování a podporování dalších pečujících osob
- smysluplný plán umožňující pracovat vědomým, posilujícím, užitečným a zdravým způsobem⁴²

1.2.1.3 Dostupnost informací a služeb

V oblasti dostupnosti informací lze doporučit několik následujících webových stránek, těmi jsou:

- www.detska.paliativnimedicina.cz
- www.pallium.cz
- www.cestadomu.cz
- www.dlouhacesta.cz
- www.crsp.cz
- www.poradna-vigvam.cz
- www.ditevsrdci.cz
- www.zlatarybka.cz
- www.pecujdoma.cz

V oblasti dostupnosti služeb je nutné služby rozdělit do kategorie sociálních služeb a služeb zdravotních.

Rodiny zasažené vážnou nemocí svého dítěte mohou využívat následující sociální služby, které vycházejí ze zákona O sociálních službách 108/2006 Sb., těmito službami tedy jsou:

- Raná péče (§54)

Je sociální službou ve formě jak terénní, tak ambulantní. Tato služba je poskytována dětem do 7 let věku. Tyto děti vykazují znaky zdravotního postižení či je jejich vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Tato služba je zaměřena na podporu rodiny a vývoje dítěte.

- Odlehčovací služby (§44)

Tato služba je provozována ve formě terénní, ambulantní, ale také pobytové. Služba je určena pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního stavu či zdravotního postižení. Tato služba je poskytována za účelem umožnit pečujícím osobám možnost odpočinku.

⁴²Srov. tamtéž, s. 123-125.

- Pečovatelská služba (§40)

Tato služba je poskytována jak v terénní formě, tak i ve formě ambulantní. Služba je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního stavu či zdravotního postižení. Služba je také poskytována rodinám s dětmi – v případě, že jejich rodinná situace vyžaduje asistenci další osoby. Služba je koncipována na základě jednotlivých úkonů.

- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (§65)

Tato služba je poskytována v terénní i ambulantní formě, je poskytována rodinám s dětmi v případě, že existuje reálná možnost ohrožení vývoje dítěte, jež pramení z krizové sociální situace.

- Sociální rehabilitace (§70)

Sociální rehabilitace je poskytována terénní, ambulantní a pobytovou formou. Sociální rehabilitace svým posláním a specifickými činnostmi směřuje k dosažení nezávislosti – rozvojem dovedností a posilováním návyků pro samostatný život.

- Osobní asistence (§39)

Osobní asistence je služba vykonávaná v terénní formě, je určena zejména pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního stavu či zdravotního postižení. Tato služba je poskytována bez časového omezení, a to v přirozeném prostředí osoby.

- Denní stacionáře (§46)

Denní stacionáře jsou poskytovány v ambulantní formě, slouží zejména pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního stavu či zdravotního postižení a osobám s chronickým duševním onemocněním. Pro tyto osoby je společným znakem nutnost pravidelné pomoci druhé osoby.

- Týdenní stacionáře (§47)

Týdenní stacionáře jsou poskytovány formou pobytové služby, zejména pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního stavu či zdravotního postižení a osobám s chronickým duševním onemocněním.

- Odborné sociální poradenství (§37)

Odborné sociální poradenství je zaměřeno na potřeby jednotlivých skupin osob. Toto poradenství může být také poskytováno osobám, které mohou být svým chováním v rozporu se společností.⁴³

Rodiny s vážně nemocným a umírajícím dítětem mohou využít také služby se zdravotním přesahem, těmi jsou:

⁴³ Srov. PALLIUM: *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. [online] Praha, [cit. 2022-03-01]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2022/01/Koncepce-péče-o-děti-se-závažnou-diagnózou_A5_online.pdf.

- Ambulance paliativní medicíny

Posláním ambulance paliativní medicíny je management bolesti, tělesných a psychických symptomů. Ambulance pomáhá zvládat symptomy onemocnění. Zároveň zde dochází ke komunikaci s dítětem a jeho rodinou v oblasti jeho zdravotního stavu, preferencí a přání. Tyto informace jsou zpracovány v plánu péče.

- Domácí zdravotní péče

V České republice je evidováno 491 poskytovatelů domácí zdravotní péče. I přes tento počet je tato služba přetížená, chybí zde větší kapacity pro poskytování péče.

- Domácí fyzioterapie a ergoterapie

Tuto službu poskytuje 82 poskytovatelů na území České republiky. Poskytovaná služba fyzioterapie v domácím prostředí je zajištěna pouze v pěti krajích. Ergoterapie v domácím prostředí je evidována v 8 krajích.

- Praktičtí lékaři pro děti a dorost

Praktičtí dětské lékaři zastávají klíčovou roli v oblasti zajištění dětské paliativní péče. Tito lékaři souzní s myšlenkou, že pomoc prostřednictvím paliativní péče by měla být dostupná všem dětem, které ji potřebují. Zároveň by někteří lékaři chtěli mít možnost konzultovat své těžší případy s odborníky paliativní péče.

- Odborné léčebné ústavy

Odborné léčebné ústavy disponují celou sítí ústavů, jež zajišťují léčebnou péči pro osoby s těžším zdravotním stavem nebo pro osoby, které jsou bezprostředně po hospitalizaci.

- Mobilní specializovaná paliativní péče

Mobilní specializovaná paliativní péče poskytuje multidisciplinární a specializovanou péči pro osoby s nevléčitelnými onemocněními. Služba je poskytována v domácím prostředí. Tato služba je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Tato služba je určena osobám, které chtějí i přes své onemocnění strávit své poslední dny v domácím prostředí. V České republice v některých krajích pokrytí této služby zcela chybí. V současné době tuto službu poskytuje 5 zařízení v rámci celé republiky, dalších 8 zařízení se na tuto péči připravuje.

Mapu zařízení přikládám jako přílohu č. 3.

- Ambulance klinické psychologie a dětské klinické psychologie

Psychologická podpora patří mezi základní péči o rodinu a dítě. V České republice je evidováno více než 800 klinických psychologů.

- Centra provázení

Centra provázení provozují psychologickou a sociální podporu v oblastech sdělení diagnózy a následné péče. V České republice existuje 5 center provázení, těmi jsou: VFN Praha, FN Brno, FN Hradec Králové, ÚPDM Podolí a FN Ostrava.

- Ambulance pro rizikové novorozence

V těchto ambulancích dochází ke sledování dětských pacientů s možnou rizikovou perinatální anamnézou. V této oblasti je zapotřebí komplexní péče.

- Ambulance pro riziková těhotenství

Posláním tohoto druhu ambulance je poradenská činnost vztahující se k poradenství pro ženy s vyšším stupněm rizika pro vznik komplikací během těhotenství. Tyto rizika mohou zásadně a negativně ovlivnit stav těhotenství.⁴⁴

- Terciární centra

Terciární centra jsou vysoce specializovaná zařízení akutní péče. Od roku 2017 existuje první dětský podpůrný tým ve FN Motol. Úkolem tohoto týmu je popis typu péče v nemocničním prostředí s ohledem na výkony jednotlivých členů multidisciplinárního týmu. Dále dochází k analýze dat a zpracování metodik práce a standardů kvality. Úkolem této činnosti je vytvořit stabilní udržitelnost péče.

- Dlouhodobá lůžková péče

Mezi zařízení poskytující dlouhodobou lůžkovou péči patří nemocnice Hořovice a Vojenská nemocnice v Olomouci. Je důležité zmínit, že v České republice není zakotvena respitní péče, nemá tedy oporu v zákoně o zdravotních službách. Tato péče by do budoucna mohla být poskytována právě v zařízeních dlouhodobé lůžkové péče, popřípadě v dětském hospici, který doposud jakožto organizace chybí.⁴⁵

1.2.2 Informovanost dětského pacienta

V obecné rovině je důležité říci, že sdělení diagnózy je velice důležitým aspektem nejen pro pacienta a jeho rodinu, ale také pro všechny, kteří se budou na budoucí péči podílet. Není proto vhodné se sdělením diagnózy čekat, případná prodleva by mohla způsobit zhoršení psychického stavu pacienta a udržovat ho pod velkým tlakem nevědomosti a domýšlení si. Je však důležité brát na zřetel připravenost pacienta a jeho celkové rozpoložení a chápání. Důležité je, jakým způsobem lékař s pacientem komunikuje. V případě odborného vyjádření může nastat situace, kdy pacient není schopen porozumět své diagnóze.⁴⁶

Stále se v některých případech mohou objevovat nežádoucí tendence diagnózu nepravdivě upravovat v obavě, že pravé zjištění a následné představy bolestivých situací a utrpení by byly pro pacienta neúnosné. Tento jev může být samotnými lékaři omlouván a uváděn jako jednání ve prospěch pacienta.⁴⁷

Informovanost dětského pacienta je velice specifická a mnohdy také náročná záležitost ve vztahu k jeho vývoji. Je proto nutné brát v úvahu, v jakém vývojovém období se dětský pacient nachází, a přizpůsobit tomu i společnou řeč. Jen tak lze dojít k přiměřenému a pochopitelnému sdělení pravdivé diagnózy. Je důležité neopomíjet psychické a zdravotní

⁴⁴Srov. tamtéž.

⁴⁵Srov. PALLIUM: *Stav dětské paliativní péče v České republice 2020* [online] Praha, [cit. 2022-02-28]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf.

⁴⁶Srov. KŘIHOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*, s. 73-74.

⁴⁷Srov. MUNZAROVÁ, M.: *Vybrané kapitoly z lékařské etiky II: Aktuální etická problematika některých lékařských oborů*, s. 23-24.

faktory, protože i tyto faktory mohou bránit v porozumění. Komunikace má být přiměřená, srozumitelná a trpělivá, aby měl dětský pacient dostatek času na to, situaci porozumět.⁴⁸

Dětský pacient disponuje právem rozhodovat či spolurozhodovat v případě postupu své léčby, avšak úměrně ke svému věku a stupni mentálního vývoje. Pokud dítěte ještě není schopno rozhodovat či spolurozhodovat o své léčbě, nebo nedokáže-li posoudit neodkladnost lékařského zákroku, přichází na řadu udělení informovaného souhlasu rodičů jakožto zákonných zástupců. Výjimku tvoří případy, kdy je výkon nezbytný s ohledem na nezbytnou záchranu života či zdraví dítěte – v takovém případě lze provést úkon bez informovaného souhlasu zákonných zástupců. Platí však, že jakýkoli výkon lze provést jen za předpokladu toho, že je v souladu s nejlepšími zájmy dítěte.⁴⁹

1.2.3 Přístup k rodině a jejímu dítěti

Přístup lze rozdělit do dvou kategorií, a to přístup k nemocnému a přístup k pečujícím (rodině). Přístup k nemocnému vyžaduje velkou míru empatie a otevřenost v komunikaci. Nemocný může mít mnohdy pocit, že zůstává se svým trápením sám. Proto je důležité nebránit se komunikaci o obavách, smutku, strachu či potížích. Nemocný musí mít vždy pocit, že se má na koho obrátit se svými těžkostmi.⁵⁰

1.2.3.1 Přístup k dítěti

Vážné onemocnění s prognózou smrti v dětech vyvolává spoustu otázek. Děti se nebojí na tyto otázky otevřeně zeptat. Zároveň dokáží velice dobře vycítit, s kým mohou o tomto tématu hovořit. Většinou toto téma chtějí probírat s osobou, které důvěřují, ale zároveň při rozhovoru s ní necítí obavu, že jí tímto rozhovorem mohou ublížit. Při takovém rozhovoru je důležité přizpůsobit rozhovor nejen věku dítě ale i jeho mentální úrovni. Zajímavou pomůckou při takovém rozhovoru mohou být knihy „Broučci“, „Když dinosaurům někdo umře“ nebo třeba „Sešit pro děti, kterým někdo zemřel“.⁵¹

Jan Vitoň popisuje zásady efektivní komunikace s dětským pacientem:

- nevyměňovat si v přítomnosti nemocného dítěte informace
- projevit zájem o nemocné dítě
- zajistit dostatečnou informovanost
- snažit se o nejširší kontakt s rodinou
- respektovat důstojnost a povahu nemocného dítěte
- poskytnout uvolnění a pocit bezpečí

⁴⁸Srov. VITOŇ, J.: Komunikace s dítětem s postižením a jeho rodinou. In: VITOŇ, J. a VELEMÍNSKÝ, M. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*, s. 47.

⁴⁹Srov. tamtéž, s. 49.

⁵⁰Srov. UMÍRÁNÍ.CZ INFORMAČNÍ PORTÁL PRO NEMOCNÉ, PEČUJÍCÍ A POZŮSTALÉ: *Komunikace v rodině* [online] [cit. 2022-02-20]. Dostupné na WWW: umirani.cz/rady-a-informace/komunikace-v-rodine.

⁵¹Srov. NAĐOVÁ, L.: Spirituální potřeby dětí z pohledu evangelické farářky. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 139-140.

- návštěvní hodiny kdykoli – jsou důležité pro psychický stav, návštěvu lze využít ke spolupráci na procesu uzdravování
- motivovat, povzbuzovat a aktivizovat nemocné dítě
- přizpůsobit prostředí v rámci možností zařízení
- komunikovat s nemocným, nepracovat mlčky⁵²

Umírající děti potřebují pocítit v přístupu okolí k nim samým „podporu, pravdivost, otevřenost a blízkost“. Tyto oblasti se mohou v praktické stránce projevit tím, že je dítěti poskytnut dostatek času na zodpovězení otázek, které má, či dostatek prostoru pro aktivní naslouchání. Pro dítě je také klíčové, aby cítilo lásku a podporu, navzdory svému aktuálnímu stavu. Dítě pocítuje potřebu blízkosti rodiče a také potřebu zachování denního režimu, proto je důležité zajistit, aby mohlo v rámci možností žít jako před nemocí – je to důležitá složka přístupu.⁵³

Při práci s umírajícím dítětem je zapotřebí jednotnost. Jednotnost zejména v přístupu a předávání informací. S jednotností souvisí stručnost ve smyslu předání přiměřeného množství jasných informací. Na stručnost dále navazuje pravdivost, což ve své podstatě znamená odpovídat na otázky přímo, ale i možnost říci „nevím“. Sdělované informace mají být přiměřené věku dítěte a jeho intelektu. S přiměřeností úzce souvisí připravenost ve smyslu zajištění klidového prostředí a zajištění dostatku společně stráveného času. Celý přístup doplňuje upřímnost⁵⁴

Přístup k umírajícímu dítěti je také zahrnut v Chartě práv hospitalizovaných dětí viz. příloha č. 4 a Chartě práv umírajících viz. příloha č. 5.

1.2.3.2 Přístup k rodině

V obecné rovině je nutné zmínit, že komunikace a přístup k rodině, v níž se nachází nemocné či umírající dítě, je velice specifickou a náročnou situací. V tomto ohledu je důležité zvládat efektivní komunikaci, což nutně nemusí korespondovat s odborností lékaře. Právě ona efektivní komunikace zabraňuje vzájemnému nepochopení či vzniku nevhodného jednání. Uvádí se, že klíčovým aspektem spolupráce je první kontakt s dítětem a jeho rodinou, při kterém dochází k předání informací rodině – o povaze nemoci, případném postupu a svých právech.⁵⁵

Ve zkratce patří k základním zásadám efektivní a správné komunikace tyto body:

- vybrat správné místo pro sdělení informací
- vědět, co chceme říct

⁵²Srov. VITOŇ, J.: Komunikace s dítětem s postižením a jeho rodinou. In: VITOŇ, J. a VELEMÍNSKÝ, M. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*, s. 50.

⁵³Srov. KABELKA, L.: *Nemocné rozhovory: Komunikace a narativní terapie s nevyлечitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*, s. 191-192.

⁵⁴Srov. tamtéž, s. 192.

⁵⁵ VITOŇ, J.: Komunikace s dítětem s postižením a jeho rodinou. In: VITOŇ, J. a VELEMÍNSKÝ, M. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*, s. 44

- rozhodnout, jakým způsobem chceme informace podat
- mluvit zřetelně, srozumitelně, vyhýbat se vysoce odborným termínům
- zvolit přiměřené tempo a odpovídající tón řeči
- v přiměřené míře udržovat oční kontakt
- sledovat a zaznamenávat reakce rodiny
- brát v úvahu pocity rodiny
- kontrolovat neverbální komunikaci
- umožnit rodině, aby se dostatečně vyjádřila
- nezklidňovat, ani nedráždit rodinu svým projevem
- kontrolovat, zda rodina informaci přijala a pochopila.⁵⁶

Rodiče mohou procházet různými myšlenkovými pochody. Ať už se jedná o strach, obavy či myšlenky, za které se dost možná stydí, protože mohou být v rozporu s láskou k jejich dítěti, vždy je dobré nepronášet hodnotící soudy nad rodinnou situací, která je individuální a jedinečná, naopak je žádoucí projevit empatii a udržet vzájemný vztah. Nejčastějším příkladem je situace, kdy rodič uvažuje nad tím, že se mu po smrti jeho dítěte uleví. Na druhé straně rodiče umírajících dětí potřebují dítěti dávat najevo svou lásku, pro kterou není vážná nemoc žádnou překážkou. Projevy lásky směrem k dítěti a dohled nad zdravotním stavem se ukazují jako klíčové oblasti pozornosti rodičů.⁵⁷

Ať je situace jakkoli těžká, je důležité rodiče stále povzbuzovat, mluvit s nimi o všem, co cítí, zodpovídat jejich dotazy, pomáhat jim projít tímto obdobím. Je dobré rodičům vysvětlit, jakým způsobem mohou pomoci svému dítěti. Základem této pomoci je naslouchání dítěti a pečlivé vysvětlení léčebných postupů – tím se posiluje důvěra ve zdravotnický personál. Rodiče také mohou poradit ošetřujícímu personálu, jak odpoutat pozornost dítěte při nepříjemných úkonech, nebo také mohou sdělit tipy, které na jejich dítě zabírají.⁵⁸

1.2.4 Zdroje podpory rodiny

1.2.4.1 Úloha sociálního pracovníka v rodině

„V rámci poskytování neformální péče je systém sociálních služeb velmi důležitou podporou jak pro pečující osoby, tak pro pečovaného.“⁵⁹

Spolupráce sociálního pracovníka a rodiny začíná již ve chvíli sociálního šetření, pomocí kterého se pracovník snaží získat co nejvíce informací o rodině, aby si dále mohl udělat

⁵⁶Srov. tamtéž, s. 45.

⁵⁷Srov. HRDLIČKOVÁ, L.: Rodina v kontextu vážné nemoci z pohledu lékaře. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 99-100.

⁵⁸Srov. ŘEZNÍČKOVÁ, A.: Účinné strategie zvládání strachu a bolesti u dětí. In: SEDLÁŘOVÁ, P. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*, s. 128.

⁵⁹TRUHLÁŘOVÁ, Z.: Problematika neformální péče z pohledu pečovatelů. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A., a MYDLÍKOVÁ, E. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*, s. 46.

vizi toho, jakým způsobem a v jaké míře bude nejspíše potřeba navázat spolupráci. Při společném dialogu rodiny a pracovníka je nutné respektovat individualitu, kterou každá jedna rodina disponuje. Neméně nutné je také věnovat rodině dostatečný prostor pro její vyjádření a akceptovat jejich postoje či názory. Pracovník by v rámci své profesionality měl kontrolovat projevy svých emocí a vyvarovat se hodnotícím soudům. Rovněž je pracovník povinen dodržovat mlčenlivost a diskrétnost.⁶⁰

Sociální pracovník by ve svém šetření měl odhalit mechanismy, pomocí kterých rodina zvládá překonat náročnou životní situaci. Je také dobré vyložit rodině informace o tom, co lze v rámci spolupráce zvládnout společně, jaký směr nabere dění dalších dnů. Zjištěné informace a domluvenou spolupráci je zapotřebí sumarizovat.⁶¹

Spolu s péčí o nemocného je spolupráce sociálního pracovníka s rodinou klíčovým aspektem pro zvládnání a překonání náročné životní situace, kdy se v rodině nachází umírající dítě. Rodiny v této situaci mohou být unavené z dlouhotrvající péče či mohou hůře zvládat skokové změny zdravotního stavu dítěte. Je důležité zmínit, že sociální pracovník se v této situaci nachází jako člen multidisciplinárního týmu, proto je jeho důležitým úkolem ohlídat, aby se jeho činnost nepřekrývala s dalšími členy týmu. Velice běžnou situací je spolupráce mezi různými sociálními službami zároveň (například poradenské služby a služby domácí hospicové péče).⁶²

Sociální pracovník zastává funkci doprovázejícího. Toto doprovázení je ve své povaze koncipováno jako profesionální opora založená na citlivém přístupu v kombinaci s odborností, jíž pracovník disponuje. Pracovník takovým doprovázením dává najevo zájem o situaci a poskytuje potřebnou oporu. Pracovník by si měl být vědom závažnosti situace a tíhy neočekávaných a často velice rychlých změn, které se v rodině odehrávají. S takovými situacemi by měl umět pracovat a zohledňovat je, zejména je důležité podporovat rodinu v otevřené komunikaci a sdílení všech typů emocí.⁶³

Další významnou součástí pracovníkovy spolupráce s rodinou je zajištění finanční pomoci. Pokud se v rodině nachází umírající dítě, zpravidla tato situace přináší zvýšené výdaje rodiny, proto je důležité pomoci rodině v základní orientaci a zprostředkování v oblasti dávek a příspěvků, které mohou zlepšit finanční situaci rodiny. Takovými dávkami jsou například příspěvek na péči, příspěvek na bydlení či přídatky na děti.⁶⁴

Sociální pracovník by z hlediska své odbornosti měl být schopen dopomoci v zajišťování kompenzačních pomůcek, které jsou vzhledem k povaze nemoci dítěte potřeba při každodenní péči. Rovněž by měl mít přehled o možných úhradách za tyto pomůcky. Zajišťování těchto pomůcek zpravidla znamená složitý a dlouhý proces. Je tedy nutné dodat,

⁶⁰Srov. HRDLIČKOVÁ, L.: Rodina dítěte v paliativní péči. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 115.

⁶¹Srov. tamtéž, s. 115.

⁶²Srov. KALVACH, Z.: *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 52.

⁶³Srov. HRDLIČKOVÁ, L.: Rodina dítěte v paliativní péči. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 115-116.

⁶⁴Srov. HRDLIČKOVÁ, L.: Rodina dítěte v paliativní péči. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 116-117.

že mnohdy jsou rodiče postaveni před možnost koupě po vlastní ose, tedy ze svých finančních prostředků. Pořizování pomůcky z vlastních finančních zdrojů mnohdy nastává z důvodu růstu dítěte či jiných fyziologických změn.⁶⁵

1.2.4.2 Svépomocné skupiny

V dnešní společnosti lze pozorovat z hlediska velikosti velké a malé svépomocné skupiny. Svépomocné skupiny cílí na zlepšení kvality života a mají v České a Slovenské republice svou tradici již řadu let v mnoha oblastech působení.⁶⁶

Svépomocnou skupinu zpravidla zahrnují lidé, kteří sami prožili ztrátu či trauma z ní. Členové svépomocné skupiny proto nemusejí pro svůj výkon procházet odborným vzděláváním. Svépomocná skupina obvykle nemá určené vedení, předpokládá se, že jde o otevřenou skupinu postavenou na poskytování vzájemné podpory. Vzájemná podpora je postavena na osobních zkušenostech, proto se má za to, že tento způsob zajišťuje vyšší míru porozumění. Svépomocná skupina je tedy místem porozumění a možnosti uvolněné konverzace s někým, kdo nejen poslouchá, ale také přesně rozumí sdělení druhého.⁶⁷

Svépomocnou skupinu mohou využívat nejen rodiče, ale také sourozenci umírajícího dítěte. V těchto skupinách vzniká otevřený prostor pro všechny zúčastněné děti, kde lze hovořit o tom, jaká je jejich situace doma či jak tuto svou rodinnou situaci vnímají a prožívají. Díky tomuto sdělení sourozenci zjišťují, že v této životní situaci nejsou zdaleka sami. Snáze tak mohou vyrovnávat s nepochopením ze strany svých vrstevníků.⁶⁸

Český projekt „Dítě v srdci“ stmeluje online svépomocné skupiny, jednak svépomocnou skupinu pro pomáhající profese, tedy pro pracovníky doprovázející rodiny s umírajícími dítětem, jednak svépomocnou skupinu pro rodiče, kteří přišli o své dítě. Tyto projekty lze najít na www.ditevsrdci.cz/cz/nase-projekty.⁶⁹

1.2.5 Možnosti péče o umírající dítě – domácí péče, nemocniční péče, hospicová péče

1.2.5.1 Domácí péče

Dostupnost domácí péče závisí na bydlišti dítěte ve vztahu k dostupnosti a potřebě paliativní péče. Dalším rozhodující faktorem je také diagnóza. Ve věci diagnózy je také nosným faktorem, zda je onemocnění onkologického typu, či nikoli. Pokud totiž je onemocnění onkologického charakteru, jsou komplexní onkologická centra dostupná pouze v Praze a Brně.⁷⁰

⁶⁵Srov. tamtéž, s. 117.

⁶⁶Srov. SOCIOLOGICKÁ ENCYKLOPEDIE: *Skupina svépomocná*. [online] Praha, [cit. 2022-02-27]. Dostupné na WWW. encyklopedie.soc.cas.cz/w/Skupina_svepomocna.

⁶⁷Srov. PARKES, C. M.: Poradenství pro rodinu pacienta po jeho smrti. In: PARKES, C. M., RELF, M. a COULDRICK, A *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 126-127.

⁶⁸Srov. HRDLÍČKOVÁ, L.: Rodina dítěte v paliativní péči. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 116.

⁶⁹Srov. DÍTĚ V SRDCI: *Naše projekty*. [online] Kostelec nad Orlicí, [cit. 2022-02-27]. Dostupné na WWW. ditevsrdci.cz/cz/nase-projekty.

⁷⁰Srov. PALLIUM: *Stav dětské paliativní péče v České republice 2020* [online] Praha, [cit. 2022-02-28]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf.

Péče o umírajícího člena v rámci domácí péče by měla vyplynout na základě dohody členů rodiny. Rodina však musí zvážit své schopnosti a možnosti péče a možnost uspokojení potřeb. Proto tedy platí, že by měly být naplněny tři podmínky, těmi jsou chtít, moci a umět. Chtít a moci vyjadřuje nejen ochotu a umění pečovat, ale také vytvořit podmínky pro takto náročnou péči. Nejčastějšími důvody, proč je odmítána domácí péče, jsou finanční stránka, nízká rodinná solidarita či bariéry v oblasti bydlení. Umět souvisí s dostatkem znalostí a dovedností. Rodina by měla vědět, jakým způsobem o umírajícího pečovat, a měla by být připravena na komplikace, které mohou nastat. Tyto informace mohou získat od lékařů, pečovatelek, sociálních pracovníků, zdravotních sester a dalších odborných pracovníků.⁷¹

Je podstatné říci, že pokud je péče v domácím prostředí splněním přání nemocného, dojde pravděpodobně ke snazšímu smíření a veškerá pozornost pacienta nebude věnována pouze na myšlenku na smrt a umírání. V domácí péči vzniká větší prostor pro trávení společných chvil s blízkými a také lepší možnosti soukromí, které nemocný také potřebuje.⁷²

Rodinní pečující potřebují cítit oporu, ať už ve smyslu emocionální opory, či praktické opory, například střídáním péče či využíváním odlehčovací služby. Pro předpoklad správného fungování pečujících členů rodiny je nutné uspokojovat jejich potřeby, protože jen tak mohou fungovat a pečovat stále dál. Při péči o umírajícího často dochází ke změně postoje k sobě samému a přehodnocení žebříčku vlastních hodnot. Rodina se ocitá v situaci, kdy je zapotřebí si rozdělit úkoly a úlohy. Může také docházet ke změně rolí. V souladu se změnami je důležité pomoci rodině najít způsob, jak se mají s takto těžkou situací vyrovnat, popřípadě posilovat schopnost vidět v pečovatelské roli pozitiva a najít tak cestu k sebebpečí.⁷³

Důležitým bodem, jenž souvisí s výše uvedenými možnými komplikacemi, je Plán SOS intervencí, který by měla mít rodina individuálně zpracovaný. Jedná se o zpracovaný postup se stručným popisem opatření v případě komplikací vycházejících z diagnózy. Vypracovaný plán může ulevit od stresu a obav z neadekvátní reakce na vzniklou situaci. Zároveň lze pomocí konkrétně popsanych úkonů ulevit od bolesti do příjezdu zdravotníků či dalších odborníků. Popsané postupy musí však být v souladu s laickými kompetencemi pečujících.⁷⁴

Tento SOS plán vytváří lékař paliatr, který zastává v multidisciplinárním týmu zásadní roli. Dále tento multidisciplinární tým zahrnuje tzv. přidělenou kmenovou sestru, která dojíždí do rodiny dle potřeby a dalo by se říci, že funguje také jako prostředník mezi

⁷¹Srov. VOSEČKOVÁ, A.: Péče o nemocného v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných pečovatelů. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J. VOSEČKOVÁ, A. a MYDLÍKOVÁ E. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*, s. 67-69.

⁷²Srov. TUMLÍŘOVÁ, K.: Paliativní péče v domácím prostředí. In: DOSTALOVÁ, L. *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme*, s. 33.

⁷³Srov. VOSEČKOVÁ, A.: Péče o nemocného v terminální fázi onemocnění z pohledu rodinných pečovatelů. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., LEVICKÁ, J., VOSEČKOVÁ, A. a MYDLÍKOVÁ E. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*, s. 69-70.

⁷⁴Srov. KALVACH, Z.: *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 75.

pacientem a zbytkem multidisciplinárního týmu. Nedílnou součástí paliativního týmu jsou také psychologové a duchovní.⁷⁵

Zároveň existuje také Nouzový plán péče, který slouží jako shrnutí situace pro osoby, které by se na čas staly ošetřující osobou, pokud by pečující rodinný příslušník nemohl z nějakého důvodu péči vykonávat (například z důvodu vlastní hospitalizace). Nouzový plán péče je dostupný na www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/nouzovy-plan-pece/.

Rovněž přikládám jako přílohu č. 6.⁷⁶

V příloze č. 7 přikládám desatero tipů pro pečující osoby.

1.2.5.2 Nemocniční péče

Na rozdíl od domácí péče, v nemocniční péči je zdrojem opory nikoli rodina, nýbrž tým ošetřovatelů. Toto tvrzení má oporu v praxi, jelikož pacient tráví veškerý čas v nemocnici a se svou rodinou se vidá jen příležitostně.⁷⁷

Rizikem nemocniční péče může být nevhodný postoj ošetřujícího či pečujícího. Mnohdy mají obě strany – pečující i ošetřující – pocit, že v situaci, v jaké se pacient nachází, již nelze nic dělat. Ošetřující tak může sklouznout k myšlence, že nemocný již pouze „zabírá místo“, které by mohlo být využito ve prospěch jiného.⁷⁸

Pro nemocniční péči je rovněž typický nedostatek soukromí. Ten může být pocíťován v situacích, které zahrnují vážné a těžké rozhovory či rozhodnutí, zejména proto, že nemocný nebývá zpravidla v pokoji sám.⁷⁹

Návštěvy také může do jisté míry narušovat nutnost řízení chodu oddělení. Činnost každého oddělení je řízena specifickým harmonogramem, který vychází z povahy specifických pacientů.⁸⁰

Nemocniční péče obvykle přichází v úvahu v případě komplikací zdravotního stavu, či v případě ukončení kurativní léčby a následnému nastavení léčby symptomatologické.⁸¹

Mezi základní prvky sociální práce v nemocnici patří poradenská činnost. Tato činnost je specifikována především v oblastech výběru vhodného lůžkového zařízení či způsobu domácí péče, ale také v oblasti pomoci, která se dotýká finanční, bytové či rodinné problematiky. Kompetence sociálního pracovníka jsou odrazem individuality situace.⁸²

⁷⁵Srov. TUMLÍŘOVÁ, K.: Paliativní péče v domácím prostředí. In: DOSTALOVÁ, L. *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme*, s. 32.

⁷⁶Srov. PECUJ DOMA: *Nouzový plán péče*. [online] Praha, [cit. 2022-03-01]. Dostupné na WWW: www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/nouzovy-plan-pece/.

⁷⁷Srov. PARKES, C. M.: Tým poskytující péči. In: PARKES, C. M., RELF, M. a COULDRICK, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, 2007, s. 43.

⁷⁸Srov. tamtéž, s. 44.

⁷⁹Srov. TALÁŠKOVÁ, V.: Sociální práce v paliativní péči. In: DOSTALOVÁ, L. *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme*, s. 34.

⁸⁰Srov. KLEINOVÁ, E.: *Specifika hospitalizace dětí ve věku od 15 do 19 let*. Bakalářská práce. [online] Brno: Masarykova univerzita, [cit. 2022-03-03]. Dostupné na WWW: theses.cz/id/u983i0/. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Andrea Menšíková.

⁸¹Srov. TALÁŠKOVÁ, V.: Sociální práce v paliativní péči. In: DOSTALOVÁ, L. *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme*, s. 36.

⁸²Srov. tamtéž, s. 36.

Pobyt dítěte v nemocnici je obvykle stresující záležitostí. Pro dítě to totiž znamená odloučení od rodiny a blízkých, pobyt v cizím prostředí a mnohdy nepříjemné zkušenosti, zahrnující nepříjemné lékařské postupy. Pro věkově starší děti je negativně pocíťován především pocit nulového soukromí.⁸³

V oblasti hospitalizace dítěte je vždy lepší, pokud může být spolu s dítětem přítomný i rodič. Toto platí jak v případě mladšího dítěte, tak i adolescenta. V případě, že toto nelze, ošetřující personál přebírá do co největší míry snahu o překonání sociální izolace a pocitů osamění.⁸⁴

Dle FN Brno je rodič ve věci hospitalizace vnímán jako „průvodce“. Na základě tohoto označení se pobyt s průvodcem dělí na indikovaný a neindikovaný. Indikovaný pobyt znamená nutný doprovod průvodce, v tomto případě pobyt průvodce hradí příslušná zdravotní pojišťovna, v níž je dítě pojištěno. Toto kritérium však platí pouze u dětí do šestého roku života. Druhou variantou je neindikovaný pobyt, který není z hlediska situace chápán jako nutný doprovod průvodce. V tomto případě vždy hradí výdaje průvodce. Pobyt neindikovaného průvodce nevzniká nárok na dočasnou pracovní neschopnost či ošetřovné. O relevanci pobytu průvodce rozhoduje přijímací lékař, ve výjimečných případech primář či přednosta kliniky.⁸⁵

Hospitalizace dětských pacientů je specifickou také právě proto, že i přes hospitalizaci musí být dětem umožněno vzdělávání. Právo na vzdělání je zakotveno v Listině základních práv a svobod a také v Chartě práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním. Forma vzdělávání se odvíjí od specifické situace, ale snaží se přiblížit k výuce školní. Tuto výuku zajišťují speciální pedagogové. Se vzděláním je úzce spjata také trávení volného času, které by mělo být zajištěno co nejkvalitnější formou pomocí různých aktivit, jelikož je to mnohdy nosnou částí v kontextu zvládnutí celé hospitalizace.⁸⁶

1.2.5.3 Hospicová péče

Hospicová péče ve svém původním významu znamená specializovanou jednotku péče, jež je poskytována vážně nemocným lidem, u nichž došlo k ukončení kurativní léčby. Z tohoto důvodu valná většina přijímaných pacientů v hospici i umírá. Někteří pacienti jsou však přijati také z důvodu lepší kontroly symptomů své nemoci.⁸⁷

⁸³Srov. KLEINOVÁ, E.: *Specifika hospitalizace dětí ve věku od 15 do 19 let*. Bakalářská práce. [online] Brno: Masarykova univerzita, [cit. 2022-03-03]. Dostupné na WWW: theses.cz/id/u983i0/. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Andrea Menšíková.

⁸⁴Srov. tamtéž.

⁸⁵Srov. FN BRNO: *Hospitalizace – dětský pacient* [online] Brno, [cit. 2022-03-03]. Dostupné na WWW: fnbrno.cz/hospitalizace-detsky-pacient/t5777.

⁸⁶Srov. KLEINOVÁ, E.: *Specifika hospitalizace dětí ve věku od 15 do 19 let*. Bakalářská práce. [online] Brno: Masarykova univerzita, [cit. 2022-03-03]. Dostupné na WWW: theses.cz/id/u983i0/. Vedoucí práce Mgr. et Mgr. Andrea Menšíková.

⁸⁷Srov. PARKES, C. M.: Tým poskytující péči. In: PARKES, C. M., RELF, M. a COULDRICK, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 44-45.

Hospicová péče je určena vážně nemocným osobám, obvykle v terminálním stádiu onemocnění. Osoba přijatá do péče může mít onkologické i neonkologické onemocnění. Hospicová péče je koncipována ve dvou variantách, a to jako lůžkový hospic a mobilní hospic.⁸⁸

Koncept hospicové péče je zaměřen na maximální uspokojení potřeb a zamezení bolesti. Zároveň se hospicová péče zaměřuje na uspokojení potřeb fyzických, tedy poskytnutí úlevy od bolesti, ale také na uspokojení psychických a duševních potřeb. V případě lůžkových hospiců nejsou nijak omezeny návštěvy a je zde možnost ubytování blízkých přímo na pokoji nemocného. Hospicová péče je komplexní péčí, zaměřuje se tedy i na péči o již zmíněné blízké osoby nemocného.⁸⁹

Dětské hospice se principiálně lehce liší. Jsou koncipovány nikoli jako stěžejní terminální péče, ale spíše jako péče respitní. Zpravidla jsou určeny pro děti, jimž byla diagnostikována život ohrožující nebo omezující nemoc nebo jsou také bezprostředně po těžkém úrazu. V případě některých diagnóz bývá doba od diagnostiky do úmrtí poměrně dlouhá, řádově i několik desítek let, proto mohou rodiny využívat pobyt v hospicovém zařízení jako zotavovací pobyt. Na takovém pobytu si rodina má možnost odpočinout od každodenního ošetřování a zároveň může být pobyt dobrou možností výměny informací s ostatními rodinami.⁹⁰

Co do poslání se dětské hospice a hospice pro dospělé nijak neliší. Z historického hlediska byl prvním dětským hospicem Helen House, který vznikl v 80. letech minulého století ve Velké Británii.⁹¹

1.2.6 Specifika dětské paliativní péče

V roce 1998 Světová zdravotnická organizace definovala dětskou paliativní péči. Dětská paliativní péče byla definována jako aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte. Dětská paliativní péče patří mezi základní koncepty péče, protože je zaměřena na naplňování potřeb dítěte a jeho rodiny, přičemž zde nehraje hlavní roli místo, kde se rodina s takovým dítětem nachází. Paliativní medicína zastává speciální místo také proto, že v naší společnosti stále existuje mnoho onemocnění, které nelze pomocí kurativní medicíny vyléčit.⁹²

V oblasti péče o umírající děti jsou definovány tři stupně dětské paliativní péče. První stupněm je paliativní přístup, který by měl být dodržován všemi odbornými pracovníky zdravotnického systému. Tento stupeň je definován jako otevřený postoj ke smrti a umírání z pohledu zdravotnického personálu, jenž pracuje s rodinami s umírajícími dětmi a měl by být také vyjádřením respektu k přáním pacienta ve věci jeho léčby a péče. Druhým stupněm je obecná paliativní péče. Tento stupeň představuje mezistupeň paliativního přístupu a specializované paliativní péče. Obecná paliativní péče je poskytována odborníky různých oblastí zdravotnictví v situaci, kdy je onemocnění v pokročilé fázi. Třetím

⁸⁸Srov. OSOBNÍ ASISTENCE: *Co je hospicová péče*. [online] Praha, [cit. 2022-02-24]. Dostupné na WWW. osobniasistence.cz/?tema=3&article=1.

⁸⁹Srov. tamtéž.

⁹⁰Srov. NADAČNÍ FOND KLÍČEK: *Dětský hospic*. [online] Praha, [cit. 2022-03-04]. Dostupné na WWW. klicek.org/hospic/index.html.

⁹¹Srov. tamtéž.

⁹²Srov. MOJŽÍŠOVÁ, M. a BENEŠOVÁ, H.: Úvod do dětské paliativní péče. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 14-15.

stupněm je specializovaná paliativní péče. Tato paliativní péče je specializovanou a multidisciplinární formou péče o umírající děti.⁹³

V České republice dětská paliativní péče probíhá v domácím prostředí v součinnosti s mobilními hospici. Odborníci se shodují, že včasné zařazení dítěte do paliativní péče je velice zásadní v oblasti kvality života, který ještě zbývá, a také poskytuje oporu rodinným příslušníkům. Ukazuje se, že formulovaný plán péče zajišťuje specializované vedení v takto náročné životní situaci a dosahuje velice dobrých výsledků z hlediska sníženého pobytu v nemocnici či snížení výdajů zdravotní péče.⁹⁴

Dětská paliativní péče je také specifická co do diagnóz, které se liší v případě dětí a dospělých. V populaci dospělých je udáváno, že přibližně 75-80 % diagnóz je onkologických, zatímco u dětí toto číslo rapidně klesá – v případě dětí se jedná přibližně o 20 % diagnóz. Dětské diagnózy jsou tedy různorodější a vyskytuje se v nich většinový podíl nenádorových.⁹⁵

Dle výzkumu, který byl proveden, vyplývá, že umírající děti preferují pobyt doma. Rodiny chtějí mít své děti také v domácím prostředí. Předpokladem pro to, mít umírající dítě doma, je vytvoření dobrých podmínek a dostupnost pomáhajících, specializovaných služeb. Dostupnost služeb je ale ovlivněna také místem bydliště a diagnózou dítěte. Zároveň se ukázalo, že výskyt vážných onemocnění poskytuje častěji chlapce než dívky a že zde hraje roli také životní úroveň. Studie dále udává možnou vizi, která říká, že by do roku 2030 mohlo dojít k vzestupu dětí potřebujících paliativní péči zhruba o 11 %.⁹⁶

1.2.7 Kvalita života a zvládání bolesti

1.2.7.1 Kvalita života

Při definici kvality života je nejprve vhodné tento pojem vymežit vůči kvantitě života. Kvantita života je vykládána a měřena z hlediska jeho délky, tato délka je lehce spočítatelná, kdežto kvalita neznačí délku, nýbrž hodnotu či jakost života. V podstatě nelze kvalitu života v praxi přesně definovat, protože každý jeden spatřuje štěstí v něčem jiném. Kvalita života je diskutovaným tématem ve společnosti od nepaměti.⁹⁷

Rozsah pojetí kvality života lze shrnout do čtyř základních skupin. V makro-rovině je kvalita chápána v kontextu velkých společenských celků. V této podstatě se kvalita života odráží například v politických úvahách či různých politických řešeních. Mezo-rovina je charakteristická malými sociálními skupinami. Tato úroveň zahrnuje otázky ve smyslu vzájemných vztahů mezi lidmi, uspokojování či neuspokojování potřeb či respekt k morální hodnotě člověka. V této úrovni je důležitá existence sociální opory a sdílení humanitních hodnot. Osobní rovina se týká individuálně každého jednoho člověka, který je schopen hodnotit kvalitu vlastního života. Kvalita na bázi osobní roviny může být hodnocena v oblastech subjektivního hodnocení zdravotního stavu a hodnocení bolesti či osobní spokojenosti. Poslední skupinou je fyzická existence. V tomto směru lze hovořit

⁹³Srov. tamtéž, s. 15.

⁹⁴Srov. BUŽGOVÁ, R.: Úvod do dětské paliativní péče. In: BUŽGOVÁ, R. a SIKOROVÁ, L. *Dětská paliativní péče*, s. 29.

⁹⁵Srov. PALLIUM: *Stav dětské paliativní péče v České republice 2020* [online] Praha, [cit. 2022-02-28]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf.

⁹⁶Srov. tamtéž.

⁹⁷Srov. KŘIHOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*, s. 162-163.

o kvalitě života v oblasti pozorovatelného chování druhých lidí. Toto pozorovatelné chování v praxi porovnává například zdravotní stav osoby před lékařským zákrokem a po něm, vyhodnocuje tak rozdíl.⁹⁸

„Ukazuje se, že změna životní situace způsobená například nemocí, se projeví výrazně ve změně kvality života.“⁹⁹

Existuje tedy vztah mezi hodnocením kvality života a úrovní zdravotního stavu. Úroveň kvality života je nesporně vyšší, těší-li se osoba dobrému zdravotnímu stavu. Vypuknutí nemoci tyto dvě oblasti dokáže na misce vah převážit do opačných pozic.¹⁰⁰

V souvislosti s kvalitou života je klíčové zmínit pojem „důstojnost“. Důstojnost je považována za nejvyšší hodnotu, jež souvisí s kvalitou života. Tato hodnota je podmíněna zdravotním stavem a zdravotním postižením.¹⁰¹

Důstojnost v praxi souvisí se sociálním postavením a je odrazem soužití s mravními zásadami. Důstojnost osoby nelze pozbýt či zcizit. V dlouhodobém životním horizontu souvisí identita osoby se sebeúctou, uvědoměním vlastního já, naplněností života a přijímanou zodpovědností.¹⁰²

V kontextu sociální práce a poskytování sociálních služeb nabývá zásadního významu ochrana důstojnosti osobní identity. Ochrana důstojnosti osobní identity má také souvislost s mírou sebeúcty.¹⁰³

1.2.7.2 Zvládání bolesti

Bolest lze charakterizovat jako nepříjemný a subjektivní pocit. Tento stav dokáže nemocného ochromit na minuty, dny, měsíce až roky. Pokud není bolest léčena či tišena, dochází nejen k totálnímu narušení života nemocného, ale i k narušení okolí nemocného. Z hlediska délky bolesti lze rozlišovat bolest akutní a chronickou. Akutní bolest zpravidla trvá několik dnů či týdnů. Akutní bolest je jakási varovná fáze organismu, který upozorňuje na poškození tkáně či orgánu. Akutní bolest je zpravidla velice dobře lokalizovatelná. Doprovodný jev v podobě vyšší psychické zátěže bývá při vypuknutí akutní bolesti běžný. Naopak chronická bolest trvá po mnoho měsíců, někdy i let. Chronická bolest může být klasifikována jako samostatné onemocnění. Chronická bolest obvykle zasahuje větší části těla a bývá usídlena v nervovém systému. Chronická bolest s sebou přináší frustraci, depresi a beznaděj. Pokud nemocný pociťuje chronickou bolest dlouhou dobu, může poté upadat do pasivity a existenčních problémů. Bolest lze také rozpoznat na základě neverbálního projevu nemocného, a to například ustrnutím v určité poloze, ucuknutí, grimasami, vzdechy či pláčem.¹⁰⁴

I přes dnešní rozvinutou úroveň zdravotnictví stále některé děti trpí bolestí. Tato bolest není často rozpoznána a léčena. Děje se tak zejména kvůli omezeným znalostem projevů dětské bolesti či omezené schopnosti dětí, které se nedokáží správně vyjádřit. V analýze

⁹⁸Srov. tamtéž, s. 163-164.

⁹⁹Tamtéž, s. 173.

¹⁰⁰Srov. tamtéž, s. 174-175

¹⁰¹Srov. KALVACH, Z.: *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*, s. 32.

¹⁰²Srov. tamtéž, s. 32.

¹⁰³Srov. tamtéž, s. 33.

¹⁰⁴Srov. OSOBNÍ ASISTENCE: *O bolesti*. [online] Praha, [cit. 2022-02-24]. Dostupné na WWW. osobniasistence.cz/?tema=3&article=4.

bolesti u nemocných dětí hrají klíčovou roli zdravotní sestry, zejména kvůli času strávenému u lůžka nemocného. Na základě pozorování by mělo docházet ke včasné detekci bolesti či jejímu úplnému předcházení. Pokud bolest nastane, je klíčová správná reakce, tedy nastavení odpovídající léčby. Identifikace bolesti by měla být sdílena také s rodiči.¹⁰⁵

Dle věkového rozdělení se mění projevy bolesti a reakce na ni. V případě batolat je při různých zdravotnických úkonech klíčová přítomnost rodičů. Přítomnost rodičů dělá situaci snesitelnější. Batolata se o bolesti vyjadřují v jednoduchých slovních obratech. Předškolní děti dokáží bolest definovat lépe. V tomto vývojovém období hraje velkou roli dětská představivost, která může indikovat stav, kdy je bolest jen trestem za nějaké jednání. Děti v tomto věku nedokáží pochopit příčinnou souvislost bolesti a léčby. Naopak školní děti již tuto příčinnost dokáží pochopit. Tyto děti začínají být samostatnější, to znamená, že snáze zvládají odloučení od rodičů. Děti ve školním věku mají obavy, jež se týkají změny jejich těla. Zatímco dospělí mají potřebu prosazení nezávislosti a kontroly nad situací, tito pacienti dávají důvěru zdravotníkům, mají pocit, že zdravotníci přesně vědí, kdy se daří bolest tišit. S touto skupinou lze poměrně dobře provádět nácvik technik pro zvládnání bolesti.¹⁰⁶

Ve věci vnímání bolesti tedy hraje roli úroveň vývojové období dítěte, osobní charakteristika, pohlaví, předchozí zkušenost s bolestí, působení emocí – strach, stres beznadějí, reakce rodičů, kulturní vlivy, úroveň znalostí nebo také druh a intenzita prožívané bolesti.¹⁰⁷

Na základě tohoto shrnutí je nutné zjistit:

- kde se bolest nachází
- v jaké míře se vyskytuje
- kdy se bolest objevuje
- jakým způsobem a v jaké kvalitě se bolest vyskytuje
- jakým způsobem lze bolest mírnit či potlačit, co způsobuje zhoršení stavu¹⁰⁸

Důležitým aspektem, ze kterého dále vychází terapie bolesti, je subjektivní hodnocení bolesti. Děti ve věku od osmnácti měsíců až do tří let dokáží popsat intenzitu bolesti ve třech polohách, a to slovy „trochu“, „málo“ a „moc“. Starší děti jsou schopny popsat intenzitu bolesti pomocí obrázků obličejů či prostřednictvím žetonů, které si skládají dle intenzity bolesti. Školní děti dokáží hodnotit bolest podle škály číslic.¹⁰⁹

V situacích potřeby lokálního zákroku lze využít náplast napuštěnou směsí lokálních anestetik. Tyto náplasti či krém mohou pomoci znecitlivět podkoží zhruba až 5 mm jeho

¹⁰⁵Srov. KALOUSOVÁ, J.: Bolest u dětí. In: SEDLÁŘOVÁ, P. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*, s. 118.

¹⁰⁶Srov. tamtéž, s. 121.

¹⁰⁷Srov. tamtéž, s. 121.

¹⁰⁸Srov. KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*, s. 86.

¹⁰⁹Srov. KALOUSOVÁ, J.: Bolest u dětí. In: SEDLÁŘOVÁ, P. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*, s. 122.

hloubky. Tato metoda může být obzvlášť přínosná například při kanylaci žíly nebo také v případě drobných zákroků na kůži.¹¹⁰

Závěrem je důležité zmínit nejen fyzickou bolest, nýbrž také bolest emocionální. Emocionální bolest může a nemusí nastoupit spolu s fyzickou bolestí. Mezi základní znaky přítomnosti emocionální bolesti patří například plačtivost, izolace od okolí či zvýšená únava.¹¹¹

Rodiče a pečující mohou využít možnost získat základní informace o symptomech v dětské paliativní péči. Dále mají možnost vyhledávat v Brevíři informace o látkách tisících symptomy. Všechny tyto informace jsou dostupné na www.brevir.paliativnimedicina.cz.

¹¹⁰Tamtéž, s. 125.

¹¹¹ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY: *Informace pro rodiče a pečující*. [online] Brno, [cit. 2022-02-25]. Dostupné na WWW. brevir.paliativnimedicina.cz.

2 VÝZKUMNÁ ČÁST

2.1 Cíl výzkumu a formulace výzkumných otázek

2.1.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu mé bakalářské práce je zjistit, jakou úlohu v období, kdy se rodina potýká s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním svého dítěte, sehrávají sociální služby. Dále také jakých oblastí rodinného soužití se život s dítětem s limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dotýká a jaký vliv mají na rodinné vztahy.

2.1.2 Výzkumné otázky

Na základě stanovení cíle výzkumné části své bakalářské práce jsem dále stanovila tři následující výzkumné otázky.

Otázka č. 1: Jakou roli v rodině s dítětem, které se potýká s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním mohou sehrát sociální služby?

Otázka č. 2: S jakými tématy se potýkají tyto rodiny?

Otázka č. 3: Jaký vliv má v rámci rodiny existence dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním na vztahy, především na vztah manželský, sourozenecký či vztahy příbuzenské?

2.2 Metodologie

2.2.1 Metoda výzkumu a technika sběru dat

Vzhledem k povaze bakalářské práce byla výzkumná část práce zpracována kvalitativní metodou výzkumu. Kvalitativní metoda výzkumu se jevila jako vhodná forma zpracování.

Tato metoda byla vybrána zejména proto, že je kvalitativní přístup soustředěn na člověka jako bytost – sociálního aktéra, přičemž obsah jeho sdělení je nosný právě v jeho významu. Cílem této metody je tedy porozumět člověku a chápat jeho vlastní pohled na situaci.

Jako techniku sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Rozhovor byl zaměřen na následující tematické okruhy:

- specifikace situace
- průběh situace
- využívané služby
- možnosti řešení situace
- přístup k náročné životní situaci
- komunikace s dětským pacientem
- reakce okolí
- změny v rodině
- poslední den
- situace po úmrtí
- vzpomínkové akce, svépomocné skupiny

V úvodní fázi rozhovoru došlo ke vzájemnému bližšímu představení obou stran a také byl zmíněn smysl a důvod vzájemného setkání. V rámci zachování anonymity došlo po vzájemné dohodě ke stanovení krycí zkratky, proto dále uvádím jen iniciály jména a příjmení. Hlavní fáze rozhovoru byla soustředěna na osobní zkušenost informantky a celý tento projev byl směřován v rámci daných, předem připravených bodů. Během hlavní fáze také docházelo k doptávání na určité skutečnosti vyplývající z osobního příběhu informantky. V konečné fázi našeho rozhovoru bylo informantce paní AB vyjádřeno poděkování za možnost společného setkání. Zároveň byl informantce projeven veliký obdiv, protože sdělení tohoto tématu je velice citlivé a náročné.

Tento polostrukturovaný rozhovor byl uskutečněn s informantkou paní AB dne 11. 1. 2022, konkrétně tedy v úterý, v prostorách cheľického domova sv. Linhartu. Časové trvání tohoto rozhovoru bylo 85 minut, tedy od 14:00 do 15:25 hodin.

K domluvě dne setkání a konkrétní hodiny došlo na základě telefonického rozhovoru. Den před naším setkáním došlo k vzájemnému potvrzení výše zmíněného setkání.

Rozhovor byl se svolením informantky nahráván a poté doslovně přepsán do tištěné podoby, po tomto přepisu byl dále rozhovor podroben analýze. Jako nahrávací zařízení byl využit mobilní telefon Xiaomi Redmi 7.

Polostrukturovaný rozhovor s informantkou AB je přiložen jako v příloha č. 8.

2.2.2 Strategie výběru a základní charakteristika informanta

Pro účely zpracování výzkumné části mé bakalářské práce byla vybrána informantka, pro niž je základním znakem pracovní zkušenost ze sociální sféry zaměřené do oblasti smrti a umírání.

V případě informantky paní AB došlo ke spojení role hospicové sestry a role matky pečující o umírající dceru. Paní AB využila při péči o umírající dceru poznatky, které získala zkušenostmi ze své praxe hospicové sestry. Informantka nabyla pocitu, že jí její práce v pozici hospicové sestry výrazně pomohla při zvládnání péče o umírající dceru.

Informantka paní AB žije v rodinném domě v Bílsku. Vystudovala střední zdravotnickou školu a pracovala jako hospicová sestra. V současné době nepracuje. Se svým manželem má dva syny, měla také dceru, která zemřela. Svou finanční situaci hodnotí jako uspokojivou.

Kontakt na informantku AB jsem získala na základě doporučení paní ředitelky Domova sv. Linharta v Chelčicích, kde pracuji jako sociální pracovnice. Informantka v Domově aktivně působí jako dobrovolnice několik let.

2.2.3 Analýza kvalitativních dat

Pro analýzu dat bylo použito otevřené kódování.

*„Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“*¹¹²

¹¹² LOJDOVÁ, K.: *Analýza dat v kvalitativním výzkumu*. [online] Brno, [cit. 2022-03-07]. Dostupné na WWW.view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fis.muni.cz%2Fel%2F1451%2Fjar%2F011%2Fum%2FAnalyza_dat_v_kvalitativnim_vyzkumu.pptx&wdOrigin=BROWSELINK

2.3 Prezentace výsledků výzkumu

Otázka č. 1: Jakou roli v rodině s dítětem, které se potýká s životem limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, mohou sehrát sociální služby?

AB: „Domácí péče probíhala bez problému. Spolupracovala jsem s hospicem sv. Kleofáše. S touto spoluprací jsem začala po momentálním zhoršení stavu, kdy dcera hodně zvracela a stěžovala si na bolest hlavy. Za pomoci mého manžela a lékařky z hospice jsme tišili bolest pomocí opiátů, v určitém období dcera užívala také kortikoidy na zmírnění příznaků. Důležité je také říci, že ač nikdo nevěděl, jakým způsobem dcera vlastně zemře, lékaři z Německa měli obavu, že zemře v nějakém epileptickém záchvatu, proto musela dcera užívat také léky, které měli takové komplikaci zabránit. Co se týká opiátů, tohoto rozhodnutí nelituji a nikdy nebudu litovat, i kdyby dceři měli vzít pár dnů či týdnů života. Důležité bylo, aby dožila bez bolesti. Kortikoidy byly poměrně problém, protože nám dcera začala lidově řečeno „kynout“. Pomocí tohoto tišení se situace na nějakou dobu opět trochu uklidnila.“

Sociální služba plní funkci spolupracujícího subjektu, podpory, pomoci, odborného poradnictví, nápomocné funkce při akutním zhoršení stavu, pracuje s kvalitou života a zakládá si na tlumení bolesti.

AB: „Do svépomocných skupin jsem nechtěla. Měla jsem jen jednu zkušenost s organizací Dítě v srdci. Jinak jsem neměla zájem, tím, že jsem byla z oboru. Ale určitě je to dobrá zkušenost, lidé se mohou vypovídat někomu, kdo chápe jejich bolest a zná jejich strach.“

Vzpomínkové akce jsem si pojala po svém. Zorganizovala jsem Svatojakubskou cestu jako vzpomínkovou akci na naši dceru. Jinak si jí připomínáme a budeme ji v srdcích nosit už navždy.

Pracovní zkušenost v kategorii péče o umírající osoby může i vzhledem k individualitě jednotlivých situací poskytnout náhled a zprostředkovat určitou zkušenost. Z této pozice poté lze snáze přizpůsobit svou část na participace či osobního postoje v rámci využívané sociální služby.

AB: „Víte je to ve své podstatě situace jako první porod. Panuje se vás zmatek, chaos, strach z toho, co bude. Děláte věci, které nemáte, ostatní také udělají něco, co dělat nemají. Ale pokud to zažijete jednou, příště jste připravenější. Možná mě moje zaměstnání mělo alespoň trochu připravit na to, co se mi jednou v životě odehraje, ačkoli je pravda, že jsem vyprovázela už hodně lidí, ale u vlastního dítěte je situace jiná, prožijete to jinak. Za co jsem opravdu ráda, že dcera odešla smířená, věděla, že se jednou zase všichni setkáme.“

Důležitým aspektem v chápání role sociální služby je také uvědomění individuality každé situace a specifčnosti poskytované služby ve vztahu k určité cílové skupině.

AB: (...) „Tím, že už se v oblasti nějakou dobu pohybují, věděla jsem za nebo kam jít (měla jsem známé), co dělat. Ale pro nezasvěceného člověka to pokrytí prostě chybí. V obecné rovině si myslím, že je nejen nedostatek pokrytí službami, ale jejich úroveň je mnohdy dost nízká, například nedostatečné proškolení personálu. Můj názor je takový, že stačí jeden člověk v zařízení, či oddělení, který má větší slovo a prostě se mu už nic nechce. Nechce se posouvat dál, lpí na starých zažitých postupech a tím stahuje i ty ostatní okolo sebe.“

Dalším úskalím je, že jsou služby či péče enormně nákladné. Podle mého názoru by i toto mělo být přizpůsobeno tak, aby potřební nemuseli prosit o prostředky ve sbírkách.“

Funkčnost sociální služby může ohrozit nedostatečné pokrytí v rámci okresu či kraje – místa bydliště. Pokud je služba poskytována v příliš velké dojezdové vzdálenosti či je její sídlo ve špatně dostupné lokalitě, toto vše ubírá na možnosti využívání. Na možnosti užívání jednotlivé služby má také vliv finanční stránka rodiny či pečujícího ve vztahu k finanční náročnosti jednotlivých poskytovaných úkonů.

Sociální služba musí být „živým mechanismem“, aby docházelo k neustálému přísunu nových informací, metodik práce a přístupů orientovaných na uživatele služby. Prostřednictvím již zmíněného dochází ke smysluplnému naplnění odbornosti služby. Tímto je také posilována funkce podpory a pomoci sociální služby.

AB: „Využívala jsem poradenství lékařky z hospice sv. Kleofáše, to jsem již zmínila. Pak také občasnou pečovatelskou podporu z hospice sv. Markéty. V těchto případech byla moje zkušenost a spokojenost s poskytováním služeb, jež jsme potřebovali, maximální. Trochu jiný případ bylo lůžkové zařízení v Prachaticích, které nás odmítlo a dále přesvědčovalo, abychom to už zvládli doma. Měla jsem totiž v posledních dnech dceřina života pochybnosti, zda to zvládneme, a zkusila jsem i tuto variantu hospitalizace, která nakonec nebyla možná.“

Každá sociální služba disponuje vlastními specifickými metodami a nástroji práce, přičemž je každá ze služeb zaměřena na jiný způsob práce a řešení odlišných nepříznivých sociálních situací. Všechny sociální služby mají společné poskytování základního sociálního poradenství, odborné poradenství je zaměřeno dle odbornosti dané služby. Tyto informace je také důležité v rámci role sociální služby zohledňovat.

Z výše uvedeného vyplývá, že sociální služby plní roli:

- podpůrnou
- pomoci
- odborného poradenství
- spolupracujícího subjektu
- zastávají zásadní roli ve věci tišení bolesti
- nápomocnou funkci v případě zhoršení zdravotního stavu/diagnózy

Dále také vyplývá, že roli sociální služby lze posuzovat v závislosti na:

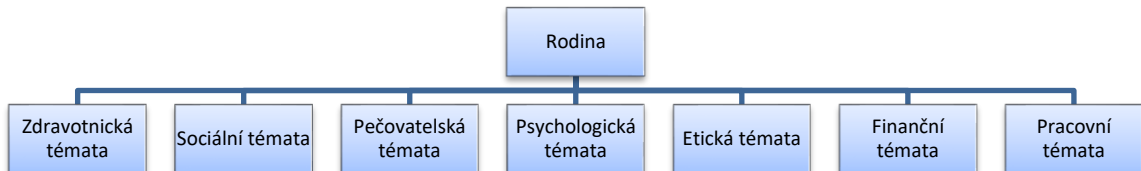
- univerzalitu situace
- osobním postoji
- pokrytí služeb
- kvalitě poskytované služby
- specifčnosti v oblasti působení služby

- víře v sociální službu v době jejího čerpání
- finanční a místní dostupnost

Otázka č. 2: S jakými tématy se potýkají tyto rodiny?

Během analýzy vztahující se k druhé výzkumné otázce došlo k rozdělení jednotlivých nosných okamžiků do kategorií – témat – dle jejich specifčnosti.

Kategoriemi jsou: zdravotní, sociální, pečovatelská, psychologická, etická, finanční a pracovní témata. Pro zjednodušení představy lze vyjádřit pomocí SmartArt.



• Zdravotnická témata:

AB: „Nejprve jsme vše konzultovali v Motole. Poté se však podařilo navázat spolupráci s Mnichovskou klinikou, která měla v tomto ohledu větší možnosti a lepší úroveň péče.“

- Úroveň a možnosti péče, cestování za péčí

AB: „Důležité bylo, aby dožila bez bolesti. Kortikoidy byly poměrně problém, protože nám dcera začala lidově řečeno „kynout“.

- Tlumení bolesti, vhodné nastavení medikace, možné nežádoucí účinky medikace

AB: „Dozvěděla jsem se, že je v Brně realizovaná nějaká experimentální léčba, která jsem si v tu chvíli říkala, že by mohla pomoci.“

- Touha bojovat, zkusit ještě poslední možnosti

• Sociální témata:

AB: „U nás to bylo jiné, dcera byla klidná, smířená, jediné, co vždy chtěla, bylo jet domů.“

- Otázka smíření se se svou diagnózou, výběr možnosti péče

AB: „Využívala jsem poradenství lékařky z hospice sv. Kleofáše, to jsem již zmínila. Pak také občasnou pečovatelskou podporu z hospice sv. Markéty.“

- Spolupráce se sociálními službami, výběr vhodné sociální služby

AB: „Měla jsem jen jednu zkušenost s organizací Dítě v srdci. Jinak jsem neměla zájem, tím, že jsem byla z oboru. Ale určitě je to dobrá zkušenost, lidé se mohou vypovídat někomu, kdo chápe jejich bolest a zná jejich strach.“

- Zařazením do svépomocných skupin nabývá rodina novou sociální identitu v rámci této specifické komunity

• Pečovatelská témata:

AB: „Pozitivní věcí bylo, že jsem s sebou mohla vzít své dva syny, nemusela jsem tak zatěžovat své či manželovy rodiče.“

- Zátěž příbuzných, dalších rodinných příslušníků

AB: „Co se týče té domácí péče, tam je jedna z neobtěžnějších věcí udělat krok z monotónnosti. Je to jedno a to samé prostředí, dny plynou, rozptýlení moc není.“

- Otázka smysluplného trávení času, který zbývá

AB: „Sourozence jsem se snažila zapojovat úměrně k věku.“

- Zapojení ostatních členů rodiny do péče

AB: „Pokud bych byla laik, nevím, zda bych si na takovou péči troufla.“

- Otázka možnosti v zastupitelnosti péče, pečovatelské zkušenosti

AB: „Pravdou bylo, že jsme jí už vyprovázeli dva dny předem, vždy nastal nějaký zvrat a situace se ještě na chvíli zlepšila.“

- Vyprovázení umírajícího je pro pečujícího nejen psychicky náročné, ale také náročné na reakce na změny, které se dějí v jeho průběhu z hlediska pečovatelského

• Psychologická témata:

AB: „Pravdou je, že úplně nezaobaleně dcera věděla o své diagnóze. V otázkách smrti jsme byli také upřímní, ale ve vysvětlování opatrnější. Dcerku jsme před první operací i v průběhu života ubezpečovali v tom, že pokud bude mít pocit, že její čas nastal, má v poklidu bez obav odejít.“

- Sdělení vážné diagnózy, směřování ke smíření

AB: „Mrzelo mě pouze to, když nám bylo vyčítáno, že jsme to stejně vzdali. Nevzdali, jen nebylo, jak dál bojovat, nebylo jak a čím bojovat tak, aby to k něčemu bylo.“

- Vyrovnávání se s tlakem okolí, pocity nespravedlivého odsuzování ze strany okolí

AB: „Postupem času manžel začal popíjet, ne nějak extrémně, protože byl stále v pohotovosti, kdyby se něco stalo.“

- Potřeba úniku od reality

AB: „V počátku, když vše začalo, se všichni zajímali. Jezdili na návštěvy, snažili se pomáhat. Rodina se stmelila. Postupem času to pomalu opadávalo, spíš se nám pak vyhýbali. Pokud někdo přijel na návštěvu, byl tam vidět ten ostych z kontaktu s dcerou, vůbec ostych s ní mluvit.“

- Izolace rodiny do sebe, poškození rodinných vazeb a vztahů

AB: „Možná to bude znít hrozně, ale přála jsem si, aby to už skončilo. Bylo to neuvěřitelně dlouhé. Cítila jsem, jak usínám, věděla jsem, že se nejspíš probudím a ona už nebude žít. Potřebovala jsem to už uzavřít.“

- V posledních dnech či hodinách překypuje psychický, emocionální tlak, pečující pociťuje silnou únavu a potřebu si ulevit, některé myšlenky mohou nabýt charakteru, za který se pečující může stydět

• Etická témata:

AB: „Při konsiliu jsme dostali na výběr... mohli jsme vyzkoušet chemoterapii, nebo si vzít dceru do domácí péče a nechat ji za pomoci tlumení bolesti zemřít doma v okruhu své nejbližší rodiny. Po pravdě, bála jsem se už té radioterapie a nechtěla jsem zbytečně protahovat její utrpení, když byla naděje tak malá. V cestě chemoterapie jsem dál pokračovat nechtěla.“

- Volba, zda pokračovat v kurativní léčbě, nebo ji ukončit a nastavit paliativní péči

AB: „Víte, hodně málo lidí si uvědomuje, že jsou děti tak trochu otroky tohoto systému. Jsou nesvobodné, protože se nemohou ohledně svého života rozhodovat sami, většinou vše řídí jejich rodiče a nerespektují to, co by jejich děti opravdu chtěli.“

- Otázka míry zapojení a míry možného rozhodování se v souvislosti s vlastní osobou

• Finanční témata:

AB: „Jelikož je ubytování v Mnichově poměrně drahé, byla jsem ubytována v pronajatém bytě jedné neziskové organizace, která odkoupila dva byty hned vedle kliniky pro rodiny, jako jsme my.“

- Finanční stránka léčby

AB: „Jelikož naše rodina nikdy neměla problém s penězi, na pořízení jsme nepotřebovali peníze nějakých nadací či fondů. Vím ale, že toto není pravidlem.“

- Finanční situace rodiny ovlivňuje schopnost pořizovat si kompenzační pomůcky nutné pro péči

• **Pracovní témata:**

AB: „Nevím, zda bych se chtěla do hospice znovu vrátit. Když se to stalo s dcerou, vše jsem tak nějak přehodnotila.“

- Vykolejení životního směřování s dopadem na budoucí pracovní zařazení

Otázka č. 3: Jaký vliv má v rámci rodiny existence dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním na vztahy, především na vztah manželský, sourozenecký či vztahy příbuzenské?

Při určování základních zkoumaných vztahových rovin jsem vycházela ze skladby rodiny v jejím základním celku a rodiny rozšířené.

• **Manželský vztah:**

Ot.: Když říkáte, že jste se soustředila jen na péči, utrpělo tím Vaše manželství?

AB: „Když se na to podívám zpětně, tak musím říct, že utrpělo. Nikdy jsem si vlastně ani nepředstavovala, jak vše prožívá můj manžel. Měla jsem v hlavě jen péči a tendenci vše ohlídat, že jsem na manžela tak nějak jakoby zapomínala. Až později jsem si vlastně uvědomila, jak byl manžel zprvu vystrašený, když padla diagnóza. Byl vystrašený, protože jako lékař věděl, co se může stát a jak špatná situace je. Vzpomínám si, že byl tak vystrašený, že ji pohřbil předem, ač měla ještě trochu času před sebou. Postupem času manžel začal popíjet, ne nějak extrémně, protože byl stále v pohotovosti, kdyby se něco stalo.“

Premírou soustředění na péči došlo k vytěsňování manželského vztahu do pozadí. Vytlačování nejen manželského vztahu, nýbrž osoby manžela jako takového. Hlavním zájmem pro pečující matku je stav opečovávaného dítěte. Péče a pocity pečující matky jsou pro ni rozhodující, zapomíná při tom na to, že také otec vnímá situaci a musí se s ní také vyrovnat. Určitou alternativní pomocí pro vyrovnávání se s tímto tlakem může být pro otce únik od reality prostřednictvím alkoholu.

• **Sourozenecký vztah:**

Ot.: Fungovala v rámci Vaší rodiny zastupitelnost v péči?

AB: „Ano, fungovala.(...) Sourozence jsem se snažila zapojovat úměrně k věku. Byli šikovní. Ptali se, co bude dál, kdy umře. Mladší syn byl hodně zvědavý, nebyly to ale otázky ze strachu, spíš ze zvědavosti. Byl více přímočarý. Starší syn byl takový pozorovatel.“

Pro sourozence může být mnohdy těžké být členem rodiny, ve které existuje takto závažná situace. Mohou být plní otázek, dojmů a osobních představ. Současně mohou být zapojováni do pomoci v rámci rodiny či do péče o nemocného sourozence. Důležité také je uvědomění si, že každé dítě je jedinečné v rámci chápání situace, myšlenkových pochodů a osobní zralosti.

• **Příbuzenské vztahy:**

Ot.: Jak na Vaši situaci reagovali příbuzní?

AB: „V počátku, když vše začalo, se všichni zajímali. Jezdili na návštěvy, snažili se pomáhat. Rodina se stmelila. Postupem času to pomalu opadávalo, spíš se nám pak vyhýbali. Pokud někdo přijel na návštěvu, byl tam vidět ostych z kontaktu, vůbec ostych s ní mluvit.

Ot.: Mrzelo Vás to?

AB: „Nebrala jsem si to. Soustředila jsem se na péči o dceru, víc mě nezajímalo. Vše má být tak, jak se to stane. Vše má svůj důvod. Mrzelo mě pouze to, když nám bylo vyčítáno, že jsme to stejně vzdali. Nevzdali, jen nebylo, jak dál bojovat, nebylo jak a čím bojovat tak, aby to k něčemu bylo.

V prvotní fázi mají příbuzní potřebu projevit rodině podporu, postupem času s vývojem diagnózy podpora opadá. Podporu střídá strach čelit situaci, strach z komunikace s nemocným nebo třeba strach z toho, co příbuzný při setkání uvidí. Rodinné vztahy se narušují a chladnou.

Příbuzní mají tendenci odsuzovat rozhodnutí a styl péče rodiny. Zčásti možná proto, že nemají možnost si tuto situaci zažít na „vlastní kůži“. Jinak se na věci dívá a jinak se věci prakticky provádějí. Nehledě na to, že příbuzní mnohdy vidí jen určitý časový úsek péče, tudíž může být jejich představa značně zkreslená.

Diskuze

Hlavním cílem výzkumné části této bakalářské práce bylo zjistit, jakou úlohu v období, kdy se rodina potýká s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním svého dítěte, sehrávají sociální služby. Dále bylo také cílem zjistit, do jakých oblastí rodinného soužití zasahuje život ohrožující či život limitující onemocnění dítěte a jaký vliv má toto onemocnění na rodinné vztahy.

Praktická část práce byla zpracována kvalitativní metodou, díky níž se podařilo získat autentický, zcela individuální osobní pohled na danou problematiku. Získaná fakta nelze zobecňovat v rámci celé populace, nicméně se mi z nich podařilo vytěžit informace, které mi pomohly odpovědět na výzkumné otázky a byly zároveň odpovědí na stanovený cíl této bakalářské práce. Zároveň mohu říci, že realizace rozhovoru pro mne byla velice přínosná. Prostřednictvím rozhovoru jsem měla možnost vyslyšet osobní svědectví matky, ve které se spojovaly dvě role, a to role matky zemřelé dcery a role hospicové sestry. Bylo zajímavé si uvědomit obě postavení, protože informantka v roli matky zažívala zcela specifickou a novou situaci v soukromé sféře, kdy jí umírala dcera, kdežto jako hospicová sestra ve veřejné sféře čelila smrti denně a nebyla pro ni novou a neznámou. Obě tyto zkušenosti jsou specifické a z hlediska porovnatelnosti neporovnatelné, zajímavá je však existence obou rolí v osobě jedné ženy.

Z pohledu osobního růstu v rámci své role sociálního pracovníka shledávám jako velice potřebné a přínosné uskutečňovat takovéto rozhovory. Takto realizovaný polostrukturovaný rozhovor je nejen cennou zkušeností, nýbrž také autentickým vyobrazením náročné situace, se kterou se lze v rámci sociální práce setkat. Vzhledem k tomu, že je každá situace originální a specifická, vždy zanechá určitý individuální prožitek. Tento prožitek může pomoci formovat či obohacovat sociálního pracovníka novými zkušenostmi a pohledy na danou problematiku. Získané zkušenosti pak mohou dále ovlivňovat jeho profesní úroveň a kvalitu práce.

Na základě provedeného polostrukturovaného rozhovoru s informantkou AB a následným rozborem získaných dat zpracovaných pomocí metody otevřeného kódování v porovnání s teoretickými poznatky a již provedenými výzkumnými částmi kvalifikačních prací bylo zjištěno následující:

První výzkumnou otázkou *Jakou roli v rodině s dítětem, které se potýká s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním mohou sehrát sociální služby?* bylo zjištěno, že sociální služba plní funkci spolupracujícího subjektu, podpory, pomoci, odborného poradenství, nápomocné funkce při akutním zhoršení stavu, také pracuje s kvalitou života a zakládá si na tlumení bolesti.

Toto zjištění se také potvrzuje v teoretické části bakalářské práce. V podkapitole 1.2.1.3 *Dostupnost informací a služeb* je uveden výčet sociálních služeb dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., jež mohou být využívány v situaci, kdy se rodina potýká s vážným onemocněním dítěte. Základním parametrem těchto služeb je, že jsou poskytovány v situacích snížené soběstačnosti osob v důsledku zdravotního stavu či nepříznivého vývoje osoby. Tyto služby jsou vykonávány v terénní, ambulantní či pobytové formě a jejich činnost cílí k pomoci v náročné životní situaci. Častokrát jsou tyto služby koncipovány jako odborná pomoc v situacích, kdy kapacita domácích pečujících nedostačuje.

Z této první výzkumné otázky také vyvstala zajímavá fakta, která ukazují, že role sociálních služeb lze posuzovat v závislosti na:

- univerzalitě situace
- osobním postoji
- pokrytí služeb
- kvalitě poskytované služby
- specifčnosti v oblasti působení služby
- víře v sociální službu v době jejího čerpání
- finanční a místní dostupnosti.

V otázce zaměření na pracovníky pomáhajících profesí ve vztahu k traumatu ze smrti Kovářová, T. (2019/2020) ve své bakalářské práci s názvem „*Sociální reprezentace sociálních pracovníků a psychologů vzhledem k traumatu ze smrti a k postupům práce s tímto traumatem u truchlících*“ na základě provedeného kvalitativního výzkumu došla k závěru, že se pomáhajícím pracovníkům z řad sociálních pracovníků a psychologů během studia nedostává dostatek adekvátního teoretického i praktického proškolení v oblasti práce s traumatizovanými či truchlícími lidmi. Ukázalo se také, že někteří pracovníci nemají s tímto vážným tématem dostatek zkušeností, z čehož vyplývá, že často nevědí, jaké přístupy práce by v takové náročné situaci využili. Zároveň se v tomto výzkumu ukázalo, že je onen problém zakořeněn daleko hlouběji, protože organizace často nemají vypracované metodiky postupů zaměřených na trauma ze smrti. Jelikož se jedná o kvalitativní výzkum, není možné tato zjištěná fakta vztáhnout směrem k celé populaci, považují však za důležité uvést i tento pohled, který souvisí s fungováním sociální práce v praxi.

Druhou výzkumnou otázkou *S jakými tématy se potýkají tyto rodiny?* bylo zjištěno, že rodina s dítětem trpícím vážným onemocněním přichází do kontaktu s následující kategoriemi témat:

- zdravotnická témata – úroveň a možnosti péče, cestování za péčí, tlumení bolesti, vhodné nastavení medikace, možné nežádoucí účinky medikace, touha bojovat – zkusit ještě poslední možnosti
- sociální témata – otázka smíření se svou diagnózou, výběr možnosti péče, spolupráce se sociálními službami, výběr vhodné sociální služby, zařazení svépomocných skupin – nově nabytá sociální identita v rámci specifické komunity osob
- pečovatelská témata – zátěž příbuzných a dalších rodinných příslušníků, otázka smysluplného trávení času, který zbývá, zapojení ostatních členů rodiny do péče, otázka možnosti zastupitelnosti péče a pečovatelské zkušenosti, vyprovázení umírajícího je pro pečujícího enormně náročné z hlediska pečovatelské role
- psychologická témata – sdělení vážné diagnózy, směřování ke smíření, vyrovnání se s tlakem okolí a pocity nespravedlivého odsuzování ze strany okolí, potřeba úniku od reality, izolace rodiny do sebe a poškození rodinných vazeb a vztahů, psychický a emocionální tlak, který doplňuje únava a potřeba si ulevit tím, že dojde k vyřešení celé situace
- etická témata – volba mezi pokračováním v kurativní léčbě či jejím ukončením a nastavením paliativní péče, otázka míry zapojení a míry možného rozhodování se v souvislosti s vlastní osobou

- finanční témata – finanční stránka léčby, finanční situace rodiny ovlivňuje schopnost pořizovat si kompenzační pomůcky nutné pro péči
- pracovní témata – vykojení životního směřování s dopadem na budoucí pracovní zařazení

V podkapitole *1.1.5 Rodina narušená život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte* Hrdličková, L. (2019), také hovoří o zátěži finančního, pečovatelského, pracovního, sociálního, a psychologického charakteru. Zátěž ve finanční oblasti je charakteristická především tlakem na jednoho z rodičů – rodiče živitele, na kterého působí tlak směřující k uspokojení potřeb rodiny a pokrytí zvýšených nákladů rodiny. Zátěž pečovatelského charakteru přináší úskalí nově nabyté pečovatelské role, což souvisí s nedostatkem zkušeností a přehlcením novými informacemi. Změny pracovního charakteru přímo souvisejí s orientací z veřejné pracovní sféry do pečovatelské role v domácím prostředí. Změny sociálního charakteru vytlačují rodinu z oblasti kulturního a sociálního života, přičemž v těchto rodinách stoupá potřeba odborného sociálního poradenství a využívání služeb, které mohou pomoci při vyrovnávání se s nově nabytou situací a také při sumarizaci rizik. Změny psychologického charakteru se odehrávají na úrovni vztahů v rámci rodiny a zahrnují také problematiku ztráty role partnera.

Třetí výzkumnou otázkou *Jaký vliv má v rámci rodiny existence dítěte s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním na vztahy, především na vztah manželský, sourozenecký či vztahy příbuzenské?* bylo zjištěno, že :

- Manželský vztah

Výzkumnou částí této práce bylo zjištěno, že manželský vztah je vlivem a nutností péče o vážně nemocné dítě vytěšňován do pozadí. Tento vztah je vytěšňován nejen z pozice vztahů, nýbrž zde hraje roli vytěšňování osoby manžela jako takového, jeho pocitů a vnímání situace. Manžel cítil beznaděj a snažil se vyrovnat se se situací sám a po svém, tedy únikem od reality prostřednictvím alkoholu.

- Sourozenecký vztah

Výzkumnou částí této práce bylo zjištěno, že pro sourozence může být mnohdy těžké být členem rodiny, ve které existuje takto závažná situace. Sourozenci mohou být plni otázek, dojmů a osobních představ. Současně mohou být zapojováni do pomoci v rámci rodiny či do péče o vážně nemocného sourozence. Důležité také je uvědomění si, že každé dítě je jedinečné v rámci chápání situace, myšlenkových pochodů a osobní zralosti.

- Příbuzenské vztahy

Výzkumnou částí této práce bylo zjištěno, že v prvotní fázi mají příbuzní potřebu projevit rodině podporu, postupem času s vývojem diagnózy podpora opadá. Podporu střídá strach čelit situaci, strach z komunikace s nemocným, nebo třeba strach z toho, co příbuzný při setkání uvidí. Rodinné vztahy se narušují a chladnou.

Příbuzní mají tendenci odsuzovat rozhodnutí a styl péče rodiny. Z části možná proto, že nemají možnost si tuto situaci zažít na „vlastní kůži“. Je zde rozpor, protože jinak se na věci dívá a jinak se věci prakticky provádějí. Nehledě na to, že příbuzní mnohdy vidí jen určitý časový úsek péče, tudíž může být jejich představa značně zkreslená.

Tato stanoviska potvrzuje v podkapitole *1.1.5 Rodina narušená život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním dítěte* Hrdličková, L. (2019), která uvádí, že takto náročná situace může rodinné vztahy utužit nebo naopak rozložit. Vlivem pečovatelské role mohou rodiče ztrácet svou roli partnera. Sřety partnerů také může vyvolat nedostatečná komunikace či nulové vyjádření pocitů.

V rámci sourozeneckých vztahů hovoří o často pomíjených a neuspokojených potřebách zdravých sourozenců. Sourozenci bývají poznamenáni nedostatkem času svých rodičů, přičemž mohou být také přetěžováni domácími pracemi, které jejich rodiče nestíhají zastávat.

Hanusová, L. (2006) uvádí, že je mnohdy pro rodiče i příbuzné obtížné čelit realitě nevyhnutelné smrti dítěte. Mají obavu čelit smrti tváří v tvář. Příbuzní tak mohou pociťovat ve vztahu k dítěti nejistotu, odměřenost či úzkostnou přecitlivělost. V některých případech mohou reagovat podrážděně až agresivně.

Tématu změn v rámci rodinných vztahů se věnovala také diplomová práce Švecové, A. (2014) s názvem „*Změny v rodinných vztazích po úmrtí dítěte očima pozůstalých matek*“. Ač byla tato práce zaměřena na změny ve vztazích po úmrtí dítěte, výzkumnou částí práce se ukázalo, že úmrtí dítěte prohlubuje propast v rámci role partnerské role, způsobuje odcizení, vzájemný nesoulad a narušuje oblast sexuálního života. Výzkumná část také ukázala změny vztahu k přeživším sourozencům, zejména proto, že zdrceným rodičům nezbyvá dostatek sil, aby se těmto dětem mohli věnovat. Úmrtí dítěte způsobuje také změny v prožívání ritualizovaných událostí, které mohou být nově pociťovány bolestivě. Mezi takové události mohou být řazeny například vánoční svátky. Tato diplomová práce pro mne byla inspirací, protože mi naznačila další možný vývoj, kterým se mohou rodinné vztahy měnit ve vztahu k vývoji situace vážně nemocného dítěte. Pro praxi je však tato výzkumná část zmíněné diplomové práce, stejně tak jako výzkumná část mé bakalářské práce celospolečensky neaplikovatelnou zkušeností, zejména díky využití metodě kvalitativního výzkumu.

Během tvorby této bakalářské práce vyvstávaly další možné podněty pro tvorbu dalších kvalitativních prací.

Zajímavým podnětem pro další kvalifikační práci shledávám téma „způsob chápání smrti a umírání u mentálně postižených dětí“. Toto téma by bylo cíleno na specifickou skupinu dětí. Téma by bylo zpracováno kvalitativní metodou, pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Výsledky tohoto šetření by mohly být dobrým ukazatelem stavu a úrovně chápání smrti a umírání v kontextu dětí s mentálním postižením. Dále by výzkum mohl odhalit možné mezery při komunikaci s těmito dětmi a dále by mohl navrhnout další možné postupy komunikace.

Dále shledávám jako zajímavé oslovit sourozence vážně nemocných dětí. V tomto případě by bylo rovněž využito kvalitativní metody zpracování a realizace polostrukturovaných rozhovorů. V tomto případě by ony výpovědi mohly ukázat prožívání jednotlivých sourozenců, jejich postoje k situaci a také role nabyté v rámci změny v rodině. Zjištěné informace lze využít jako podklad do metodik, které se vztahují k práci s rodinou v takto náročné životní situaci.

Možným limitem těchto navrhovaných témat může být problematika v oblasti hledání vhodných informantů, jelikož se jedná o poměrně citlivé a společensky vytěšňované téma.

Abstrakt

Jméno a příjmení autora práce: Monika Nedvědová, DiS.

Katedra: Katedra sociální a charitativní práce

Název práce: Podpora rodiny s umírajícím dítětem v kontextu sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Josef Nota, Ph.D.

Počet stran: 50

Počet příloh: 8

Počet titulů využití literatury: 35

Klíčová slova: smrt, umírající dítě, psychosociální potřeby nemocných dětí, zdroje podpory rodiny, možnosti péče o umírající dítě, dětská paliativní péče, sociální práce v kontextu umírání

Shrnutí:

Název této práce je „Podpora rodiny s umírajícím dítětem v kontextu sociální práce“. Tato bakalářská práce je složena z teoretické části a výzkumné části.

Teoretická práce se skládá ze dvou hlavních kapitol, přičemž každá tato kapitola obsahuje příslušné podkapitoly. Teoretická část bakalářské práce je zaměřena na problematiku dítěte s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním v kontextu rodiny a sociální práce.

Ve výzkumné části práce jsou prezentovány výsledky polostrukturovaného rozhovoru s informantkou. Výzkumná část práce byla zpracována kvalitativní metodou výzkumu.

Abstract

Surname and name: Monika Nedvědová, DiS.

Department: Department of Social and Charity Work

Title of thesis: Supporting a family with a dying child in the context of social work

Consultant: Mgr. Josef Nota, Ph.D.

Number of pages: 50

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 35

Keywords: death, dying child, psychosocial needs of sick children, sources of family support, possibilities of care for a dying child, child palliative care, social work in the context of dying

Summary:

The title of this bachelor thesis is "Supporting a family with a dying child in the context of social work". This bachelor thesis consists of a theoretical part and a research part.

The theoretical part consists of two main chapters, which contains the relevant subchapters. The theoretical part of the bachelor thesis is focused on the issue of a child with a life-threatening or life-limiting illness in the context of family and social work.

Research part of this bachelor thesis contains the results of a semi-structured interview with an informant. The research part was processed by a qualitative method of research.

Závěr

Hlavním cílem celé mé bakalářské práce bylo poukázat na téma dětské smrti a umírání v kontextu podpory rodiny z hlediska sociální práce. Mým záměrem byla snaha tuto bakalářskou práci sestavit tak, aby obsahovala důležité informace, které mohou pomoci v získávání informací nejen studentům sociálních oborů, ale především rodinám, pro něž je tato situace nová a které se snaží vypořádat s tím, co vše vlastně může obnášet.

Dále jsem se ve výzkumné části zaměřila na roli sociálních služeb v takto náročné rodinné situaci a na vliv této situace na fungování rodinných vztahů. Také mne zajímalo, s jakými tématy se tyto rodiny potýkají.

Cíle této práce byly zcela naplněny. Ač může být toto téma považované jako těžké a složité, podařilo se mi z dostupných literárních a internetových zdrojů shromáždit důležité informace, které k danému tématu patří, a vytvořit tak praktický přehled. Zároveň se mi podařilo ve výzkumné části zjistit odpovědi na výzkumné otázky a porovnat zjištěné poznatky z výzkumné části s poznatky teoretickými.

Psaní této práce ve mně vyvolávalo otázky, které by mohly být zajímavým podnětem pro možné psaní další kvalifikační práce. Například by bylo zajímavé zaměření na způsob chápání smrti a umírání u mentálně postižených dětí. Dále by mohl být také velice zajímavý podrobnější výzkum výpovědí sourozenců vážně nemocných dětí z hlediska jejich prožívání, celkového chápání situace a jejich postojů.

Kdybych věřila na osud, možná bych řekla, že vím, proč mě toto téma obsahující vážné či nevléčitelné onemocnění v jistém smyslu přitahovalo. U mě samotné propuklo nevléčitelné progresivní autoimunitní onemocnění, Sjögrenův syndrom. Moje onemocnění lze řešit pouze symptomaticky, nelze jej nikdy zcela vyléčit. Nespočítám, kolikrát jsem slyšela větu: „Nemohu pro vás nic udělat“. Myslím, že díky této osobní zkušenosti bych byla schopná na práci s rodinami s umírajícím dítětem nahlížet citlivěji, jiným pohledem, protože sama znám pocity strachu, nejistoty a bolesti. V prvotní fázi bylo totiž úplně jedno, kolik toho o umírání a smrti vím. Procházela jsem obrovským šokem a strachem z budoucnosti. Zpracovat to, co se děje s naším tělem a vyrovnat se s vážným onemocněním vyžaduje čas, člověk pohřbívá svůj dosavadní způsob života a své dosavadní zdraví a učí se akceptovat novou verzi sama sebe.

Ze srdce přeji všem nemocným a hledajícím, aby našli odvahu a sílu čelit svému onemocnění, zároveň aby našli pochopení ve vztahu k sobě samému. Není jednoduché zapomenout na dosavadní způsob života a nechat vše za sebou. Změna může děsit, můžeme se bát. Mnohdy však nemáme na výběr a jedinou možností, kterou máme, je být silní.

Seznam použitých zdrojů

Tištěné zdroje

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

DOSTALOVÁ, Lucie, ed. *Až přijde čas odejít, společně to zvládneme: sborník z konference Centra následné péče FN Motol*. Praha: Centrum následné péče Fakultní nemocnice Motol, 2018. ISBN 978-80-270-3476-5.

HALIFAX, Joan. *Bytí v umírání: rozvíjení soucitu a překonávání strachu v přítomnosti smrti*. Přeložil Jan HONZÍK. Praha: Maitrea, 2015. ISBN 978-80-7500-118-4.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

KABELKA, Ladislav. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-1688-1.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

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

KÜBLER ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993. ISBN 80-900134-6-5.

MUNZAROVÁ, Marta. *Vybrané kapitoly z lékařské etiky*. Brno: Masarykova univerzita, 2000. ISBN 80-210-2416-X.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-23-7.

SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1613-8.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-844-3.

ŽALOUDNÍKOVÁ, Iva. *Dětské pojetí smrti*. Brno: Masarykova univerzita, c2016. ISBN 978-80-210-8268-7.

Elektronické zdroje

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY: Informace pro rodiče a pečující. [online] Brno, [cit. 2022-02-25]. Dostupné na WWW. brevir.paliativnimedicina.cz.

DÍTĚ V SRDCI: Naše projekty. [online] Kostelec nad Orlicí, [cit. 2022-02-27]. Dostupné na WWW. ditevsrdci.cz/cz/nase-projekty.

DOMOV SLUNÍČKO: Certifikát paliativní péče: Charta umírajících. [online] Ostrava – Vítkovice, [cit. 2022-03-12]. Dostupné na WWW. domovslunicko.ostrava.cz/kvalita/.

FN BRNO: Hospitalizace – dětský pacient [online] Brno, [cit. 2022-03-03]. Dostupné na WWW. fnbrno.cz/hospitalizace-detsky-pacient/t5777.

VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK: Smrt [online] Praha: Maxdorf publishing s.r.o., [cit. 2021-12-14]. Dostupné na WWW: <http://lekarske.slovniky.cz/>.

LOJDOVÁ, K.: Analýza dat v kvalitativním výzkumu. [online] Brno, [cit. 2022-03-07]. Dostupné na:

WWW. view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fis.muni.cz%2Fefel%2F1451%2Fjaro2014%2Fd011%2Fum%2FAnalyza_dat_v_kvalitativnim_vyzkumu.pptx&wdOrigin=BROWSELINK.

NADAČNÍ FOND KLÍČEK: Dětský hospic. [online] Praha, [cit. 2022-03-04]. Dostupné na WWW. klicek.org/hospic/index.html.

NEVYPUSŤ DUŠI: 10 tipů pro pomáhající & pečující. [online] Praha, [cit. 2022-03-04]. Dostupné na WWW. nevystdusi.cz/2020/10/26/10-tipu-pro-pomahajici-pecujici/.

OSOBNÍ ASISTENCE: O bolesti. [online] Praha, [cit. 2022-02-24]. Dostupné na WWW. osobniasistence.cz/?tema=3&article=4.

OSOBNÍ ASISTENCE: Co je hospicová péče. [online] Praha, [cit. 2022-02-24]. Dostupné na WWW. osobniasistence.cz/?tema=3&article=1.

PALLIUM: Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. [online] Praha, [cit. 2022-03-01]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2022/01/Koncepce-pece-o-deti-se-zavaznou-diagnozou_A5_online.pdf.

PALLIUM: Stav dětské paliativní péče v České republice 2020 [online] Praha, [cit. 2022-02-28]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf.

PEČUJ DOMA: Nouzový plán péče. [online] Praha, [cit. 2022-03-01]. Dostupné na WWW. pecujdoma.cz/nase-sluzby/nouzovy-plan-pece/.

PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ: Kurativní léčba [online] Praha, [cit. 2022-02-01]. Dostupné na WWW: poradenstvi-pro-pozustale.cz/.

PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ: Paliativní péče[online] Praha, [cit. 2022-02-01]. Dostupné na WWW: poradenstvi-pro-pozustale.cz/.

SOCIOLOGICKÁ ENCYKLOPEDIÉ: Skupina svépomocná. [online] Praha, [cit. 2022-02-27]. Dostupné na WWW. encyklopedie.soc.cas.cz/w/Skupina_svepomocna.

UMÍRÁNÍ.CZ INFORMAČNÍ PORTÁL PRO NEMOCNÉ, PEČUJÍCÍ A POZŮSTALÉ: Komunikace v rodině [online] [cit. 2022-02-20]. Dostupné na WWW: umirani.cz/rady-a-informace/komunikace-v-rodine.

KOLÁŘOVÁ, Vendula. Jak mluvit s dětmi o smrti? Evropský sociální fond, Operační program zaměstnanost, 2022. [online] [cit. 2022-03-14]Osobní, doplňující poznámky ke kurzu „Jak mluvit s dětmi o smrti?“, zaslané emailovou komunikací.

Studentské zdroje

HANUSOVÁ, L.: Psychosociální aspekty umírání a smrti v dětském věku. Absolventská práce, 2006. Ústí nad Labem: Vyšší odborná škola zdravotnická a Střední škola zdravotnická Ústí nad Labem, [cit. 2022-02-28]. Vedoucí práce PhDr. Miroslava Zoubková.

KLEINOVÁ, E.: Specifika hospitalizace dětí ve věku od 15 do 19 let. Bakalářská práce, 2020. [online] Brno: Masarykova univerzita, [cit. 2022-03-03]. Dostupné na WWW: theses.cz/id/u983i0/. Vedoucí práce Mgr. Et Mgr. Andrea Menšíková.

Přílohová část

Seznam příloh

Příloha č. 1 Zhuštná socializace Elisabeth Kübler Ross

Příloha č. 2 Zhuštná socializace – reakce na ztrátu

Příloha č. 3 Mapa mobilních specializovaných center paliativní péče

Příloha č. 4 Charta práv hospitalizovaných dětí

Příloha č. 5 Charta práv umírajících

Příloha č. 6 Nouzový plán péče

Příloha č. 7 Desatero tipů pro pečující osoby

Příloha č. 8 Polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 1 Zhuštěná socializace Elisabeth Kübler Ross

Elisabeth Kübler Ross jako jedna z předních odbornic v oblasti thanatologie formulovala pět stádií smrti a umírání, které jsou využitelné v rámci více oblastí lidské existence. Jednotlivé fáze publikovala ve své knize O smrti a umírání.

Stádium první – popírání a izolace

Stádium popírání nastává ve chvíli, kdy lékař oznámí diagnózu terminální fáze nemoci svému pacientovi. Další možností je osobní prozření, kdy lékař nesděluje diagnózu, ale pacient sám cítí, že vše není úplně v pořádku. Hlavní myšlenkou této fáze je fakt, že pacient není ochotný přijmout svou diagnózu. Je přesvědčen, že se jedná o mylné určení diagnózy nebo o záměnu výsledků s výsledky jiné osoby. V důsledku neschopnosti přijmout situaci takovou, jaká je, pacient začíná vyhledávat další odborníky z řad lékařů a očekává jiný výsledek. Popírající člověk si později začíná uvědomovat, že diagnóza je pravdivá, potřebuje však další vyjádření a další informace ke své nemoci. Má pocit, že informace, které již získal, nad ním visí jako mylná domněnka ohledně jeho zdravotního stavu. V případě necitlivého sdělení informací ošetřujícím lékařem dochází častěji k popírání v delším časovém úseku. Samotné popírání funguje jako štít, který tlumí dopady právě zjištěné reality. Odmítání a popírání situace lze nazvat obrannou strategií, pomocí které dochází k postupnému uvědomování reality.

V této fázi je nutné nechat nemocného snít o všem, o čem snít chce, jakkoli to bude nereálné či nemožné. V této situaci rovněž není vhodné upozorňovat během rozhovoru na případné rozepře nebo protichůdné myšlenky.

Stádium druhé – zlost

Tato fáze navazuje na první stadium, s rozdílem, že v této fázi již nelze pokračovat v popírání a odmítání diagnózy. Pro toto stádium je typické vylívání pacientova vzteku směrem k jeho rodině a okolí – především lékařům a pečujícímu personálu. Návštěvy nemocného ze strany rodinných příslušníků jsou spíše nepříjemnou, společensky nutnou událostí. Pacient se obrazně řečeno nachází na jednom břehu, jeho rodina na druhém. Rodina se často nedokáže plně vcítit do pacientovy situace, ba ani nemůže – chybí zde osobní zkušenost, která by to umožňovala. Pacienta v tomto stádiu provází ona nespravedlnost – uvědomuje si, že určité věci ve svém životě již nestihne dokončit, ač jim ve svém dosavadním životě mohl věnovat spoustu času a úsilí. Často se proto ptá, proč se toto děje právě jemu. Jen malý náznak radosti ostatních může působit trýznivou bolest. V tomto stádiu mnohdy pacient vyžaduje být nezapomenutý. Nechce zemřít jako jeden z tisíce, na kterého se brzy po jeho smrti zapomene. Často tak přichází s potřebou větší pozornosti, kterou se snaží vynutit zejména zvýšením hlasu a příslušnými požadavky vztahujícími se k jeho osobě. Pokud na tuto situaci okolí nereaguje pochopením a věnováním více času nemocnému – celý problém a propast mezi jednotlivými stranami dojde k většímu prohloubení. Pro okolí je v této fázi důležité nestavět proti pacientovi své obranné mechanismy a také do celé situace nevnášet vlastní strach.

Stádium třetí – smlouvání

Toto stádium se vyznačuje kratší dobou trvání. V této fázi je předmětem ono smlouvání, při kterém pacient žádá požadavek, jehož součástí je i slib, že již nebude nic žádat dále, pokud se mu ono přání splní. Požadavkem může být dožít se určité události či rituálu, ztišení bolesti nebo zlepšení průběhu nemoci. Existují také požadavky, které vyžaduje

pacient od Boha a drží je v tajnosti před svým okolím. V ohledu na tyto požadavky je nutné pečlivě naslouchat, zejména proto, že některé požadavky mohou být spojené s pocity viny. V takovém případě je nutné věnovat pacientovi zvýšenou pozornost.

Čtvrté stádium – deprese

Obsahem čtvrtého stádia je reakce na vzniklé situace, tím se myslí reakce na řadu vyšetření, zákroků a také na fakt přibývajících vyčerpanosti z celého onemocnění. Pacient se tedy potýká nejen s únavou a vyčerpáním, ale mnohdy také se zhoršením své finanční situace v důsledku oné léčby. Vyjmenované tlaky vůči pacientovi jsou zjevné, existuje však tlak méně zjevný. Jedná se o hlubší vnitřní smutek, který je spojen s budoucím loučením při odchodu z tohoto světa. Pacient se loučí se vším a všemi, které měl kdysi rád. Okolí by mělo být schopné vnímat pacientovu depresi a v návaznosti na tento fakt k němu přistupovat se značným pochopením a vstřícností. Rozhodně není na místě pacienta nutit vidět celou událost jen pozitivně, jak se říká „v barvách“. Loučení obvykle není pozitivní věcí, nelze tedy pacienta k pozitivnímu rozpoložení nutit. Pokud nebude pacient nucen k odlišnému prožívání, než po kterém sám touží, dochází snáze k fázi smíření.

Páté stádium – akceptace

V tomto stádiu je pacient smířený se svým stavem. Již nepocituje zlost nebo nenávisť. Nepocituje dále lítost nad lidmi a věcmi, které na tomto světě svým odchodem zanechá. Je schopen vyjádřit své pocity adekvátním a neagresivním způsobem. Pro toto stádium je také typické období prodlužování spánku, zejména proto, že je pacient velice zesláblý. Fáze akceptace znamená pomalou ztrátu vědomí. V důsledku tohoto faktu pacient vyžaduje stále kratší návštěvy, jediné, po čem touží, je klid. Pacient spíše oceňuje neverbální projevy, kterými může být stisk ruky nebo pohlazení. V této fázi je také důležité věnovat značnou pozornost rodině, která se musí připravit na odchod milované osoby.¹¹³

¹¹³Srov. KÜBLER ROSS, E.: *O smrti a umírání*, s. 36-100.

Příloha č. 2 Zhuštěná socializace – reakce na ztrátu

Dětské reakce na ztrátu

Děti prožívají ztráty blízkých o dost spontánněji než dospělí. Nemají cenzuru, která by je dostávala do dilematu, co je a co není vhodné. Pokud jim to dospělí nenaruší, tak dělají věci, které jim přináší krátkou úlevu.

Šok – popření

Děti v akutní situaci, pokud pláčou, tak pláčou poměrně krátce. Velmi rychle nastupuje odklon pozornosti, který kopíruje popření tak, aby situaci dobře unesly. Často si jdou hrát místo žalu. Někdy vidíte paradoxní reakce, zejména smích...

Agrese, hněv

U dětí velmi často s odstupem pár dní, někdy i týdnů, nastupuje zvýšený neklid a následně větší zlobení. Mají hodně energie, kterou ruší ostatní v žalu. Svoji bezmoc vyjadřují voláním o pozornost a často jsou více neklidné a napětí u nich vyvolává různé formy neklidného chování, které je často považováno za zlobení.

Smlouvání

V této fázi děti obvykle deklarují různé mystické zážitky, setkání s mrtvým, symbolické úkazy, které dokazují přítomnost či poselství mrtvého. Mají tendenci dělat různé rituály, vysvětlovat symboliku. Často touží znovu mrtvého potkat, velmi pracuje jejich fantazie. Někdy se objevují sny či noční můry.

Smutek, deprese

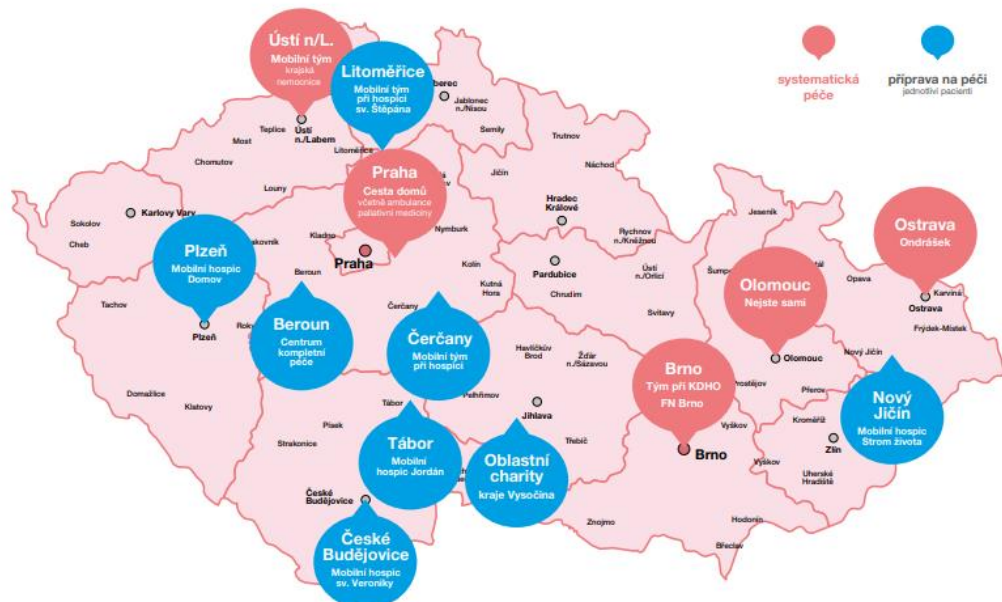
Místo typických depresivních příznaků můžeme vidět více psychosomatickou problematiku: bolesti hlavy, trávicí potíže, zhoršení spánku, někdy větší strachy.

Smíření

Děti si často, aby ztrátu zvládly i pochopily, sestaví vlastní příběh, jak to bylo a proč dotyčný musel odejít a jak to vypadá po smrti. Celkově jim to pomáhá naučit se se ztrátou žít.¹¹⁴

¹¹⁴ KOLÁŘOVÁ, V.: *Jak mluvit s dětmi o smrti?* Evropský sociální fond, Operační program zaměstnanost, 2022. [online] [cit. 2022-03-14] Osobní, doplňující poznámky ke kurzu „Jak mluvit s dětmi o smrti?“, zaslané emailovou komunikací.

Příloha č. 3 Mapa mobilních specializovaných center paliativní péče



¹¹⁵ PALLIUM: *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.* [online] Praha, [cit. 2022-03-01]. Dostupné na WWW. pallium.cz/wp-content/uploads/2022/01/Koncepce-péče-o-děti-se-závažnou-diagnózou_A5_online.pdf

Příloha č. 4 Charta práv hospitalizovaných dětí

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se má dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.¹¹⁶

¹¹⁶ VITONĚ, J.: Komunikace s dítětem s postižením a jeho rodinou. In: VITONĚ, J. a VELEMÍNSKÝ, M. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*, s. 48.

Příloha č. 5 Charta práv umírajících

- Mám právo na to, aby se se mnou až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí
- Mám právo na naději, a nezáleží na tom, že se mění moje životní perspektiva
- Mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti
- Mám právo podílet se na rozhodnutích týkajících se péče o mě
- Mám právo na stálou zdravotnickou péči, přestože se cíl "uzdravení" mé nemoci mění na "zachování pohodlí a kvality života"
- Mám právo nezemřít opuštěn
- Mám právo být ušetřen bolesti
- Mám právo na poctivé odpovědi na své otázky
- Mám právo nebýt klamán
- Mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím mé smrti
- Mám právo zemřít v klidu a důstojně
- Mám právo uchovat si svou individualitu a mám právo na laskavé pochopení svých rozhodnutí a názorů
- Mám právo být ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mi budou pomáhat tváří v tvář smrti¹¹⁷

¹¹⁷ DOMOV SLUNÍČKO: *Certifikát paliativní péče: Charta umírajících*. [online] Ostrava – Vítkovice, [cit. 2022-03-12]. Dostupné na WWW.domovslunicko.ostrava.cz/kvalita/.

Příloha č. 6 Nouzový plán péče



NOUZOVÝ PLÁN PÉČE

Tento nouzový plán péče je pro

Autorem plánu je

Datum

Pečuj doma je součástí

Diakonie 
Českobratrské církve evangelické



800 915 915
poradna@pecujdoma.cz
www.pecujdoma.cz

Tento plán umožní zastoupit vás v péči a udržet její standard, když se ocitnete v nouzovém stavu (jako je náhlé onemocnění či úraz).

Než začnete vyplňovat plán, promluvte si:

1. s osobou, o kterou pečujete (je-li to možné),
2. s kontaktními osobami, které uvádíte,
3. s dalšími členy rodiny, pracovníky sociálního zdravotních služeb a s lidmi, kterým důvěřujete,
4. anebo zavolejte poradkyním Pečuj doma na bezplatnou linku 800 915 915.

Nouzový plán péče ve 3 krocích

- 1 **Vyplňte Nouzový plán péče** pro osobu, o kterou pečujete. Můžeme vám pomoci. Zavolejte našim poradkyním a poradcům na telefonní linku 800 915 915 nebo využijte náš web www.pecujdoma.cz, kde plán můžete vyplnit a odeslat.
- 2 **Označte dvě osoby** (členy rodiny, přátele nebo sousedy), které souhlasí, že vás zastoupí v případě, kdybyste náhle nemohli pečovat. Je to velmi důležitá součást plánu! Tuto informaci sdělte zástupcům služeb, kteří se na péči o vašeho blízkého podílejí.
- 3 **Vyplněný plán nám zašlete** prosím prostřednictvím webu www.pecujdoma.cz. My vám obratem poštou zašleme Průkaz pečujícího. Tento průkaz noste u sebe pro případ, kdyby se vám něco přihodilo. Pak je tu bezplatná linka Pečuj doma 800 915 915. Jeden vytištěný Nouzový plán péče uložte u osoby, o kterou pečujete, aby byl dostupný v případě potřeby.

OCHRANA OSOBNÍCH A CITLIVÝCH ÚDAJŮ

Organizace Pečuj doma je jako správce osobních a citlivých údajů povinna zajistit jejich ochranu (viz *Informace o zpracování osobních a citlivých údajů* na stránkách www.pecujdoma.cz v sekci *Nouzový plán péče*) a nese odpovědnost za jejich zpracování. Abychom se ujistili, že je tato ochrana možná, prosíme o zodpovězení následujících otázek:

Osoba, o kterou pečují, je: mladší 18 let je jí 18 let a více

Pokud je osoba ve věku 18 let a více, je možné, aby vám poskytla souhlas s vyplněním tohoto Nouzového plánu péče? Ano Ne

PROHLÁŠENÍ

- Prohlašuji, že souhlasím, aby v případě nastalé nouzové situace pracovníci/pracovnice projektu Pečuj doma, nebo pracovníci/pracovnice integrovaného záchranného systému kontaktovali/y mnou určené osoby nebo služby uvedené v Nouzovém plánu péče.

Dále souhlasím, aby v případě nastalé mimořádné situace pracovníci/pracovnice projektu Pečuj doma kontaktovali/y mnou určené osoby a služby a odkázali/y je na tento Nouzový plán péče, v krajním případě jim telefonicky předali/y informace v něm obsažené, aby mohla být zajištěna péče a ochrana životně důležitých zájmů osoby, o kterou pečují a jejíž kvalita života může být významně ohrožena, pokud já, její rodinný pečující, náhle onemocním nebo nebudu schopen/schopna zajistit péči z důvodu nehody či nouzového stavu.

Jsem si vědom/a, že pokud nebude možné péči zajistit mnou určenými osobami nebo službami, zapojí se do procesu zajištění a koordinace péče i jiné subjekty (např. integrovaný záchranný systém, nebo linka tísňového volání).

- Prohlašuji, že poskytuji osobní a citlivé údaje o sobě a osobě, o kterou pečují, dobrovolně.
- Prohlašuji, že jsem seznámen/a s účelem a postupem zpracování těchto údajů uvedených v textu *Informace o zpracování osobních a citlivých údajů* na stránkách www.pecujdoma.cz v sekci *Nouzový plán péče*.

VAŠE OSOBNÍ ÚDAJE

Jméno a příjmení

Telefonní číslo na mobil

Adresa

Telefonní číslo pevné linky

E-mail

PSČ

Datum narození

OSOBNÍ ÚDAJE OSOBY, O KTEROU PEČUJETE

Jméno a příjmení

Telefonní číslo pevné linky

Jaké oslovení má rád/a

Datum narození

Adresa

Má opečovávaný stanoveného opatrovníka?

 Ano Ne

Pokud ano, uveďte jeho jméno

PSČ

Vztah k opečovávanému

Telefonní číslo na mobil

Kontaktní údaje

DOPLŇUJÍCÍ INFORMACE A ÚDAJE O ZVÍŘATECH

Bydlíme ve společné domácnosti Ano NeBydlíme ve stejném domě, ale v jiném bytě Ano NeBydlíme na různých místech Ano NeMá opečovávaný u sebe zvíře, o které je třeba se postarat? Ano Ne

Pokud ano, uveďte jaké, včetně jména a oslovení

Jak je potřeba se o zvíře postarat a kdo se o něj postará?

KONTAKT NA LÉKAŘE

Jméno praktického lékaře

Adresa

Telefonní číslo

KONTAKT NA LÉKAŘE SPECIALISTY

Jméno lékaře specialisty

Jméno lékaře specialisty

Specializace

Specializace

Adresa

Adresa

Telefonní číslo

Telefonní číslo

OZNAČTE, JAKÉ POTÍŽE ČI ONEMOCNĚNÍ MÁ OSOBA, O KTEROU PEČUJETE

Porucha autistického spektra

Poruchy hybnosti jednotlivých kloubů, poloviny těla

Mozková obrna

Potíže s tlakem a srdcem

Hydrocefalus

Potíže s dýcháním / plicní onemocnění

Problémy s chováním

Roztroušená skleróza

Mentální onemocnění

Stavy po mrtvici či cévní mozkové příhodě

Získané postižení intelektu

Rakovina

Agresivní chování, sebepoškozování

Paliativní léčba

Závislosti – tabák, alkohol, léky, jiné

Demence / Alzheimerova choroba

Porucha zraku – až slepota

Parkinsonova choroba

Porucha sluchu

Křehká starší osoba

Vypište do rámečku další obtíže či onemocnění

Má osoba, o kterou pečujete, PEG, stomii, tracheostomii nebo potřebu zahuštění tekutin? Ano Ne

Pokud ano, kde jsou tyto pomůcky nebo jejich části uloženy?

Pokud máte svého dodavatele, uveďte jméno firmy, kontaktní osobu a tel. číslo, pokud je to možné

Používá osoba, o kterou pečujete, inkontinenční pomůcky? Ano Ne

Pokud ano, napište typ výrobku a velikost

Pokud máte svého dodavatele, uveďte jméno firmy, kontaktní osobu a tel. číslo, pokud je to možné

OSOBA, O KTEROU PEČUJETE, MUŽE

Komunikovat	<input type="checkbox"/>	Umýt se	<input type="checkbox"/>
Sám / sama užívat léky	<input type="checkbox"/>	Učesat se	<input type="checkbox"/>
Prát si oblečení	<input type="checkbox"/>	Najíst se z připraveného	<input type="checkbox"/>
Otevřít dveře známé osobě	<input type="checkbox"/>	Najíst se bez upozornění	<input type="checkbox"/>
Komunikovat telefonem	<input type="checkbox"/>	Připravit si jídlo samostatně	<input type="checkbox"/>
Použít toaletu samostatně	<input type="checkbox"/>	Napít se	<input type="checkbox"/>
Použít toaletu s dopomocí	<input type="checkbox"/>	Zavřít kohoutek s vodou	<input type="checkbox"/>
<i>Pokud ano, popište míru dopomocí</i>		Být bez dohledu a péče	<input type="checkbox"/>
<input type="text"/>		<i>Pokud ano, po jakou dobu</i>	<input type="text"/>

OSOBA, O KTEROU PEČUJETE, SE POHYBUJE

Zcela samostatně	<input type="checkbox"/>	S pomocí	<input type="checkbox"/>
Vůbec	<input type="checkbox"/>	<i>Pokud ano, jakou pomůcku využívá (chodítka, hole, apod.)</i>	<input type="text"/>

Uveďte kontakt na půjčovnu pomůcek na mobilitu, pokud ji využíváte

ÚDAJE O LÉCÍCH

Lék a síla léku	Na co lék je a jak se užívá	Ráno	Poledne	Večer
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kde jsou léky v bytě / domě obvykle uloženy?

Potřebuje osoba, o kterou pečujete, podporu či pomoc při brání léků? Pokud ano, jakou?

Jméno obvyklé lékárny

Telefonní číslo lékárny

Má osoba, o kterou pečujete, nějakou alergii?

Ano Ne

Pokud ano, uveďte o jakou alergii se jedná

Má osoba, o kterou pečujete, epilepsii?

Ano Ne

Užívá nějaké léky proti alergii či epilepsii?

Ano Ne

Pokud užívá léky proti alergii či epilepsii, kde jsou obvykle uloženy?

Má osoba, o kterou pečujete, cukrovku? Ano Ne

Bere osoba, o kterou pečujete, léky na ředění krve? Ano Ne

ÚDAJE O REZIDENČNÍ ČI POBYTOVÉ SLUŽBĚ

Má opečovávaný podanou žádost do rezidenční či pobytové služby? Ano Ne

Pokud ano, uveďte název služby

Pokud ano, uveďte název služby

Kontaktní osoba

Kontaktní osoba

Adresa

Adresa

Datum podání žádosti

Datum podání žádosti

KONTAKT NA SLUŽBY, KTERÉ VYUŽÍVÁTE (PEČOVATELSKÁ SLUŽBA, OSOBNÍ ASISTENCE, DOMÁCÍ PÉČE A JINÉ)

Název služby

Kontakt

Název služby

Kontakt

Název služby

Kontakt

Název služby

Kontakt

PRVNÍ KONTAKT NA OSOBU, KTERÁ JE SCHOPNA A OCHOTNA PEČUJÍCÍHO ZASTOUPIT

Jméno a příjmení

Telefonní číslo na mobil

Adresa

Telefonní číslo pevné linky

Vztah k vaší osobě pečujícího?

PSČ

Vztah k osobě, o kterou pečujete?

Má tato osoba klíč od domu / bytu osoby, o kterou pečujete? Ano Ne

DRUHÝ KONTAKT NA OSOBU, KTERÁ JE SCHOPNA A OCHOTNA PEČUJÍCÍHO ZASTOUPIT

Jméno a příjmení

Telefonní číslo na mobil

Adresa

Telefonní číslo pevné linky

Vztah k vaší osobě pečujícího?

PSČ

Vztah k osobě, o kterou pečujete?

Má tato osoba klíč od domu / bytu osoby, o kterou pečujete? Ano Ne

Pokud vámi navrhovaná osoba klíče nemá, promyslete, jak jsou klíče pro akutní případ nouze potřebné, a zkuste jí je pro takový případ zajistit či nabídnout. Ideální bude, když s ní projdete Nouzový plán péče, svěříte jí jednu kopii a v případě aktualizace jí oznámíte změnu.

DALŠÍ INFORMACE

Využijte toto místo pro informace, které mohou být pro osobu pověřenou poskytováním péče v případě nouze potřebné a užitečné. Zahrňte sem např. popis toho, co osoba, o kterou pečujete, má ráda či nemá ráda, jak obvykle komunikuje, jaké má obavy, a také finanční záležitosti, zkrátka vše, co považujete za důležité.

Způsoby, jak doručit Pečuj doma váš Nouzový plán péče

1. Vyplňte Nouzový plán péče on-line na webu www.pecujdoma.cz, zašleme Vám potvrzení o přijetí společně s Průkazem pečujícího
2. nebo zavolejte na bezplatnou linku Pečuj doma 800 915 915

Co teď?

Jakmile od Vás přijmeme vyplněný Nouzový plán péče, obdržíte potvrzení o přijetí Nouzového plánu péče a současně vám poštou zašleme Průkaz Pečujícího s Nouzovým plánem péče v tištěné podobě a samolepkou k nalepení na kartičku zdravotní pojišťovny. Průkaz Pečujícího, prosím, noste u sebe vedle kartičky zdravotní pojišťovny, je větší pravděpodobnost jeho nalezení.

Při jakékoliv změně v Nouzovém plánu péče nás kontaktujte, abychom Nouzový plán péče včas aktualizovali. Je důležité, aby uvedené informace byly přesné a čerstvé. Vaší zodpovědností je vyrozumět nás o změnách v Nouzovém plánu péče.

Co dalšího můžete udělat?

1. Doporučujeme zkrácený Nouzový plán péče (str. 11) umístit na viditelné místo na vnitřní stranu vchodových dveří nebo na dveře lednice - záchranáři jsou zvyklí tato místa kontrolovat.
2. Dát vybraným osobám výtisk Nouzového plánu péče nebo jim říci, kde ho mohou nalézt.
3. Ujistit se, že uvedené informace jsou platné a aktuální.
4. Vybavit se léky a pomůckami na péči na měsíc dopředu.

Myslete také na svůj odpočinek a své zdraví, nejste v této situaci sami, jsme v tom s Vámi.

Tento dokument vyvinula organizace Family Carers Ireland (Irští rodinní pečující) jako nabídku podpory v době koronavirové pandemie. Irští rodinní pečující jej partnersky poskytli k využití organizaci Pečuj doma Diakonie ČCE a dali povolení k jeho šíření mezi rodinné a neformální pečující v rámci České republiky. Pečuj doma děkuje Family Carers Ireland za důvěru a partnerství.



Příprava Nouzového plánu péče je podpořena z dotačního programu MPSV Podpora veřejně účelných aktivit seniorských a proseniorských organizací s celostátní působností.

NOUZOVÝ PLÁN PÉČE

K umístění na lednici



JSEM PEČUJÍCÍ A JE NA MNĚ
ZÁVISLÁ DALŠÍ OSOBA

PEČUJÍCÍ OSOBA

Jméno a příjmení pečujícího

Datum narození

OSOBA, O KTEROU PEČUJI

Jméno a příjmení

Telefonní číslo na pevnou linku

Adresa

Telefonní číslo na mobil

Datum narození

KONTAKTUJTE NÁHRADNÍHO PEČUJÍCÍHO !!

Jméno a příjmení náhradního pečujícího

Telefonní číslo

Jméno a příjmení náhradního pečujícího

Telefonní číslo

Nedovolali jste se nebo nemám žádného náhradního pečujícího? **Volejte 112.**

Podrobný Nouzový plán péče a potřebné údaje najdete:

Souhlasím s využitím těchto údajů pro
potřeby IZS v případě mého ošetření

Pečuj doma je součástí



PODPIS

11

Příloha č. 7 Desatero tipů pro pečující osoby

1. Buďte v přítomném okamžiku

- při práci s klientem/pacientem se zastavte
- uvědomte si, kde se nacházíte
- zaměřte svou pozornost na své smysly a vnitřní prožitky

2. Pozorujte svůj dech a své myšlenky

- zpomalení dechu vede ke snížení stresu a umožňuje lépe se koncentrovat na to, co je v daný okamžik důležité

3. Buďte k sobě laskaví

- zaměřte se na to, co prožíváte a cítíte
- jakékoliv nepříjemné pocity prožíváte, pokuste se laskavě je přijmout a nesnažte se je potlačit, nebo se jim za každou cenu vyhýbat
- je přirozené, že prožíváte strach, bezmoc, úzkost, vztek, nebo frustraci – neznamená to, že jste slabí, nebo že nemůžete dál vykonávat svou profesi

4. Jednejte, ale šetřete síly

- situace může trvat velmi dlouho
- zařaďte do výkonu své profese krátké pauzy, které vám pomohou neztratit se v koloběhu myšlenek a nepříjemných prožitků, nabýt kontakt se sebou a načerpat sílu do náročných chvil
- při zvládání stresu vycházejte z toho, co se vám osvědčilo v minulosti

5. Pečujte o své tělo i duši

- dbejte na pravidelný spánek, zdravou stravu, dodržujte pitný režim
- snažte se vyhýbat nadměrné konzumaci tabáku, alkoholu a kofeinu
- i když může být snadné ztratit se v povinnostech, uvědomte si, že pro to, abyste byli schopni pečovat o druhé, je ze všeho nejdůležitější postarat se nejdříve o sebe

6. Pěstujte vztahy s blízkými

- buďte v pravidelném kontaktu s rodinou a s přáteli
- při absenci osobního kontaktu využívejte technologie

7. Dopřejte si odměnu

- za svou práci se pravidelně odměňujte, zasloužíte si to
- dbejte na dodržování malých oblíbených rituálů ještě více, než za obvyklé situace (oblíbený čaj, koupel, barva oblečení)
- hledejte radost v maličkostech

8. Opřete se o fakta

- pro odborníky může být náročné orientovat se ve zdrojích stejně tak, jako pro laickou veřejnost a neustálý příval informací může snadno posílit obavy
- sledujte omezený počet zdrojů
- vycházejte z ověřených informací

9. Hledejte oporu v týmu

- pokud je to možné, budujte podpůrnou síť spolu s kolegy, kteří jsou ve stejné situaci, jako vy
- vzájemně sdílejte, co vás tíží, inspirujte se příklady dobré praxe
- pokud se nemůžete setkávat osobně, zůstaňte v kontaktu pomocí technologií

10. Máte právo na odbornou pomoc

- věnujte pozornost varovným signálům toho, že je toho na vás moc (potíže se spánkem, extrémní výkyvy nálad nebo dlouhodobé depresivní stavy, krize ve vztazích, potíže se soustředěním, somatické potíže)
- pokud cítíte, že jste v dlouhodobé psychické nepohodě, nedokážete zvládat nároky profese a způsobuje vám potíže věnovat se každodenním povinnostem, požádejte o pomoc

- možností je více, můžete se obrátit na služby krizové intervence, vyzkoušet supervizi, nebo pro sebe vyhledejte dlouhodobou podporu ve formě psychoterapie¹¹⁹

¹¹⁹ NEVYPUSŤ DUŠI: *10 tipů pro pomáhající & pečující*. [online] Praha, [cit. 2022-03-04]. Dostupné na WWW.nevystdusi.cz/2020/10/26/10-tipu-pro-pomahajici-pecujici/.

Příloha č. 8 Polostrukturovaný rozhovor

Dobrý den,

Zprvu bych Vám velice ráda poděkovala za Váš čas. Ráda bych v začátku připomněla účel našeho setkání. Jmenuji se Monika Nedvědová, DiS., jsem studentkou třetího ročníku TF JU. Tento rozhovor je styčným bodem pro vypracování mé bakalářské práce, kterou jsem nazvala „Podpora rodiny s umírajícím dítětem v kontextu sociální práce“.

Plánovaná struktura rozhovoru:

- specifikace situace
- průběh situace
- využívané služby
- možnosti řešení situace
- přístup k náročné životní situaci
- komunikace s dětským pacientem
- reakce okolí
- změny v rodině
- poslední den
- situace po úmrtí
- vzpomínkové akce, svépomocné skupiny

Na úvod bych Vás poprosila o specifikaci Vaší situace...

Dobrý den, jmenuji se AB, v současné době jsem matkou dvou synů. Měla jsem také dceru. Dcera ve svých pěti a půl letech, i přes snahu moderní medicíny, zemřela. Zprvu byla tak jako každé dítě – šťastná, hravá a spokojená. Jak rostla, cítila jsem, že něco není v pořádku. Později se ukázalo, že opravdu nebylo. Zpočátku nám nikdo nedokázal říci, co se s naší dcerou děje...Dceři pomalu narůstal nádor na mozku. Tak začaly naše cesty do Mnichova.

Proč zrovna do Mnichova?

Manžel pracuje v Pasově jako lékař. Nejprve jsme vše konzultovali v Motole. Poté se však podařilo navázat spolupráci s Mnichovskou klinikou, která měla v tomto ohledu větší možnosti a lepší úroveň péče.

Co se tedy dále odehrávalo?

I přes větší možnosti a dost možná i větší kvalifikaci se i tito lékaři obávali zásahu. Zásah byl ale nezbytný, bylo potřebné provést biopsii, která měla vše odhalit. Odebraný vzorek byl odeslán do laboratoře ve Švýcarsku. Ukázalo se, že bude nezbytné se pokusit nádor operativně odstranit. Lékaři nádor odstranili. Bohužel ale ne se všemi jeho částmi. Jak to vím? Do tří měsíců od operace znovu narostl dceři jednou tak velký. Situace byla ale o tolik horší v tom smyslu, že provedenou biopsií, jež byla sama o sobě velkým zásahem, a příliš málo odstraněným nádorem se části dostaly do krevního řečiště. Nejen že narostl nádor podstatně větší, ale krevní řečiště rozneslo po celém těle části, jimiž byly posléze metastáze.

Byla v tomto případě možnost další léčby?

Nastoupila jsem s dcerou na radiologickou léčbu, ač jsem sama věděla, že je situace špatná, ba dokonce téměř nezvratná. Pozitivní věcí bylo, že jsem s sebou mohla vzít i své dva syny, nemusela jsem tak zatěžovat své či manželovy rodiče. Toto v předchozím postupu nešlo, tak jsem s dcerou byla sama. V této situaci za námi dojížděl i můj manžel. Jelikož je ubytování v Mnichově poměrně drahé, byla jsem ubytována v pronajatém bytě

jedné neziskové organizace, která odkoupila dva byty hned vedle kliniky pro rodiny, jako jsme my. Byty byly za nízkou cenu a rodina v nich mohla zůstat tak dlouho, jak jen potřebovala z hlediska léčby.

Byla tato léčba úspěšná?

Po sérii radiologické léčby byly výsledky stále špatné. Sešlo se celé konsilium, dokonce si pamatují, jak jeden lékař, který nám tlumočil, plakal. Při konsiliu jsme dostali na výběr... Mohli jsme vyzkoušet chemoterapii, nebo si vzít dceru do domácí péče a nechat ji za pomoci tlumení bolesti zemřít doma v okruhu své nejbližší rodiny. Po pravdě, bála jsem se už té radioterapie a nechtěla jsem zbytečně protahovat její utrpení, když byla naděje tak malá. V cestě chemoterapie jsem dál pokračovat nechtěla. Lékaři byli lehce skeptičtí vzhledem k úrovni naší zdravotní péče, později ale přijali naše rozhodnutí jet domů. Hodně tomu pomohl fakt, že manžel je lékař a já vystudovaná zdravotní sestra s praxí v hospicové péči. Vysvětlila jsem, že úroveň zdravotnictví a úroveň hospicové péče v ČR jsou dvě odlišné věci. Dceru jsme tedy odvezli zpět domů, avšak s nabídkou, že se můžeme kdykoli vrátit.

To pro Vás muselo být těžké, rozhodnout o ukončení kurativní léčby a vyrovnat se se situací...

Víte, ničeho nelituji. Dcera měla, ač krátký, tak moc krásný život. Narodila se do milující rodiny, možná mě život na něco takové celou dobu připravoval. Vše se stane tak, jak se stát má, a vše má svůj důvod. Mnoho lidí z mého okruhu mi tuto volbu mělo za zlé, často jsem slyšela, že jsme to vzdali příliš brzy, že jsme ani nebojovali. To není pravda. Víte, hodně málo lidí si uvědomuje, že jsou děti tak trochu otroky tohoto systému. Jsou nesvobodné, protože se nemohou ohledně svého života rozhodovat sami, většinou vše řídí jejich rodiče a nerespektují tu, co by jejich děti opravdu chtěli. Naše dcera vždy říkala, že chce domů. Mluvili jsme s ní vždy na rovinu. Věděla, co se s ní děje, jak budeme postupovat a co se může stát. Chápu, jiné je to, když dítě chce bojovat do posledního dechu a mermocí nechce zemřít a opustit tento svět. U nás to bylo ale jiné, dcera byla klidná, smířená, jediné, co vždy chtěla, bylo jet domů.

Mluvila jste s dcerkou na rovinu i v oblasti smrti a umírání?

Ano. Pravdou je, že úplně nezaobaleně dcera věděla o své diagnóze. V otázkách smrti jsme byli také upřímní, ale ve vysvětlování opatrnější. Dcerku jsme před první operací i v průběhu života ubezpečovali v tom, že pokud bude mít pocit, že její čas nastal, má v poklidu bez obav odejít. Vždy jsem jí říkala, že se opět brzy všichni doma setkáme. Říkala jsem jí, že se nemá čeho bát a vše, co se stane, je v pořádku tak, jak se to stane.

Jak na téma vážné nemoci, smrti a umírání reagovala?

Jak jsem již říkala, dcera byla tichá, klidná, smířená. V tomto ohledu bych měla mluvit o štěstí, vím, že toto nebývá pravidlem.

Jak probíhala domácí péče? Cítila jste se bezradná, odříznutá od světa?

Domácí péče probíhala bez problému. Spolupracovala jsem s hospicem sv. Kleofáše. S touto spoluprací jsem začala po momentálním zhoršení stavu, kdy dcera hodně zvracela a stěžovala si na bolest hlavy. Za pomoci mého manžela a lékařky z hospice jsme tišili bolest pomocí opiátů, v určitém období dcera užívala také kortikoidy na zmírnění příznaků. Důležité je také říci, že ač nikdo nevěděl, jakým způsobem dcera vlastně zemře, lékaři z Německa měli obavu, že zemře v nějakém epileptickém záchvatu, proto musela dcera užívat také léky, které měli takové komplikaci zabránit. Co se týká opiátů, tohoto

rozhodnutí nelituji a nikdy nebudu litovat, i kdyby dceři měli vzít pár dnů či týdnů života. Důležité bylo, aby dožila bez bolesti. Kortikoidy byly poměrně problém, protože nám dcera začala lidově řečeno „kynout“. Pomocí tohoto tišení se situace na nějakou dobu opět trochu uklidnila.

Co se týče té domácí péče, tam je jedna z nejobtížnějších věcí udělat krok z monotónnosti. Je to jedno a to samé prostředí, dny plynou, rozptýlení moc není. Tenhle fakt jsem si uvědomila v situaci, kdy jsem měla takový poslední záchvat záchrany dcery. Dozvěděla jsem se, že je v Brně realizovaná nějaká experimentální léčba, která jsem si v tu chvíli říkala, že by mohla pomoci. Vzala jsem dceru a vyjela s ní na výlet. Je nutné říci, že výzkum byl úplně k ničemu, protože nikdo už dceři neuměl pomoci. Stala se tam ale úžasná věc, která mě dojala, uvědomila jsem si, že ač si to už někdy nemyslím, dcera stále vnímá a rozptýlení potřebuje. Na chodbě se u ní zastavili klauni, přišli za ní a snažili se jí rozveselit, ona z toho byla nadšená. Usmívala se a já štěstím plakala. Byl to pro mě silný okamžik uvědomění.

Bylo potřeba pořídit nějaké kompenzační pomůcky? Jaká byla finanční náročnost jejich pořízení?

Jediné, co bylo potřeba pořídit, byl zvedák do koupelny. Jelikož naše rodina nikdy neměla problém s penězi, na pořízení jsme nepotřebovali peníze nějakých nadací či fondů. Vím ale, že toto není pravidlem. Když jsem někdy po večerech pročítala příběhy jiných rodin, říkala jsem si, jaké máme v tomto ohledu štěstí.

Fungovala v rámci Vaší rodiny zastupitelnost v péči?

Ano, fungovala. Tím, že je manžel lékař a já jsem zdravotní sestra, navíc jsem dlouho pracovala jako hospicová sestra, tím bylo vše lehčí. Pokud bych byla úplně laik, nevím, zda bych si na takovou péči troufla. Sourozence jsem se snažila zapojovat úměrně k věku. Byli šikovní. Ptali se, co bude dál, kdy umře. Mladší syn byl hodně zvědavý, nebyly to ale otázky ze strachu, spíš ze zvědavosti. Byl více přímočarý. Starší syn byl takový pozorovatel. Když si to tak vezmete, dříve byli lidé na smrt více připravení, byli zvyklí jí čelit a věděli daleko lépe, co mají dělat.

Jak na Vaši situaci reagovali příbuzní?

V počátku, když vše začalo, se všichni zajímali. Jezdili na návštěvy, snažili se pomáhat. Rodina se stmelila. Postupem času to pomalu opadávalo, spíš se nám pak vyhýbali. Pokud někdo přijel na návštěvu, byl tam vidět ten ostych z kontaktu s dcerou, vůbec ostych s ní mluvit.

Mrzelo Vás to?

Nebrala jsem si to. Soustředila jsem veškerou sílu na péči o dceru, víc mě nezajímalo. Vše má být tak, jak se to stane. Vše má svůj důvod. Mrzelo mě pouze to, když nám bylo vyčítáno, že jsme to stejně vzdali. Nevzdali, jen nebylo, jak dál bojovat, nebylo jak a čím bojovat tak, aby to k něčemu bylo.

Když říkáte, že jste se soustředila jen na péči, utrpělo tím Vaše manželství?

Když se na to dívám zpětně, tak musím říct, že utrpělo. Nikdy jsem si vlastně ani nepředstavovala, jak vše prožívá můj manžel. Měla jsem v hlavě jen péči a tendenci vše ohlídat, že jsem na manžela tak nějak jakoby zapomínala. Až později jsem si vlastně uvědomila, jak byl manžel zprvu vystrašený, když padla diagnóza. Byl vystrašený, protože jako lékař věděl, co se může stát a jak špatná situace je. Vzpomínám si, že byl tak vystrašený, že ji

pohřbil předem, ač měla ještě trochu času před sebou. Postupem času manžel začal popíjet, ne nějak extrémně, protože byl stále v pohotovosti, kdyby se něco stalo. Nepil tedy hodně, ale každý den si něco dal. Ač už je to pár let, stále o ní mluví, vždy něco do prázdná nadhodí, nějakou vzpomínku, má potřebu si ji připomínat.

Jaký byl dceřin poslední den?

Bylo to pondělí. Svítalo slunce. Vzala jsem dceru před dům a seděla tam s ní. V tu chvíli jsem se modlila, aby si ji Bůh už vzal k sobě. Tenkrát jsem si říkala, že by to vlastně bylo hezké, takhle na slunci před domem. Později večer se objevili potíže s dechem. Dcera těžce dýchala. Manžel byl doma a na telefonu jsem měla podporu paní doktorky z hospicu. Ležela jsem vedle dcery na posteli, manžel za námi také přišel. Řekla jsem mu, ať se jde vyspat do naší postele, že ho zavolám, kdyby se něco dělo. Pravdou bylo, že jsme ji už vyprovázeli dva dny předem, vždy nastal nějaký zvrat a situace se ještě na chvíli zlepšila. V to pondělí už ale ne. Byla jsem strašně unavená. Možná to bude znít hrozně, ale přála jsem si, aby to už skončilo. Bylo to neuvěřitelně dlouhé. Cítila jsem, jak usínám, věděla jsem, že se nejspíš probudím a ona už nebude žít. Potřebovala jsem to už uzavřít. Ale prostě jsem to asi tak chtěla. Usnula jsem navzdory tomu. Říkala jsem si, že také potřebuje ještě svůj čas, být sama se sebou. Později, ač byl manžel v ložnici, vylítl z postele a utíkal za námi. V tu dobu byla dcera zřejmě čerstvě mrtvá. Říkala jsem si, že měl snad v sobě radar, že to tak vycítil. Děti jsme nechali spát dál. Později mi bylo líto, že jsem usnula, v tu chvíli jsem to tak ale cítila. Dcera zemřela ve svých 5,5 letech. Zřejmě nádor skřípl míchu a zastavil důležité životní funkce.

Když jste říkala, že bylo vše dlouhé a potřebovala jste to celou tu situaci uzavřít, kdyby byla možnost eutanazie, využila byste ji?

V určitých chvílích jsem si říkala, že ano. Bylo to takové pokušení, na to pomyslet. Ale když tak nad tím víc přemýšlím, tak bych to nikdy neudělala. Bála bych se, o co bych nás vzájemně připravila. Třeba by bylo něco, co by nám už nestihla sdělit, nebo bych přišla o krásné chvíle s ní. Člověk to tak vypustí, ale ve skutečnosti by to neudělal.

Co následovalo po smrti dále?

Vše bylo strašně rychlé. Po příjezdu koronera jsem dceru umyla a oblékla. Vše uteklo a já měla pocit, že jsem se nestihla ani pořádně rozloučit, a už mi ji brali. Zpětně jsem si říkala, že jsem měla s voláním počkat a strávit s ní po smrti delší dobu. Co si také pamatuji, je, že jsem druhý den poslala oba kluky do školy. Nevím, jestli to bylo správně, nebo ne. Možná jsem je měla nechat doma. Najednou pak začalo takové období ticha. Najednou veškerý záпřah odpadl a já nevěděla, kdo jsem a jak ve svém životě pokračovat dále. Vzpomínala jsem na ni. Ale říkala jsem si, že to tak mělo být, měla, ač krátký, tak krásný život. Třeba ji tímto Bůh ochránil před špatným životem. Nevím, nechci na to pomyslet, jak to mohlo nebo nemohlo být. Cítím jen vděčnost za společnou radost, společný čas a za to, že byl průběh docela pokojný.

Využívala jste svépomocných skupin či vzpomínkových akcí?

Do svépomocných skupin jsem nechtěla. Měla jsem jen jednu zkušenost s organizací Dítě v srdci. Jinak jsem neměla zájem, tím, že jsem byla z oboru. Ale určitě je to dobrá zkušenost, lidé se mohou vypovídat někomu, kdo chápe jejich bolest a zná jejich strach. Vzpomínkové akce jsem si pojala po svém. Zorganizovala jsem Svatojakubskou cestu jako vzpomínkovou akci na naši dceru. Jinak si ji pořád připomínáme a budeme ji v srdcích nosit už navždy.

Bylo něco, co byste udělala jinak?

Víte, je to ve své podstatě situace jako první porod. Panuje ve vás zmatek, chaos, strach z toho, co bude. Děláte věci, které nemáte, ostatní také udělají něco, co dělat nemají. Ale pokud to zažijete jednou, příště jste připravenější. Možná mě moje zaměstnání mělo alespoň trochu připravit na to, co se mi jednou v životě odehraje. Ačkoli je pravda, že jsem vyprovázela už hodně lidí, ale u vlastního dítěte je situace jiná, prožijete to jinak. Za co jsem opravdu ráda, že dcera odešla smířená, věděla, že se jednou zase všichni setkáme.

Jak jste se ke svému zaměstnání dostala?

Studovala jsem obor zdravotní sestra. Chvilí jsem pracovala ve vojenské nemocnici. Poté jsem nastoupila jako hospicová sestra. Vyprovodila jsem mnoho lidí. Někteří lidé na mě vyloženě počkali a pak pokojně zemřeli. Brala jsem to jako své životní poslání, je vyprovodit. Do zaměstnání zatím nechvátám, nic mě netlačí. Nevím, zda bych se chtěla do hospice znovu vrátit. Když se to stalo s dcerou, vše jsem tak nějak přehodnotila. Uvidím, kam mě život zavane.

Jsou dle Vašeho názoru dostatečně dostupné a pokryté sociální služby pro rodiny, které jsou ve stejné situaci, v jaké jste byly vy?

Kdybych byla úplně laik, řekla bych, že rozhodně nejsou. Tím, že už se v oblasti nějakou dobu pohybuji, věděla jsem, za kým jít (měla jsem známé), co dělat. Ale pro nezavěčeného člověka to pokrytí prostě chybí. V obecné rovině si myslím, že je nejen nedostatek pokrytí službami, ale jejich úroveň je mnohdy dosti nízká, například nedostatečné proškolení personálu. Můj názor je takový, že stačí jeden člověk v zařízení či oddělení, který má větší slovo a prostě se mu už nic nechce. Nechce se posouvat dál, lpí na starých zžitých postupech a tím stahuje i ty ostatní okolo sebe.

Dalším úskalím je, že jsou služby či péče enormně nákladné. Podle mého názoru by i toto mělo být přizpůsobeno tak, aby potřební nemuseli prosit o prostředky ve sbírkách.

Jaké služby jste v průběhu náročné životní situace v životě Vaší dcery využívala?

Využívala jsem poradenství lékařky z hospice Sv. Kleofáše, to jsem již zmínila. Pak také občasnou pečovatelskou podporu z hospice Sv. Markéty. V těchto případech byla moje zkušenost a spokojenost s poskytováním služeb, jež jsme potřebovali, maximální. Trochu jiný případ bylo lůžkové zařízení v Prachaticích, které nás odmítlo a dále přesvědčovalo, abychom to už zvládli doma. Měla jsem totiž v posledních dnech dceřina života pochybnosti, zda to zvládneme, a zkusila jsem i tuto variantu hospitalizace, která nakonec nebyla možná.