

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Ústav speciálněpedagogických studií

**Diplomová práce**  
Hana Škrabalová

Situace rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte

**Prohlášení**

*Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila pouze zdroje uvedené v seznamu bibliografických citací.*

V Olomouci dne 17. 4. 2018

Podpis: .....

### **Poděkování**

*Ráda bych poděkovala vedoucímu práce prof. Mgr. PaedDr. Janu Michalíkovi, Ph.D. za odborné vedení a podnětné připomínky a také Mgr. Petře Tomalové, Ph. D. za její čas, podporu a neutuchající pozitivní energii při tvorbě diplomové práce. Dále velký dík patří mé rodině, která mi byla a je oporou nejen po celou dobu studia. A v neposlední řadě Centru provázení, za to, že je.*

# Obsah

Úvod.....	6
I Teoretická východiska.....	8
1 Závažná zdravotní diagnóza dítěte .....	8
1.1 Vzácná onemocnění.....	8
1.2 Předčasně narozené děti a děti s nízkou porodní hmotností .....	10
1.3 Zdravotní postižení .....	17
2 Sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy.....	22
2.1 Sdělování závažné diagnózy z pohledu lékaře .....	22
2.2 Strategie sdělování závažných zpráv.....	23
2.3 Sdělování nepříznivé diagnózy rodičům dítěte .....	24
2.4 Prožívání rodičů krátce po sdělení diagnózy.....	28
2.5 Vyrovnávání se s nepříznivou diagnózou.....	31
2.6 Sdělování diagnózy lékařem ve spolupráci s Centrem provázení.....	33
3 Centrum provázení .....	36
3.1 Tým pracovníků CP.....	37
3.2 Poslání a cíle CP.....	38
3.3 Principy a zásady činnosti CP .....	39
3.4 Vyjádření lékařů a pečujících rodičů ke zkušenosti s CP.....	41
4 Následné služby .....	44
4.1 Raná péče.....	44
4.2 Hospicová péče a paliativní péče o děti.....	47
4.3 Pacientské a neziskové organizace .....	50
II Výzkumná část .....	52
5 Cíle práce, hypotézy.....	52
6 Metodologická východiska výzkumu .....	54
6.1 Současný stav bádání - výzkumná šetření zaměřená na situaci pečujících rodin.....	54
6.2 Současný stav zkoumané reality .....	56
6.3 Charakteristika výzkumného vzorku.....	58
6.4 Dotazníkové šetření .....	59
6.5 Metoda zpracování dat.....	60
6.6 Etické aspekty výzkumného šetření.....	61
7 Výsledky výzkumného šetření a interpretace získaných dat .....	62

7.1	Ověření hypotéz.....	70
7.2	Limity studie.....	74
	Diskuze.....	76
	Závěr.....	80
	Seznam použitých informačních zdrojů.....	82
	Seznam zkratk.....	89
	Seznam obrázků, grafů, schémat a tabulek.....	90
	Seznam příloh.....	92

## Úvod

Závažná zdravotní diagnóza dítěte je zásadním mezníkem v životech pečujících rodin. Rodina se dostává do nové, velmi obtížné, situace. Existuje jen velmi málo výzkumů, které se věnují tématu situace rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte.

Diplomová práce se zabývá situací rodičů po sdělení nepříznivé zdravotní diagnózy jejich dítěte. Práce je logicky členěna na část teoretickou a praktickou. Teoretická část práce podává vhled do problematiky nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte – a to konkrétně diagnóz týkajících se vzácných onemocnění, nedonošenosti, dětí s nízkou porodní hmotností a zdravotního postižení. Pozornost je věnován nejen výše jmenovaným onemocněním a jejich nositelům, ale také rodinám, které o jedince pečují.

Druhá kapitola se zabývá problematikou sdělování závažné zdravotní diagnózy. Zabýváme se strategiemi nepříznivých informací – a to jak obecnými modely sdělování, tak také přímým směřováním na rodiče dětí. Způsob, jakým je diagnóza rodičům sdělena má velký podíl na přijetí dítěte s postižením či závažným onemocněním. Sdělování diagnózy klade nároky na lékařovu profesionalitu i na jeho osobnostní charakteristiky. Po sdělení závažné diagnózy se každý rodič vyrovnává se situací jiným způsobem. Prožívání dvou jedinců není nikdy zcela totožné, obecně uvádíme fáze obvyklých psychických reakcí. Závěr kapitoly je věnován sdělování diagnózy lékařem ve spolupráci s Centrem provázení.

Třetí kapitola představuje Centrum provázení, odborné středisko Společnosti pro mukopolysacharidosu vzniklé v roce 2015. Centrum poskytuje podporu rodinám pečujícím o dítě s postižením, podpora rodiny začíná okamžikem sdělení diagnózy, tj. prvními fázemi vyrovnávání se s novou skutečností a pokračuje až do momentu předání rodiny do péče služeb dostupných v místě bydliště. Kapitola popisuje tým pracovníků, poslání, cíle, principy a zásady činnosti Centra provázení.

Poslední teoretická kapitola se zabývá následnými službami. Oporou v náročné životní situaci mohou být pro rodiny přirozené systémy opory, tedy lidé z nejbližšího okolí a také organizace a spolky, které jsou vedeny odborníky. Rodina s dítětem do sedmi let věku může navázat spolupráci s Ranou péčí, kdy proškolení pracovníci navštěvují děti a jejich rodiny v přirozeném domácím prostředí. Pro děti s velmi vážným nebo letálním

onemocněním jsou určeny služby hospicové a paliativní péče, která může probíhat v podobě lůžkového zařízení nebo domácí péče. Rodičům v krizové situaci mohou být nápomocny také patientské a neziskové organizace, jejichž zakladateli jsou často rodiče, kteří si sami prošli podobně náročnou situací.

V současné době se jen velmi málo výzkumů zabývá subjektivním vnímáním míry depresivity, posttraumatu a aktuálními pocíťovanými potřebami rodičů dětí se závažnou zdravotní diagnózou a dětí předčasně narozených. Praktická část se věnuje deskripci a analýze subjektivně vnímaných potřeb ze strany rodičů dětí. Pomocí kvantitativního přístupu s využitím třech standardizovaných dotazníků bylo zkoumáno prožívání rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy. Jedním z dotazníků byl dotazník IES-R, ve kterém jsou výroky zaměřeny na konkrétní traumatickou událost, kterou zde byla nepříznivá informace o zdravotním stavu dítěte. Zkoumána byla také míra depresivity rodičů a to dotazníkem BDI-II, ve kterém individuální body obsažené v dotazníku odpovídají příznakům deprese. Obecný dotazník Centra provázení, který vyplňují rodiče při prvotním kontaktu s CP, zkoumal aktuální pocíťované potřeby pečujících osob.

Práce si klade za cíl přiblížit situaci pečujících rodičů krátce po sdělení závažné zdravotní diagnózy týkající se jejich dítěte. Informace mohou být nápomocny rodinám, které jsou v situaci krátce po sdělení diagnózy a vyrovnávají se s nepříznivými informacemi. Výsledky výzkumu jim mohou pomoci v pocíť, že v této situaci a prožívaných emocích nejsou sami. Práce najde uplatnění pro začínající lékaře, kteří se ve své kariéře musí zhostit nelehkého úkolu sdělování diagnózy, ač na takové situace na většině univerzit nebyli téměř vůbec připravováni. Lékaři získají ucelený pohled na problematiku sdělování závažné diagnózy rodičům a modely sdělování. Přínosem předkládaná práce může být také pro speciální pedagogy a další odborníky, kteří se setkávají s rodinami dětí s nepříznivou zdravotní diagnózou a mohou se dozvědět o potřebách pečujících rodin, Centru provázení a jeho službách. Existence provedeného výzkumu bude obohacením (dosud nedostatečného) počtu stávajících materiálů o situaci rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte.

## I Teoretická východiska

### 1 Závažná zdravotní diagnóza dítěte

Závažné či špatné zprávy (tzv. bad news) definuje Buckman (2005, s. 1) jako „*jakékoliv zprávy, které negativně a závažným způsobem ovlivňují výhled jedince do budoucna*“. Mezi nepříznivé diagnózy patří vzácná onemocnění, nezralost způsobená předčasným porodem či nízkou porodní hmotností a zdravotní postižení. Existence závažné zdravotní diagnózy neohrožuje jen konkrétního jedince, ale v širším kontextu také nejbližší okolí, které o jedince pečuje. V této kapitole se budeme v kontextu závažné zdravotní diagnózy u dětí věnovat jedincům se vzácným onemocněním, předčasně narozeným dětem a dětem s nízkou porodní hmotností, jedincům se zdravotním postižením a také pečujícím rodinám.

#### 1.1 Vzácná onemocnění

Dle usnesení vlády České republiky ze dne 14. června 2010 č. 466 o Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020 jsou vzácná onemocnění (VO) definována jako komplexní, převážně dědičná (či vrozená) onemocnění s nízkým výskytem v populaci, která mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popřípadě ohrožují jeho život.

Obecně jsou termínem vzácná onemocnění označována taková onemocnění, která se vyskytují v populaci zřídka. V zahraniční anglicky psané literatuře je nalezneme pod pojmy *rare diseases* nebo *orphan diseases*. Těmito onemocněními jsou rozšířená geneticky podmíněná onemocnění, metabolické poruchy, vzácná zhoubná nádorová onemocnění a všechny malignity v dětském věku. (Kubáčková, 2014)

Michalík a kol. (2012) poukazuje na to, že celkový souhrn pacientů se všemi skupinami nemocí označovaných jako „vzácné“ je překvapivě vysoký. Obecně se četnost uvádí mezi 3 – 4 % nositelů těchto onemocnění v populaci. V České republice by se tedy jednalo zhruba o 3 000 nových pacientů ročně. Počet onemocnění, která se vyskytují jen velmi zřídka nebo skutečně mimořádně vzácně, je však mnohonásobně menší. V rámci evropských měřítek tedy můžeme nazvat vzácným onemocněním onemocnění, které postihuje méně než 5 osob z každých 10 000 obyvatel.



Ačkoliv se vzácná onemocnění mohou projevit kdykoliv během lidského života, nejčastěji se projevují brzy po narození a některá z nich záhy končí smrtí. Až třetina novorozenců a kojenců postižených těmito onemocněními se nedožije více než pěti let věku. Pro naprostou většinu těchto onemocnění bohužel neexistuje kauzální léčba. (Kubáčková, 2014)

U vzácných chorob se potýkáme s některými pocíťovanými nedostatky a typickými problémy. Nízký výskyt onemocnění přináší limity v jejich časném záchytu a léčbě, nedostatečnou kvalitu poskytovaných služeb v této oblasti a nedostatky ve výzkumu a sběru dat. Z tohoto poté pramení nerovnost, se kterou se pacienti setkávají v léčbě a péči. (Ehler, 2014) Dalším z problémů je také to, že nejvíce používaná Mezinárodní klasifikace nemocí je z důvodu nízké prevalence těchto onemocnění nedostatečná.

### **Charakteristika vzácných onemocnění**

Největší patientskou organizací pro VO v Evropě je Eurordis ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)). Je to nevládní patientské sdružení, které se věnuje zlepšování kvality života všech osob v Evropě žijících se vzácným onemocněním. Eurordis sdružuje celkem více než 300 organizací pro VO ve více než třiceti státech a činnost tohoto sdružení zastřešuje přes tisíc vzácných onemocnění.

Eurordis vzácná onemocnění charakterizuje takto:

- VO jsou často chronická, progresivní, degenerativní a často ohrožující na životě.
- VO jsou hendikepující: kvalita života pacientů je často ohrožena nedostatkem nebo ztrátou autonomie.
- Přítomna je vysoká míra bolestivosti a utrpení pacienta a jeho rodiny.
- Neexistuje efektivní léčba.
- Existuje mezi 6 000 až 8 000 VO.
- 75 % VO postihuje děti.
- 30 % dětských pacientů s VO umírá do pěti let věku.

- 80 % VO má identifikován genetický původ. Další onemocnění jsou důsledkem infekcí (bakteriálních nebo virových), alergií a environmentálních příčin, nebo jsou degenerativní a proliferační.

(EURORDIS: Rare Disease Europe, 2007, s. 3)

### **Rodiny se vzácným onemocněním**

Jak jsme již uvedli výše, prevalence VO se u různých chorob razantně liší. Ehler (2014) uvádí, že některá velmi vzácná onemocnění vedou k určité izolaci nemocných a jejich rodiny a samotní jedinci s VO se cítí vůči okolí značně zranitelní. Autor také vyzdvihuje důležitost sdružení nemocných, ve kterých jedinec či jeho rodina může získat nejen informace, ale též si vyměnit zkušenosti s jinými nemocnými a jejich blízkými. Dále hovoří o vhodnosti podpory nejvíce izolovaných nemocných, jejich rodičů a rodin, které směřují k vytvoření nových patientských organizací a sdružení.

Česká asociace pro vzácná onemocnění (zkráceně ČAVO) uvádí několik skutečností, které nejvíce ztěžují životy jedincům s VO a jejich rodinám. Na prvním místě je pozdní nebo nesprávná diagnostika onemocnění z důvodu nízké prevalence VO. Dalším z nedostatků z toho vyplývajících je nedostupnost odborné zdravotnické péče a léků pro VO – „*orphan drugs*“. S problémem malého povědomí odborníků, posudkových lékařů a pracovníků v sociálních službách o VO souvisí tzv. propadávání jedinců systémem sociálních dávek a dalších výhod. V neposlední řadě je problémem značně omezená možnost sdílení zkušeností a prožitků s jedinci a rodinami s podobnými onemocněními, důvodem je častá neexistence patientských organizací. (ČAVO – O nás, 2018) Výrazná vyčleněnost ze společnosti a případná komplikovaná diagnostika může vést ke značné psychické traumatizaci jak pacienta, tak také jeho blízkých.

### **1.2 Předčasně narozené děti a děti s nízkou porodní hmotností**

Předčasné narození dítěte je nejčastější příčinou pro přijetí dítěte na neonatologickou jednotku intenzivní péče. Ve srovnání s jinými faktory úmrtnosti je předčasné narození nejčastější příčinou úmrtí v prvním roce života dítěte. S předčasným narozením se pojí zvýšený výskyt vývojových vad a také nízká porodní váha. Čím méně novorozenec při porodu váží, tím více stoupá riziko ohrožení jeho života při jeho narození a krátce po něm. (Dort a kol., 2013)

Četnost předčasných porodů v České republice stoupá, avšak s ohledem na vývoj intenzivní neonatologické péče klesá úmrtnost a počty vážných postižení.

### **Klasifikace novorozenců**

Každý narozený jedinec je charakterizován třemi parametry, podle těchto parametrů dělíme novorozence podle:

- gestačního věku,
- porodní hmotnosti,
- vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku.

Podle délky gravidity matky rozdělujeme novorozence na:

- předčasně narozené (tj. nedonošené) – gestační věk menší než 38 týdnů,
- narozené v termínu – gestační věk mezi 38 – 42 týdny,
- přenášené – gestační věk nad 42 týdnů.

Podle vztahu porodní hmotnosti a gestačního věku dělíme novorozence na eutrofické, hypertrofické a hypotrofické. (Liška in Hájek, 2014)

To, jak je daný novorozenec zralý, vyjadřuje stupeň zralosti, tedy to, jak je dítě při narození vyvinuté a jaká je úroveň jednotlivých orgánů pro fungování mimo dělohu. V minulosti byli novorozenci klasifikováni především podle porodní váhy, dnes se však posuzuje především jejich gestační věk. Čím je novorozenec mladší, tím je přirozeně jeho nezralost orgánů patrnější.

### **Předčasný porod**

Novorozence nazýváme předčasně narozeným, pokud byl narozen před hranicí donošenosti, to znamená před dokončeným 37. týdnem těhotenství. Novorozenec narozený před tímto týdnem se nazývá jako předčasně narozený, tedy nedonošený. Takové nedonošené dítě je nezralé, a proto můžeme pojmy nedonošenost a nezralost

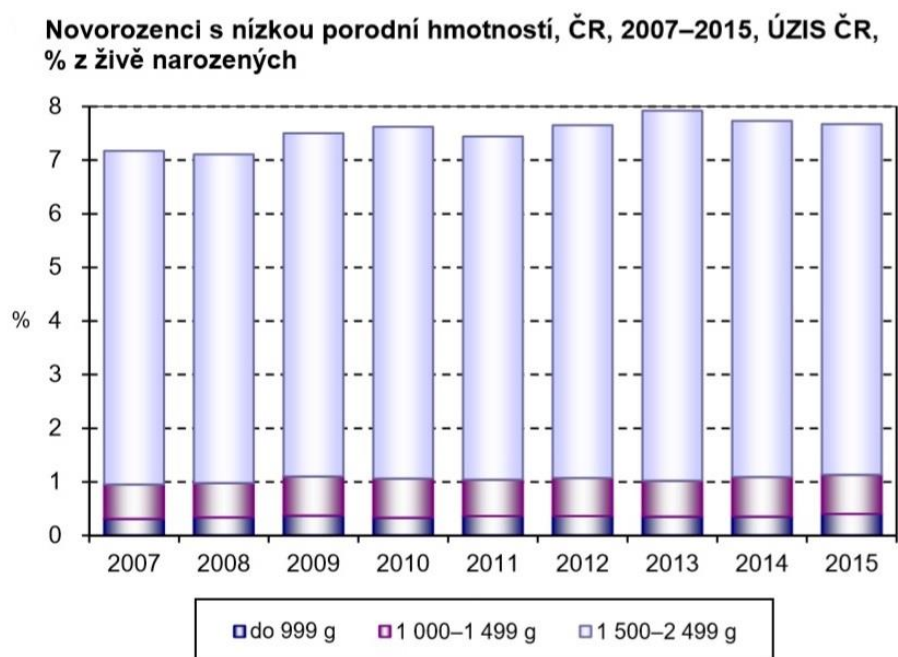
zaměňovat, jejich význam je prakticky totožný. (Dort a kol., 2013) Za hranici životaschopnosti je považován 24. gestační týden.

V dnešní době je předčasný porod považován za syndrom, na jehož vzniku se podílejí různé faktory, velmi často se příčina nezjistí. Nejčastěji pozorovanými příčinami je multiparita (větší počet donošených gravidit), onemocnění matky (např. srdeční onemocnění, diabetes mellitus, infekce) a rizika doprovázející samotné těhotenství. Rizikovými faktory jsou například těhotenstvím indukovaná hypertenze, placenta praevia (vcestné lůžko), případně včasné odloučení placenty. Některé výzkumy také nacházejí souvislost mezi patologickými jevy, jako jsou alkoholismus a užívání návykových látek, a těhotenstvím. Dalšími z příčin může být chudoba či kouření matky v době gravidity. (Fendrychová a kol., 2007)

Obecně se za nedonošeného jedince považuje jedinec, který byl narozen před 38. gestačním týdnem a jeho porodní hmotnost byla menší než 2 500 gramů. Světová zdravotnická organizace WHO (World Health Organization) klasifikuje nezralé novorozence podle porodní hmotnosti do třech skupin a to na:

1. novorozence s extrémně nízkou porodní hmotností – pod 1 000 gramů,
2. novorozence s velmi nízkou porodní hmotností – pod 1 500 gramů,
3. novorozence s nízkou porodní hmotností – pod 2 500 gramů.

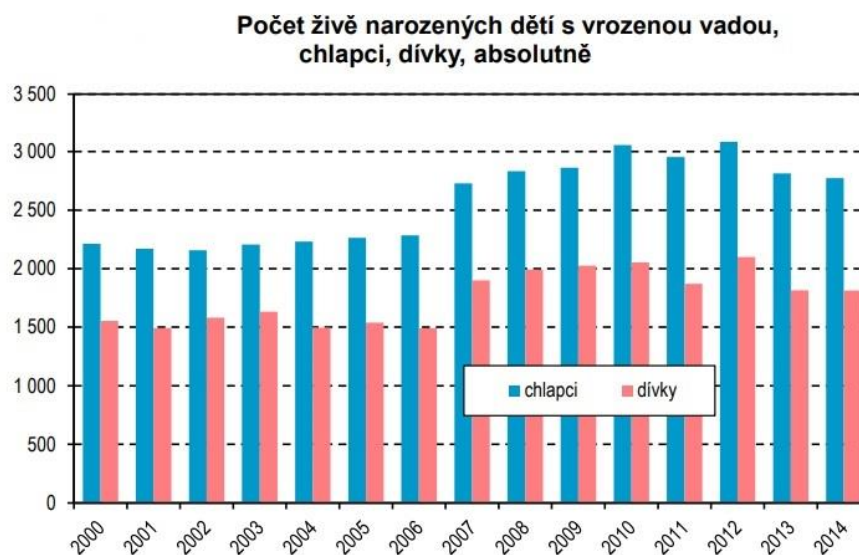
## Počet novorozenců v ČR s nízkou porodní hmotností



Graf č. 1: Počet novorozenců v ČR s nízkou porodní hmotností

(*Rodička a novorozenec 2014-2015 – ÚZIS Praha, 2017*)

## Počet narozených dětí s vrozenými vadami v ČR



Graf č. 2: Počet narozených dětí s vrozenými vadami v ČR

(*Vrozené vady u narozených 2013-2014 – ÚZIS Praha, 2017*)

## **Možné problémy spojené s nedonošeností a nezralostí**

U nezralých dětí může nastat velké množství komplikací. Porody dětí s velmi nízkou porodní hmotností by měly být vedeny výhradně v perinatologických centrech. Mezi nejčastější problémy těchto dětí patří nedostatečná funkce plic a syndrom respirační tísně. Syndrom je způsoben anatomickou a funkční nezralostí plic dítěte, souvisí s nedostatkem důležité látky – surfaktantu v plicích. Zrání plic může být podpořeno podáním kortikosteroidů při včasném zachycení rizika předčasného porodu. Novorozenci se tímto zvyšuje šance na přežití, odhaduje se totiž, že až 30 % úmrtí novorozenců je způsobeno syndromem respirační tísně nebo jeho komplikacemi. Dalším z dýchacích problémů těchto dětí je výskyt apnoických pauz, což je přerušování respirace na 20 nebo více vteřin. Komplikace je přisuzována nezralosti nervového systému a upozorňuje na ni monitor apnoe. (Fendrychová a kol., 2007)

Jednou z častých komplikací je také sepse, což je stav těžké infekce celého krevního řečiště, u novorozence nemusí mít dobře definované ložisko. U předčasně narozeného jedince souvisí sepse s nezralostí mnoha tělních systémů a může vést až k orgánovému selhání. Dalším z typických jevů vyskytujících se u předčasně narozených dětí je nedostatečná termoregulace. Jedním ze základních úkolů ošetrovatelského personálu je tedy udržovat tělesnou teplotu novorozence. Pro uchování dítěte v teple je obvykle dítě ukládáno pod tepelný zdroj nebo do inkubátoru a sondou je monitorována teplota jeho kůže. Dalším z rizik, které typicky postihují nezralé děti, je nekrotizující enterokolitida, což je akutní zánětlivé onemocnění střev vedoucí k jejich nekróze. (Dort a kol., 2013; Fendrychová a kol., 2007)

Mezi další problémy provázející nedonošené děti patří hypoglykemie (nízká hladina krevního cukru) a hypokalcemie (snížená koncentrace vápníku v krvi), zvýšená náchylnost ke krvácení, retinopatie nezralých dětí a komplikace spojené s výživou. (Leifer, 2004)

## **Nedonošené dítě a jeho rodina**

Událost, jakou je narození nedonošeného dítěte, je pro rodiče a celou širší rodinu vysoce zátěžovou situací a velkým zdrojem stresu. Samotné narození zdravého a donošeného novorozence je pro rodinu obrovskou změnou, narození nedonošeného dítěte sebou nese změnu v dosavadním životě rodiny a to od jeho základu.

Na rodiče jsou kladeny požadavky, které s sebou narození takového dítěte přináší. Pro ženu – matku nastává neočekávaná situace. Během těhotenství si mnohokrát představovala, jak bude probíhat příchod jejího potomka na svět a idylické momenty záhy po porodu. Náhle je však postavena do role, na kterou ještě nebyla připravena, proces fyziologických změn, který probíhal po dobu těhotenství, nebyl přirozeně ukončen. Narození dítěte neprovází očekávaná radost a úleva. Často se u rodiček objevují pocity viny a stres vyplývající ze situace, že nebyly schopné dítě donosit. Matky mají obavy o zdraví a blízkou i vzdálenou budoucnost dítěte, mohou také prožívat strach z toho, že nebudou umět adekvátně o svého potomka pečovat. Objevují se také starosti z reakce partnera, prarodičů, blízké i širší rodiny a známých. Rozplývají se představy o brzkém odchodu do vlastního domova, dítě je umístěno v inkubátoru a matka nemůže o dítě přirozeně pečovat. Po propuštění rodičky z nemocnice přichází náročná situace, kdy je nucena často v řádu několika měsíců k pravidelným přesunům mezi nemocnicí a domovem. Nemá dostatečný prostor pro sebe samotnou, pro rodinu a případné další potomky. Často se proto objevují pocity frustrace z bezvýchodnosti situace, vyčerpání, pocity úzkosti a izolace. Náročné životní momenty v této situaci prožívají také pracující otcové, kteří se snaží být oporou pro své manželky, často na ně padá tíha zajištění odpovídajícího chodu domácnosti. Kontakt s jejich narozeným nedonošeným potomkem je omezen na krátkou dobu, která může být nedostatečná pro vybudování adekvátního otcovského vztahu k dítěti. Často se tak u otců hromadí starosti a obavy, které nemají jak ventilovat. (Sobotková, Jungwirthová a Gabrielová, 2015)

Jako vhodné se jeví učinit několik kroků, které pomohou rodičům v jejich tíživé životní situaci. Samozřejmostí by mělo být seznámení rodičů s prostory, kde se oni a jejich dítě nachází. Je přirozené, že se rodiče při vstupu na jednotku intenzivní péče cítí stísněně. Prostředí je často hlučné, cizí a jsou zde četné přístroje a alarmy, které sledují životní funkce jejich hospitalizovaného potomka. Důležité je rodičům vysvětlit, že přístroje

zdravotníky včas upozorní na nepřiměřené výkyvy hodnot životních funkcí a jsou tedy nezbytné pro zajištění maximální péče o jejich dítě.

Vytvoření pevného vztahu mezi nedonošeným novorozencem a jeho rodiči může být někdy velice komplikované. Rodiče jsou od svého dítěte separováni, nevědí, zda se ho mohou dotknout, péči o něj zastává ve velké míře zdravotnický personál a oni se v mnoha případech ani necítí být rodiči. Zahrnutí rodičů do péče a zajištění kontaktu s jejich potomkem je velmi důležitým krokem, který se snaží eliminovat vzájemnou separaci a případný vznik citových problémů s tím souvisejících. Navázání spolupráce a předávání důležitých informací rodičům je krokem, který by neměl být zdravotnickým personálem v žádném případě opomenut. Informace by měly být předávány ve vhodné formě průběžně, vzhledem ke měnícímu se stavu malého pacienta a nejlépe jedním ošetřujícím lékařem. (Fendrychová a kol., 2007) Pro sdělování závažné zdravotní diagnózy platí obecné zásady pro sdělování uvedené v této práci.



### 1.3 Zdravotní postižení

Lidé se zdravotním postižením jsou nezanedbatelnou skupinou mezi občany České republiky. Dříve byly počty osob se zdravotním postižením na území našeho státu pouhými odhady. První reprezentativní zjišťování počtu osob se zdravotním postižením provedl statistický úřad v roce 2007. Z druhého šetření, které konal Český statistický úřad ve spolupráci s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR v roce 2013, vyplynulo, že počet osob se zdravotním postižením byl 1 077 673 osob, což je 10,2 % z celkového počtu obyvatel ČR. (Výběrové šetření zdravotně postižených osob, 2013) Avšak pokud uvažujeme o počtu osob, kterých se zdravotní postižení dotýká, nemůžeme jej brát jako konečný. Jedinci se zdravotním postižením obvykle žijí v rodinách, které jsou existencí zdravotního postižení zasaženy v různých sférách - a to ve sféře sociální, psychologické, ekonomické a dalších. (Michalík a kol., 2012) Výsledky statistického úřadu, ukazují mimo jiné provázanost mezi věkem a výskytem zdravotního postižení – čím vyšší věková kategorie, tím více osob se zdravotním postižením.

Pro své šetření vytvořil v roce 2007 Český statistický úřad definici osoby se zdravotním postižením: *„Zdravotně postiženou je osoba, jejíž tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než 1 rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.“* (Výběrové šetření o zdravotně postižených osobách v ČR, 2007) Odlišně vymezuje zdravotní postižení pro své účely zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách – a to jako *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“*. (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) O osobách se zdravotním postižením hovoří také článek 1 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením. Podle něj jsou osoby se zdravotním postižením definovány takto: *„Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“* (NRZP, 2015)

Pipeková (2010) nahlíží na osoby se zdravotním postižením z pedagogického hlediska a hovoří o osobách, které potřebují speciálně pedagogickou podporu. Osoby se

zdravotním postižením zde definuje jako „*všechny děti, mladé lidi a dospělé, kteří jsou v učení, sociálním chování, v komunikaci a řeči nebo v psychomotorických schopnostech tak omezeni, že jejich spoluúčast na životě ve společnosti je podstatně ztížena.*“.  
(Pipeková, 2010, s. 111)

Jeřábková (2013) uvádí, že definice zdravotního postižení mají základ v různém principu vnímání jedince a podstaty jeho problému. Obecně definice vycházejí ze dvou modelů vnímání - a to sociálního a medicínského. Česká legislativa se ve svých definicích zdravotního postižení opírá převážně o medicínský přístup, podle kterého jedinci brání v socializaci samotná existence zdravotního postižení. Sociální model naopak zdůrazňuje, že bariérou, která brání uplatnění jedince ve společnosti, není samotné zdravotní postižení, ale nepřizpůsobení prostředí jedince.

Michalík a kol. (2012) považuje osoby se zdravotním postižením za minoritu, která je svébytná, vnitřně však velkou měrou diferencovaná. Taková skupina vyjadřuje vzájemně shodné charakteristiky a odlišuje se od intaktní populace, tedy občanů bez zdravotního postižení.

### **Terminologie zdravotního postižení**

V oblasti terminologie zdravotního postižení nastaly během vývoje značné změny. Do dnešní doby stále přetrvává její neustálenost a nejednotnost. Nejednotnost se týká nejen České republiky, ale stejná situace je také v zahraničí. Situace týkající se neujasněnosti terminologie vychází z existence různého chápání a označení jedinců s postižením z hlediska jednotlivých rezortů – sociálního, zdravotnického, školského aj. (Renotiérová a kol., 2006) Jeřábková (2013) poukazuje také na to, že nelze používat shodné pojmy, tykající se zdravotního postižení, celosvětově. Důvodem je to, že každý ze států se liší svou minulostí v oblasti péče o jedince s postižením či znevýhodněním. Do roku 1990 bylo, po vzoru Sovětského svazu, zvykem používat pojmy jako defekt, defektivita či defektologie. V současné době se terminologie v České republice přiklání k zemím západu, a tak jsou používány termíny jako handicap nebo speciální potřeby.

Terminologie zdravotního postižení je tématem, které velmi úzce souvisí s postavením jedinců s postižením ve společnosti. V minulosti používané termíny spojené s problematikou zdravotního postižení, které byly běžně užívány v různých sférách,

chápeme dnes jako hanlivé či pejorativní. Jako příklad můžeme uvést používání pojmu „úchylná mládež“, kterým se dříve označovaly některé skupiny dětí s postižením. Zcela běžně se pak používaly pojmy jako idiocie, imbecilita a debilita, které označovaly stupně mentálního postižení. Pojmy původně představovaly oficiální termíny vzešlé z medicínské klasifikace. (Michalík a kol., 2011) Změny v terminologii a kladení důrazu na užívání správných pojmů souvisí se samotnou podstatou lidského bytí a právem občanů se zdravotním postižením na jejich lidskou důstojnost, plnohodnotný život a sociální začlenění.

Jedním ze současných trendů v terminologii je vzhledem k vývoji vztahu k postižení a postavení jedinců se zdravotním postižením ve společnosti tzv. *people first language*. Podle tohoto trendu je v označování jedinců se zdravotním postižením na prvním místě vždy nejprve člověk, občan či osoba, jeho postižení je až druhotné. Důraz je tedy kladen na jedince jako na jedinečnou osobnost, na jeho dovednosti, nikoliv funkční omezení. Změna se projevila díky humanizaci speciální pedagogiky. „*Od dříve běžného postižený člověk k člověku s postižením, od dříve běžného slepec k nevidomému, od dříve běžného tělesně postižené dítě k dítěti s tělesným postižením.*“ (Michalík a kol., 2012, s. 14) Pipeková a Vítková (in Pipeková, 2010) hovoří o frekventovaném termínu dnešní doby, kterým je jedinec se specifickými potřebami. Dříve byly osoby se zdravotním postižením vnímány jako osoby, které je třeba do společnosti začlenit. V posledních letech je snaha o vnímání osob s postižením jako jedinců, kteří přispívají k rozrůzněnosti společnosti a nejsou jen pouhým předmětem začleňování. Takoví lidé nejsou odlišní, avšak mají v různých životních etapách vlastní specifické potřeby.

Nejběžnějším a nejobvyklejším způsobem dělení osob se zdravotním postižením je podle Michalíka a kol. (2011) model podle dominujícího postižení. Hovoříme tedy o dělení na postižení tělesné, mentální, zrakové sluchové a řečové. K těmto skupinám je možno přiřadit další dvě, kterými jsou kombinovaná postižení a civilizační choroby.

### **Rodina s postiženým členem**

Rodina je nejbližším sociálním okolím jedince s postižením, situace každé z rodin je jedinečná a zasahuje všechny členy rodiny. Michalík a kol. doslova uvádí: „*Nic není absolutně platné a nic není neměnné – naopak, realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem proměňuje a odlišuje.*“ (Michalík a kol., 2011, s. 24)

Na náročnou životní situaci, kterou je výskyt zdravotního postižení v rodině, musí reagovat nejen pečující rodiče, ale také sourozenci a prarodiče. Rodina prochází krizí, mění se její představy o budoucnosti, dochází k zhroucení dosavadních plánů, jsou vystaveni velké emocionální zátěži. Narození postiženého dítěte, případně sdělení závažné diagnózy je pro rodinu situací, na kterou se nedokáží připravit, a stává se obvykle mezníkem v jejich dosavadním životě. (Tomalová a kol., 2015)

Teprve v posledních letech se rodinám dostává pozornosti - a to jak autorské, tak i výzkumné. Slowík (2016) hovoří o specifických potřebách rodin s jedincem se zdravotním postižením, které se vyskytují vedle běžných potřeb a vyžadují, aby byly naplňovány a uspokojovány stejně intenzivně. Takové potřeby se týkají například sociální pomoci a podpory - a to nejen ve smyslu formy finančních příspěvků a poskytovaných sociálních služeb, ale i obecného přijetí a ocenění ve společnosti. Důležité jsou příležitosti k zapojení do běžného života společnosti, překonání pomyslných bariér studu a obav. Vystává potřeba kontaktu s rodinami, které procházejí stejnou nebo podobnou situací.

Autorky Bartoňová a Pipeková (2010) vymezují tři základní potřeby rodin s dítětem s postižením:

- Informovanost - podávání informací rodičům dítěte s postižením o jeho stavu a možnostech; právem rodiny je dozvědět se o postižení co nejdříve.
- Emocionální podpora.
- Finanční a sociální podpora – je nezbytná zejména v oblasti praktické péče o dítě, snahou je neumisťovat, pokud to není nezbytně nutné, jedince s postižením do institucionální péče. Mimoto je důležitá také podpora specialistů a odborníků, zřizování denních a podpůrných zařízení, které umožní krátkodobé umístění jedince mimo rodinu.

V oblasti sociální podpory může důležitou roli sehrát reakce blízkého okolí, tedy širší rodiny a přátel. Rodiny se často cítí nepochopeny, vyčleňují se ze společnosti a jsou ohroženy rizikem sociální izolace. Současně se rodina stává separovanou jednotkou, uzavírá se okolí a z nedostatku sociálních kontaktů mohou vznikat rozbroje mezi jejími

členy. Fungující rodinné prostředí má velký vliv na samotné dítě s postižením a není nahraditelné žádnou ze sociálních služeb. Pokud tedy hovoříme o integraci jedince s postižením do běžné společnosti, měli bychom také uvažovat o principu integrace rodiny s tímto členem do běžné společnosti. (Bartoňová, Pipeková, 2010)

## 2 Sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy

V lidském životě se člověk potýká s mnoha náročnými životními situacemi, avšak situace, v níž se jedinec dozvídá závažnou zprávu o zdravotním postižení nebo těžké nemoci, patří mezi ty nejobtížnější. Současným trendem v medicíně je vztah mezi lékařem a pacientem založený na otevřenosti a budování vzájemného vztahu. Důležitost je kladena především na komunikační dovednosti obzvláště v problematice sdělování negativních zpráv, proto je sdělování nepříznivých diagnóz smutným, avšak nutným úkolem v profesi lékaře. (Ptáček a kol., 2011) Obereignerů (2009) doplňuje, že účinná komunikace mezi lékařem a pacientem je postavena především na jejich vzájemném vztahu a výměně informací.

### 2.1 Sdělování závažné diagnózy z pohledu lékaře

*„Slovo má lehkost větru a sílu hromů.“ (Victor Hugo)*

Proces sdělování nepříznivých zpráv je náročnou situací nejen pro pacienta a jeho blízké, ale také pro lékaře. Buckman (2005) zmiňuje, že sdělit závažnou zprávu o zdravotním stavu je pro lékaře vždy těžkým úkolem - a to ať je zpráva sdělována již v době diagnózy, recidivy nebo progresse onemocnění či přechodu na paliativní léčbu. Lékaři jsou v rámci své profese připravováni na to, aby léčili či popřípadě minimalizovali utrpení pacientů. Proto když musí sdělit diagnózu závažného či dokonce terminálního onemocnění, cítí se často bezmocní a někdy přicházejí také pocity profesního selhání. (Jankovský, 2006) Zacharová (2009) uvádí, že vedení tak náročného rozhovoru, jako je ten týkající se sdělování diagnózy, klade nároky na lékařovu profesionalitu, ale nejen na ni. Důležitá je osobní zralost pracovníků a také jejich autoregulační mechanismy. Linhartová (2007) upozorňuje, že sdělování špatných zpráv je psychicky zátěžová situace nejen pro příjemce sdělení, ale také pro lékaře. Fallowfield a Jenkins (2004) vychází z výzkumů a poukazují na to, že mnoho lékařů má potíže při zacházení s vlastními emocemi, kterými jsou nejčastěji smutek, vina, identifikace a pocit selhání. Lékař jako profesionál již tuší, jak těžce se bude příjemce se sdělenou zprávou vyrovnávat, vyhnout se této situaci však nejde. Buckman (2005) zmiňuje fakt, že ač je sdělování závažné diagnózy nelehkým úkolem, kterého se mnohý lékař musí ve své kariéře zhostit, studenti medicíny nejsou na takové situace na většině univerzit vůbec připravováni. Paradoxem je to, že jsou s těmito situacemi konfrontováni mnohdy již na počátku své profesní kariéry. Autor s odvoláním

na výzkumy uvádí, že až 42 % lékařů zažívá stres po sdělení špatných zpráv, ten přetrvává několik hodin a v některých případech i více než tři dny. Nedostatečná odborná příprava v komunikačních dovednostech je jeden z faktorů, který přispívá k míře profesního vyhoření lékařů. (Fallowfield, Jenkins, 2004)

## 2.2 Strategie sdělování závažných zpráv

Valná část literatury se zabývá sdělováním diagnózy dospělým pacientům, obvykle se jedná o onkologická či kardiovaskulární onemocnění. Důvodem je to, že onkologická onemocnění jsou sice v současné době léčitelná, avšak úmrtnost je bohužel stále poměrně vysoká. Z toho logicky vyplývá, že právě onkologové jsou nejčastěji těmi, kteří jsou vystaveni problematice sdělování závažných informací o zdravotním stavu. Špatnou zprávou pro takto zasažené jedince je samotná existence onkologického onemocnění, mnohdy je jimi chápána jako „rozsudek smrti“. (Linhartová, 2007)

Užitečnou pomůckou při sdělování diagnózy je strategie SPIKES, která podává návod a přehledně shrnuje zásady, jak šetrně sdělit diagnózu. Název strategie, kterou vytvořil lékař Robert Buckman, je složen z počátečních písmen základních kroků, kterými je vhodné se při komunikaci řídit. Návrh strategie byl poprvé přednesen v roce 1998 na setkání Americké společnosti klinických onkologů. Jedná se o obecné a jednoduše zapamatovatelné vodítko, se kterým může lékař dále podle svých zkušeností vhodně pracovat. Využitelnost tohoto modelu je i mimo onkologickou praxi a může být nápomocen při sdělování nepříznivé zprávy rodičům. Opěrnými body je několik slov, zastupovaných prvními písmeny v názvu strategie. Kaplan (2010) je shrnuje takto:

1. **S = Setting** (nastavení) – navádí, jak se připravit k rozhovoru. Odkazuje k prostředí, ve kterém se rozhovor uskuteční. Empatii a respekt k osobám, jimž je sdělována nepříznivá diagnóza, vyjádří lékař ve výběru tichého a ničím nerušeného prostředí. Pozornost lékaře by neměla být ničím rozptýlena, zaměřena by měla být výhradně na jeho partnery v komunikaci, měl by být zajištěn nerušený průběh rozhovoru.
2. **P = Perception** (vnímání) – před informováním by se měl lékař nejprve tázat, co dané osoby již vědí. V této fázi se doporučuje klást otevřené otázky. Na základě odpovědí je pak možné korigovat nesprávné pochopení.

3. **I = Invitation or Information** (pozvání nebo informace) - je krok, ve kterém jsou pacienti a další členové rodiny přímo dotázáni na to, kolik a jaký druh informací bude pro ně užitečný. Zjištěné skutečnosti jsou poté brány v úvahu během následující obtížné diskuse.
4. **K = Knowledge** (znalosti) – to je fáze, ve které jsou špatné zprávy sdíleny s pacientem a jeho rodinou. Sdělování by mělo být prováděno vždy jemně. Může být uvedeno například větou „Mám nějaké vážné zprávy, o které jsem povinen se s vámi podělit.“ Příjemci zprávy jsou psychologicky připravováni na zprávu, která bude následovat. Informace o rozsahu nemoci a plánu péče jsou poskytovány lékařem přímo a upřímně v malých segmentech. Pacient a jeho rodina jsou často dotazováni, zda lékaři rozumí a zda potřebují další objasnění. Lékař by měl s ohledem na příjemce používat jasný, neoborný jazyk. Po špatné zprávě je příjemcům sdělení nechán prostor zpracovat informaci a reagovat na ni.
5. **E = Empathy** (empatie) – klíč k empatii spočívá v uznání a pojmenování emocí, reakcí pacienta a rodiny na závažné skutečnosti. Důležitá je odezva lékaře, vyjádření pochopení a respektu k jejich projevům. Prohlášení typu „Cítím s vámi, zpráva, kterou jste se právě dozvěděli, je opravdu závažná.“ vyjadřují empatii.
6. **S = Summarize or Strategize** (shrnutí nebo strategie) – posledním krokem v diskusi je shrnout informace, které byly sděleny, a sestavit strategický plán dalšího zásahu. Zde jsou vhodné otázky zaměřené na ověření toho, zda pacient chápe navrhovaný plán, je schopen uskutečňovat rozhodnutí a dále spolupracovat – „Dává vám to smysl?“, „Jste srozuměn/a s dalšími kroky?“ nebo „Máte dost informací k rozhodnutí?“

### 2.3 Sdělování nepříznivé diagnózy rodičům dítěte

*„Sdělení diagnózy je pro rodiče první kapitolou příběhu, který budou spolu se svým dítětem prožívat po mnoho let.“* (Jungwirthová, Hradilková, 2015, s. 5)

Jen zlomek publikací se věnuje problematice sdělování závažné zdravotní diagnózy dítěte jeho rodičům. V této oblasti lékaři často balancují na pomezí profesionality, stojí před nelehkým úkolem být „posly špatných zpráv“, obávají se prudké emoční reakce rodičů.



O jednoduchém modelu týkajícím se sdělování nepříznivé diagnózy hovoří Jungwirthová a Hradilková (2015), model se věnuje přímo sdělování rodičům – a to záhy po porodu. Autorky v této souvislosti uvádějí, že je třeba umožnit kontakt matky či obou rodičů s potomkem záhy po porodu a umožnit fyzický kontakt – a to bez ohledu na závažnost postižení. Model se zakládá na pěti **P**:

- **pochválení matky,**
- **pohodlí,**
- **přivolání otce nebo jiné blízké osoby,**
- **připravenost na rozhovor,**
- **poskytnutí informací.**

S ohledem na nepříznivou diagnózu známou bezprostředně po porodu je důležité rodičům umožnit rozvinout své intuitivní rodičovské chování. Tedy nevidět dítě jen skrz jeho zdravotní problémy a omezení, ale vytvořit si k němu co nejpřirozenější vztah a vnímat jeho pozitivní stránky. Je proto potřeba nabízet rozhovor s rodiči o jejich dítěti, opakovaně s nimi hovořit, dát jim prostor vyjádřit své obavy a pocity. Zároveň je důležité umožnit co nejintenzivnější kontakt s dítětem a maximálně podporovat matku v kojení. V případě převezení dítěte do jiné nemocnice by měli být rodiče průběžně informováni o jeho zdravotním stavu. Před propuštěním dítěte z nemocnice by měl být zprostředkován rodičům kontakt na ranou péči. (Jungwirthová, Hradilková, 2015)

Sdělování nepříznivých informací rodičům dětí se věnuje ve své publikaci také Vymětal (2003). Ten mezi hlavní zásady při rozhovoru lékaře s rodiči uvádí:

- Sdělit rodičům informaci o nepříznivé diagnóze a jejích důsledcích co nejdříve – a to oběma současně. Prvotní informaci by měl podávat ošetřující lékař. Vychází se z předpokladu, že zná dítě nejlépe a příbuzní v něj vkládají svou důvěru.
- Výhodou je podávání nepříznivé zprávy v týmu – a to proto, že pediatr, psycholog nebo sociální pracovníce dokáží lépe poradit a zodpovědět dotazy rodičů.

- Při prvotním rozhovoru lékař informuje především o podstatě problému a další perspektivě. Sděluje vždy jen to, co opravdu ví. Na detailnější informace bude prostor při dalších setkáních.
- V rozhovoru s rodiči by neměla být opomenuta část, ve které jim lékař rámcově sdělí, co mohou oni sami pro svého potomka dále dělat, a tímto je alespoň částečně uchrání před pocitem naprosté bezmoci. Detailnější plán postupu a rozvinutí konkrétních témat je poté námětem dalších společných setkání.
- Nutností je, aby měl lékař na rozhovor vyhrazen dostatek času a byl schopen zodpovědět případné dotazy rodičů. Zřetel by měl být brán i na nepoložené otázky týkající se například dědičnosti a dalšího potomka.
- Na závěr rozhovoru by měl lékař zdůraznit, že zde bude pro rodiče a jejich dítě i nadále, bude je provádět novou situaci a oni se na něj mohou spolehnout. Vhodným se jeví zprostředkování kontaktu se svépomocnou rodičovskou skupinou, pokud taková existuje.

Pokud je to jen trochu možné, mělo by být vždy preferováno sdělení informací „tváří v tvář“ – a to ohleduplně a šetrně, ale současně jasně. Jankovský (2006) se shoduje s Vymětalem (2003) v tom, že je vždy podstatné sdělit diagnózu a další informace oběma rodičům zároveň. Jeden z rodičů tak není vystaven stresu ze situace, kdy je nucen informovat svého partnera o diagnóze osobně. Z psychologického hlediska je vhodné to, aby kromě obou partnerů bylo v některých případech situaci přítomno také samo dítě, jehož se diagnóza týká. Takto nastavená situace pomáhá v budování pozitivního vztahu mezi rodičem a dítětem od samého počátku jejich nové cesty. (Jankovský, 2006) Praško (2010) zdůrazňuje navíc důležitost přípravy předcházející samotnému rozhovoru, v té by se měly objevit nejdůležitější body a lékař by si měl ujasnit, které informace je vhodné podat ihned a které sdělit později. Vyzdvihuje také důležitost místa rozhovoru, je tedy nutné dbát na výběr bezpečného a ničím nerušeného, nejlépe k tomu vyhrazeného, místa. Linhartová (2007) se k prostředí vyjadřuje konkrétněji. Uvádí, že okolí, ve kterém se pacient nepříjemné zprávy dozvídá, má podíl na celkovém psychickém i fyzickém rozpoložení obou stran. Proto je důležité dbát na to, aby prostředí ještě více nepřitěžovalo – teplotou či vydýchaným vzduchem v místnosti, hlukem či nepřiměřenou výmalbou místnosti. Místnost by měla celkově působit čistým, klidným a estetickým dojmem.

Pro pacienta je moment sdělení diagnózy zásadním životním milníkem a zodpovědností lékaře je být na situaci dostatečně připraven. Zacharová (2009) se shoduje s Linhartovou (2007) a v rámci přípravy lékaře i osob, kterým je diagnóza sdělována, hovoří také o vhodnosti pozvání k rozhovoru. Samotné pozvání působí jako prvotní informace o možných sdělovaných skutečnostech. Takové pozvání může pomoci se připravit a mírní pozdější nával emocí způsobený šokem ze sdělení. Linhartová (2007) dále hovoří o tom, že v rámci času rozhovoru by měl o nejvhodnější době rozhodnout lékař, stejně tak jako o přibližném trvání rozhovoru. Na délku rozhovoru má vliv jeho průběh, reakce příjemců informace, popřípadě z toho plynoucí okamžité potřeby. Obvykle jde o setkání trvajících přibližně 15 – 20 minut. Autorka upozorňuje na to, že individuální psychické dispozice jsou během dne kolísavé a ovlivňují chování jak lékaře, tak pacienta.

K vedení samotného rozhovoru doporučuje Ptáček a kol. (2011) v úvodu nejprve popsat informace, jaké má lékař v úmyslu sdělit. Patří mezi ně například výsledky vyšetření a testů, diagnóza, původ problému a další doporučení do budoucna, jako je plán další léčby, prognóza či rady s ohledem na životní styl pacienta. Linhartová (2007) upozorňuje, že není příliš vhodné užití obvyklých eufemismů a metafor, protože by mohlo snadno dojít k nepochopení. Sdělování informací lékařem by mělo probíhat pomalu, srozumitelně a s ohledem na potřeby partnerů v komunikaci. Lékař by neměl dopustit, aby takto zásadní rozhovor probíhal ve stoje. Sezení by mělo být příjemné a uspořádání by mělo být takové, aby mezi sebou komunikační partneři neměli zbytečné překážky. Nevhodným se jeví konfrontační usazení, kdy je lékař přímo proti osobám, jimž je sdělována nepříznivá zpráva. Vhodnější je usazení přes roh stolu, takové uspořádání působí více přátelským dojmem a mělo by být oběma partnerům příjemnější. Důležité je, aby lékař udržoval zrakový kontakt, nepřípustné je dívání se z okna či dokonce odbíhání k jiným aktivitám. (Ptáček a kol., 2011) Linhartová (2007) konkretizuje, že úroveň partnerů v komunikaci by měla být partnerská, tedy oči osob by se měly nacházet v pomyslné vodorovné přímce proti sobě. Podle autorky při takto důležitém a bolestném rozhovoru záleží na každém slově, které je lékařem proneseno. Samotní pacienti či rodiče dítěte, kterým je zpráva sdělována, se až přehnaně soustředí na každé slovo lékaře, hlasovou intonací, kterou je zpráva sdělována, a citlivě také vnímají lékařovy neverbální projevy.

## 2.4 Prožívání rodičů krátce po sdělení diagnózy

Jungwirthová a Hradilková (2015) uvádějí, že není přínosem zklidňovat léky matky v akutní krizi. Aktuální emoční výkyvy jsou sice utlumeny, ale zároveň nejsou odžity, a jsou tak jen přeneseny do budoucnosti. Je to fáze, kterou není možno jakýmkoli způsobem obejít. V této chvíli je nevhodné upozorňovat rodiče na možnost ústavní péče pro jejich potomka. Pokud rodiče naleznou ve zdravotnickém personálu nejen odborníky pečující o jejich potomka, ale také psychologickou oporu a průvodce situací pro ně samotné, vede to ke snadnějšímu vyrovnávání se s touto nelehkou situací.

Tomalová a kol. (2015) ve své ojedinělé publikaci věnované výhradně rodičům dětí ubezpečuje, že všechny pocity a myšlenky, které oni sami v prvotní fázi prožívají, jsou naprosto v pořádku. Každý člověk je jiný a prožívá náročné situace odlišně a různě dlouhou dobu. Při sdělování diagnózy rodičům často mohou dojít slova. Přicházejí jim na mysl otázky jako: „Proč zrovna my?“, „Proč naše dítě?“, které jsou provázeny hněvem téměř na celý svět. Později mohou přicházet otázky jako: „Co to bude pro naše dítě znamenat?“, „Dokážeme to zvládnout?“, „Je alespoň nějaká naděje na zlepšení?“. Stejně jako jsou různorodé otázky, podobně jsou různorodé i odpovědi na ně. Michalík (2013) podotýká, že je poměrně časté, že rodičům o samotné zodpovězení jejich otázek ani tolik nejde. Celá událost je pro ně emočně velmi náročná. Jejich dosavadní životní jistoty utrpěly obrovskou ránu, typická bývá tedy pouze potřeba „vypovídat se“. Tomalová a kol. (2015) dále rodiče nabádá, že neschopnost zaměřit pozornost na proud informací od lékaře v takto vypjaté situaci je naprosto v pořádku. Důležité je dát si čas na vstřebání takového sdělení. Zásadní je udržet kontakt s ošetřujícím lékařem a později, po nabrání prvních sil, se na vše doptat. Všechny dotazy jsou zde naprosto v pořádku, žádné nejsou zbytečné ani hloupé.

Prvotní reakcí bývá často naprosté prázdno, záhy přichází silná emoční zátěž. Praško (2010) zdůrazňuje, že emocím osob, kterým jsou nepříznivé zprávy sdělovány, by měl být dán volný průchod. Lékař by měl vystupovat empaticky a na případnou kritiku, či obviňování jeho osoby či dalšího personálu by měl reagovat reflexí. Tomalová (2015) ubezpečuje rodiče, že plakat, ať už o samotě nebo na veřejnosti, je naprosto přirozené. Naprosto přirozeně se objevují i další emoce jako popírání, smlouvání, strach, úzkost, nechuť, hněv a smutek. Všechny tyto emoce jsou normální reakcí na situaci, a je důležité dovolit sobě i ostatním prožít je. *„Pláče-li pacient, necháme ho vyplakat, křičí-li,*

*necháme ho vykřičet“* – přímo uvádí Linhartová (2007, s. 117). To, jak se s danou situací jedinec vyrovnává, záleží na mnoha faktorech – jeho vnitřní síle, víře a také samozřejmě na jeho okolí a míře podpory. Stává se, že prožívání každého z partnerů je diametrálně odlišné. Jeden z páru může bez ustání plakat, zatímco druhý neuroní ani slzu. To ale v žádném případě neznamená, že se ho daná situace nikterak nedotýká. Podstatné je, aby partneři společně sdíleli své emoce a dali si vzájemně možnost prožívat svou bolest jakýmkoliv způsobem. (Tomalová a kol., 2015)

V těchto náročných situacích lidé často opakují způsoby, které se jim osvědčily v dřívějších krizových situacích. Především v počátečních fázích si jedinec nevědomky pomáhá tzv. obrannými mechanismy. Jsou jimi specifické způsoby chování, které chrání člověka před ohrožením – a to jak vnějším, tak i vnitřním. Jedinec k nim podvědomě sahá v okamžicích, kdy se není schopen přímo vyrovnat se situací, která je pro něj ohrožující. Těchto mechanismů je popsáno zhruba 40. Patří mezi ně například:

- Agresivita – slovní projevy, kterými je například jízlivost, netaktní vtípkování, ironie, posměšky, nádavky; častým příjemcem je nejbližší rodina.
- Negativismus – odmítavý postoj a skepse vůči všem navrhovaným řešením, frustrace z nemožnosti nalezení vlastní cesty.
- Kompenzace – nahrazení nedostatku v jedné oblasti zvýšeným úsilím v oblasti druhé.
- Izolace – omezení kontaktů s okolím, uzavírání se do sebe.
- Intelektualizace – skrývání vlastních bolestných pocitů za memorování neosobních faktů o zjištěné nemoci nebo postižení.
- Odčinění – snaha o sebeobětování, které má vyvážit pocíťovaný pocit viny.
- Racionalizace – hledání rozumově podložených vysvětlení, které mají být logickým vysvětlením aktuálních nepříjemných jevů a situací.
- Rezignace – apatie a nulové reakce k nepříjemnému kontaktu s okolím.

- Fixace – přikládání zásadní důležitosti určitému způsobu chování, které pozbývá účelnost.
- Popření – odmítání skutečnosti podávané z úst lékařů, bagatelizace problémů dítěte, nedůvěra v odborníky.
- Únik – nutkání uniknout z nepříjemné situace, v krajních případech může vést až k umístění dítěte do péče prarodičů nebo péče institucionální.

Obranné mechanismy jsou forma ochrany, kterými se jedinci nevědomky brání nepříjemným skutečnostem. Pomáhají jim získat dostatek času na to, aby nashromáždili množství energie dostatečné k tomu, aby mohli dané situaci čelit. (Houserová in Tomalová, 2017)

Vymětal (2003) hovoří obecně o bezprostřední reakci po sdělení závažné zprávy. Autor uvádí, že přijetí nepříznivé zprávy probíhá na dvou úrovních – emoční a rozumové. Pokud jedinec informaci v obou rovinách přijme, je jí zasažen, později se začíná tázat na to, co bude dál. Může se však stát, že člověk zprávu v jedné nebo dokonce v obou rovinách odmítne. Gruman (2008) uvádí, že odmítání reality patří k nejčastějším odezvám na tak zdrcující zprávu. Pokud je zpráva odmítnuta v emoční rovině, může se lékař zdát, že má před sebou jedince, kterého se takto závažná zpráva snad ani nedotýká, nebo že jedná velmi „statečně“ a „rozumně“. Naopak pokud je zpráva odmítnuta v rozumové rovině a v rovině emoční přijata, projevuje se emoční labilita a jedinec je sdělením velmi zasažen. Rozumově však se zprávou není ztotožněn, často argumentuje tím, že to, co lékař sděluje, nemůže být pravda. Pokud není zpráva přijata ani v jedné z rovin, jedná se obvykle o úplné popření skutečnosti. Příjemce je přesvědčen o tom, že došlo k omylu, chybě či záměně jmen, jeho chování je neadekvátní či zcela nezúčastněné. Jedinec se podvědomě brání přijetí zprávy a osobní dezintegraci. (Vymětal, 2003)

Houserová (in Tomalová, 2017) popisuje akutní reakci na stres, což je psychická porucha, která se objevuje po prožití mimořádně závažné stresové situace, která zahrnuje ohrožení vlastní osoby nebo blízkého člověka. Akutní reakce se může projevit u rodičů po obdržení informace o závažné diagnóze jejich dítěte, ačkoliv se nikdy dříve v životě nepotýkali s žádnou psychickou poruchou. Jedná se o poruchu přechodnou, která odezní v řádu několika hodin nebo dní. Typickým projevem je stav „ustrnutí“, Gruman (2008) v tomto

smyslu užívá termín „strnulé myšlení“, kdy je zúženo vědomí a pozornost, a jedinec není schopen chápat podněty. Stav se může dále rozvinout – a to do ještě markantnějšího odklonu od situace, tedy dalšího stažení, anebo naopak do únikové reakce a tedy zvýšené aktivity. Charakteristickými jsou vegetativní příznaky, které doprovázejí panickou úzkost – zrychlená srdeční akce, vyšší dechová frekvence, zčervenání či nadměrné pocení. Akutní příznaky se objevují během několika minut po kritické události a jejich odeznění je v řádu 2 – 3 dní nebo jen několika hodin. (Houserová in Tomalová, 2017) Gruman (2008) mezi další fyzické reakce řadí nechutenství, bolesti hlavy či břicha, otupělost, nervozitu a hyperaktivitu a poruchy spánku.

Během prvních dvou dní po vyslechnutí závažné diagnózy lidem obvykle odčerpá veškerou energii snaha se vyrovnat se zdrcující zprávou. V té chvíli neexistuje nic, co by pomohlo zahnat úzkost. Během prvních několika málo hodin po oznámení závažné diagnózy si jedinci obvykle nejsou schopni představit, že pocity ochromující úzkosti a dezorientace někdy odezní. Jsou to maličkosti všedního dne, které jedince postupně vtahují zpět do života. (Gruman, 2008)

Fallowfield a Jenkins (2004) hodnotí, že je dostupných jen velmi málo výzkumů, které systematicky posuzují, jak se pacienti nebo rodiny cítili okamžitě poté, co obdrželi závažné zprávy. Autorky se domnívají, že nedostatek takových výzkumů vyplývá z obav, že zatěžování osob v akutní krizi částečně strukturovanými rozhovory a dotazníky je neetické. V důsledku toho je mnoho výzkumů založeno hlavně na retrospektivním pohledu několik měsíců nebo let po události. Zároveň také dodávají, že takové výzkumy tvoří neocenitelný materiál pro odborníky, kteří se pokoušejí vypracovat pokyny s ohledem na sdělování závažných informací a jim odpovídající vzdělávací aktivity.

## **2.5 Vyrovnávání se s nepříznivou diagnózou**

Americká psycholožka Elizabeth Kübler-Ross, která se celý svůj život věnovala péči o umírající a jejich příbuzné, popsala jako první komplexně proces vyrovnávání se s traumatizující zprávou. Autorka popisuje pět fází, které přicházejí, pokud jsou lidé konfrontováni s tragickými zprávami. (Kübler-Ross, 2015) Fáze obvyklých psychických reakcí jsou:

1. *Popírání a izolace* – popírání reality, v tomto případě nemoci či postižení, představuje pomyslný nárazník, který zmírňuje účinky neočekávané a závažné

zprávy. Dává osobám, kterých se zpráva dotýká, čas, aby se vzchopili a mobilizovali v sobě síly. Nepřijetí informace o diagnóze je obranou před ztrátou psychické rovnováhy rodičů. Objevuje se nedůvěra k lékařům, jejich schopnostem a pravdivosti jimi sdělované diagnózy. Rodiče často vyhledávají stále další a další odborníky s nadějí, že se jim dostane optimističtější zprávy. Formou popření může být také vytěsnění reality a pocit, že jim žádné závažné informace sděleny nebyly. (Jankovský, 2006) Popírání bývá jen krátkodobým stavem a dočasnou strategií obrany a brzy jej střídá přijetí skutečnosti.

2. *Zlost* – ve chvíli, kdy je popírání už dále nemožné, nastoupí negativní pocity, jakými jsou vztek, zlost, vzpoura a rozmrzelost. Často jsou pocity směřovány na životního partnera nebo na zdravotnický personál, nejčastěji přímo proti lékaři, který závažnou zprávu sdělil. Může se stát, že terčem hněvu je v této fázi samo dítě s postižením či onemocněním. (Jankovský, 2006) V mysli rodičů vyvstává otázka: „Proč zrovna já/my?“. Lidé se obrací ke svému okolí, nedokáží si vysvětlit, proč se tohle děje právě jim. Cítí v sobě silný pocit hněvu, nápomocné snahy okolí jsou jim často jen pro zlost.
3. *Smlouvání* – hledání zázraků, příklon k modlitbám, hledání jakékoliv naděje ve smyslu zázračného vyzdravení, léčitelů, nalezení zázračného léku či diety. Rodiče se v tomto období mohou pokoušet experimentovat s alternativní léčbou, volí různorodé způsoby se snahou o záchranu svého potomka.
4. *Deprese* – vztek, zlobu a marné snahy o obrat situace vystřídají pocity velké ztráty. V této fázi by jedinci neměli být nuceni vidět ve všem tu lepší stránku, je nesmyslné říkat jim, ať nejsou smutní. Pokud je jim dovoleno, aby svůj smutek vyjádřili, dospějí snáze k finálnímu smíření. Přílišné zasahování zvenčí a snahy o rozveselení jsou spíše protichůdné a mívají se účinkem. Často se rodiče uzavrou do sebe, nepřijímají návštěvy a sociálně se izolují. Je to doba, kdy v mysli převládají myšlenky o tom, co bude, nad tím, co bylo.
5. *Akceptace* – pokud měly osoby zasažené zdrcující diagnózou dostatek času a podpory při zpracovávání této informace, dostanou se do stavu, kdy v nich jejich situace nevyvolává hněv ani depresi. Tato fáze by neměla být považována za šťastné stádium, přichází však psychické uvolnění. Rodiče přijmou fakt



o diagnóze, jaký jim lékaři předkládají, přijato je také jejich dítě – a to takové, jaké je. Přichází myšlenky na budoucnost a nacházení možných řešení.

(Kübler-Ross, 2015)

Je chyba očekávat, že proces vyrovnávání se proběhne u všech osob, kterým byla sdělena závažná diagnóza, shodně. Projít všemi těmito fázemi ilustruje optimální průběh. Realita je bohužel taková, že zdaleka ne všichni rodiče dosáhnou stadia akceptace. Přetrvávající negativní pocity k jejich dítěti s postižením nebo vážným onemocněním mohou vést k ambivalentnímu vztahu mezi nimi a jejich potomkem. Dítěti se nedostává dostatečné péče a podnětů, které potřebuje ke svému vývoji a dochází k trvalé frustraci. Taková situace může vést až k odmítnutí dítěte a případnému umístění do ústavní péče. V možnostech jedince se závažnou diagnózou není obvykle možnost naplnit očekávání rodičů, která do něj byla vkládána. Takové dítě se může stát objektem nesplněných očekávání a terčem pocitů vzteku a agrese. Obranou rodičů, častěji otců, je intenzivní přání úniku ze situace – a to i za cenu opuštění zázemí dosavadní rodiny. (Jankovský, 2006)

## **2.6 Sdělování diagnózy lékařem ve spolupráci s Centrem provázení**

Zkušenosti z praxe s dětskými pacienty ukazují, že jeden z klíčových aspektů léčby je zajištění vhodných podmínek pro terapii nejen v prostorách nemocnice, ale také v jeho širším okolí. Nezbytným předpokladem úspěšné léčby je informovaná, spolupracující a podporující osoba, která má dítě v péči (nejčastěji rodič dítěte). Toto je klíčové během hospitalizace dětských pacientů s chronickým onemocněním, kterým jsou například dědičné poruchy metabolismu a jiné genetické odchylky nebo neurologické, mitochondriální, revmatologické či gastroenterologické choroby. Především v období jejich nového záchytu a před nastavením adekvátní medikace či dietních opatření se doba hospitalizace může protáhnout i na několik dnů či dokonce týdnů.

V současnosti je za veškerou práci a komunikaci s rodičem dítěte zodpovědný ošetřující lékař, což klade nemalé nároky na jeho čas, schopnosti a psychiku. Rodič se při zahájení léčby dítěte – sdělování diagnózy – dostává do extrémně stresujících situací, které jsou umocněny vysokými nároky na péči o dítě. Stresovou situací často umocňují i problémy v komunikaci a nepochopení mezi rodičem a lékařem s přímým dopadem na kvalitu péče o dítě, a tím i úspěšnost léčby. U rodičů v této době často dochází ke zhoršení psychického

i zdravotního stavu, který zprostředkovaně ovlivňuje jejich způsobilost spolupracovat při poskytování zdravotní péče dítěti. Především období zdlouhavé diagnostiky bývá často spojeno s vysokou emoční zátěží. Zároveň však rodič zůstává klíčovým elementem, který přispívá k úspěšnosti léčby dítěte, a jeho dobrý psychický a zdravotní stav jsou předpokladem efektivní léčby jeho dítěte. (Metodika činnosti CP, 2015)

Základním prvkem v činnosti Centra (viz níže) je provázení konkrétního dítěte a jeho pečující rodiny od okamžiku sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy.

Centrum provázení na základě vedení a pokynů ošetřujícího lékaře stanoví (vhodnými a nenásilnými metodami) oblasti, které budou ve sledovaném období řešeny. Postupně je pozornost věnována psychologickým aspektům, pravidlům (potřebám) péče, stanovení postupných dílčích kroků vedoucích k možnému překonání krize, vyřešení základních otázek statusu dítěte a způsobům a formám péče v rodině. Součástí práce CP je podpora komunikace zdravotnických pracovníků a rodičů dětského pacienta a stanovení klíčových momentů prvního období po sdělení diagnózy a plánu na jejich zvládnutí. Péče končí předáním rodičů dětského pacienta do spádového území bydliště a doporučením následných vhodných služeb. (Metodika činnosti CP, 2015)



Schéma č. 1: Rodina dítěte se závažnou diagnózou

Diagnóza je vždy sdělována lékařem – ošetřujícím a vedoucím oddělení, primářem či přednostou kliniky. Ti si přizvou ke sdělování diagnózy CP. Sdělování probíhá dle aktuálních možností, ale vždy se klade důraz na co nejklidnější prostor. Všichni zúčastnění jsou rodičům představeni. Po sdělení dg může lékař odejít a věnovat se dítěti či dalším pacientům. S rodinou zůstává pracovník CP, který společně s rodinou probírá další možnosti, postupy, podporuje a provází emocemi a novou situací. Před sdělením diagnózy či po něm se rodina dítěte setkává s další spoustou specialistů, odborníků a následných služeb. Proto je vhodné mít jednoho člověka, který provází rodinu, zná její příběh od prvopočátku, může rodinu nasměrovat dále a vysvětlit jí, co je potřeba. Daný model spolupráce mezi rodinou, CP a zdravotnickým personálem je v ČR ojedinělý.

### 3 Centrum provázení

Centrum provázení (CP) je v České republice ojedinělým zařízením svého typu a od roku 2015 funguje při Klinice dětského a dorostového lékařství (KDDL) Všeobecné fakultní nemocnici (VFN) v Praze. Za vznikem centra stála Společnost pro mukopolysacharidózu, která již od roku 1994 pomáhá rodinám dětí trpících velmi závažným vzácným geneticky podmíněným onemocněním – mukopolysacharidózou. Centrum provázení je společností provozováno a to s podporou Nadace Sirius, která se od roku 2008 systematicky zabývá problematikou ohrožených dětí.

Centrum vzniklo díky dlouholeté spolupráci předsedy patientské organizace a přednosta KDDL. Byl představen koncept podpory rodin dětí se závažnou diagnózou. Podpora rodinám je nabízena od prvních okamžiků, kdy se diagnóza zjišťuje, sděluje, popř. v dalších zátěžových situacích. Centrum provázení sídlí přímo na KDDL. Pracovníci CP mohou být s rodinou tedy téměř okamžitě. CP svou působnost zaměřilo na pomoc rodinám s dětmi do 18 let, kterým hrozí riziko zhoršení stavu nebo změny ve vývoji. Konkrétně poskytuje pomoc a podporu:

- rodinám s dětmi se vzácným onemocněním,
- rodinám s dětmi s těžkým zdravotním postižením,
- rodinám dětí předčasně narozených a dětí s nízkou porodní hmotností.

Pomoc rodinám, které se ocitly v těžké životní situaci, nezačíná vždy bezprostředně po narození dítěte, spolupráce může být navázána také s rodinami s dítětem mladšího školního věku nebo dětí dospívajících (CP – cílové skupiny, 2018).

Činností CP se vyplnila systémová mezera v rámci možné podpory rodinám. Na jejich činnost navazují služby rané péče (poskytované služby nejsou totožné). Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou služby rané péče poskytovány dětem mladším 7 let, které jsou zdravotně postižené, nebo jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, a jejich rodinám. Z výše uvedeného vyplývá, že služby nemohou být poskytovány napříč celým dětským věkovým spektrem, jak se tomu děje nyní v CP. Dalším a současně velmi významným rozdílem je také způsob prvotního kontaktu pečujících osob a odborníka na danou problematiku. Ve službách rané péče musí

být vždy prvotní kontakt zprostředkován samotným rodičem, avšak CP tento první krok s nabídkou směrem k rodinám iniciuje jako první a to obvykle díky lékařům a odborníkům přímo v nemocnicích. Na rodičích zůstává poté samotné rozhodnutí, zda takovou formu pomoci momentálně chtějí a přijímají. Tímto se centrum odlišuje od ostatních služeb, a stává se tak ojedinělým modelem podpory v celé České republice.

### **3.1 Tým pracovníků CP**

Spektrum poskytované pomoci nabízené rodinám je velmi široké. Spolupráce s konkrétní rodinou navazují poradenské pracovnice centra. Pracovnice jsou vyškoleny v krizové intervenci, a proto mohou být přítomny tak emočně vypjaté a náročné situaci, jako je sdělení nepříznivé informace týkající se dítěte. Centrum pečuje v první řadě o rodiče, na rozdíl od lékaře, kde je hlavním objektem zájmu dítě a jeho diagnóza. Nejde však jen o pomoc psychickou. Rodičům jsou poskytnuty důležité informace týkající se podpory, provázení, poradenství a služeb, které by jim mohly být nápomocny v jejich nastalé náročné životní situaci. Důležitým se jeví také zprostředkování kontaktu na návazné služby v místě bydliště a na rodiny dětí se stejnou či podobnou diagnózou a tím dostupné předání žitých zkušeností konkrétních rodin. Neméně podstatným cílem je pro pečující rodiny zajistit preventivní činnost působící proti vzniku závažných problémů pečujících rodin s negativním dopadem na budoucí život dítěte. Snahou je vytvoření sítě spolupracujících institucí v oblasti zdravotnických, sociálních, vzdělávacích služeb ziskového i neziskového sektoru. Zde jako příklad můžeme jmenovat konkrétně problematiku možnosti pořizování a financování kompenzačních i jiných zvláštních pomůcek či financování rehabilitačních pobytů. V neposlední řadě také zvýšení právního vědomí, samostatnosti, znalosti a dovednosti klientů CP potřebné pro řešení vlastní situace pečujících rodin. Obecným cílem je celkově přispět ke zlepšení kvality života nemocných dětí a pečujících rodin (CP – Naší činností, 2018).

Po více než roce úspěšného fungování pilotního projektu CP při VFN v Praze byl v listopadu roku 2016 zahájen provoz nové, v pořadí druhé, pobočky také v Dětské nemocnici při Fakultní nemocnici Brno. Centrum provázení vzniklo počátkem roku 2018 na Dětské klinice v Hradci Králové. Cílem a vizí do budoucna je to, aby podobná centra mohla fungovat při všech dětských klinikách po celé České republice, a péče se tak stala dostupnou pro všechny rodiny s dětmi s nepříznivou a závažnou zdravotní diagnózou a nebyla pouze ojedinělou službou.

Základní tým pracovníků je tvořen dvěma pracovníci přímé péče, zdravotním pracovníkem a psychologem. Metodickou podporu zajišťuje vedoucí CP pro celou ČR a metodička celostátní sítě CP. Externími spolupracovníky jsou poté pracovníci pro kontakt s médii, webmaster, účetní.

Ve schématu (viz níže) je naznačen postup spolupráce mezi rodinou, nemocnicí a Centrem provázení.

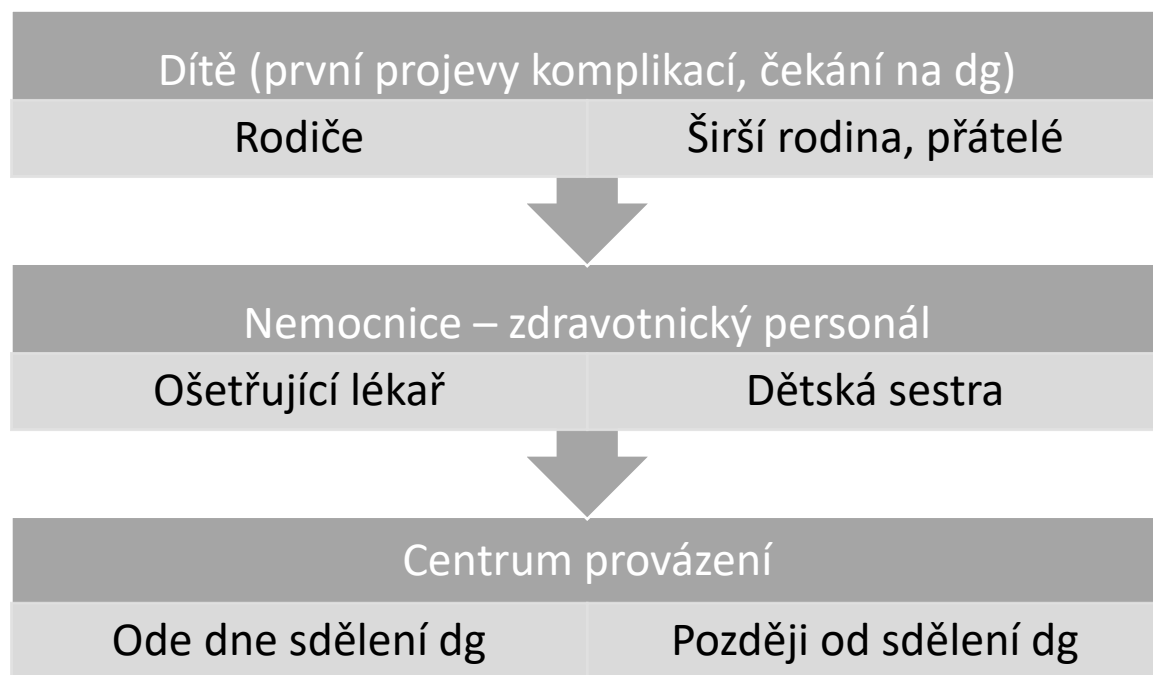


Schéma č. 2: Postup spolupráce – rodina, nemocnice, CP

### 3.2 Poslání a cíle CP

Posláním CP je podpořit rodinu pečující o dítě s výše uvedeným zdravotním omezením či postižením – a to od počátku sdělení diagnózy, tj. v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností, až po předání rodiny do péče služeb dostupných v místě bydliště.

#### Související dílčí cíle, které CP při své činnosti naplňuje:

- předávání informací – poradenství, provázení, služby, podpora – pro pečující rodiče dětí cílové skupiny;

- zajištění pokrytí tzv. prázdného místa v dosavadním pojetí péče - a to od okamžiku sdělení nepříznivé diagnózy do následného začlenění dítěte a pečující rodiny do systému již existujících služeb;
- vyvíjení preventivní činnosti proti vzniku závažných problémů pečujících rodin s negativním dopadem na budoucí život dítěte;
- zprostředkování a předání zkušeností pečujících rodin usnadňující rodinám zvládnání prvních let po onemocnění (oznámení diagnózy) dítěte;
- vytváření sítě spolupracujících institucí v oblasti zdravotnických, sociálních a vzdělávacích služeb veřejného i neziskového sektoru;
- přispívání ke zlepšení kvality života nemocných dětí a jejich pečujících rodin;
- zvýšení právního vědomí, samostatnosti, znalostí a dovedností rodičů, které jsou potřebné pro řešení jejich vlastní situace. (Metodika činnosti CP, 2015)

### 3.3 Principy a zásady činnosti CP

- **Nediskriminační přístup**  
V praktické činnosti CP je kladen důraz na rovný přístup ze strany všech skupin potenciálních i stávajících rodin, které se stanou klienty CP.
- **Nezávislost**  
Služba je nezávislá na subjektech, které se podílejí na řešení sociální situace klientů. Princip nezávislosti je realizován i ve vztahu ke klientům.
- **Autonomie**  
Služby CP svými výstupy ovlivňují sociální situaci klienta, respektují však autonomní sféru rozhodování a osobních zájmů klienta.
- **Integrace**  
Služby CP v míře odpovídající potřebám podporují setrvávání klienta v přirozeném prostředí rodiny a místní komunity.
- **Respektování potřeb**  
V rámci služeb CP jsou objektivně vyhodnocovány skutečné potřeby klientů a aktivity CP jsou zaměřeny na jejich naplňování.

- **Partnerství a komunikace**

V rámci služeb CP existuje několik rovin, v nichž se princip partnerství a komunikace naplňuje. Vedle vztahu poradenských pracovníků a klientů CP se jedná i o vztahy uvnitř CP, tj. mezi jednotlivými stupni řízení a organizace služeb CP klientům.

- **Subsidiarita**

Služba CP usiluje o řešení problémů sociální situace klienta způsoby, prostředky a formami, které jsou z povahy věci nejvhodnější a nejdostupnější. K tomu jsou využívány i spolupráce a výsledky činnosti ostatních subjektů.

- **Bezplatnost**

Služby CP jsou klientům poskytovány bezplatně.

(Metodika činnosti CP, 2015)

### **Zásady činnosti služby CP**

#### *A. Ve vztahu k nemocnici a zdravotnickým pracovníkům*

- Naprosté přizpůsobení podmínkám kliniky.
- Nezasahování do zdravotnických procesů.
- Činností se snaží násobit efekt léčby a péči dětem.
- Respektují průběh léčby dítěte.
- Šetří čas zdravotnických pracovníků.
- Striktně dodržují zásady důvěrnosti a ochranu zájmů zdravotnických pracovníků.
- Krizovou intervenci poskytují zdravotnickému personálu individuálně.
- Podporují zdravotníky v jejich náročné práci.

#### *B. Ve vztahu k rodinám, pečujícím osobám*

- Doprovází rodinu v lékařském prostředí.
- Podporují rodinu v péči v oblasti sociální i oblastech souvisejících.
- Přístupují individuálně k jednotlivým rodinám a jejich potřebám.
- Podporují samostatnost a snahu rodin, zapojit se do poradenského procesu.



- Motivují rodiny k činnostem, které nevedou k jejich dlouhodobému setrvávání v nepříznivé sociální situaci či prohlubování této situace.
- Respektují svobodné rozhodování rodin, které je v zájmu dětí.
- Jednají vždy v zájmu a prospěch klienta.
- Respektují osobnost klienta a přísné dodržování zásad rovného přístupu vůči klientům jakékoliv skupiny.
- Striktně dodržují zásady důvěrnosti a ochrany zájmů rodiny.
- Nesou zodpovědnost za výsledek vlastní činnosti.

### **3.4 Vyjádření lékařů a pečujících rodičů ke zkušenosti s CP**

#### **Vyjádření lékařů**

##### **doc. MUDr. Tomáš Honzík Ph.D., přednosta KDDL**

*Díky činnosti Centra provázení na KDDL I. LF UK a VFN má po mnoho let v doporučení proklamovaná potřeba sociální terapie pro pacienty se vzácným onemocněním konkrétní obrysy a naplnění. Centrum provázení pomáhá rodinám dětí se závažným onemocněním nejen najít cestu ve spleti možností sociální péče, ale psychologové či speciální pedagožky Centra se rovněž zúčastňují sdělování diagnózy. Následně zůstávají s rodinami v kontaktu a pomáhají jim zvládat namáhavé životní období. Naši pacienti a rodiny jsou sice stále vzácní, ale již nejsou sami. Bez fungování Centra provázení si naši práci nyní již nedokážu představit, vypadla by jedna podstatná součást komplexnosti naší péče.*

##### **doc. MUDr. Martin Magner Ph.D., vedoucí lékař kojeneckého oddělení KDDL**

*Zpětně si vůbec nedokážu představit, jak mohla péče o rodiče s dítětem se závažnou diagnózou u nás na klinice fungovat bez Centra provázení. Pomoc pracovníků z Centra se přirozeně stala naprosto samozřejmou a neoddělitelnou při mnoha těžkých chvílích, kdy slova lékaře, jakkoli empatického, vyznívala nepochopitelně, studeně a smutně. Byly u sdělování diagnózy, ukončování beznadějně terapie atd. Nejenže si pak s rodiči dokázaly popovídat, ale častokrát jim pak pomohly s byrokratickým aparátem – například jak vymoci příspěvek na péči nebo dostat domů umělou plicní ventilaci. Pracovnice, málokdy jinak než s úsměvem, byly pomoci nejenom pro rodiče, ale také pro lékaře. Děkuji jim za obojí.*

## **MUDr. Pavel Srnský, primář KDDL**

*Mam pocit, že nám naši pacienti stonají čím dál tím složitěji...a moderní medicína není jen péče o tělo, ale i o duši a dalších spoustu potřeb nejen našich nemocných dětí, ale i jejich celého rodinného zázemí. Křehká rovnováha rodinné pohody bývá těžkým onemocněním dítěte vždycky narušena. Pak někdy stačí málo – když Vás někdo vyslechne a empaticky si s Vámi popovídá...ale v těch nejtěžších případech je třeba sáhnout až ke krizové psychoterapii. Rodiny těžce nemocných dětí vždy ocení radu směřující k sociální a ekonomické podpoře---zkrátka zprostředkování další pomoci tam, kam už běžný lékař plně vytiženy péčí o další pacienty a zavalený přemírou administrativy nedosáhne.*

*A právě od toho máme pomoc nadmíru kvalifikovanou – Centrum provázení, jehož renomé vydobyté výsledky tříleté poctivé práce na naší klinice a celé řady vděčných rodin hovoří za vše.*

## **MUDr. Daniela Marková, vedoucí lékařka Centra komplexní péče**

*Naše ambulantní zařízení Centrum komplexní péče pro děti s perinatální zátěží, které je součástí Kliniky dětského lékařství VFN a 1. LF UK s Centrem provázení od jeho založení před 4 lety velice efektivně spolupracuje.*

*Velkým přínosem byla od počátku narození rizikového dítěte možnost zahájení krizové intervence s rodiči, především s matkou postiženého novorozence. Tato časná intervence, poskytující pomoc podle individuální potřeby je velmi prospěšná. Matky, které tuto pomoc měly, se lépe vyrovnaly se skutečností přijmout komplikovanou situaci s narozením hendikepovaného dítěte a snadněji potom spolupracovaly s dalšími specialisty.*

*Dalším velkým přínosem CP je nepochybně pomoc rodině při následné péči o tyto děti, jejichž potřeby se s vývojem mění. Potřeba podpory při odchylném vývoji těchto dětí, které nezřídka vyžadují specifický individuální přístup a je věkově specifická.*

*Naše zkušenost s centrem provázení je velice pozitivní, nejenom pro erudovaný přístup všech pracovníků, ale i pro přístup lidský, kterého jak se zdá, je v současné přetechnizované a zrychlené době stále více zapotřebí.*

## **Reakce pečujících rodičů**

*„Teď jsem se akorát dodívala na pořad Klíč o centru, který jste mi zaslaly. Naprosto mě to dostalo. Chvilí jsem jen tak nevěřičně koukala a pak mi začalo docházet, že jsem součástí této problematiky. Že to všechno, co se děje, není jen zlý sen, ale realita a já jsem teprve na začátku a musím se na vše dívat opravdu jinýma očima. Je velice těžké si připustit, že by náš S. mohl být nějak vážně postižený, nemocný... Ale jak píšete, začíná mi to pomalu docházet. Velice si vážím Vaší podpory, je prima mít kolem sebe takové dva anděly strážné, kterým se člověk může svěřit se svými problémy, strachy a obavami, protože rodina i přátelé by nepochopili, co momentálně prožívám... Oni mají spoustu otázek a rad, co by udělali na mém místě. Problém je v tom, že nikdo z nich není v téže situaci jako já a nedokáže mě pochopit... Kdežto vy ano.“*

*Milá Petro, chtěla bych Vám za vše poděkovat. Až nyní si zpětně uvědomuji Vaši trpělivost, odpovídání na mé otázky, nakontaktování na správné lékaře a konzultace. S Vaší podporou jsem se tolik nebála a věděla jsem, že když nebudu vnímat, budete tam a opakovaně mi zodpovíte vše, co bylo již řečeno. Jsme moc rádi i s manželem, že jsme nebyli sami. Nevím, jak to dělali rodiče dřív. Náš svět se zhroutil jako hromádka karet, ale mám pocit, že máme jen obrovské modřiny a ne zlomeniny – snad mě chápete. Příští týden nás čeká enzymatická terapie a budu ráda, když se potkáme. Děkujeme za vše, Anička s rodinou*

*Dobrý den, moc děkujeme za milé provázení a za veškerou péči. Opatrujte se a moc za nás pozdravujte paní doktorku. Vzkažte jí, že jsme za ni moc vděční a že náš syn, ať je kdekoli, je stále s námi. Děkuji, že jste v nejhorších chvílích našeho života byli s námi a my tak alespoň trochu věřili, že někdo ví, co se děje, a nenechá nás tápat po chodbách nemocnice. To, že to bolí, nepopírám, ale člověk i v těch nejtěžších chvílích má stále dost důvodů ke vděčnosti.*

(Metodika činnosti CP, 2018)

## 4 Následné služby

V počátečních fázích po vyslechnutí nepříznivé diagnózy jsou rodiče často zcela paralyzováni, netuší, kde hledat pomoc. Nejblíží oporou, která je nablízku a obvykle přirozeně poskytne pomocnou ruku, je nejčastěji rodina. Mohou to být sourozenci, rodiče nebo také vzdálenější příbuzní. Jsou to lidé, kterým důvěřujeme, nestydíme se před nimi plakat a vyslovit naše obavy. Tomalová a kol. (2015) hovoří o přirozených systémech opory, kterými jsou také další osoby z našeho blízkého okolí, tj. přátelé nebo známí. Nápomocné mohou být také náboženské organizace, pomáhající profese, svépomocné skupiny nebo podpůrné skupiny, které jsou organizovány odborníky. Rodiče mohou vyhledat ty, které nejvíce odpovídají jejich aktuálním potřebám. Další možností je vyhledání poraden nebo krizových center nebo využití telefonické podpory. Rodiny často pátrají po informacích, kladou si spoustu otázek, ale nemají nikoho, kdo by otázky zodpověděl nebo je alespoň navedl správným směrem. Prospěšné jsou v této situaci organizace, které byly založeny nejčastěji samotnými rodiči a poskytují sdílení informací, ale také emocí, vzájemnou podporu a setkávání rodičů s obdobnými problémy. V tak náročných situacích, jakou sdělení o závažném postižení nebo onemocnění dítěte je, rodiče potřebují citovou oporu, potřebují sdílet svou úzkost, strach a nejistotu, a tím je alespoň z části zmírnit. (Tomalová a kol. 2015)

Podpora rodin s dětmi předčasně narozenými, zdravotně postiženými nebo dětmi se vzácnými onemocněními probíhá nejčastěji za pomoci rané péče, neziskových organizací a v případě velmi závažných a terminálních onemocnění péčí hospicovou.

### 4.1 Raná péče

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 54 uvádí: „*Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Česká republika je pokrytá sítí organizací, které poskytují ranou péči. Jednotlivá pracoviště se odlišují svým zaměřením na druh postižení klientů. Pracoviště jsou zaměřena na děti se zrakovým, sluchovým a případně přidruženým postižením, dále na

děti s mentálním a pohybovým postižením a také na děti s ohroženým a nerovnoměrným vývojem. Organizována jsou ponejvíce nestátními neziskovými organizacemi.

Služby jsou poskytovány kvalifikovanými a proškolenými profesionálními pracovníky, kteří navštěvují děti a jejich rodiny přímo v domácím prostředí. Rodiče mohou této službě využívat již od narození dítěte, začátek spolupráce se odvíjí od toho, v jaké fázi se jim informace o existenci této služby dostane. Kontakty jsou předávány v některých případech již v porodnici, případně může informace pocházet od pediatra nebo příslušné sociální pracovnice.

### **Forma poskytované podpory**

Základní poskytovanou formou péče této terénní služby je konzultace přímo v místě bydliště rodiny. Pro každou z rodin je určen jeden pracovník, který rodině poskytuje službu, provází ji novou situací a také je schopen zprostředkovat kontakt na odborníky a další navazující služby. Konzultace v rodině má nesporné výhody v možnosti individualizace přístupu přímo na míru potřebám konkrétní rodiny. Dítě se nachází v prostředí, na které je zvyklé, není stresováno změnou a projevuje se spontánně. Rodiče zároveň nejsou zatěžováni cestováním a přesuny na konkrétní místo určení. Výhody takového uspořádání lze nalézt i ze strany poradce, který může reagovat na aktuální situaci rodiny, její možnosti a prostředí, ve kterém se dítě nachází. (Doskočilová, 2012)

V případech, kdy to aktuální situace vyžaduje, je možno konzultaci s rodinou realizovat jinde než v domácím prostředí. Důvodem může být například aktuální zdravotní stav dítěte, komplikovaná bytová situace rodiny nebo další situace v rodinném životě. Konzultace se obvykle opakují v rozmezí jednoho až tří měsíců, v některých mimořádných případech se mohou konat i dříve. Doba a náplň konzultací závisí na vzájemné dohodě mezi poradcem rané péče a rodiči dítěte. Obvyklá doba trvání jedné konzultace je zhruba dvě hodiny. (Raná péče – Co je raná péče, 2018)

Podle Matyáškové (2015) nezanedbatelnou roli v celém procesu hraje uznání a povzbuzení pečujících rodičů, kterým se tohoto, zejména v prvních obdobích života dítěte, nedostává. Podpora rodičů je potřebná také pro překonávání nesnází a nástrah v životě s dítětem s postižením. Smyslem podpory rodičů v náročné životní situaci není zastoupení rodičů v péči o jejich potomka, ale poskytnutí podpory při mobilizaci jejich

vlastních sil a snaha pomoci jim v orientaci v nové situaci, ale také rozšíření jejich znalostí, možností a dovedností. Neméně důležité je hledání nových cest, plánování a otevírání témat budoucnosti a tvoření a definice cílů s ohledem na dítě i celou jeho rodinu. Poradenství není orientováno pouze na dítě a jeho rodiče, ale dotýká se také sourozenců, prarodičů a případně dalších blízkých osob v okolí dítěte.

Společnost pro ranou péči dělí rozsah poskytovaných služeb do čtyř základních oblastí, kterými jsou:

1. *výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
2. *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
3. *sociálně terapeutické činnosti,*
4. *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

(Raná péče - Co je raná péče, 2018)

Dětem jsou nabízeny speciální postupy, terapie a stimulační techniky, které pomáhají zvyšovat jeho možnosti a snaží se částečně minimalizovat omezení plynoucí z jeho postižení. Edukativní hračky a pomůcky, které jsou rodinám na určitou dobu zapůjčovány, by měly dětem přinášet nové podněty, zaujmout je a provokovat jejich reakce. Zapůjčení pomůcek je výhodou pro rodiče, kteří nemusejí pořizovat hračky a pomůcky ze svých finančních zdrojů, jelikož jsou často finančně nákladné. Zároveň je umožněno pracovníkům s dítětem vyzkoušet pestrou škálu možností. Prostřednictvím hry, která je přirozeným projevem dítěte, se otevírá cesta práce na rozvoji schopností dítěte a získání nových podnětů. Kromě speciálních pomůcek je možno také zapůjčit literaturu a videomateriály, které mohou pomoci rodičům v pochopení a přijetí jejich potomka. (Doskočilová, 2012)

## 4.2 Hospicová péče a paliativní péče o děti

Přesná definice dětské paliativní péče není stanovena. Ve zprávě o stavu dětské paliativní péče vydané k únoru 2016 je péče definována jako „*aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině*“. (Česká společnost paliativní medicíny, 2018, s. 1)

Péče o rodinu jako celek začíná v okamžiku, kdy je stanovena diagnóza a pokračuje nezávisle na tom, zda je kurativní léčba dítěte zaměřena na diagnostikované onemocnění. Úkolem zdravotníků je posoudit a minimalizovat strádání dítěte – fyzické, psychické i sociální. Paliativní péče požaduje rozvinutý multiprofesní přístup zahrnující také rodinu dítěte s využitím komunitních zdrojů. Cílem je celkově přispět ke zlepšení kvality života nemocného dítěte a jeho blízkých. Poskytování péče není úzce omezeno, je zajišťováno v pobytových a zdravotnických zařízeních a také v domácím prostředí. Zajištění takové péče je možné i s limitovanými prostředky.

Paliativní péče o děti vychází z paliativní péče o dospělého pacienta, avšak má svá specifika. Kromě potřeby rozdílné péče se liší také spektrum a rozložení diagnóz osob, které paliativní péči vyžadují. U dospělé populace se jedná především o péči o onkologické pacienty a klientela tvoří přibližně tři čtvrtiny všech nemocných, kdežto u dětí zastupují onemocnění tohoto typu pouhých 20 % z celkového počtu. Vyskytuje se zde větší různorodost stavů, které vyžadují paliativní péči a podíl nenádorových diagnóz je zde významně vyšší. Obecně je možno vydělit dvě skupiny dětských pacientů vyžadujících péči. První skupinou jsou pacienti s onemocněními, která jsou typická předčasných úmrtím. Jedná se například o spinální muskulární atrofie, některé svalové dystrofie, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy a dědičné poruchy metabolismu. Druhou skupinou jsou ta onemocnění, která vážně ohrožují život nemocného a je zde vysoká možnost předčasného úmrtí následkem těžké nemoci. Typickým příkladem této skupiny je onkologická diagnóza. U pacientů v dětském věku existuje celý výčet onemocnění, jejichž prognózu lze jen velmi obtížně předvídat a může se pohybovat i v řádu mnoha let. Ve srovnání s populací dospělých pacientů je bezpochyby potřeba poskytování paliativní péče delší. (Koubová, 2016)

Podstatnou součástí paliativní péče o dětského pacienta je péče perinatální a novorozenecká. Asi jeden milion dětí na celém světě zemře již během prvního dne

svého života a zhruba dva miliony novorozenců zemřou během prvního týdne života. Do jednoho měsíce věku dojde zhruba k 60 % z celkového počtu dětských úmrtí. Podle výzkumů z několika světových zemí zhruba 45 % z nejmenších pacientů, kteří vyžadují paliativní péči, trpí vrozenými odchylkami neslučitelnými se životem. Shodné procento novorozenců trpí extrémní nezralostí. Devět z deseti těchto dětí umírá na novorozeneckých odděleních, jen malé procento těchto dětí pak umírá v domácí nebo hospicové péči. (Koubová, 2016)

Dlouhá cesta (zapsaný spolek), která je nápomocna rodičům se ztrátou jejich dítěte, vytvořila projekt Prázdná kolébka. Cílem sdružení je podpora a pomoc rodičům a dalším blízkým příbuzným, kterým zemřel jejich potomek před porodem nebo krátce po něm. (Prázdná kolébka, 2018)

### **Stav dětské paliativní péče v České republice**

Rok 2008 znamenal vznik pro Českou společnost paliativní medicíny, která má za cíl vzdělávání v této oblasti. Až o 7 let později, tedy v roce 2015, byla ustanovena Pracovní skupina dětské paliativní péče ČLS JEP. Vzniku této skupiny předcházelo několik měsíců trvající jednání odborníků. Odborníci z řad lékařů, zdravotních sester, psychologů, sociálních pracovníků a pracovníků v hospicové péči debatovali o dlouhodobém problému týkajícím se zajištění paliativní péče u dětských pacientů v České republice. Hlavním cílem při vzniku této skupiny bylo nejen vytvoření standardů dětské paliativní péče na území našeho státu v souladu s celoevropskými pokyny, ale také zajištění a dlouhodobé udržení dostupnosti péče na celém území republiky. Jednou z hlavních snah je účinné zajištění dětské paliativní péče v přirozeném prostředí dítěte – a to i v terminální fázi jeho onemocnění. Další z priorit je také zajištění souvislého vzdělávání odborníků v oblasti pediatrické paliativní péče. (Mojžíšová, 2015) V roce 2017 došlo ke vzniku Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP.

V České republice nejsou známy přesné počty rodin, které pečují o dítě se závažným nebo terminálním onemocněním. Odhady hovoří o stovkách rodin ročně, které se potýkají s tak náročnou situací, jakou je umírání vlastního dítěte. Další zhruba dva tisíce rodin pečují o dítě se životem ohrožujícím nebo limitujícím stavem. Těmto rodinám by měla být nabídnuta paliativní péče, která bude včasná a pomůže nejen dítěti jako pacientovi, ale poskytne podporu také jeho rodičům a blízkým. Ačkoliv se téma dětské paliativní péče



postupem času stává stále diskutovanějším a v poslední době aktivit v tomto směru přibývá, je nutno konstatovat, že taková péče je v našem státě teprve v začátcích. V roce 2014 se na území České republiky konala první konference, která se touto problematikou zabývala. V roce 2017 se konala třetí a zároveň prozatím poslední konference týkající se dětské paliativní péče, strategie poskytování služeb, specifik a nedostatků péče. Aby bylo možno péči do budoucna dále zkvalitňovat a rozvíjet, bylo by vhodné získat konkrétní data s ohledem na počty dětí, které danou péči potřebují, a také informace o tom, kde se daní jedinci v současné době nacházejí. (Koubová, 2016)

Žádná z evropských zemí nemá k dispozici statistiku, která by ukazovala celkový počet dětí s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním. Jak jsme uvedli výše, Česká společnost paliativní medicíny uvádí fakt, že ač v České republice chybí údaje o přesném počtu takto nemocným, je jisté, že podmínky pro poskytování domácí péče rodinám jsou nedostačující. V současné době v České republice poskytuje své služby šest dětských hospiců. Počet takových zařízení a z něj plynoucí dostupnost těchto služeb pro rodiny není ideální a odvíjí se od lokality bydliště konkrétní rodiny, ale také závisí na druhu onemocnění. Ideálem by bylo pokrytí touto službou na všech místech našeho státu.



Obr. 1: Mapa poskytovatelů domácí dětské paliativní péče

(Dětský hospic, 2018)

V nemocničních zařízeních momentálně chybí proškolený personál pro tvorbu specializovaných paliativních týmů, jejichž úkolem by bylo připravit malého pacienta a jeho rodinu na domácí péči. Nízká je odborná vzdělanost i připravenost pracovníků angažujících se v této oblasti a komunikační schopnosti jsou limitovány nízkou sebedůvěrou plynoucí z nedostatečné odborné přípravy.

Mezi další negativa patří nedostatek v oblasti tolik potřebných odlehčovacích pobytových služeb. Tyto služby představují časově ohraničený úsek, kdy je zajištěna péče o nemocného, a pečující osoby tak mohou regenerovat své síly a nabrat energii potřebnou k další péči o nemocného.

Nedostatek se projevuje také v oblasti terénních pracovníků a praktických pediatriů proškolených v oblasti dětské paliativní medicíny. Nemoc a smrt dětí je v dnešní době stále z velké části tabuizovaným tématem. Je to téma, které je ve společnosti přijímáno se strachem a velkou mírou opatrnosti, z čehož vyplývá častá sociální izolovanost těchto rodin. (Dětský hospic – Stav paliativní péče v České republice, 2014)

#### **4.3 Pacientské a neziskové organizace**

Kromě sociálních služeb registrovaných Ministerstvem práce a sociálních věcí existuje také řada neziskových organizací, které mohou rodiče v krizové situaci podpořit. Zakladateli těchto organizací jsou často právě rodiče, kteří si podobně náročnou situací sami prošli. Rodiče tedy mohou dostat radu a podporu od jedinců, kteří procházejí již řadu let situací shodnou s jejich. Taková sdružení mohou zprostředkovat kontakt s dalšími rodinami, mohou být nápomocny při vyhledávání vhodných pomůcek a vyřizování příspěvků a také mohou autenticky předat prožité zkušenosti pečujících rodičů. Obecnou snahou těchto sdružení bývá také celkové zlepšení povědomí společnosti o pečujících rodičích, a tím zlepšit jejich postavení. (Tomalová, 2017)

Ministerstvo zdravotnictví České republiky uvádí, že pacientské organizace představují jednu z častých forem neziskových organizací nebo sdružení, které jsou dostupné pro všechny potřebné. (Pacientské organizace, 2018) Cílem těchto seskupení je informovat své členy, jejich rodinné příslušníky a blízké o daném onemocnění, které je postihlo a pomoci jim s překonáním prvotního strachu a sžíváním se s onemocněním. Důležitou funkcí pacientských organizací je i sociální podpora a podání pomocné ruky v oblasti

orientace v často nepřehledném systému sociální péče pro rodiny. Veškeré služby, které jsou patientskými organizacemi poskytovány, jsou bezplatné.

I přesto, že zakladateli patientských organizací jsou obvykle sami pacienti nebo jejich rodiny, tj. nedisponují odbornými znalostmi týkající se konkrétního onemocnění, jsou patientské organizace tím vhodným prostorem pro sdílení a předávání rad a zkušeností. Výrazná úloha těchto organizací netkví jen ve zdroji informací a podpory, ale také ve schopnosti kolektivního iniciování podstatných změn na systémové úrovni, zavádění nových způsobů léčby a jednání s institucemi, jakými jsou pojišťovny a nadace. (Poláková, 2017) Mnoho organizací spolupracuje s odborníky, kteří udržují kontakt s patientskou organizací, a dochází k pravidelné výměně zkušeností. Zdravotnický personál se v uvolněné atmosféře, zcela rozdílné od nemocniční, může dozvědět i skutečnosti, které jim pacienti a jejich rodiny zapomněli říct, anebo je také dříve úmyslně zatajili. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky – Patientské organizace, 2018)

V České republice je možno v současné době nalézt patientské organizace zaměřené na chronická onemocnění a dále také na vzácná onemocnění. Stěžejní při vyhledávání konkrétní organizace je postižení nebo onemocnění, kterým dítě trpí. Některé diagnózy jsou pokryty organizacemi, které fungují dlouhodobě. Příkladem takového sdružení je Parent Project, což je patientské sdružení pro rodiče dětí, které se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker. Některá onemocnění jsou však natolik vzácná, že jsou zastoupena pouze ve sdruženích, jejichž záběr je širší. Příkladem je Metoděj o. p. s. společnost, která poskytuje pomoc rodinám pacientů s metabolickým a jiným vzácným onemocněním. (Poláková, 2017)

Od roku 2012 je u Ministerstva vnitra České republiky registrována Česká asociace pro vzácná onemocnění jako občanské sdružení. Cílem asociace je sdružování patientských organizací se vzácnými onemocněními i jednotlivých pacientů, zastupování jejich vlastních zájmů a posilování obecného povědomí týkající se specifické problematiky vzácných onemocnění – a to mezi širší veřejnost, odborníky ve zdravotnictví a představitele státních a také mezinárodních institucí. (ČAVO – naše poslání a vize, 2018)

## II Výzkumná část

### 5 Cíle práce, hypotézy

Východiskem pro realizaci výzkumu je neexistence ucelených informací o dané problematice.

Ve speciálně pedagogické teorii a praxi se v rámci výzkumných šetření setkáváme nejčastěji s měřením kvality života pečujících osob (viz níže). Existuje velmi málo odborných studií, které se zaměřují na subjektivní vnímání míry depresivity a posttraumatu u rodičů dětí, kterým byla sdělena závažná diagnóza, či se dítě narodilo předčasně a bylo ohroženo ve vývoji. V rámci praktické části se zaměříme na deskripci subjektivně vnímaných potřeb ze strany rodičů.

Na základě výše uvedeného jsme před samotnou koncepcí cílů a hypotéz stanovili zkoumaný problém:

V současné době v našich sociokulturních podmínkách není zaměřena pozornost na oblast prožívání rodičů bezprostředně po sdělení diagnózy. Neexistují standardy a předpisy, podle kterých by bylo možné postupovat při práci s rodinou bezprostředně po sdělení diagnózy. Dle aktuálních informací (popsaných v rámci teorie) nejsou sjednoceny podmínky pro lékaře – jak mají sdělovat samotnou diagnózu (v případě různých modelů se jedná pouze o doporučení). Předpokládáme, že ze subjektivních výpovědí rodičů v testové baterii bude popsáno, jakým způsobem rodiče svoji situaci vnímají v jednotlivých oblastech prožívání.

**Cíl výzkumu:** Realizovat, deskribovat, analyzovat a následně sumarizovat získaná zjištění (vycházející z výzkumných dat) a následně v rámci diskuze navrhnout doporučení pro možnou implementaci procesu provázení rodin po sdělení diagnózy do speciálněpedagogické praxe.

Pro kvantitativní část výzkumu byly vymezeny následující **věcné hypotézy**, které byly zformulovány na tzv. **statistické hypotézy** z důvodu jejich statistického ověření (nulová  $H_0$  a alternativní  $H_A$ ).

**H<sub>1</sub> Předpokládáme, že počet rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ je vyšší než počet rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.**

H<sub>01</sub> Neexistuje statisticky významný rozdíl v počtu rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ a v počtu rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.

H<sub>A1</sub> Existuje statisticky významný rozdíl v počtu rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ a v počtu rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.

**H<sub>2</sub> Předpokládáme, že se rodiče po sdělení diagnózy cítí neklidní a podráždění.**

H<sub>02</sub> Počet rodičů, kteří se po sdělení dg cítí neklidní je stejný jako počet rodičů, kteří jsou podráždění.

H<sub>A2</sub> Počet rodičů, kteří se po sdělení dg cítí neklidní je větší jako počet rodičů, kteří jsou podráždění.

**H<sub>3</sub> Předpokládáme, že počet rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy je roven počtu rodičů, kteří potřebují také podporu při komunikaci s lékaři.**

H<sub>03</sub> Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy s počtem rodičů, kteří potřebují podporu při komunikaci s lékaři.

H<sub>A3</sub> Existuje statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy s počtem rodičů, kteří potřebují podporu při komunikaci s lékaři.

**H<sub>4</sub> Předpokládáme, že počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je vyšší než počet rodičů, kteří nechtějí pomoci.**

H<sub>04</sub> Počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je stejný jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc.

H<sub>A4</sub> Počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je větší jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc.

## 6 Metodologická východiska výzkumu

### 6.1 Současný stav bádání - výzkumná šetření zaměřená na situaci pečujících rodin

Rodina se členem se zdravotním postižením musí být vždy považována za neopakovatelnou sociální jednotku. Michalík (2013) vymezuje dva přístupy, které jsou nutné pro popsání stavu v těchto rodinách. První z přístupů je kvantitativní, spadá do něj potřeba znalosti postavení této konkrétní skupiny rodin, což zahrnuje i znalost sociálních, ekonomických a demografických aspektů. Druhý z přístupů je kvalitativní a přísně individuální, což umožňuje obecné zobecnění poznatků a jejich případnou aplikaci na konkrétní rodinnou situaci. V případě, že se zaměříme na kvantitativní zkoumání životních stránek pečujících rodin, narazíme na řádku problémů typických pro výzkumy a šetření tohoto typu. Jedná se zejména o nízkou úroveň pojetí individuálních a jedinečných aspektů v životě člověka se zdravotním postižením a jeho okolí. Kvalitativní stránky života rodiny jsou zde potlačeny, jedinečnost a neopakovatelnost ustupuje do pozadí. Otázky ohledně vnitřního i vnějšího života rodiny, tedy jejího prožívání i vlastní existence, nemohou být plně zodpovězeny. Pokud se zaměříme na kvalitativní šetření, je nám umožněno pomocí kvalitativních měřicích nástrojů detailněji a do hloubky prozkoumat specifika žití a prožívání konkrétních několika rodin. Je však nutno mít na paměti, že pomocí několika příslušníků z tak obsáhlého celku, kterými zajisté pečující rodiny jsou, nemůžeme provést zobecnění, ze kterého bychom hodnotili celkovou situaci těchto rodin. Každá z rodin se členem se zdravotním postižením je specifická ve svém prožívání, možnostech, potřebách, životních názorech, žitých zkušenostech a také dovednostech. Pomocí kvalitativních nástrojů je nám umožněno zohlednění obecných poznatků a v případě potřeby následná aplikace na jedinečnou situaci konkrétní pečující rodiny. Pro poznání reálné situace v konkrétní rodině je nutná kombinace kvantitativního i kvalitativního, tedy striktně individuálního, přístupu. (Michalík, 2013)

Michalík (2013) považuje za podstatné, pro životy rodin i pro oblast výzkumů, následující skutečnosti:

1. *Postavení jedince s postižením v rámci rodiny.* Je nutné vědět, kde je jedincem, který vyžaduje specifickou péči, dítě či jiný člen rodiny, např. rodič nebo prarodič. Pokud je daným jedincem dítě, je podstatné to, zda je prvorozené a v rodině se

nacházejí další mladší zdraví sourozenci, nebo zda je dítě s postižením nejmladší a má další starší sourozence.

2. *Míra zdravotního postižení jedince.* Je velmi důležité vědět, jaká je hloubka zdravotního postižení u konkrétního jedince. Významné je posoudit to, jak míra postižení ovlivňuje kvalitu života rodiny.
3. *Odhad dalšího vývoje zdravotního postižení.* Podstatným faktorem ovlivňujícím současný i budoucí život rodiny je fakt, zda existuje naděje na zotavení nebo alespoň zachování konkrétního stavu. Jiná je situace rodin, kde je prognóza budoucího stavu velmi nepříznivá nebo dokonce infaustní.
4. *Náročnost péče pro rodinu.* Závisí na míře soběstačnosti jedince v pohybu a sebeobsluze, což souvisí s rozsahem potřebné a mnohdy nepřetržité péče jeho okolí.
5. *Časový rozsah péče.* Péče rodiny může být krátkodobá, tedy v řádu týdnů či měsíců, ale také dlouhodobá až celoživotní, která je v řádu desítek let.
6. *Výskyt doprovodných jevů.* Některé stavy jsou typické existencí stigmatizujících projevů, kterými mohou být například výrazné estetické projevy nebo poruchy chování. Takové projevy jsou obvykle problémově akceptovatelné pro okolí, a mohou vést až k sociální izolaci rodiny.

Existují i další faktory, které nemají bezprostřední vztah ke zdravotnímu postižení jedince, ale zároveň ovlivňují situaci rodiny. Je to:

7. *Sociálně – ekonomická situace.* Situace ohledně materiálního zabezpečení rodiny je mnohdy kritická, a tak rodiny balancují na hranici hmotné nouze.
8. *Poměry (status) rodiny.* Situace rodiny pečující o člena se zdravotním postižením je velmi náročná a v některých případech vede k jejímu rozpadu. Některé rodiny jsou naopak pospolité, úplné, vícegenerační, v rodině je více sourozenců.
9. *Působení péče na rodinné vztahy.* Ačkoliv rodina zůstává pospolu, vztahy mezi členy mohou být narušeny či nenávratně poškozeny.

10. *Dostupnost podpůrných služeb.* Existence zdravotních, sociálních a vzdělávacích podpůrných služeb, které jsou pro rodinu místně, obsahově a také finančně dostupné.

Výše uvedené faktory významně ovlivňují potřeby rodiny na vnější podporu, ale také ovlivňují její pospolitost a vnitřní motivaci. Důležitým faktem je to, že situace rodiny je nestálá a je proměnlivá v čase. V průběhu péče tedy dochází ke kombinaci a prolínání faktorů, a rodina se tak v průběhu péče ocitá v různorodých životních situacích. Úkolem výzkumníka, který intervenuje situaci rodiny, je rozeznat fázi života, kterou rodina právě prochází. (Michalík, 2013)

## **6.2 Současný stav zkoumané reality**

V rámci prožívání rodičů dětí s postižením nebo onemocněním proběhla řada výzkumů, jen málo z nich se však věnuje prožívání rodičů přímo po sdělení závažné diagnózy. V následujícím textu předkládáme výzkumy, které byly svým záměrem podobné dané problematice – a to v České republice i v zahraničí.

Nadace Sirius provedla v roce 2010 *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice*. Výsledky výzkumu byly prezentovány na konferenci „Ohrožené dítě II“. Hlavním posláním monitoringu bylo ukázat výběr oblastí, na které by se měly zaměřit další grantové výzvy této společnosti, a tím přispět ke zvýšení kvality života dětí s postižením i jejich rodin a zkvalitnit systém péče o děti se zdravotním postižením. Zkoumanými oblastmi byly například aktuální pocit štěstí respondentů, jejich pocit největšího zisku a ztráty v souvislosti s péčí, pocíťovaná potřeba odpočinku, vliv péče na rodinné a partnerské vztahy, zhoršení zdravotního stavu a ekonomické situace. (Valenta a kol., 2010)

V roce 2017 vydalo Centrum paliativní péče studii *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Studií byla pověřena Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP a jejím účelem bylo získání empirických dat o počtu dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a informací o skutečných potřebách jejich rodin. Závěry studie byly vyhodnoceny jako velmi přínosné nejen pro poskytovatele paliativní péče (stávající i budoucí), ale značným přínosem jsou také pro zdravotní pojišťovny a orgány státní správy.



Studie „*Just gripping my heart and squeezing*“: *Naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting* (Nelson, Smith, Kelly, McAndrew, 2017) se věnuje přímo momentu sdělování onkologické diagnózy rodičům dítěte. Studie zkoumá spíše náhled rodičů na jejich vlastní pocity ze sdělení závažné zprávy než specifické aspekty sdělování, jako je konkrétní zařízení, prostředí nebo používaný jazyk.

Onkologickou problematiku zkoumá také studie *Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers*. (Jones a kol., 2018) Data byla získána od pediatrických sociálních pracovníků v oboru onkologie, kteří se vyjadřovali k otázkám poskytování psychosociální podpory rodinám s dětmi s onkologickou diagnózou.

Moment sdělování diagnózy zkoumal také Havermans a kol. (2015) ve své studii *Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood*. Zkoumání bylo realizováno v Belgii a bylo zaměřeno na pocity rodičů při sdělování diagnózy cystické fibrózy. Okruh otázek byl zaměřen na tři základní body – a to jak rodiče vnímají vhodnost sdělení závažné zprávy, jak vzpomínají na své emoce a myšlenky o diagnóze a na to, jak nyní retrospektivně vnímají dostatečnost sdělených informací. Autoři se snaží popsat emoční reakce rodičů a jejich prožívání krátce po sdělení diagnózy a doufají, že další podobné výzkumy budou nápomocny odborníkům, kteří se do těchto situací dostávají.

V roce 2015 byla publikována studie *Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases*. (Picci a kol., 2015) Cílem studie bylo srovnání emocionálního břemene a vyrovnávání se rodičů dětí s vzácným onemocněním s rodiči dětí s chronickými chorobami. Zkoumána byla kvalita života, úzkost, deprese a náladové stavy.

Prožíváním rodičů v době po sdělení diagnózy – a to konkrétně u rodičů dětí s vrozeným srdečním onemocněním - se věnuje studie *Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently: Recommendations for Pediatric Critical Care*. (Sood et al., 2018) Kvalitativní studie měla za cíl informovat pediatrickou lékařskou praxi o tom, jak matky a otcové prožívají stres v péči o dítě po sdělení závažné diagnózy. Individuální, částečně strukturované rozhovory s rodiči, byly zaměřeny na jejich

zkušenosti, emoční stavy, psychosociální potřeby, stresory a míru podpory, to vše spojeno s jejich dítětem se srdeční vadou.

### **6.3 Charakteristika výzkumného vzorku**

Základním souborem v tomto případě byli rodiče dětí, kterým byla stanovena závažná diagnóza, nebo se jejich dítě narodilo předčasně a je ohroženo ve vývoji.

Kritériem výběru do výzkumu bylo:

- sdělení diagnózy, narození extrémně nedonošeného dítěte,
- spolupráce s Centrem provázení.

#### **Záměrný výběr**

Od ostatních výběru se liší tím, že v záměrném výběru se nejedná o rozhodování dílem náhody, o výběru prvku rozhoduje výzkumník svým úsudkem nebo o něm rozhoduje úsudek zkoumané osoby. Můžeme říci, že daný typ výběru může vzniknout v podstatě třemi různými způsoby. Prvním z výběrů je anketní, kdy jedinci vstupují do výběru na základě vlastního rozhodnutí. Druhým z výběrů je výběr „průměrných jednotek“, kdy je výzkumníkem vybrán určitý objekt, který je podle něj považován za typický příklad. Rizikem je zde poměrně obtížný výběr typického reprezentanta souboru, což vyžaduje vysokou míru zkušenosti výzkumníka. Posledním ze způsobů je kvótní výběr, kdy jsou zvoleny určité znaky, podle kterých je výběr orientován - pro výběr jsou určeny kvóty. Zvláštní forma tzv. kvótního výběru je panel, v němž je reprezentativní skupina osob využívána opakovaně k různorodým výzkumům. (Chráska, 2007)

Rodičům byl přidělen číselný kód z důvodu zachování anonymity a pod tímto číselným kódem vyplňovali baterii dotazníků (o metodě sběru dat viz níže). Testovou baterii vyplnilo 19 otců, 105 matek.

#### **Výzkumné metody**

Výzkumné šetření probíhalo v několika fázích. První část tvořilo studium odborných materiálů, které se zaměřují na danou problematiku. V další fázi byla ke sběru dat použita metoda dotazníku.

## 6.4 Dotazníkové šetření

### Dotazník

Jedná se o „*způsob písemného kladení otázek a získávání písemných odpovědí*“. (Gavora in Chráska, 2007, str. 163). Chráska uvádí, že „*Dotazník je soustavou předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpoví písemně.*“ (Chráska, 2007, str. 163). Svoboda (2012) uvádí, že při konstrukci dotazníku je vhodné seriózní vysvětlení provádění dotazníkového šetření, dále motivace a poděkování. Opomenuty by neměly být jasné pokyny k vyplnění dotazníku, vyjadřování by mělo být stručné, srozumitelné a jednoznačné. Češková a kol. (2006, s. 55) uvádí: „*Dotazníky jsou založené na subjektivní výpovědi vyšetřované osoby o jejích vlastnostech, citech, postojích, názorech, zájmech, způsobu reagování v nejrůznějších situacích atd. Jejich konstrukce vychází z introspekce, neboť probandovy odpovědi jsou závislé na jeho vnitřních poznacích*“. Hlavními výhodami, vedle časové úspory, je snadnější kvantifikace získaných dat a nezávislost osobní přítomnosti výzkumníka při realizaci.

Dotazníkové šetření je jednou z metod kvantitativního výzkumu, u které je možno za relativně krátký časový úsek získat obsáhlé množství informací od poměrně velkého počtu respondentů.

Pro náš výzkum byly použity tři dotazníky, které jsou popsány níže.

### Obecný dotazník Centra provázení

Obecný dotazník vyplňují rodiče při prvotním kontaktu s Centrem provázení. Centrum si klade za cíl nabídnout rodičům takový typ pomoci, který oni sami očekávají. V dotazníku se rodiče vyjadřují ke svým aktuálním pocíťovaným potřebám. Jedincům je přidělen unikátní kód, který není výzkumníkovi znám. Tabulka dotazníku se skládá ze tří částí. Ve střední části je uvedena základní činnost (nabídka) Centra provázení. Pokud respondenti pocíťují potřebu další podpory, která není v dotazníku uvedena, je jim umožněno dopsat ji do volných rádků níže. V levé části poté uvádějí, jak moc je pro ně daná činnost (podpora) v příslušném řádku významná – a to na škále 0 – 5, kdy 1 znamená největší významnost, 5 nejnižší významnost a číslo 0 neschopnost konkrétní bod posoudit. Pravá část je vyplněna s časovým odstupem a klienti zde hodnotí, jak jim Centrum provázení v konkrétních oblastech podpory pomohlo. Příslušné činnosti opět hodnotí na škále 0 – 5.

V rámci diplomové práce se ve výzkumu zaměříme pouze na levou část (důvodem je, že výzkum stále probíhá a u některých rodin nebyla ukončena spolupráce s CP).

### **Impact of event scale-revised (IES-R)**

Impact of event scale-revised (IES-R) neboli revidovaná stupnice vlivu události, je inventář vyjádření, ve kterém respondenti posuzují míru souhlasu s uvedenými výroky. Časový rozsah je v rámci posledních sedmi dní s ohledem na traumatickou zkušenost, kterou je zde sdělování závažných informací rodičům týkající se jejich dítěte. Respondenti volí v posouzení pravdivosti týkající se jejich osoby mezi časovými údaji, které se týkají frekvence projevu a to – vůbec, zřídka, občas, často. Výroky jsou zaměřeny na konkrétní traumatickou událost a sledován je případný rozvoj posttraumatu.

### **Beckova sebesuzovací škála pro dospělé (BDI-II)**

Beckova sebesuzovací škála pro dospělé (BDI-II, Beck Depression Inventory - II) je psychodiagnostickým nástrojem, který byl vytvořen pro zjišťování existence a závažnosti příznaků depresivity. Dotazník, který je určen osobám mezi 13 a 80 lety, navrhl v roce 1961 A. T Beck. Od té doby dotazník prošel řadou revizí. Současná podoba se ustálila po roce 1988, kdy dotazník prošel prozatím poslední revizí. Česká verze dotazníku včetně manuálu byla vytvořena v roce 1999 Preissem a Vacířem. Dotazník je složen z 21 položek, pro zaznamenání odpovědi je přítomna čtyřbodová škála 0-3. Finálním sečtením všech skóre se dostaneme ke konečnému skóre v rozmezí 0-63. Individuální body v dotazníku se týkají afektivních, poznávacích, fyziologických a motivačních příznaků deprese, které odpovídají příznakům deprese uvedených v DSM-IV. Časový rozsah pro odpovědi je stanoven na posledních 14 dnů včetně aktuálního dne, kdy je dotazník vyplňován. (Stark, 2013)

## **6.5 Metoda zpracování dat**

Před samotnou analýzou dat byly získané dotazníky postupně tříděny a byla provedena kategorizace dat. Celková návratnost dotazníků byla 124 kusů celé testové baterie. Po formální kontrole jich bylo 14 vyřazeno (neúplně vyplněná testová baterie). Pro statistické zpracování, byla získaná data vložena do programu Microsoft Office

Excel 2010 s následnou kontrolou správnosti vložených dat. Pro popisnou část analýzy dat byla použita metoda prostého výčtu.

Data byla graficky znázorněna. Pro statistické testování vytvořených hypotéz byl použit test nezávislosti chí kvadrát pro kontingenční tabulku s Yatesovou korekcí.

Pro ověření hypotéz ( $H_1 - H_4$ ) použijeme hladinu významnosti 0,05 (5%), která se v pedagogických výzkumech používá nejčastěji (Chráska, 2007).

Dále využíváme metody prostého výčtu, kdy se jedná o metodu stojící na pomezí kvalitativního a kvantitativního přístupu a pomocí ní vyjadřujeme vlastnosti určitého jevu. Zaměřuje se na poměry, četnosti a intenzity výskytu (Miovský, 2006).

V rámci výzkumu diplomové práce nepřistupujeme k psychologické diagnostice jednotlivých rodičů.

## **6.6 Etické aspekty výzkumného šetření**

Při realizaci výzkumu bylo pracováno ve shodě s etickými požadavky a standardy pro výzkum. Vychází se z předpokladu, že *„není možné zvažovat etické a morální konsekvence nějakého konkrétního výzkumu bez odkazování k seznamu norem a principů, protože etické zde znamená splnění určitých principů v rámci dané profesní skupiny“*. (Švaříček a kol., 2007, s. 44) V rámci dotazníkového šetření je míra anonymizace zjevná – jednotlivé položky dotazníku nejsou zaměřeny prvotně na výčet demografických údajů, ale spíše na momentální vjemy a subjektivně chápané skutečnosti konkrétních respondentů. V rámci sběru dat skrze elektronickou verzi dotazníku není možno dohledání IP adresy respondentů. Respondentům byl přidělen unikátní kód, který není výzkumníkovi znám.

## 7 Výsledky výzkumného šetření a interpretace získaných dat

Tato kapitola bude interpretovat výsledky výzkumu – využito bude znázornění pomocí tabulek a slovních komentářů. Dále bude obsahovat statistické zpracování získaných dat.

### Výčet odpovědí dotazníku IES-R – posttrauma

	Vůbec	Zřídka	Občas	Často
Přemýšlím o tom i tehdy když to nemám v úmyslu	1,61 %	3,23 %	26,61 %	<b>68,55 %</b>
Snažím se vyhnout rozrušení, když o tom přemýšlím nebo si na to vzpomenu	3,23 %	9,68 %	31,45 %	<b>55,65 %</b>
Zkoušel(a) jsem to vyjmout z paměti	19,35 %	26,61 %	17,74 %	<b>36,29 %</b>
Měl(a) jsem potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to mi přicházely na mysl	3,23 %	12,9 %	33,07 %	<b>50,81 %</b>
Měl(a) jsem silné návaly pocitů o tom	3,23 %	6,45 %	21,77 %	<b>68,55 %</b>
Měl(a) jsem o tom sny	23,39 %	<b>39,52 %</b>	20,97 %	16,13 %
Zůstával(a) jsem mimo vzpomínku na to	<b>38,71 %</b>	<b>46,77 %</b>	11,30 %	3,23 %
Pocitřoval(a) jsem jako když se to nestalo nebo to nebylo reálné	<b>35,48 %</b>	<b>29,84 %</b>	21,77 %	12,9 %
Snažil(a) jsem se o tom nemluvit	16,13 %	<b>32,26 %</b>	<b>30,65 %</b>	20,97 %
Obrazy o tom vstupovaly do mé mysli	0 %	1,62 %	<b>48,39 %</b>	<b>50 %</b>
Ostatní věci mne ponechaly v přemýšlení o tom	23,39 %	4,84 %	<b>47,58 %</b>	24,19 %
Byl(a) jsem si vědom(a), že stále mám mnoho pocitů o tom, ale nezabývám se jimi	<b>37,9 %</b>	19,35 %	23,39 %	19,35 %
Nezkoušel(a) jsem o tom přemýšlet	<b>41,94 %</b>	33,87 %	17,74 %	6,45 %
Jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom	1,61 %	3,22 %	41,13 %	<b>54,03 %</b>
Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé	<b>39,52 %</b>	25 %	29,03 %	6,45 %

Tab. č. 1: Dotazník IES-R – procentuální znázornění odpovědí

Pro účely komentáře a odhalení nejvíce pocíťovaných potřeb rodičů byly vybrány nejfrekventovanější odpovědi respondentů, méně frekventované odpovědi jsou k náhledu v tabulce (viz výše). V položce „*Přemýšlím o tom i tehdy když to nemám v úmyslu.*“ **68,55 %** respondentů uvedlo možnost **často**. S výrokem „*Snažím se vyhnout rozrušení, když o tom přemýšlím nebo si na to vzpomenu.*“ se v možnosti **často** shoduje **55,65 %** respondentů a **31,45 %** respondentů uvádí, že se jim toto děje **občas**. U položky „*Zkoušel(a) jsem to vyjmout z paměti.*“ **36,29 %** respondentů uvedlo odpověď **často** a **26,61 %** naopak uvedlo možnost **zřídka**. U výroku „*Měl(a) jsem potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to mi přicházely na mysl.*“ uvedla většina, konkrétně **50,81 %** respondentů možnost **často**. Pouhé **3,23 %** rodičů uvádí, že po sdělení diagnózy se potíže se spánkem či usnutím projevovaly jen **zřídka**. S výrokem „*Měl(a) jsem silné návaly pocitů o tom.*“ se ztotožňuje **68,55 %** respondentů a zvolili možnost **často**. S výrokem „*Měl(a) jsem o tom sny*“ **16,13 %** respondentů v možnosti **často**, naopak většina – a to **39,52 %** rodičů uvedlo, že se jim o traumatické události zdají sny pouze **zřídka**. V položce „*Zůstával(a) jsem mimo vzpomínku na to.*“ **46,77 %** rodičů uvedlo, že v myšlenkách jsou mimo traumatickou událost jen **zřídka** a **38,71 %** zvolilo možnost **vůbec**. „*Pocíťoval(a) jsem jako když se to nestalo nebo to nebylo reálné.*“ uvedlo **35,48 %**, že se jim tento stav neděje **vůbec** a **29,84 %** uvedlo možnost **zřídka**. S výrokem „*Snažil(a) jsem se o tom nemluvit*“ uvádí **32,26 %** respondentů, že se o traumatické události pokoušeli nemluvit **zřídka** a **30,65 %** uvádí možnost **občas**. V položce „*Obrazy o tom vstupovaly do mé mysli.*“ Uvádí pouhých **1,62 %** respondentů možnost **zřídka** a žádný z respondentů neuvedl, že obrazy do jeho mysli nevstupovaly **vůbec**. **50%** rodičů uvedlo, že obrazy do jejich mysli vstupovaly **často** a zbylý počet rodičů, tedy **48,39 %** zvolil možnost **občas**. S výrokem „*Ostatní věci mne ponechaly v přemýšlení o tom.*“ souhlasilo **47,58 %** respondentů s uvedeným výrokem a zvolili možnost **občas**. V položce „*Byl(a) jsem si vědom(a), že stále mám mnoho pocitů o tom, ale nezabývám se jimi.*“ uvedla většina rodičů – a to **37,9 %** možnost, že takové situace si nejsou vědomi a zvolili možnost **vůbec**. V položce „*Nezkoušel(a) jsem o tom přemýšlet.*“ uvedlo **41,94 %** rodičů možnost **vůbec** a **33,87 %** možnost **zřídka**. S tvrzením, že „*Jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom.*“ se ztotožňuje a možnost **často** uvádí většina rodičů – a to **54,03 %**. U tvrzení „*Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé.*“ **39,52 %** neguje toto tvrzení a uvádí možnost **vůbec**, avšak nezanedbatelný počet a to **29,03 %** respondentů uvádí, že podobné stavy zažívají **občas**.

## Výčet odpovědí dotazníku BDI-II - depresivita

<b>Smutek</b>	Nejsem smutný(á)	Většinou jsem smutný(á)	Pořád jsem smutný(á)	Jsem tak smutný(á), že se to nedá vydržet
	<b>42,74 %</b>	36,29 %	20,97 %	0 %
<b>Pesimismus</b>	O svou budoucnost nemám obavy	O svou budoucnost se obávám více než dříve	Myslím, že se mi nebude dařit	Moje budoucnost je beznadějná a bude ještě horší
	30,65 %	<b>54,84 %</b>	6,45 %	8,06 %
<b>Minulá selhání</b>	Nemám dojem, že selhávám	Selhal(a) jsem častěji než bych měl(a)	Když se dívám do minulosti vidím spoustu selhání	Jako člověk jsem úplně selhal(a)
	34,68 %	<b>44,35 %</b>	19,35 %	1,61 %
<b>Ztráta radosti</b>	Raduji se stejně jako dříve	Neraduji se stejně jako dříve	Téměř nemám potěšení z věcí, které jsem měl rád(a).	Vůbec nemám potěšení z věcí, které jsem měl rád(a)
	27,42 %	<b>48,39 %</b>	17,74 %	6,45 %
<b>Pocit viny</b>	Nemívám nijak zvlášť pocity viny	Cítím vinu za řadu věcí, které jsem udělal(a) nebo měl(a) udělat	Mívám často pocity viny	Pořád mám pocity viny
	20,97 %	<b>37,90 %</b>	26,61 %	14,52 %
<b>Pocit potrestán</b>	Nemyslím, že mě život trestá	Myslím, že by mě život mohl potrestat	Očekávám trest	Myslím, že jsem životem trestán(a)
	<b>68,55 %</b>	12,90 %	0 %	18,55 %
<b>Znechucení ze sebe sama</b>	Myslím si o sobě pořád to samé	Ztratil(a) jsem důvěru v sebe sama	Jsem ze sebe zklamaný(á)	Sám(a) sebou jsem nechucen(a)
	<b>49,19 %</b>	<b>41,13 %</b>	8,06 %	1,61 %
<b>Sebekritika</b>	Nekritizuji nebo neobviňuji sebe sama více než obvykle	Jsem sám(a) k sobě více kritický(á) než dříve	Kritizuji se za všechny své chyby	Obviňuji se za všechno špatné co se přihodí
	27,42 %	<b>51,61 %</b>	19,35 %	1,61 %
<b>Sebevražedné myšlenky nebo přání</b>	Nepřemýšlím o tom, že bych se zabil(a)	Mám myšlenky o sebevraždě, ale neudělal(a) bych to	Chtěl(a) bych se zabít	Kdybych měl(a) možnost se zabít, tak bych se zabil(a)
	<b>96,77 %</b>	3,22 %	0 %	0 %



<b>Plačtivost</b>	Nepláču více než dříve	Pláču více než dříve	Pláču kvůli každé maličkosti	Je mi do pláče, ale nejsem toho schopen(na)
	34,68 %	<b>47,59 %</b>	14,52 %	3,23 %
<b>Agitovanost</b>	Nejsem více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle	Cítím se více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle	Jsem tak neklidný(á) nebo rozrušený(á), že je těžké to vydržet	Jsem tak neklidný(á) nebo rozrušený(á), že nemohu zůstat v nečinnosti
	22,58 %	<b>72,58 %</b>	4,84 %	0 %
<b>Ztráta zájmu</b>	O jiné lidi nebo věci jsem zájem neztratil(a)	Méně se zajímám o jiné lidi nebo věci	Mnohem méně se zajímám o jiné lidi nebo věci	Je těžké se zajímat o cokoliv
	<b>38,71 %</b>	<b>33,87 %</b>	20,97 %	6,45 %
<b>Nerozhodnost</b>	Rozhoduji se stejně dobře jako dříve	Rozhodovat se je obtížnější, než obvykle	Rozhoduji se mnohem obtížněji než dříve	Mám problém udělat jakékoliv rozhodnutí
	<b>51,61 %</b>	33,87 %	11,29 %	3,22 %
<b>Pocit bezcennosti</b>	Necítím se bezcenný(á)	Nemyslím, že mám pro lidi stejnou cenu jako jsem míval(a)	Ve srovnání s jinými lidmi se cítím více bezcenný(á)	Cítím se úplně bezcenný(á)
	<b>60,48 %</b>	23,39 %	14,52 %	1,61 %
<b>Ztráta energie</b>	Mám stejně energie jako vždy	Mám méně energie než jsem míval(a)	Nemám dost energie, abych toho hodně udělal(a)	Vůbec na nic nemám energii
	16,13 %	<b>53,23 %</b>	24,19 %	6,45 %
<b>Podrážděnost</b>	Nejsem podrážděný(á) více než obvykle	Jsem více podrážděný(á) než obvykle	Jsem mnohem více podrážděný(á) než obvykle	Bývám pořád podrážděný(á)
	29,03 %	<b>56,45 %</b>	12,90 %	1,61 %
<b>Koncentrace</b>	Mohu se soustředit jako vždycky	Nejsem schopný(á) se soustředit jako obvykle	Je těžké se na cokoliv delší dobu soustředit	Nejsem schopný(á) se soustředit na nic
	29,03 %	<b>58,06 %</b>	11,29 %	1,61 %
<b>Únava</b>	Nejsem unavený(á) více než obvykle	Unavím se snadněji než obvykle	Jsem příliš unavený(á), než abych dělal(a) tolik věcí, jako jsem dělával(a)	Jsem tak unavený(á), že nedokážu dělat skoro nic
	16,13 %	<b>42,74 %</b>	<b>37,90 %</b>	3,23 %

<b>Ztráta zájmu o sex</b>	V současnosti jsem nezaznamenal(a) změnu zájmu o sex	Mám menší zájem o sex než obvykle		Mám nyní mnohem menší zájem o sex		Úplně jsem ztratil(a) zájem o sex	
	28,23 %	<b>47,58 %</b>		22,58 %		1,61 %	
<b>Změna chuti k jídlu</b>	Necítím žádné změny v chuti k jídlu	Mám trochu menší chuť k jídlu než obvykle	Mám trochu větší chuť k jídlu než obvykle	Mám mnohem menší chuť k jídlu než obvykle	Mám mnohem větší chuť k jídlu než obvykle	Vůbec nemám chuť k jídlu	Jíst mohu pořád
	<b>36,29 %</b>	25 %	11,29 %	16,13 %	8,06 %	1,61 %	1,61 %
<b>Změna spánku</b>	Nevšiml(a) jsem si žádných změn u svého spánku	Spím trochu více než obvykle	Spím trochu méně než obvykle	Spím mnohem více než obvykle	Spím mnohem méně než obvykle	Většinu dne prospím	Probouzím se o jednu až dvě hodiny dříve a už nemohu usnout
	17,74 %	0 %	30,65 %	0 %	<b>48,39 %</b>	0 %	3,23 %

Tab. č. 2: Dotazník BDI-II – procentuální znázornění odpovědí

V otázce prožívaného smutku zvolila většina rodičů (**42,74 %**) možnost „*Nejsem smutný(á)*“, avšak poměrně početná skupina rodičů (**20,97 %**) zvolila možnost „*Pořád jsem smutný(á)*.“ S ohledem na výhled do budoucna vyjadřuje **54,84 %** obavy a volí možnost „*O svou budoucnost se obávám více než dříve.*“. **44,35 %** rodičů uvádí v oblasti minulých selhání možnost „*Selhal(a) jsem častěji než bych měl(a)*.“, u **1,61 %** respondentů se objevilo tvrzení „*Jako člověk jsem úplně selhal(a)*.“. Se ztrátou radosti a tvrzením „*Neraduji se stejně jako dříve*“ souhlasí **48,39 %** respondentů. **37,90 %** rodičů pociťují vinu a ztotožňují se s výrokem „*Cítím vinu za řadu věcí, které jsem udělal(a) nebo měl(a) udělat.*“. Souhlas s tvrzením „*Nemyslím, že mě život trestá.*“ uvedla většina – a to **68,55 %** dotázaných osob. Také většina, zde **49,19 %** respondentů uvedlo s ohledem v otázce znechucení ze sebe sama odpověď „*Myslím si o sobě pořád to samé.*“, avšak nezanedbatelná část – a to **41,13 %** respondentů uvádí možnost „*Ztratil(a) jsem důvěru v sebe sama.*“. **51,61 %** rodičů uvádí, že jejich sebekritika se v poslední době zvýšila a ztotožňují se s tvrzením „*Jsem sám(a) k sobě více kritický(á) než dříve*“. V otázce sebevražedné myšlenky nebo přání drtivá většina, tedy **96,77 %** dotázaných uvedlo možnost „*Nepřemýšlím o tom, že bych se zabil (a)*“. V otázce plačtivosti uvádí **47,59 %** respondentů možnost „*Pláču více než dříve.*“, **3,23 %** rodičů

uvádí: „*Je mi do pláče, ale nejsem toho schopen(na).*“. V otázce agitovanosti odpověděla většina respondentů – a to **72,58 %** „*Cítím se více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle.*“. V položce ztráta zájmu odpovědělo **38,71 %** respondentů, že „*O jiné lidi nebo věci jsem zájem neztratil(a).*“, avšak podobný počet (**33,87 %**) respondentů uvedl odpověď „*Méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.*“. V otázce nerozhodnosti uvedlo **51,61 %** respondentů možnost „*Rozhoduji se stejně dobře jako dříve.*“. V dotazu na pocit bezcennosti uvedlo **60,48 %** dotázaných možnost „*Necítím se bezcenný(á).*“. V otázce ztráty energie uvádí většina – a to **53,23 %** rodičů, že pocíťují ztrátu a uvádí možnost „*Mám méně energie než jsem míval(a).*“. V otázce, zda dotazovaní cítí podrážděnost odpovědělo **56,45%** respondentů „*Jsem více podrážděný(á) než obvykle.*“, změnu nepocítilo a odpověď „*Nejsem podrážděný(á) více než obvykle.*“ uvedlo **29,03 %** dotázaných. Na dotaz ohledně schopnosti koncentrace odpovědělo **58,06 %** dotázaných „*Nejsem schopný(á) se soustředit jako obvykle.*“, žádnou změnu nepocíťuje **29,03 %** dotázaných a uvádí možnost „*Mohu se soustředit jako vždycky.*“. V oblasti únavy **42,74 %** rodičů uvádí odpověď „*Unavím se snadněji než obvykle.*“ a možnost „*Jsem příliš unavený(á), než abych dělal(a) tolik věcí, jako jsem dělával(a).*“ zvolilo **37,90 %** rodičů. V oblasti ztráty zájmu o sex uvádí **47,58 %** respondentů, že jejich libido se snížilo a zvolili možnost „*Mám menší zájem o sex než obvykle.*“. V otázce změn chuti v jídlu odpovědělo **36,29 %** rodičů, že takové změny nepocíťují a zvolili možnost „*Necítím žádné změny v chuti k jídlu.*“. Naopak změnu spánku pocítila většina dotázaných (**48,39 %**) a zvolila možnost „*Spím mnohem méně než obvykle.*“, **17,74%** respondentů uvádí, že změny spánku nepocítili.

## Výčet odpovědí – dotazník – obecný CP

	nejdůležitější	důležité	nevím	spíše nedůležité	není vůbec důležité	nedokážu posoudit, netýká se mě
	1	2	3	4	5	0
Podpora v krizi (psychická úleva)	<b>54,03 %</b>	37,9 %	4,83 %	0%	1,61 %	1,61%
Dostatek času - naslouchání	<b>61,3 %</b>	30,65 %	6,45 %	0 %	1,61 %	0 %
Telefonická krizová podpora	<b>31,45 %</b>	<b>31,45 %</b>	22,58 %	6,45 %	1,61 %	6,45 %
Důležité informace, které by mi pomohly v situaci	<b>74,19 %</b>	22,58 %	0 %	0 %	3,23 %	0 %
Poradenství v nové situaci	<b>70,97 %</b>	17,74 %	6,45 %	0 %	3,22 %	1,61 %
Poradenství ve vztazích v rodině	19,35 %	<b>33,87 %</b>	<b>30,65 %</b>	9,68 %	0%	6,45 %
Poradenství ve vztahu k dítěti, jak se k němu chovat, vychovávat, pomáhat	<b>56,45 %</b>	22,58 %	14,52%	1,61%	1,61 %	3,22 %
Poradenství v komunikaci s příbuznými, přáteli	20,97 %	29,84 %	<b>34,68 %</b>	8,06 %	0 %	6,45 %
Poradenství v oblasti možné finanční podpory	<b>50 %</b>	35,48 %	6,45 %	4,84 %	3,23 %	0 %
Vysvětlení diagnózy, podpora orientace ve zdravotnické dokumentaci	<b>40,32 %</b>	<b>38,71 %</b>	11,29 %	3,23 %	1,61 %	4,84 %
Podpora při komunikaci s lékaři	<b>40,32 %</b>	<b>43,55 %</b>	9,68 %	0 %	1,61 %	4,84 %
Doprovázení na úřady, k lékařům, aj.	13,71 %	<b>36,30 %</b>	20,97 %	11,29 %	8,06 %	9,68 %
Doporučení organizací zabývajících se stejnou problematikou (dané onemocnění apod.)	<b>58,06 %</b>	29,03 %	0 %	1,61 %	8,06 %	3,23 %
Další kontakty na sociální služby v místě bydliště	<b>61,29 %</b>	24,19 %	4,84 %	1,61 %	4,84 %	3,23 %
Podpora při zajištění kompenzačních pomůcek	<b>37,10 %</b>	30,65 %	19,35 %	0 %	4,84 %	8,06 %
Podpora při zajištění vzdělávání dítěte	<b>32,26 %</b>	22,58 %	<b>27,41 %</b>	0 %	6,45 %	11,29 %
Poskytnutí materiálů, knih, odkazů k naší situaci	30,65 %	<b>53,23 %</b>	9,68 %	0 %	3,23 %	3,23 %
Potřebuji čas – nechci nyní podporu	4,84 %	8,06 %	<b>20,97 %</b>	4,84 %	11,29%	<b>50 %</b>

Tab. č. 3: Obecný dotazník CP – procentuální znázornění odpovědí

*Volná možnost doplnění: Pomoc při zajištění soc. pomoci - hlídání, ulehčovací služby, terénní ošetřovatelky*

Odpovědi z dotazníku jsou pro potřebu komentáře řazeny sestupně podle pocíťované důležitosti z pohledu rodičů. Z odpovědí na obecný dotazník Centra provázení vyplývá, že rodiče za nejvíce důležité považují „*důležité informace, které by mi pomohly v situaci*“, za **nejdůležitější** potřebu toto považuje **74,19 %** rodičů. **70,97 %** rodičů považuje za nejdůležitější „*poradenství v nové situaci*“, ve které se nacházejí. **61,29 %** v důležitosti je zastoupena potřeba „*další kontakty na sociální služby v místě bydliště*“. Téměř shodný počet (**61,3 %**) rodičů odpovědělo, že jako nejvíce důležitý považují „*dostatek času – naslouchání*“. Další příčku zaujímá „*Doporučení organizací zabývajících se stejnou problematikou (dané onemocnění apod.)*“ se zastoupením **58,06 %**. Jako další je zastoupena **56,45 %** položka „*poradenství ve vztahu k dítěti, jak se k němu chovat, vychovávat, pomáhat*“. **54,03 %** rodičů považuje za nejdůležitější potřebu „*podpory v krizi (psychické úlevy)*“. **50 %** je jako nejvíce důležité zastoupeno „*poradenství v oblasti možné finanční podpory*“. Shoda nastala v bodech „*vysvětlení diagnózy, podpora orientace ve zdravotnické dokumentaci*“ a „*podpora při komunikaci s lékaři*“, které jsou zastoupeny **40,32 %**. **37,10 %** je zastoupena potřeba „*podpory při zajištění kompenzačních pomůcek*“ a v závěsu za ní s **32,26 %** je „*podpora při zajištění vzdělávání dítěte*“. **31,45 %** rodičů považuje za nejvíce pocíťovanou potřebu „*telefonické krizové podpory*“, stejný počet (**31,45 %**) rodičů uvedlo, že toto považují za **důležité**. Za **důležité** považují rodiče také „*poskytnutí materiálů, knih, odkazů k naší situaci*“ (**53,23 %**), „*doprovázení na úřady, k lékařům, aj.*“ (**36,30 %**) a „*poradenství ve vztazích v rodině*“ (**33,87 %**). U totožné položky **34,68 %** respondentů netuší, zda potřebují podporu a odpověděli možností **nevím**. U položky „*potřebuji čas – nechci nyní podporu*“ uvedlo **20,97 %** dotazovaných odpověď **nevím**. Nejvíce zde, v kontrastu k ostatním položkám, byla zastoupena možnost **nedokážu posoudit, netýká se mě** – a to **50 %**.

## 7.1 Ověření hypotéz

Při statistickém ověřování hypotéz jsme použili test nezávislosti chí kvadrát pro kontingenční tabulku s Yatesovou korekcí. V rámci ověření hypotéz uvádíme výpočty absolutních četností.

**H<sub>1</sub> Předpokládáme, že počet rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ je vyšší než počet rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.**

H<sub>01</sub> Neexistuje statisticky významný rozdíl v počtu rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ a v počtu rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.

H<sub>A1</sub> Existuje statisticky významný rozdíl v počtu rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ a v počtu rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.

pozorované četnosti				teoretické četnosti			
	Přemýšlím o tom	Mimo vzpomínku	součet		Přemýšlím o tom	Mimo vzpomínku	součet
vůbec	2	48	50	vůbec	25,00	25,00	50,00
zřídka	4	58	62	zřídka	31,00	31,00	62,00
občas	33	14	47	občas	23,50	23,50	47,00
často	85	4	89	často	44,50	44,50	89,00
součet	124	124	248	součet	124,00	124,00	248,00

Tab. č. 4: H<sub>1</sub> – pozorované/teoretické četnosti

alfa	Chí2	<b>170,752</b>
0,05	Chi2-krit	7,815
0,01	Chi2-krit	11,345
0,001	Chi2-krit	16,266

Tab. č. 5: H<sub>1</sub> – Chí-kvadrát (test dobré shody)

**Na základě výše uvedených zjištění přijímáme alternativní hypotézu.**

*„Existuje statisticky významný rozdíl v počtu rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ a v počtu rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.“*

**H<sub>2</sub> Předpokládáme, že se rodiče po sdělení diagnózy cítí neklidní a podráždění.**

H<sub>02</sub> Počet rodičů, kteří se po sdělení dg cítí neklidní je stejný jako počet rodičů, kteří jsou podráždění.

$H_{A2}$  Počet rodičů, kteří se po sdělení dg cítí neklidní je větší jako počet rodičů, kteří jsou podráždění.

pozorované četnosti				teoretické četnosti			
	Více	Méně	součet		Více	Méně	součet
Neklidní	118	6	124	Neklidní	112,00	12,00	124,00
Podráždění	106	18	124	Podráždění	112,00	12,00	124,00
součet	224	24	248	součet	224,00	24,00	248,00

Tab. č. 6:  $H_2$  – pozorované/teoretické četnosti

Yatesová korekce			
	Více	Méně	součet
Neklidní	117,50	6,50	124,00
Podráždění	106,50	17,50	124,00
součet	224,00	24,00	248,00

Tab. č. 7:  $H_2$  – Yatesová korekce

alfa	Chi2	<b>5,582</b>
0,05	Chi2-krit	3,841
0,01	Chi2-krit	6,635
0,001	Chi2-krit	10,828

Tab. č. 8:  $H_2$  – Chí-kvadrát (test dobré shody)

**Na základě výše uvedených zjištění zamítáme (hladina významnosti 0,01) alternativní hypotézu a přijímáme nulovou.**

*„Počet rodičů, kteří se po sdělení diagnózy cítí neklidní, je stejný jako počet rodičů, kteří jsou podráždění.“*

**$H_3$  Předpokládáme, že počet rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy je roven počtu rodičů, kteří potřebují také podporu při komunikaci s lékaři.**

$H_{03}$  Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy s počtem rodičů, kteří potřebují podporu při komunikaci s lékaři.

$H_{A3}$  Existuje statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy s počtem rodičů, kteří potřebují podporu při komunikaci s lékaři.

pozorované četnosti			teoretické četnosti				
	Důležité	Nedůležité	součet		Důležité	Nedůležité	součet
Sdělení dg	98	6	104	Sdělení dg	100,04	3,96	104,00
Komunikace s lékaři	104	2	106	Komunikace s lékaři	101,96	4,04	106,00
součet	202	8	210	součet	202,00	8,00	210,00

Tab. č. 9:  $H_3$  – pozorované/teoretické četnosti

alfa	Chí2	1,230
0,05	Chí2-krit	3,841
0,01	Chí2-krit	6,635
0,001	Chí2-krit	10,828

Tab. č. 10:  $H_3$  – Chí-kvadrát (test dobré shody)

Yatesová korekce			
	Důležité	Nedůležité	součet
Sdělení dg	98,50	5,50	104,00
Komunikace s lékaři	103,50	2,50	106,00
součet	202,00	8,00	210,00

Tab. č. 11:  $H_3$  – Yatesová korekce

**Na základě výše uvedených zjištění zamítáme alternativní hypotézu a přijímáme nulovou.**

*„Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy s počtem rodičů, kteří potřebují podporu při komunikaci s lékaři.“*

**$H_4$  Předpokládáme, že počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je vyšší než počet rodičů, kteří nechtějí pomoci.**

$H_{04}$  Počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je stejný jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc.



$H_{A4}$  Počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je větší jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc.

pozorované četnosti			teoretické četnosti				
	Důležité	Nedůležité	součet		Důležité	Nedůležité	součet
Podpora v krizi	114	2	116	Podpora v krizi	99,21	16,79	116,00
Nechci pomoc	16	20	36	Nechci pomoc	30,79	5,21	36,00
součet	130	22	152	součet	130,00	22,00	152,00

Tab. č. 12:  $H_4$  – pozorované/teoretické četnosti

Yatesová korekce			
	Důležité	Nedůležité	součet
Podpora v krizi	113,50	2,50	116,00
Nechci pomoc	16,50	19,50	36,00
součet	130,00	22,00	152,00

Tab. č. 13:  $H_4$  – Yatesová korekce

alfa	Chí2	<b>60,039</b>
0,05	Chí2-krit	3,841
0,01	Chí2-krit	6,635
0,001	Chí2-krit	10,828

Tab. č. 14:  $H_4$  – Chí-kvadrát (test dobré shody)

**Na základě výše uvedených zjištění přijímáme alternativní hypotézu.**

*„Počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je větší jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc.“*

## **7.2 Limity studie**

V této podkapitole uvádíme limity studie, které mohly ovlivnit analýzu a deskripci teoretických zdrojů a interpretaci dat.

### **Na straně výzkumníka:**

- dosavadní zkušenosti autorky;
- první zkušenost s kvantitativním výzkumem v rámci tématiky zkoumání depresivity a posttraumatické události u respondentů;
- pracovní vytíženost výzkumníka, osobností předpoklady, aktuální zdravotní stav a nálada výzkumníka, pohlaví výzkumníka, věk;
- kvalita interpretování získaných dat;
- schopnost práce s kvantitativními daty (google aplikace, excel apod.).

### **Na straně metodiky výzkumu:**

- výběr výzkumného vzorku;
- sběr dat prostřednictvím pracovníků Centra provázení;
- práce s kvantitativními daty subjektivní povahy (dostáváme řadu informací, jak to respondenti vnímají, ne jaká je skutečnost);
- nepochopení jednotlivých položek v dotazníku;
- možnost nepřesnosti získaných dat.

### **Na straně respondentů/účastníků:**

- ochota a motivace účastníků vyplnit osobní dotazník, který se vztahuje k aktuálnímu prožívání;
- možné obavy z možnosti porušení mlčenlivosti a anonymity získaných dat;
- aktuální zdravotní stav a psychické naladění;

- možnost odpovídat v dotaznících neupřímně – snaha o zmírnění aktuálně prožívaného stavu.

## Diskuze

Praktická část byla zaměřena na sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy dítěte a s tím spojený rozvoj depresivity, posttraumatu a na aktuální pociťované potřeby rodičů. Cílem výzkumu bylo *realizovat, deskribovat, analyzovat a následně sumarizovat získaná zjištění (vycházející z výzkumných dat)*. Výzkumu se účastnilo celkem 124 respondentů. Respondenty byly matky a otcové dětí se závažnou zdravotní diagnózou, přičemž skupina matek byla zastoupena větším dílem (105 matek, 19 otců). Provedli jsme procentuální znázornění odpovědí a grafické zpracování výsledků (tab. 1 – tab. 3), kdy jsme uvedli souhrnné výsledky rodičů. Následně jsme provedli interpretaci dat. Sledovali jsme míru depresivity, posttraumatu a aktuální pociťované potřeby rodičů krátce po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte. V rámci statistického zpracování dat jsme stanovili čtyři hypotézy. Hypotézy byly obecně stanoveny tak, aby se týkaly prožívaných emocí rodičů krátce po sdělení diagnózy a potřebami, které v dané situaci pociťují. Konkrétněji se jednalo o – neodbytnost myšlenek týkajících se nové situace, míru podráždění, kterou rodiče pociťují, podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy a obecnou potřebu podpory v krizi,

Sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte je citelným zásahem do života rodiny a prožívání rodičů krátce po sdělení je ovlivněno prožitou zkušeností a novou situací, ve které se jako rodina ocitají. Rodiče se vracejí do „běžného provozu“, musejí zabezpečit sebe i svou rodinu materiálně i jinak. Svoji pozornost musejí mnohdy rozdělit mezi práci, péči o domácnost, další potomky a povinnosti, které dříve byly přirozenou součástí jejich života. Z výzkumu je patrné, že rodiče v několika dnech po sdělení diagnózy nebyli schopni myslet na nic jiného, než právě na nepříznivou událost.

**Bylo potvrzeno, že existuje statisticky významný rozdíl v počtu rodičů, kteří „o tom přemýšlí i tehdy když to nemají v úmyslu“ a v počtu rodičů, kteří „zůstávají mimo vzpomínku na to“.**

Jak jsme již uvedli s faktem neodbytných myšlenek na situaci, kterou rodiče spolu se svým dítětem procházejí, souvisí celkové emoční prožívání rodičů po sdělení diagnózy. Typický je nástup negativních pocitů, napjatosti a podrážděnosti. Výsledky našeho zkoumání potvrzují, že:

**Počet rodičů, kteří se po sdělení diagnózy cítí neklidní, je stejný jako počet rodičů, kteří jsou podráždění.**

Jak jsme uvedli v teoretické části, rodiče v prvotním momentu sdělování diagnózy nejsou schopni soustředit veškerou svou pozornost na lékaře a informace, které se týkají podrobností k dané diagnóze. Rodiče jsou často schopni vnímat pouhou existenci diagnózy. Jednou ze služeb Centra provázení je pomoc s orientací ve zdravotnické dokumentaci a podpora při komunikaci s lékařem. Z naměřených dat vyplynulo, že:

**Neexistuje statisticky významný rozdíl mezi počtem rodičů, kteří potřebují podporu při orientaci ve zdravotnické dokumentaci a při vysvětlení diagnózy s počtem rodičů, kteří potřebují podporu při komunikaci s lékaři.**

Rodiče se po sdělení diagnózy nacházejí v krizové situaci, ve které jim může Centrum provázení poskytnout pomocnou ruku a provést je novou situací. Navázání spolupráce je dobrovolné a povinností rodičů není v žádném případě přijmout podporu. Na základě statistického zpracování jsme zjistili, že:

**Počet rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je větší jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc.**

Můžeme se ptát, jak konkrétně prožívali rodinní příslušníci momenty po sdělení diagnózy. Jak novou situaci prožívali sourozenci dítěte s nepříznivou diagnózou? Jaké dopady měla situace na partnerský vztah rodičů? Jaké jsou subjektivní pocity rodičů z momentu sdělení diagnózy? Je něco, co by jim mohlo být v konkrétní chvíli nápomocno? To vše a mnohé další by bylo námětem pro další, mnohdy velmi obsáhlé, studie.

Studii, která by mohla přímo navazovat na předkládanou diplomovou práci je analýza zhodnocení obdržené podpory od Centra provázení směrem k rodičům. Byla jim poskytnuta podpora, kterou krátce po sdělení diagnózy pocíťovali jako velmi důležitou? Vyskytly se v průběhu provázení další potřeby, které bylo potřebné poskytnout? Jak rodiče s časovým odstupem hodnotí spolupráci s Centrem provázení? To vše jsou otázky, které by mohly být v dané studii zodpovězeny a jistě by byly zajímavé nejen pro

realizátory výzkumu, ale především pro odborníky, kteří se s rodinami v nepříznivé situaci setkávají.

Úkolem obecného dotazníku Centra provázení bylo zjistit aktuální pociťované potřeby rodičů krátce po zjištění závažné zdravotní diagnózy dítěte. Ze získaných odpovědí, které byly převedeny do procentuálního vyjádření, jsme sestavili následující schéma (viz níže), které zobrazuje nejvíce pociťované potřeby rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte.

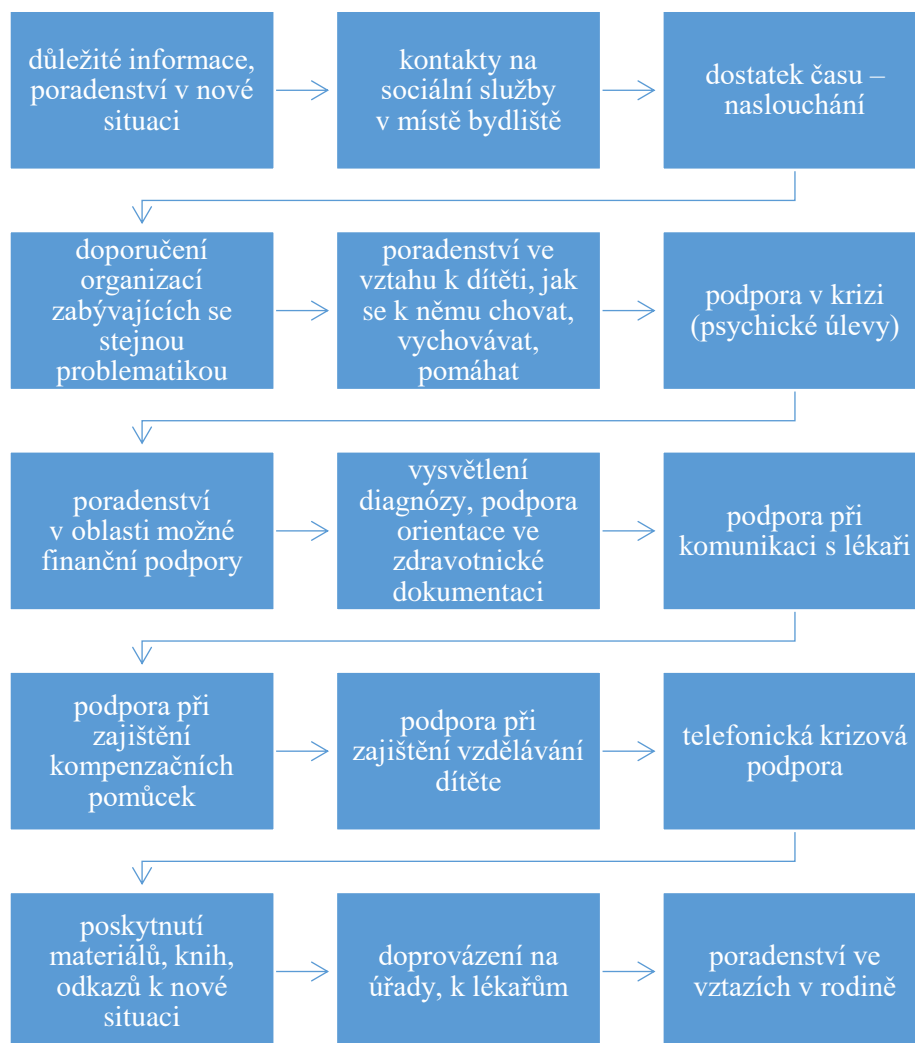


Schéma č. 3: Aktuálně pociťované potřeby pečujících rodičů

S ohledem na přínos do speciálněpedagogické praxe bychom považovali za podstatné vypracovat ze zjištěných dat (viz výše) ucelenou metodiku týkající se sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy rodičům dítěte. Metodická příručka by obsahovala nejen informace týkající se samotného momentu sdělování, ale právě také aktuální pociťované

potřeby rodičů, které po momentu sdělení následují. Metodika by byla přínosem pro lékaře, studenty medicínských oborů, psychology a v neposlední řadě speciální pedagogy.

## Závěr

*„Všichni máme své důvody k útěku,“ říká, než se otočí. 'Většina z nás ale najde dostatek síly zůstat.'“ (Michael Robotham)*

Závažná zdravotní diagnóza dítěte je nečekaný a bolestivý zásah do života rodiny. Situace krátce po vyslechnutí nepříznivých zpráv se zdá často bezvýchodnou a neřešitelnou. V dosavadním životě rodiny často nastane obrat tzv. o 180°. Vyrovnávání se s nepříznivou diagnózou dítěte je dlouhou a strastiplnou cestou s nejistým koncem. Rodiče však touto cestou nemusejí jít sami. Oporou při cestě může být blízká i širší rodina, přátelé a také organizace vedené odborníky nebo přímo rodiči, kteří si procházejí podobně náročnou situací.

Diplomová práce zkoumala rodiče dětí se závažnou diagnózou, kteří jsou klienty Centra provázení. V kontextu závažné zdravotní diagnózy je hovořeno o rodinách dětí se vzácnými onemocněními, dětí předčasně narozených a dětí se zdravotním postižením. V rámci zkoumání byl použit kvantitativní přístup, ve kterém bylo zvoleno dotazníkové šetření. Zkoumána byla míra depresivity, posttraumatu a aktuální pocíťované potřeby rodičů, kteří jsou klienty Centra provázení, po sdělení závažné diagnózy.

Rodiny dětí se závažnou zdravotní diagnózou se často dostávají tzv. na okraj zájmu společnosti. Jak je patrné z výzkumného šetření, rodiče se v nové situaci cítí často více napjatí, podráždění a sebekritičtí než tomu bylo dříve. Rodiče mají méně energie, často spí méně než v době před sdělením diagnózy, nedokážou se vyhnout neodbytným myšlenkám na prožívanou situaci. V jejich myslích se často objevuje téma budoucnosti, které se obávají. Sami zprvu často nedokážou definovat, jakou formu podpory by v dané situaci potřebovali. Jejich okolí kolem nich často „našlapuje po špičkách“, neví, zda a jak mají o takto citlivém tématu, jakým zajisté závažná zdravotní diagnóza dítěte je, s rodiči hovořit. Podíl na sociální izolaci často může vycházet také z náročnosti péče o dítě, která je nezbytná a v rámci vzácných onemocnění také nechtěná „jedinečnost“ rodin a nepochopení náročnosti péče okolím.

Klíčové postavení v náročné situaci po sdělení nepříznivé diagnózy mají pomáhající organizace. Centrum provázení je ojedinělým zařízením svého typu, jehož činností je podpora a poradenství rodinám v nové situaci. Ze stanovené hypotézy vyplynulo, že počet



rodičů, kteří potřebují podporu v krizi je větší jako počet rodičů, kteří nechtějí pomoc. Mottem Centra provázení je „...*protože táta není kouzelník a lékař není Bůh...*“ (Centrum provázení, 2018). Je pro rodiče místem, kde mohou vyjádřit své myšlenky a obavy. Jak už z názvu centra vyplývá, rodiče jsou provázeni novou situací a to po dobu, která je pro konkrétní rodinu potřebná. Diplomová práce zkoumala pocíťované potřeby rodičů, které byly odhaleny v rámci dotazníkového šetření a dále popsány. Data mohou být využity lékaři, dalšími odborníky i laiky, kteří se s rodinami pečujícími o dítě se závažnou diagnózou setkávají.

Jak jsme již uvedli v předkládané práci několikrát, situace rodičů dítěte se závažnou zdravotní diagnózou je tématem, o kterém je hovořeno jen sporadicky. Doufáme, že tato práce bude, byť jen malým, krokem vpřed v probourání pomyslné bariéry, která je příčinou tabuizace tak závažného tématu.

## Seznam použitých informačních zdrojů

1. BARTOŇOVÁ Miroslava, PIPEKOVÁ Jarmila. *Rodina s dítětem se zdravotním postižením*. IN: PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
2. BUCKMAN, Robert A. *Breaking bad news:: the S-P-I-K-E-S strategy* [online]. 2015 [cit. 2018-03-04].
3. CENTRUM PROVÁZENÍ, *Metodika činnosti CP, Společnost pro mukopolysacharidosu*, 2015.
4. CENTRUM PROVÁZENÍ, *Metodika činnosti CP - booklet, Společnost pro mukopolysacharidosu*, 2018.
5. CENTRUM PROVÁZENÍ, *Cílové skupiny, Naší činností: Centrum provázení 2018* [online]. [cit. 2017-04-16]. Dostupné z: [centrumprovazeni.cz/portal/](http://centrumprovazeni.cz/portal/)
6. ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ: *O nás* [online]. 2018 [cit. 2018-03-21]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/o-nas.html>
7. ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ: *Naše poslání a vize* [online]. [cit. 2018-03-16]. Dostupné z: <http://www.vzacna-onemocneni.cz/o-nas/nase-poslani-a-vize.html>
8. Česká republika. *Usnesení vlády České republiky ze dne 14. června 2010 č. 466 o Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010 - 2020*. In: 2010. [online]. [cit. 2017-10-22]. Dostupné z: [http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni\\_strategie\\_pro\\_vzacna\\_onemocneni.pdf](http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni_strategie_pro_vzacna_onemocneni.pdf)
9. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY, Pracovní skupina dětské paliativní péče. *Stav dětské paliativní péče v České republice* [online]. 2016, 6 [cit. 2018-03-07]. Dostupné z: <https://www.paliativnimediceina.cz/wp-content/uploads/2016/07/zprava-stav-detske-paliativni-pecce-unor-2016.pdf>

10. Česko. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách.  
Dostupné také z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108\\_2006\\_Sb.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf).
11. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD: *Výběrové šetření zdravotně postižených osob – 2013 - Závěr* [online]. [cit. 2018-02-17]. Dostupné z:  
<https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>
12. ČEŠKOVÁ, Eva a Hana KUČEROVÁ, SVOBODA, Mojmir, ed.  
*Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-154-9.
13. DĚTSKÝ HOSPIC: *Stav paliativní péče v České republice, Poskytovatelé domácí dětské paliativní péče* [online]. 2014 [cit. 2018-03-07]. Dostupné z:  
<http://www.detsky-hospic.cz/?k=7&#mapa>
14. DOKOUPILOVÁ, Milena, Barbora FIŠÁRKOVÁ, Alena KOKEŠOVÁ, Lenka NOVOTNÁ, Eva KOPASOVÁ, Ľubica KAISEROVÁ a Ladislav MÜLLER.  
*Narodilo se předčasně: průvodce péčí o nedonošené děti*. 2. vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1072-6.
15. DORT, Jiří, DORTOVÁ, Eva a JEHLIČKA, Petr. *Neonatologie*. 2., upr. vyd. Praha: Karolinum, 2013. 116 s. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 978-80-246-2253-8.
16. DOSKOČILOVÁ, Kateřina. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. ISBN 978-80-87510-20-9.
17. EHLER, Edvard. *Vzácná onemocnění*. Olomouc: Solen, 2014. 106 s. Meduca. ISBN 978-80-7471-052-0.
18. EURORDIS, *What is a rare disease?* [online]. [cit. 2017-10-22]. Dostupné z:  
<https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>
19. FALLOWFIELD, Lesley a Valerie JENKINS. *Review: Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. The Lancet* [online]. 2004, 363(9405), 312-319 [cit. 2018-02-25]. DOI: 10.1016/S0140-6736(03)15392-5. ISSN 01406736.

20. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Ivo BOREK. *Intenzivní péče o novorozence*. V Brně: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2007. ISBN 978-80-7013-447-4.
21. GRUMAN, Jessie C. *První dny s vážnou diagnózou: praktický rádce v mezní životní situaci: [co dělat, když vám lékař sdělí krutou pravdu]*. Vyd. 1. V Praze: Ikar, 2008. 287 s. ISBN 978-80-249-1164-9.
22. HÁJEK, Zdeněk, Evžen ČECH a Karel MARŠÁL. *Porodnictví*. 3., zcela přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4529-9.
23. HAVERMANS, Trudy, Jessica TACK, Anneke VERTOMMEN, Marijke PROESMANS a Kris DE BOECK. Original Article: *Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood*. Journal of Cystic Fibrosis [online]. 2015, 14(4), 540-546 [cit. 2018-03-25]. DOI: 10.1016/j.jcf.2014.12.005. ISSN 15691993.
24. CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání. Praha: Grada, 2016. 254 stran. Pedagogika. ISBN 978-80-247-5326-3.
25. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
26. JEŘÁBKOVÁ, Kateřina. *Teoretické základy speciální pedagogiky pro speciální pedagogu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3734-7.
27. JONES, Barbara, Jennifer CURRIN-MCCULLOCH. *Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers*. Social Work in Health Care [online]. 2018, 57(4), 221-249 [cit. 2018-03-25]. DOI: 10.1080/00981389.2018.1441212. ISSN 00981389.
28. JUNGWIRTHOVÁ, I., Hradilková, T. *Sdělování nepříznivé diagnózy*. In: "...Když není všechno tak, jak si přáli...": informace pro týmy porodnic a

*perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál.* 4., upravené vydání. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN 978-80-906077-1-2.

29. KAPLAN M. SPIKES: *a framework for breaking bad news to patients with cancer.* Clinical Journal Of Oncology Nursing [online]. 2010, 14(4), 514-6 [cit. 2018-02-25]. DOI: 10.1188/10.CJON.514-516. ISSN 1538067X.
30. KOUBOVÁ, Michaela. *Smrt se netýká jen dospělých.* [online]. 2016 [cit. 2018-03-08]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2016/11/smrt-se-netyka-jen-dospelych-detska-paliativni-pece-je-vsak-u-nas-zatim-v-plenkach/>
31. KUBÁČKOVÁ, Kateřina. *Vzácná onemocnění: v kostce.* Praha: Mladá fronta, 2014. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3149-.
32. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících.* Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Praha: Portál, 2015. 316 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
33. LEIFER, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství.* Vyd. 1. české. Praha: Grada Publishing, 2004. xxxiii, 952 s., [5] s. barev. obr. příl. ISBN 80-247-0668-7.
34. MICHALÍK, Jan. *Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními: v kostce.* Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, 2012. Aeskulap. ISBN 978-80-86532-26-4.
35. MICHALÍK, Jan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením.* 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
36. MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života.* 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.

37. MICHALÍK, Jan a kol. *Osoby se zdravotním postižením - speciálně pedagogické aspekty komunikace*. 1. vyd. Ústí nad Labem: EdA, 2012. 278 s. ISBN 978-80-904927-6-9.
38. MICHALÍK, Jan a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
39. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 332 s. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
40. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR: *Pacientské organizace* [online]. 2010 [cit. 2018-03-21]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeci/obsah/pacientske-organizace\\_3300\\_29.html](http://www.mzcr.cz/KvalitaABezpeci/obsah/pacientske-organizace_3300_29.html)
41. MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Byla ustavena Pracovní skupina dětské paliativní péče* [online]. [cit. 2018-03-10]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/byla-ustavena-pracovni-skupina-detske-paliativni-pece/>
42. NADACE SIRIUS, *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010*. Praha: Median, 2010. 50 s. ISBN 978-80-902847-6-0.
43. VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY: *Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020* [online]. 2015 [cit. 2018-03-18]. Dostupné z: [https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/aktuality/Narodni-plan-OZP-2015-2020\\_1.docx](https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/aktuality/Narodni-plan-OZP-2015-2020_1.docx)
44. NELSON, M., P. SMITH, D. KELLY a R. McANDREW. *Just gripping my heart and squeezing': Naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting*. *Patient Education and Counseling* [online]. 2017, 100(9), 1751 - 1757 [cit. 2018-03-24]. DOI: 10.1016/j.pec. 2017.03.028. ISSN 18735134.

45. OBEREIGNERŮ, Radko. *Komunikační dovednosti ve službách medicíny*. Vyd. 1. [Břeclav]: Adamira, 2009. 136 s. ISBN 978-80-904217-2-1.
46. PICCI, Rocco, Francesco OLIVA, Federica TRIVELLI. *Emotional Burden and Coping Strategies of Parents of Children with Rare Diseases*. *Journal of Child* [online]. 2015, 24(2), 514-522 [cit. 2018-03-25]. DOI: 10.1007/s10826-013-9864-5. ISSN 10621024.
47. POLÁKOVÁ, Kristýna. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0.
48. PRAŠKO, Ján. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. ISBN 978-80-244-2365-4.
49. PRÁZDNÁ KOLÉBKA: *Úvodní slovo* [online]. [cit. 2018-03-18]. Dostupné z: <http://www.prazdnakolebka.cz/>
50. RENOTIÉROVÁ, Marie a kol. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 313 s. Učebnice. ISBN 80-244-1475-9.
51. SOOD E., KARPYN A., DEMIANCZYK AC., RYAN J. *Mothers and Fathers Experience Stress of Congenital Heart Disease Differently: Recommendations for Pediatric Critical Care*. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal Of The Society Of Critical Care Medicine And The World Federation Of Pediatric Intensive And Critical Care Societies* [online]. 2018 [cit. 2018-03-25]. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001528. ISSN 15297535.
52. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. 162 stran. Pedagogika. ISBN 978-80-271-0095-8.
53. SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI: *Co je raná péče* [online]. [cit. 2018-03-09]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/>
54. STARK, Sharon Wallace. Beck Depression Inventory (BDI). *Salem Press Encyclopedia of Health* [online]. 2013 [cit. 2018-04-10].

55. SVOBODA, Pavel. *Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. 123 s. ISBN 978-80-244-3067-6.
56. TOMALOVÁ, Petra, DUPALOVÁ, Pavlína a MICHALÍK, Jan. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. 68 s. ISBN 978-80-244-4852-7.
57. TOMALOVÁ, Petra, Jaromír MAŠTALÍŘ a Pavlína DUPALOVÁ. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2017. 195 s. ISBN 978-80-244-5145-9.
58. ÚZIS ČR: *Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR* [online]. Praha: ÚZIS ČR, 2017 [cit. 2018-04-18]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/>
59. ÚZIS ČR: *Výběrové šetření o zdravotně postižených osobách v ČR za rok 2007* [online]. 2007 [cit. 2018-03-18]. Dostupné z: [www.uzis.cz/system/files/Zdravotne-postizeni.pdf](http://www.uzis.cz/system/files/Zdravotne-postizeni.pdf)
60. VALENTA, Milan a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním: Zpráva z výzkumu*. 2010.
61. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie: v kostce*. Praha: Psychoanalytické nakladatelství, 1999. 400 s. Psychoterapie. ISBN 80-861-2308-1.
62. ZACHAROVÁ, Eva. *Sdělování pravdy o zdravotním stavu* [online]. 2009, 2 [cit. 2018-03-03]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2009/04/13.pdf>



## **Seznam zkratek**

CP – Centrum provázení

ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění

ČR – Česká republika

KDDL – Klinika dětského a dorostového lékařství

MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

VO – vzácná onemocnění

## **Seznam obrázků, grafů, schémat a tabulek**

### **Seznam obrázků**

Obr. 1 Mapa poskytovatelů domácí dětské paliativní péče

### **Seznam grafů**

Graf 1 Počet novorozenců v ČR s nízkou porodní hmotností

Graf 2 Počet narozených dětí s vrozenými vadami v ČR

### **Seznam schémat**

Schéma 1 Rodina dítěte se závažnou diagnózou

Schéma 2 Postup spolupráce – rodina, nemocnice, CP

Schéma 3 Aktuálně pocíťované potřeby pečujících rodičů

### **Seznam tabulek**

Tab. 1 Dotazník IES-R – procentuální znázornění odpovědí

Tab. 2 Dotazník BDI-II – procentuální znázornění odpovědí

Tab. 3 Obecný dotazník CP – procentuální znázornění odpovědí

Tab. 4  $H_1$  – pozorované/teoretické četnosti

Tab. 5  $H_1$  – Chí-kvadrát (test dobré shody)

Tab. 6  $H_2$  – pozorované/teoretické četnosti

Tab. 7  $H_2$  – Yatesová korekce

Tab. 8  $H_2$  – Chí-kvadrát (test dobré shody)

Tab. 9  $H_3$  – pozorované/teoretické četnosti

Tab. 10  $H_3$  – Chí-kvadrát (test dobré shody)

Tab. 11	$H_3$ – Yatesová korekce
Tab. 12	$H_4$ – pozorované/teoretické četnosti
Tab. 13	$H_4$ – Yatesová korekce
Tab. 14	$H_4$ – Chí-kvadrát (test dobré shody)

## **Seznam příloh**

- Příloha 1      Dotazník IES-R – posttrauma
- Příloha 2      Dotazník BDI-II – depresivita
- Příloha 3      Obecný dotazník Centra provázení
- Příloha 4      Odpovědi v absolutních četnostech



**Vážení rodiče,**

Centrum provázení Vám chce pomoci řešit situaci, která nastala v souvislosti s onemocněním Vašeho dítěte.

Abychom Vám mohli pomoci tak, jak Vy sami očekáváte, prosíme Vás o vyplnění dotazníku.

*Pracovníci Centra provázení*

**Kód rodiče:**

Níže jsou uvedena některá vyjádření, jež činily osoby po stresových životních událostech. Prosíme Vás o to, abyste použili následující škálu k tomu, abyste vyjádřili, jak často byla tato vyjádření pravdivá pro Vás v průběhu **sedmi dnů po sdělení diagnózy vašeho dítěte.**

	Vůbec	Zřídka	Občas	Často
Přemýšlím o tom i tehdy když to nemám v úmyslu				
Snažím se vyhnout rozrušení, když o tom přemýšlím nebo si na to vzpomenu				
Zkoušel(a) jsem to vyjmout z paměti				
Měl(a) jsem potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to mi přicházely na mysl				
Měl(a) jsem silné návaly pocitů o tom				
Měl(a) jsem o tom sny				

Zůstával(a) jsem mimo vzpomínku na to				
Pocíval(a) jsem jako když se to nestalo nebo to nebylo reálné				
Snažil(a) jsem se o tom nemluvit				
Obrazy o tom vstupovaly do mé mysli				
Ostatní věci mne ponechaly v přemýšlení o tom				
Byl(a) jsem si vědom(a), že stále mám mnoho pocitů o tom, ale nezabývám se jimi				
Nezkoušel(a) jsem o tom přemýšlet				
Jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom				
/Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé				



**Vážení rodiče,**

Centrum provázení Vám chce pomoci řešit situaci, která nastala v souvislosti s onemocněním Vašeho dítěte.

Abychom Vám mohli pomoci tak, jak Vy sami očekáváte, prosíme Vás o vyplnění dotazníku.

*Pracovníci Centra provázení*

**Kód rodiče:**

Zakroužkujte v každé skupině jeden výrok, který nejlépe vystihuje, jak se cítíte **během posledních 14 dnů včetně dneška.**

**1. Smutek**

- 0 Nejsm smutný(á).
- 1 Většinou jsem smutný(á).
- 2 Pořád jsem smutný(á).
- 3 Jsem tak smutný(á), že se to nedá vydržet.

**2. Pesimismus**

- 0 O svou budoucnost nemám obavy.
- 1 O svou budoucnost se obávám více než dříve.
- 2 Myslím, že se mi nebude dařit.
- 3 Moje budoucnost je beznadějná a bude ještě horší.

**3. Minulá selhání**

- 0 Nemám dojem, že selhávám.
- 1 Selhal(a) jsem častěji než bych měl(a).
- 2 Když se dívám do minulosti, vidím spoustu selhání.
- 3 Jako člověk jsem úplně selhal(a).

**4. Ztráta radosti**

- 0 Raduji se stejně jako dříve.
- 1 Neraduji se stejně jako dříve
- 2 Téměř nemám potěšení s věcí, které jsem měl rád(a).
- 3 Vůbec nemám potěšení s věcí, které jsem měl rád(a).

**5. Pocit viny**

- 0 Nemívám nijak zvlášť pocity viny.
- 1 Cítím vinu za řadu věcí, které jsem udělal(a) nebo měl(a) udělat.
- 2 Mívám často pocity viny.
- 3 Pořád mám pocity viny.

**6. Pocit potrestání**

- 0 Nemyslím, že mě život trestá.
- 1 Myslím, že by mě život mohl potrestat.
- 2 Očekávám trest.
- 3 Myslím, že jsem životem trestán(a).

**7. Znechucení ze sebe sama**

- 0 Myslím si o sobě pořád to samé.
- 1 Ztratil(a) jsem důvěru v sebe sama.
- 2 Jsem ze sebe zklamaný(á).
- 3 Sám(a) sebou jsem znechucen(a).



## **8. Sebekritika**

- 0 Nekritizuji nebo neobviňuji sebe sama více než obvykle.
- 1 Jsem sám(a) k sobě více kritický(á) než dříve.
- 2 Kritizuji se za všechny své chyby.
- 3 Obviňuji se za všechno špatné co se přihodí.

## **9. Sebevražedné myšlenky nebo přání**

- 0 Nepřemýšlím o tom, že bych se zabil(a).
- 1 Mám myšlenky o sebevraždě, ale neudělal(a) bych to.
- 2 Chtěl(a) bych se zabít.
- 3 Kdybych měl(a) možnost se zabít, tak bych se zabil(a).

## **10. Plačtivost**

- 0 Nepláču více než dříve.
- 1 Pláču více než dříve.
- 2 Pláču kvůli každé maličkosti.
- 3 Je mi do pláče, ale nejsem toho schopen(na)

## **11. Agitovanost**

- 0 Nejsem více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle.
- 1 Cítím se více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle.
- 2 Jsem tak neklidný(á) nebo rozrušený(á), že je těžké to vydržet.
- 3 Jsem tak neklidný(á) nebo rozrušený(á), že nemohu zůstat v nečinnosti.

## **12. Ztráta zájmu**

- 0 O jiné lidi nebo věci jsem zájem neztratil(a).
- 1 Méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.
- 2 Mnohem méně se zajímám o jiné lidi nebo věci.
- 3 Je těžké se zajímat o cokoliv.

**13. Nerozhodnost**

- 0 Rozhoduji se stejně dobře jako dříve.
- 1 Rozhodovat se je obtížnější, než obvykle.
- 2 Rozhoduji se mnohem obtížněji než dříve.
- 3 Mám problém udělat jakékoliv rozhodnutí.

**14. Pocit bezcennosti**

- 0 Necítím se bezcenný(á)
- 1 Nemyslím, že mám pro lidi stejnou cenu jako jsem míval(a).
- 2 Ve srovnání s jinými lidmi se cítím více bezcenný(á).
- 3 Cítím se úplně bezcenný(á).

**15. Ztráta energie**

- 0 Mám stejně energie jako vždy.
- 1 Mám méně energie, než jsem míval(a).
- 2 Nemám dost energie, abych toho hodně udělal(a).
- 3 Vůbec na nic nemám energii.

**16. Změna spánku**

- 0 Nevšiml(a) jsem si žádných změn u svého spánku
- 1a Spím trochu více než obvykle.
- 1b Spím trochu méně než obvykle.
- 2a Spím mnohem více než obvykle.
- 2b Spím mnohem méně než obvykle.
- 3a Většinu dne prospím.
- 3b Probouzím se o jednu až dvě hodiny dříve a už nemohu usnout.

**17. Podrážděnost**

- 0 Nejsem podrážděný(á) více než obvykle.
- 1 Jsem více podrážděný(á) než obvykle.

- 2 Jsem mnohem více podrážděný(á) než obvykle.
- 3 Bývám pořád podrážděný(á).

**18. Změny chuti k jídlu**

- 0 Necítím žádné změny v chuti k jídlu.
- 1a Mám trochu menší chuť k jídlu než obvykle.
- 1b Mám trochu větší chuť k jídlu než obvykle.
- 2a Mám mnohem menší chuť k jídlu než obvykle.
- 2b Mám mnohem větší chuť k jídlu než obvykle.
- 3a Vůbec nemám chuť k jídlu.
- 3b Jíst mohu pořád.

**19. Koncentrace**

- 0 Mohu se soustředit jako vždycky.
- 1 Nejsem schopný(á) se soustředit jako obvykle.
- 2 Je těžké se na cokoliv delší dobu soustředit.
- 3 Nejsem schopný(á) se soustředit na nic.

**20. Únava**

- 0 Nejsem unavený(á) více než obvykle.
- 1 Unavím se snadněji než obvykle.
- 2 Jsem příliš unavený(á), než abych dělal(a) tolik věcí, jako jsem dělával(a).
- 3 Jsem tak unavený(á), že nedokážu dělat skoro nic.

**21. Ztráta zájmu o sex**

- 0 V současnosti jsem nezaznamenal(a) změnu zájmu o sex.
- 1 Mám menší zájem o sex než obvykle.
- 2 Mám nyní mnohem menší zájem o sex.
- 3 Úplně jsem ztratil(a) zájem o sex.



## **Dotazník pro rodiče spolupracující s Centrem Provázení**

---

### **Vážení rodiče,**

Centrum provázení Vám chce pomoci řešit situaci, která nastala v souvislosti s onemocněním Vašeho dítěte. Abychom Vám mohli pomoci tak, jak Vy sami očekáváte, prosíme Vás o vyplnění jednoduchého dotazníku, kterým nám poskytnete informaci o Vašich potřebách.

*Pracovníci Centra provázení*

### **Kód rodiče:**

### **Prosíme o vyplnění tabulky, která se skládá ze tří částí:**

**STŘEDNÍ ČÁST:** Zde uvádíme základní činnosti - nabídku Centra provázení. Pokud byste potřebovali od Centra ještě další podporu – kterou zde neuvádíme – prosím – dopište ji do volných řádků samostatně.

**LEVÁ ČÁST:** zde prosím napište jak moc je pro Vás tato činnost – podpora v příslušném řádku důležitá. A to číslicemi: 1 2 3 4 5 0 (**kdy 1 – je to pro mě nejdůležitější, 2 – je to důležité, 3 – nevím, 4 – spíše nedůležité, 5 – není vůbec důležité, 0 – nedokážu posoudit, netýká se mě**).

**PRAVÁ ČÁST:** Tuto část NYNÍ NEVYPLŇUJETE, budete vyplňovat až po určité době – a budete zde hodnotit, jak Vám Centrum provázení v dané oblasti pomohlo. Tj. zhodnotíte, jak příslušnou činnost na daném řádku hodnotíte: (opět číslo 1 2 3 4 5 0 (kdy 1 – výborně mi pomohli, 2 – spíše mi pomohli, 3 – ani tak ani tak, 4 – spíše mi nepomohli, 5 – vůbec mi nepomohli, 0 – nedokážu posoudit, netýká se).

**LEVÁ ČÁST**

**STŘEDNÍ ČÁST**

**PRAVÁ ČÁST**

<b>Důležitost podpory pro mě jako klienta</b>	<b>Základní nabídka pomoci Centra provázení</b>	<b>Spokojenost s podporou Centra provázení</b>
1 2 3 4 5 0	Podpora v krizi (psychická úleva)	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Dostatek času - naslouchání	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Telefonická krizová podpora	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Důležité informace, které by mi pomohly v situaci	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Poradenství v nové situaci	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Poradenství ve vztazích v rodině	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Poradenství ve vztahu k dítěti, jak se k němu chovat, vychovávat, pomáhat	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Poradenství v komunikaci s příbuznými, přáteli	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Poradenství v oblasti možné finanční podpory	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Vysvětlení diagnózy, podpora orientace ve zdravotnické dokumentaci	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Podpora při komunikaci s lékaři	
1 2 3 4 5 0	Doprovázení na úřady, k lékařům, aj.	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>
1 2 3 4 5 0	Doporučení organizací zabývajících se stejnou	<del>1</del> <del>2</del> <del>3</del> <del>4</del> <del>5</del> <del>0</del>



## Příloha 4 Odpovědi v absolutních četnostech

## Výčet odpovědí dotazníku IES-R – posttrauma

	Vůbec	Zřídka	Občas	Často
Přemýšlím o tom i tehdy když to nemám v úmyslu	2	4	33	<b>85</b>
Snažím se vyhnout rozrušení, když o tom přemýšlím nebo si na to vzpomenu	4	12	39	<b>69</b>
Zkoušel(a) jsem to vyjmout z paměti	24	33	22	<b>45</b>
Měl(a) jsem potíže usnout nebo nepřerušit spánek, protože obrazy nebo myšlenky na to mi přicházely na mysl	4	16	41	<b>63</b>
Měl(a) jsem silné návaly pocitů o tom	4	8	27	<b>85</b>
Měl(a) jsem o tom sny	29	<b>49</b>	26	20
Zůstával(a) jsem mimo vzpomínku na to	<b>48</b>	<b>58</b>	14	4
Pocíval(a) jsem jako když se to nestalo nebo to nebylo reálné	<b>44</b>	<b>37</b>	27	16
Snažil(a) jsem se o tom nemluvit	20	<b>40</b>	<b>38</b>	26
Obrazy o tom vstupovaly do mé mysli	0	2	<b>60</b>	<b>62</b>
Ostatní věci mne ponechaly v přemýšlení o tom	29	6	<b>59</b>	30
Byl(a) jsem si vědom(a), že stále mám mnoho pocitů o tom, ale nezabývám se jimi	<b>47</b>	24	29	24
Nezkoušel(a) jsem o tom přemýšlet	<b>52</b>	42	22	8
Jakákoliv vzpomínka přinesla také pocity o tom	2	4	51	<b>67</b>
Mé pocity o tom byly jakoby necitlivé	<b>49</b>	31	36	8

### Výčet odpovědí dotazníku BDI-II - depresivita

<b>Smutek</b>	Nejsem smutný(á)	Většinou jsem smutný(á)	Pořád jsem smutný(á)	Jsem tak smutný(á), že se to nedá vydržet
	<b>53</b>	45	26	0
<b>Pesimismus</b>	O svou budoucnost nemám obavy	O svou budoucnost se obávám více než dříve	Myslím, že se mi nebude dařit	Moje budoucnost je beznadějná a bude ještě horší
	38	<b>68</b>	8	10
<b>Minulá selhání</b>	Nemám dojem, že selhávám	Selhal(a) jsem častěji než bych měl(a)	Když se dívám do minulosti, vidím spoustu selhání	Jako člověk jsem úplně selhal(a)
	43	<b>55</b>	24	2
<b>Ztráta radosti</b>	Raduji se stejně jako dříve	Neraduji se stejně jako dříve	Téměř nemám potěšení z věcí, které jsem měl rád(a).	Vůbec nemám potěšení z věcí, které jsem měl rád(a)
	34	<b>60</b>	22	8
<b>Pocit viny</b>	Nemívám nijak zvlášť pocity viny	Cítím vinu za řadu věcí, které jsem udělal(a) nebo měl(a) udělat	Mívám často pocity viny	Pořád mám pocity viny
	26	<b>47</b>	33	18
<b>Pocit potrestání</b>	Nemyslím, že mě život trestá	Myslím, že by mě život mohl potrestat	Očekávám trest	Myslím, že jsem životem trestán(a)
	<b>85</b>	16	0	23
<b>Znechucení ze sebe sama</b>	Myslím si o sobě pořád to samé	Ztratil(a) jsem důvěru v sebe sama	Jsem ze sebe zklamaný(á)	Sám(a) sebou jsem nechucen(a)
	<b>61</b>	<b>51</b>	10	2
<b>Sebekritika</b>	Nekritizuji nebo neobviňuji sebe sama více než obvykle	Jsem sám(a) k sobě více kritický(á) než dříve	Kritizuji se za všechny své chyby	Obviňuji se za všechno špatné co se přihodí
	34	<b>64</b>	24	2
<b>Sebevražedné myšlenky nebo přání</b>	Nepřemýšlím o tom, že bych se zabil(a)	Mám myšlenky o sebevraždě, ale neudělal(a) bych to	Chtěl(a) bych se zabít	Kdybych měl(a) možnost se zabít, tak bych se zabil(a)
	<b>120</b>	4	0	0
<b>Plačtivost</b>	Nepláču více než dříve	Pláču více než dříve	Pláču kvůli každé maličkosti	Je mi do pláče, ale nejsem toho schopen(na)
	43	<b>57</b>	18	4
<b>Agitovanost</b>	Nejsem více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle	Cítím se více neklidný(á) nebo napjatý(á) než obvykle	Jsem tak neklidný(á) nebo rozrušený(á), že je těžké to vydržet	Jsem tak neklidný(á) nebo rozrušený(á), že nemohu zůstat v nečinnosti
	28	<b>90</b>	6	0



<b>Ztráta zájmu</b>	O jiné lidi nebo věci jsem zájem neztratil(a)	Méně se zajímám o jiné lidi nebo věci	Mnohem méně se zajímám o jiné lidi nebo věci	Je těžké se zajímat o cokoli
	<b>48</b>	<b>42</b>	26	8
<b>Nerozhodnost</b>	Rozhoduji se stejně dobře jako dříve	Rozhodovat se je obtížnější, než obvykle	Rozhoduji se mnohem obtížněji než dříve	Mám problém udělat jakékoli rozhodnutí
	<b>64</b>	42	14	4
<b>Pocit bezcennosti</b>	Necítím se bezcenný(á)	Nemyslím, že mám pro lidi stejnou cenu jako jsem míval(a)	Ve srovnání s jinými lidmi se cítím více bezcenný(á)	Cítím se úplně bezcenný(á)
	<b>75</b>	29	18	2
<b>Ztráta energie</b>	Mám stejně energie jako vždy	Mám méně energie než jsem míval(a)	Nemám dost energie, abych toho hodně udělal(a)	Vůbec na nic nemám energii
	20	<b>66</b>	30	8
<b>Podrážděnost</b>	Nejsem podrážděný(á) více než obvykle	Jsem více podrážděný(á) než obvykle	Jsem mnohem více podrážděný(á) než obvykle	Bývám pořád podrážděný(á)
	36	<b>70</b>	16	2
<b>Koncentrace</b>	Mohu se soustředit jako vždycky	Nejsem schopný(á) se soustředit jako obvykle	Je těžké se na cokoli delší dobu soustředit	Nejsem schopný(á) se soustředit na nic
	36	<b>72</b>	14	2
<b>Únava</b>	Nejsem unavený(á) více než obvykle	Unavím se snadněji než obvykle	Jsem příliš unavený(á), než abych dělal(a) tolik věcí, jako jsem dělával(a)	Jsem tak unavený(á), že nedokážu dělat skoro nic
	20	<b>53</b>	<b>47</b>	4
<b>Ztráta zájmu o sex</b>	V současnosti jsem nezaznamenal(a) změnu zájmu o sex	Mám menší zájem o sex než obvykle	Mám nyní mnohem menší zájem o sex	Úplně jsem ztratil(a) zájem o sex
	35	<b>59</b>	28	2

<b>Změna chuti k jídlu</b>	Necítím žádné změny v chuti k jídlu	Mám trochu menší chuť k jídlu než obvykle	Mám trochu větší chuť k jídlu než obvykle	Mám mnohem menší chuť k jídlu než obvykle	Mám mnohem větší chuť k jídlu než obvykle	Vůbec nemám chuť k jídlu	Jíst mohu pořád
	<b>45</b>	31	14	20	10	2	2
<b>Změna spánku</b>	Nevšiml(a) jsem si žádných změn u svého spánku	Spím trochu více než obvykle	Spím trochu méně než obvykle	Spím mnohem více než obvykle	Spím mnohem méně než obvykle	Většinu dne prospím	Probouzím se o jednu až dvě hodiny dříve a už nemohu usnout
	22	0	38	0	<b>60</b>	0	4

Výčet odpovědí – dotazník – obecný CP

	nejdůležitější	důležité	nevím	Spíše nedůležité	není vůbec důležité	nedokážu posoudit, netýká se mě
	1	2	3	4	5	0
Podpora v krizi (psychická úleva)	1	2	3	4	5	0
Dostatek času - naslouchání	<b>67</b>	47	6	0	2	2
Telefonická krizová podpora	<b>76</b>	38	8	0	2	0
Důležité informace, které by mi pomohly v situaci	<b>39</b>	<b>39</b>	28	8	2	8
Poradenství v nové situaci	<b>92</b>	28	0	0	4	0
Poradenství ve vztazích v rodině	<b>88</b>	22	8	0	4	2
Poradenství ve vztahu k dítěti, jak se k němu chovat, vychovávat, pomáhat	24	<b>42</b>	<b>38</b>	12	0	8
Poradenství v komunikaci s příbuznými, přáteli	<b>70</b>	28	18	2	2	4
Poradenství v oblasti možné finanční podpory	26	37	<b>43</b>	10	0	8
Vysvětlení diagnózy, podpora orientace ve zdravotnické dokumentaci	<b>60</b>	44	8	6	4	0
Podpora při komunikaci s lékaři	<b>50</b>	<b>48</b>	14	4	2	6
Doprovázení na úřady, k lékařům, aj.	<b>50</b>	<b>54</b>	12	0	2	6

Doporučení organizací zabývajících se stejnou problematikou (dané onemocnění apod.)	17	<b>50</b>	27	14	10	12
Další kontakty na sociální služby v místě bydliště	<b>77</b>	37	0	2	10	4
Podpora při zajištění kompenzačních pomůcek	<b>76</b>	30	6	2	6	4
Podpora při zajištění vzdělávání dítěte	<b>46</b>	38	24	0	6	10
Poskytnutí materiálů, knih, odkazů k naší situaci	<b>40</b>	28	<b>34</b>	0	8	14
Potřebuji čas – nechci nyní podporu	38	<b>66</b>	12	0	4	4

Volná možnost doplnění: Pomoc při zajištění soc. pomoci - hlídání, ulehčovací služby, terénní ošetřovatelky

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Hana Škrabalová
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2018

<b>Název práce:</b>	Situace rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte
<b>Název v angličtině:</b>	Situation of parents after having received a breaking bad news concerning their child's health condition
<b>Anotace práce:</b>	<p>Diplomová práce se zabývá situací rodičů po sdělení závažné zdravotní diagnózy dítěte. V současné době existuje jen velmi málo výzkumů, které se zabývají subjektivním vnímáním míry depresivity a posttraumatu u rodičů dětí se závažnou zdravotní diagnózou a dětí předčasně narozených. Teoretická část zkoumá nepříznivou zdravotní diagnózu, modely sdělování nepříznivých informací rodičům dítěte, roli Centra provázení při sdělování diagnózy a následné služby, které jsou rodinám poskytovány. Praktická část je zaměřena na deskripci a analýzu subjektivně vnímaných potřeb ze strany rodičů dětí. Pomocí kvantitativního přístupu, při kterém byly využity dotazníky, byla zkoumána míra depresivity, posttraumatu a konkrétní potřeby rodičů dětí se závažnou zdravotní diagnózou, kteří jsou klienty Centra provázení.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	sdělování diagnózy, dítě s nepříznivou zdravotní diagnózou, Centrum provázení, následné služby

<b>Anotace v angličtině:</b>	The thesis deals with the situation of parents after telling them about the serious health diagnosis of their child. Currently there are just a few researches which deal with the subjective perception of the rate of depression and post-trauma of parents with children with serious health diagnosis and children prematurely born. The theoretical part examines the adverse health diagnosis, the models of telling the parents adverse information, the role of the Centrum of guiding by telling the diagnosis and subsequent services which are provided to parents. The practical part focuses on description and analysis of the subjective perceived needs from the side of parents. With the quantitative approach, in which the questionnaires were used, the rate of depression of post-trauma and concrete needs of parents of children with serious health diagnosis, who are by the Centrum accompanied, were examined.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	communicating the diagnosis, child with adverse health diagnosis, Centrum of guiding, subsequent services
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	4
<b>Rozsah práce:</b>	92 s.
<b>Jazyk práce:</b>	čeština