

Masarykova univerzita
Fakulta sociálních studií
Katedra sociální politiky a sociální práce



**Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu
vybraného dětského hospice**
(The role of a social worker in a multidisciplinary team of a selected
children's hospice)

Magisterská diplomová práce

Bc. Nikola Vodvářková

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.

Brno 2016

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně pod vedením Mgr. Zdeňky Dohnalové, Ph.D. s využitím uvedených zdrojů a literatury.

V Brně

.....
Bc. Nikola Vodvářková

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala Mgr. Zdeňce Dohnalové, Ph.D. za její vedení, cenné podněty, připomínky a trpělivost v průběhu psaní mé diplomové práce. Za cenné rady a postřehy, podporu a všestrannou pomoc bych chtěla také poděkovat manželům Královcovým. V neposlední řadě děkuji také rodinám, které mě nechaly nahlédnout do jejich nelehké situace a věnovaly mi svůj volný čas.

Obsah

Úvod	6
1 Dětský hospic	8
1.1 Paliativní péče	8
1.1.1 Pediatrická paliativní péče	9
1.2 Hospicová péče	12
1.2.1 Formy hospicové péče	14
1.3 Respítní péče	15
1.4 Specifika dětského hospice	15
1.5 Dětský hospic v České republice	17
1.6 Dětský hospic Nadačního fondu Klíček v Malejovicích	18
2 Klienti dětského hospice a jejich potřeby	20
2.1 Děti s život ohrožující či život limitující chorobou	22
2.1.1 Potřeby dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	23
2.2 Rodiny dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	26
2.2.1 Potřeby rodičů dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	28
2.3 Sourozenci dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	30
2.3.1 Potřeby sourozenců dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	30
2.4 Rodiny, kterým zemřelo dítě	32
2.4.1 Potřeby rodin, kterým zemřelo dítě	34
3 Sociální pracovník v paliativní péči	36
3.1 Sociální práce	36
3.2 Multidisciplinární tým v paliativní péči	36
3.3 Specifika sociální práce v paliativní a hospicové péči	37
3.4 Role sociálního pracovníka v paliativní péči	38
3.4.1 Náplň práce sociálního pracovníka v paliativní péči	40
3.4.2 Sociální práce s komunitou a veřejností v rámci paliativní péče	41
3.5 Sociální pracovník v dětském hospici	42
4 Metodologie výzkumu	44
4.1 Volba výzkumné strategie	44
4.2 Operacionalizace	45
4.3 Techniky sběru dat	49
4.4 Výzkumný vzorek	50
4.5 Průběh výzkumu	51
4.6 Analýza kvalitativních dat	53
4.6.1 Otevřené kódování	53
4.6.2 Tématické kódování	53
5 Prezentace a interpretace získaných dat	54
5.1 Potřeby klientů dětského hospice	54
5.1.1 Potřeby rodičů dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	54
5.1.2 Potřeby dětí s život ohrožující či život limitující chorobou	60
5.1.3 Dílčí závěr	64

5.2 Role sociálního pracovníka z pohledu klientů dětského hospice	65
5.2.1 Dílčí závěr	70
5.3 Role dětského hospice v životní situaci jeho klientů	72
5.3.1 Dílčí závěr	76
5.4 Pohled sociálního pracovníka dětského hospice na jeho roli při uspokojování potřeb klientů dětského hospice	77
5.4.1 Dílčí závěr	81
5.5 Role sociálního pracovníka dětského hospice v rámci multidisciplinárního týmu	83
5.5.1 Dílčí závěr	85
6 Diskuze	87
7 Závěr	91
8 Seznam použitých zdrojů	95
Anotace	103
Annotation	104
Rejstřík jmenný	105
Rejstřík	105
Rejstřík věcný	107
Seznam příloh	109
Přílohy	109
Příloha č. 1 - Historie dětského hospice	110
Příloha č. 2 - Rozdělení život ohrožujících a život limitujících stavů	112
Příloha č. 3 – Fáze umírání či smutku podle Elizabeth Kübler-Rossové	113
Příloha č. 4 – Zpravodaj dětského hospice Nadačního fondu Klíček v Malejovicích	115
Stat'	119

Úvod

Pojmy jako jsou nevléčitelné či smrtelné onemocnění, hospicová a paliativní péče a smrt samotná jsou spojovány především s lidmi v seniorském věku. Závažné onemocnění a smrt se však nevyhýbají ani dětem. Terminální onemocnění a smrt u dětí a mladých dospělých bývají často chápány jako něco nepatřičného a nepřírozeného a přijímání nevléčitelného onemocnění a případného úmrtí dítěte či mladého člověka naší dnešní společností bývá vysoce emočně vypjaté a dramatické.

Pokud vážně onemocní dítě, jedná se téměř vždy o šokující a stresující událost pro celou rodinu dítěte. I přes vyspělost dnešní medicíny není stále u mnoha život ohrožujících a život limitujících onemocnění jasná prognóza a délka života po stanovení diagnózy. Rodiny s takto postiženým dítětem pak žijí ve velké nejistotě, která se týká časového horizontu dalšího průběhu zdravotního stavu dítěte a možné další progresse onemocnění.

Kolem vážně nemocného dítěte se vytváří několik skupin, které trpí nemocí dítěte a které potřebují podporu a pomoc – je to jednak dítě samo, dále jsou to jeho rodiče, sourozenci, širší rodina (prarodiče, tety, strýcové), jeho dětské přátele, spolužáci a také přátelé rodiny. Každá z těchto skupin má svoje problémy a potřeby, se kterými se musí vyrovnávat.

Zařízením, které nabízí komplexní pomoc a podporu všem těmto skupinám, je dětský hospic. Dětské hospice jsou typické pro západní civilizace, kde vznikly jako reakce na rozpad širší rodiny jakožto podpůrné sociální struktury. (Dětský hospic, 2008 [online]) V naší společnosti je však dětský hospic poměrně novou, neznámou a zatím velmi ojedinělou institucí.

Vzhledem k tomu, že u samotného dítěte i jeho nejbližšího okolí se v souvislosti s nemocí objevují nejrůznější potřeby, je důležité zamyslet se nad rolí a možnostmi lidí, kteří mohou rodinám pečujícím o dítě s život omezující nebo život ohrožující chorobou pomoci. Kromě lékařů, zdravotních sester a ošetřovatelek, psychologů, duchovních a dobrovolníků, to mohou být i sociální pracovníci. Tak tomu ve světě bývá právě i v dětských hospicích. Nad tím, jaká je či může být role sociálního pracovníka v dětském hospici při uspokojování potřeb rodin s vážně nemocným dítětem, se budu zamýšlet v této práci.

Ve své diplomové práci bych ráda přiblížila, jaké jsou konkrétní potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování. V první části své diplomové práce se zaměřuji na vymezení teoretického rámce souvisejícího s danou problematikou. Teoretická část je rozdělena do tří hlavních kapitol. V první kapitole se zabývám vymezením pojmů hospicová a paliativní péče v obecné rovině, dále vymezuji pojem pediatriká paliativní péče a respitní péče a na závěr se věnuji specifikům dětského hospice a popisu prvního českého dětského hospice. Ve druhé kapitole se zabývám představením klientů dětského hospice, popisem jednotlivých skupin klientů a teoretickým vymezením jejich potřeb. Třetí kapitola je věnována práci sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči. V této kapitole nejprve definuji sociální práci obecně a dále se věnuji specifikům sociální práce v paliativní a hospicové péči a specifikům sociální práce v dětské hospicové péči. Zabývám se zde také multidisciplinárním týmem, jehož je sociální pracovník v paliativní a hospicové péči součástí.

V následujících kapitolách se věnuji realizaci výzkumu, kdy se snažím prostřednictvím dílčích výzkumných otázek nalézt odpověď na hlavní výzkumnou otázku, která zní: ***Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?*** V kapitole, která je věnována metodologii, popisuji postup, který jsem zvolila pro organizaci a realizaci výzkumu. V závěrečné kapitole se pokouším o analýzu a interpretaci získaných dat, vedoucí k formulaci odpovědi na hlavní výzkumnou otázku.

1 Dětský hospic

Abych se mohla zabývat hospicovou péčí o děti a dětským hospicem, je potřeba nejprve vymezit pojmy, které jsou s tímto tématem nerozlučně spojeny. Na začátek kapitoly proto definuji pojmy jako je paliativní péče, pediatriká paliativní péče a hospicová péče, vymezím také pojem respitní péče a dále se pak již budu věnovat konkrétně dětské hospicové péči.

1.1 Paliativní péče

Paliativní neboli také úlevná či útěšná péče je často popisována jako nová lékařská specializace, ve skutečnosti se však jedná o jednu z nejstarších lékařských a ošetrovatelských disciplín. Historické prameny dokládající poskytování paliativní péče sahají až do dob antiky.

Jednoznačná definice paliativní péče neexistuje. V dostupných zdrojích lze najít velké množství definicí paliativní péče a vymezit tento pojem dostatečně vyčerpávajícím způsobem je tak poměrně obtížné. Obecně lze paliativní péči definovat jako *„celkovou léčbu a péči o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na léčbu kurativní. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejvyšší kvality života nemocných a jejich rodin“* (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 1998, s. 19). Definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 2002, která je již druhou v pořadí a doplňuje předchozí definici WHO z roku 1990, říká, že *„paliativní péče je přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí, prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží.“* (WHO Definition of Palliative Care, 2014, [online])

Definice paliativní péče vycházejí z holistického pojetí člověka a zahrnují všechny aspekty péče o nemocného a jeho rodinu (biologické, psychologické, sociální, spirituální) a to trvale po dobu nemoci. Paliativní péče může být tedy chápána jako péče **celková** či **totální**.

Důraz v rámci paliativní péče je také kladen na multidisciplinární přístup k nemocnému. Prokop (2009) hovoří o paliativní péči jako o tzv. komplexním

multidisciplinárním přístupem, který se od péče nepaliativní odlišuje zejména filosofií přístupu k léčbě a péči o pacienta a jeho rodinu. Důležitou součástí paliativní péče je mimo jiné i zapojení rodiny do péče o pacienta a současně péče o rodinné příslušníky pacienta, a to nejen v průběhu jeho nemoci, ale i po jeho smrti. Tímto tématem se budu dále podrobněji zabývat v kapitole o pozůstalých rodinných příslušnících a jejich potřebách. (viz. Kapitola 2.4.)

Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala **základní principy paliativní péče**, podle kterých paliativní péče:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů
- podporuje život, ale pohlíží na umírání jako na přirozený proces
- neusiluje ani o urychlení, ani o oddálení smrti
- obsahuje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienta
- nabízí systém podpory, který pacientům pomáhá žít co neaktivněji až do smrti
- nabízí systém podpory, který pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku
- využívá týmové práce pro uspokojování potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného poradenství pro pozůstalé v období zármutku
- usiluje o zlepšení kvality života a může též pozitivně ovlivnit průběh nemoci
- je použitelná v raném stádiu nemoci spolu s řadou jiných terapií, jejichž cílem je prodloužení života, jako je například chemoterapie či radioterapie, a zahrnuje vyšetření nutná k lepšímu pochopení a zvládnutí tíživých klinických komplikací (Munzarová, 2005)

1.1.1 Pediatrická paliativní péče

Pediatrická paliativní péče je specializovaná zdravotní péče pro děti s život ohrožující či život limitující chorobou, nebo pro děti, které se nacházejí v terminální fázi života. Paliativní péče o děti je založená na podobných principech jako paliativní péče o dospělé. Existují zde však určitá specifika, která jsou spojená s péčí o děti.

Charakterističnost a složitost paliativní péče o děti je dána několika základními faktory:

- 1) Malé počty klientů - kdy v porovnání s dospělými je počet dětských pacientů vyžadujících paliativní péči o mnoho menší.
- 2) Široká škála život ohrožujících a život limitujících podmínek a neočekávaná délka trvání a průběh nemocí. (více viz Kapitola 2.1 a Příloha č. 2)

- 3) Omezená dostupnost léků (obzvláště pro děti) – mnoho léků, které jsou vyvinuté a legálně povolené, je určeno pro užívání dospělými pacienty a jsou tak dostupné pouze ve formě, která nemusí být vždy vhodná pro děti.
- 4) Vývojové faktory – děti jsou v soustavném fyzickém, psychickém a kognitivním vývoji. To ovlivňuje každý aspekt péče o ně od dávkování léků až po metody a způsoby komunikace s nimi, způsoby jejich vzdělávání a podpory.
- 5) Role rodiny – rodiče právně zastupují svoje potomky ve všech klinických, terapeutických, etických a sociálních rozhodnutích a představují hlavní poskytovatele péče a rozhodující osoby při péči o závažně nemocné dítě.
- 6) Relativně nové odvětví medicíny
- 7) Emocionální účast – pokud umírá dítě, je obvykle pro rodiče a ostatní poskytovatele péče velmi obtížné přijmout neúspěch léčby, nezvratnost onemocnění a smrt.
- 8) Zármutek a truchlení – truchlení po úmrtí dítěte bývá obvykle velmi vážné, dlouhé a komplikované.
- 9) Právní a etická témata – právními zástupci dětí jsou jejich rodiče či opatrovníci. Dětská práva, přání a účast dětí na rozhodování nejsou často dostatečně respektovány.
- 10) Sociální vliv – pro děti i jejich rodiny je obtížné v období nemoci plnit roli/role, které ve společnosti mají (škola, práce, zajišťování příjmů atd.).
(Palliative care for infants, children and young people, 2009, [online])

V literatuře lze najít několik různých definicí popisujících pediatriickou paliativní péči. Pro účely své diplomové práce jsem si zvolila definici od Catlin a Cartera, která shrnuje všechny důležité aspekty pediatriické paliativní péče. Catlin a Carter popisují paliativní péči o děti jako „*holisticky rozsáhlou péči o dítě, u kterého se nepředpokládá zlepšení jeho stavu. Péče je zaměřená jak na dítě, tak na jeho rodinu. Ze začátku může být paliativní péče kombinovaná s péčí léčebnou, modifikovatelnou. Poté, pokud léčebná péče není užitečná nebo vhodná, dostává se paliativní péče do popředí. Paliativní péče o dítě zahrnuje vše, co je spojené s péčí o prevenci a zmírnění utrpení dítěte a zlepšení podmínek života dítěte a jeho umírání. Je to týmový přístup ulehčující fyzické, psychické, sociální, emocionální a duchovní utrpení umírajících dětí a jejich rodin. Tato péče bývá plánována a realizována vyškolenými zaměstnanci, kteří podporují důstojně čas dítěte na světě a podporují empaticky a s kulturně citlivým*

respektem rodinu v tom, co právě prožívá.“ (Catlin, Carter, 2002, s. 184-185)

Asociace pro děti žijící s život ohrožujícími nebo terminálními podmínkami a pro jejich rodiny (ACT - Association for Children with life-threatening or Terminal Conditions and their Families) uvádí následující definici pediatrické paliativní péče, která zdůrazňuje holistický přístup k nemocnému dítěti a kontinuitu poskytované péče: *„Dětská paliativní péče je aktivní a komplexní přístup k péči, který zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní potřeby. Zaměřuje se na zlepšování kvality života dítěte a na podporu celé rodiny. Poskytuje respitní péči a léčbu od stanovení diagnózy, během smrti i po úmrtí“* (ACT, 2014, [online]).

Pediatrická paliativní péče začíná v okamžiku, kdy je nemoc diagnostikována a pokračuje nepřetržitě bez ohledu na to, zda je dítěti poskytována léčba zaměřená na danou chorobu či nikoliv. Efektivní pediatrická paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje účast rodiny a využívá dostupných zdrojů komunity. (Palliative care for infants, children and young people, 2009, [online])

Pediatrická paliativní péče by měla být vždy „rodinně orientovaná“. Cílem pediatrické paliativní péče je zlepšovat kvalitu života jak nemocných dětí, tak i jejich rodin bez ohledu na to, kde se dětský pacient nachází (nemocnice, domácí prostředí, hospic). Plevová a Slowik (2010) zmiňují, že intervence v rámci pediatrické paliativní péče směřují mimo jiné k udržení a zlepšení soudržnosti rodiny, vzájemné komunikace a podpory. V rámci poskytování pediatrické paliativní péče je velmi důležité citlivé vnímání a respektování přání dětí i jejich rodin. Rodičům i dětem by mělo být umožněno vyjádřit svá přání a představy při sestavování plánu péče o nemocné dítě.

V zahraniční literatuře se v souvislosti s péčí o nemocné a hospitalizované dítě běžně setkáváme s výrazem **‘Family centred care’** (FCC). Tento výraz obecně označuje péči, která je zaměřená na celou rodinu. *„Tento princip se zrodil ve Velké Británii. Jde o dnes již obecně respektovaný princip přístupu k dětskému pacientovi, zahrnující rodiče dítěte jako aktivní a nezastupitelné členy pečujícího týmu.“* (Melčáková, 2008, s. 17). Základem family-centered care je víra, že zdravotní personál a rodina pacienta jsou rovnocennými partnery, kteří spolupracují, aby byly co nejlépe uspokojeny potřeby dítěte. Markéta a Jiří Královcovi (2007) popisují family-centered care jako *„filosofii péče, která usnadňuje spolupráci mezi rodinou a odborníky, udržuje rovnováhu mezi potřebami rodiny a radami odborníků, jedná s rodiči jako s rovnocennými partnery v ošetrovatelském týmu a v celém procesu ošetrovatelské a léčebné péče, do nějž odborníci vnášejí své odborné znalosti a z těchto znalostí vycházející služby, a rodiče*

zase informace o svém dítěti a jeho potřebách.“

1.2 Hospicová péče

Termín hospic pochází z latinského slova *hospitium*, které znamená pohostinství, přátelské přijetí či hostinec. Překlad anglického slova *hospice* pak znamená útulek či útočiště.

Termín hospic byl původně používán již v době Římské říše a ve středověku. Nejednalo se však o hospice v podobě, ve které je známe dnes. Původně se jako hospice označovaly tzv. domy odpočinku, které byly určeny pro poutníky a sloužily především k tomu, aby si zde poutníci odpočinuli a nabrali nové síly. Postupně se hospice staly primárně útočištěm pro nemocné, kteří již byli na konci svého života, a poskytovaly jim zázemí, kde mohli pokojně zemřít. (Haškovcová, 2000)

Hospicová péče je neodlučitelně spjata s péčí paliativní. V některých zemích existuje jasné rozlišení mezi hospicovou a paliativní péčí, zatímco v jiných zemích se tyto pojmy používají jako synonyma. Pokud je v tomto ohledu nějak rozlišováno, může to souviset s institucionálním rámcem, který popisuje jednotku paliativní péče jako oddělení v rámci nemocnice, zatímco lůžkový hospic je popisován jako samostatné zdravotnické zařízení. Rozdíl však může vyplývat i z indikace pro přijetí nebo druhu nabízených služeb. Nicméně základní filozofie i definice paliativní péče a hospicové péče se do značné míry překrývají. (Radbruch, Payne, 2010, [online])

Matoušek (2003, s. 77) definuje hospicovou péči jako zdravotní péči, která je *„založena na paliativní medicíně, přitom však zohledňuje psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta.“* Jednoduše lze hospicovou péči definovat jako péči, která nabízí těžce nemocným (většinou v terminálním stavu) a jejich blízkým účinnou pomoc ve chvíli, kdy už jsou prostředky klasické medicíny a síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující. (Hospicová péče, 2014, [online])

Podle Saundersové (in Student et al., 2006), zakladatelky moderního hospicového hnutí, je jádrem myšlenky hospice snaha učinit umírání součástí života a vrátit ho zpět do každodenního života. Tato myšlenka vychází z přesvědčení o smyslu a důstojnosti lidského života až do konce, tedy i v procesu umírání. Tento postoj vyjádřila Saundersová (in Student et al., 2006, s. 28) následujícím výrokem, který adresovala svým pacientům: *„Jste důležití, neboť jste tady. Jste důležití až do posledního okamžiku vašeho života, a my učiníme všechno, nejen abyste umírali v pokoji, nýbrž*

abyste mohli doposledka žít.“

Marie Svatošová, zakladatelka hospicového hnutí v ČR, je přesvědčena, že myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. (Svatošová, 2008)

Svatošová (2008, s. 115) o myšlence hospice říká:

„Tato myšlenka nemocnému nabízí a garantuje, že:

- 1) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- 2) v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- 3) v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“*

Myšlenka hospice vychází z přesvědčení, že lépe, než za každou cenu naplňovat život dny, je naplňovat dny životem. Důraz je tedy kladen na dosažení a uchování co nejvyšší kvality života nemocného až do posledního vydechnutí, nikoliv na snaze prodlužovat jeho život.

Svatošová (2008) hovoří o hospici a hospicové péči také v souvislosti s pojmem **doprovázení**, kdy doprovázení podle ní znamená „*jít kus cesty společně*“ (Svatošová, 2008, s. 19). Podobně o doprovázení hovoří i manželé Špinkovy (in Grosskopfová, 2004, [online]), kteří říkají: *„Náš život je cesta. Má začátek a má i konec, obojí k cestě patří a do velké míry ji určuje. Když máme hodně sil a svižně kráčíme životem, umíme být stateční a veselí. Když však na svět přicházíme a když z něj odcházíme, často tolik sil nemáme. Jsme křehcí. Potřebujeme mít nablízku ty, kteří nám rozumějí.“*

Doprovázení v hospicové péči však neznamená pouze doprovázení samotných umírajících, ale také těch, kteří o ně pečují. Aby bylo možné zajistit umírajícímu psychický komfort je potřeba aktivně spolupracovat s jeho blízkými a přáteli, „*kteří, přestože trpí zároveň s nemocným, zde hrají velmi významnou a do značné míry nezastupitelnou roli.*“ (Svatošová, 2008, s. 123). Rodina a blízcí umírajícího bývají smrtí blízkého zasaženi v několika různých ohledech - trpí s umírajícím, předjímají ztrátu a jsou konfrontováni s vlastní smrtelností a s tím spojenou nejistotou a strachem. (Neidhart 1983, Krebber 1994 in Student et al., 2006) Nutnost pracovat týmově a spolupracovat s rodinou je v hospicové péči zcela zásadní. Je potřeba pomoci blízkým těžce nemocného vcítit se do jeho situace a uvědomit si, co všechno nemocný prožívá. Pokud jsou blízcí a přátelé dobře připravení, mohou být nemocnému obrovskou oporou a pomocí. V opačném případě může dojít k tomu, že nepřipravené okolí nechápe projevy pacienta a reaguje na ně negativně. (Svatošová, 2008)

1.2.1 Formy hospicové péče

Obvykle se rozlišují tři základní formy hospicové péče:

- 1) Domácí hospicová péče
- 2) Stacionární hospicová péče
- 3) Lůžková hospicová péče

(Svatošová, 2008)

Domácí hospicová péče

V případě domácí hospicové péče zůstává nemocný člověk v prostředí svého domova, kde je mu péče poskytována. Cílem domácí hospicové péče je, aby nemocný mohl trávit i poslední chvíle svého života v poklidu svého domova, v přítomnosti svých nejbližších a to za přijatelných podmínek. (Svatošová, 2008) Podle mnohých je domácí hospicová péče to, co je zpravidla pro nemocného nejideálnější. Tato forma hospicové péče je také nejméně finančně náročná pro stát, avšak předpokládá určité domácí zázemí nemocného, protože jsou to zejména nejbližší příbuzní, kdo se o nemocného stará a hlavní tíha péče tak leží na nich. Pečující příbuzní tu mají podporu od zdravotníků a jiných profesionálů, se kterými spolupracují. (Haškovcová, 2000)

Stacionární hospicová péče

Tato forma hospicové péče představuje jakýsi střed či kompromis mezi domácí a lůžkovou hospicovou péčí. Stacionární hospicová péče spočívá v docházení do hospice (či stacionáře), který nahrazuje po část dne umírajícím jejich vlastní sociální prostředí. Pacient je do hospice či stacionáře přijat ráno a odpoledne nebo večer je propuštěn do domácího ošetřování. Tato forma péče předpokládá, že pacient má bydliště v dobře dosažitelné vzdálenosti od hospice. (Haškovcová, 2000)

Podle Svatošové (2008) existují různé důvody pro denní pobyty. Jedná se například o zvládnutí bolesti, která nebyla doma zvládnuta, psychickou podporu nemocného člověka, aplikaci chemoterapie, infúzí, či vyladění dávkování léků. Důležitý je také respitní důvod, který spočívá v tom, že při dlouhodobé péči o nemocného člena rodiny si rodina občas potřebuje odpočinout a načerpat nové síly. (více viz Kapitola 1.3)

Lůžková hospicová péče

Lůžková hospicová péče se uplatňuje v případě, že předchází dvě formy péče

nejsou dostupné nebo jsou-li nedostačující. Pokud je pacient do lůžkového hospice přijat, neznamená to, že zde musí i zemřít. Mnoho pacientů přichází do lůžkového hospice na krátkodobé pobyty, často opakovaně, podle potřeby a možností rodiny. Přednost však mají obvykle pacienti, u kterých je předpoklad blízké smrti, protože právě pro ně je hospic určen. Prognóza brzké smrti a potřeba paliativní péče jsou hlavními kritérii pro přijetí do hospicové lůžkové péče (Haškovcová, 2000). Prostředí hospice by nemělo působit anonymním nemocničním dojmem, ale mělo by spíše připomínat domov. Denní režim v hospici tak není striktně nastaven jako v nemocnici a je obvykle přizpůsobován přání pacienta. Návštěvní hodiny jsou možné nepřetržitě a je pouze na vzájemné dohodě klienta a rodinných příslušníků s vedením hospice v jaké míře budou u pacienta přítomni.

1.3 Respitiční péče

Respitiční péče je péče úlevová neboli odlehčovací a bývá určena pečujícími osobám, aby mohli načerpat nové síly a energii. Soukupová a Jarkovská (2006) definují respitiční péči jako službu, jejímž cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Tyto služby mohou být terénní, ambulantní nebo pobytové. Poskytují se osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického nebo onkologického onemocnění nebo zdravotního postižení a o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí (Soukupová a Jarkovská, 2006).

1.4 Specifika dětského hospice

Dětský hospic může být definován jako zařízení, které „*slouží dětem, u nichž bylo diagnostikováno život ohrožující či omezující onemocnění nebo dětem při poúrazových stavech. Co je ale důležité, slouží také kompletně jejich rodinám*“ (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 25).

Hlavním cílem dětských hospiců je profesionální ošetřovatelství a péče o děti s život ohrožujícím či omezujícím onemocněním, trvalá podpora rodinných příslušníků a následná péče o pozůstalé. Posláním dětského hospice je celkové zlepšování kvality života nemocného dítěte a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha. V tomto se dětské hospice nijak neliší od hospiců pro dospělé. (Dětský hospic, 2008, [online]).

Na světě neexistují dva stejné dětské hospice. Podoba jednotlivých dětských hospiců závisí do jisté míry na tom, kdo ho založil a provozuje. Služby dětských hospiců jsou různé. Některé hospice poskytují pouze domácí hospicovou péči, jiné

naopak fungují jako lůžková zařízení - takto fungují v současnosti především dětské hospice ve Velké Británii. (Jasénková, 2002, [online])

Svatošová (in Matoušek a kol., 2005) říká, že dětský hospic se od hospice pro dospělé zásadně liší a to v několika různých směrech. Na rozdíl od hospiců pro dospělé, které se zaměřují na to, aby poskytli nevyléčitelně nemocným útočiště a péči v posledních dnech jejich života, se dětské hospice soustřeďují spíše na respitní péči. „*Objem respitní péče je v porovnání s objemem poskytované terminální péče v dětských hospicích v současnosti dominantní.*“ (Svatošová in Matoušek a kol., 2005, s. 204).

Služby dětského hospice vyhledávají i rodiny s dětmi v terminální fázi onemocnění. Dětský hospic nabízí těmto rodinám přátelskou či rodinnou atmosféru a zároveň profesionální pomoc a podporu při péči o terminálně nemocné a umírající dítě. (Nohál, 2011)

V dětských hospicích nebývá převážně klientela s onkologickou diagnózou, jak je tomu zvykem v hospicích pro dospělé. V dospělém věku stojí na prvním místě hospicové péče onkologická onemocnění. Docela jiné je to u dětského a mládežnického věku. Student et al. (2006) říká, že smrt jako následek chronické, dlouho se prodlužující nemoci zde stojí až na třetím místě, po akutní příčině smrti, jako jsou nehody, sebevraždy a perinatální úmrtí, přičemž ke smrti mohou vedle onkologických onemocnění vést i onemocnění látkové výměny a různé malformace. U skupiny dětí s vrozeným onemocněním je již záhy známo, že dítě v sobě nese zárodek smrti bez šancí na uzdravení. Co zde může vykonat medicína, je nanejvýš oddálení okamžiku smrti. Z toho je zřejmé, že rodiny se smrtelně nemocným dítětem potřebují zvláštní podporu. „*Trpí tím, že mají dítě, které nepřežije dobu svého mládí, a s tímto břemenem se musejí dlouho vyrovnávat. Kromě toho na sobě nesou dvojí stigma - rodičů s postiženým dítětem a rodičů se smrtelně nemocným dítětem*“ (Student et al., 2006, s. 101)

Jak už bylo řečeno výše, služby dětského hospice jsou určeny nejen dětem trpícím život ohrožující či život limitující chorobou (někdy též dětem v poúrazových stavech), ale především také jejich rodinám. Pečující rodiny potřebují adekvátní podporu, která jim umožní, aby byly schopné v této obtížné životní fázi zvládat co nejlépe všechny své role. „*Doba mezi stanovením diagnózy a případnou smrtí dítěte bývá různě dlouhá. U některých onemocnění (např. cystická fibróza) může jít o řadu let, i několik desetiletí. V takových případech děti a jejich blízcí přijíždějí spíše na zotavovací pobyty; hospic*

se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí.“ (Svatošová in Matoušek a kol., 2005, s. 204). Rodina má možnost se během svého pobytu v dětském hospici zotavit a posílit se, odpočinout si od každodenního náročného ošetřování a podělit se s ostatními o své starosti.

Délku pobytu si určují samy rodiny. Některé rodiny přijíždí na krátkou návštěvu na víkend či několik dní, jiné zůstávají na několik týdnů až měsíců. Záleží na individuálních potřebách každé jednotlivé rodiny. Stejně tak počet členů rodiny, kteří do dětského hospice společně s dítětem přijíždějí, se liší u každé rodiny a záleží většinou na domluvě s personálem hospice. Ve většině dětských hospiců však existuje nepsané pravidlo, že svou péči poskytují maximálně osmi klientským rodinám najednou. Důvodem je snaha o „*vytvoření prostředí, které bude spíše evokovat návštěvu v domě přátel či milých příbuzných.*“ (Nohál, 2011, s. 30) Nohál (2011) podotýká, že ačkoli by se kapacita osmi rodin mohla zdát nízká, je potřeba si uvědomit, že dítě do hospice téměř nikdy nepříjíždí samo, ale většinou za doprovodu obou svých rodičů, prarodičů, sourozenců, mladí lidé pak za doprovodu svých kamarádů či partnerů. Počet lidí, kteří tak hospic navštíví, pak stoupá a udržet onu domovskou atmosféru by při větší kapacitě bylo velmi složité.

Dětský hospic může být také definován jako „rozšířené přátelství“. Tam, kde širší rodiny správně fungují, nebývá vlastně příliš třeba. „*Pro těžce nemocné nebo umírající dítě je totiž nejdůležitější to, co je důležité vždy a pro všechny: mít kolem sebe blízké lidi, mít prostor i pro hovory o vážných věcech, na které myslí, být zakořeněn v rodině. Pro rodiče je zase důležité mít někoho, kdo jim občas dá možnost oddechnout si od stálé náročné péče o dítě a kdo je ochoten naslouchat jim a mluvit s nimi o tom, co právě prožívají*“ (Válek, 2010, [online]).

Rozdíl mezi dětským hospicem a hospicem pro dospělé vedl ve světě ke snahám najít pro dětský hospic nové pojmenování. Důvodem je skutečnost, že pro většinu lidí je hospic spojen s péčí o pacienty v terminálním stadiu, což na některé rodiče, jejichž děti mají ještě šanci na uzdravení, může působit depresivně. Nově se proto někdy začíná používat termín *respic*. (Dětský hospic, 2008, [online])

1.5 Dětský hospic v České republice

V České republice je zatím dětská hospicová péče na samém začátku. Zatímco léčebná péče o nemocné děti je dobře zajištěna, paliativní péče a dlouhodobá psychosociální

podpora nevyčísitelně nemocných dětí a jejich rodin na mnoha místech chybí. Dětskou domácí paliativní péči v současné době zajišťují pouze dvě organizace - Mobilní hospic Ondrášek na Ostravsku a Nadační fond Krtek na Brněnsku. O vybudování dětského hospice podle západního modelu se snaží již téměř 20 let manželé Královcovi v Malejovicích ve středním Posázaví, kde zatím však funguje pouze respitní část dětského hospice. (více viz Kapitola 1.6)

Velkým problémem je kromě absence financování této péče z prostředků zdravotního pojištění také neexistence vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče. Pracovníci musí absolvovat odborné kurzy případně stáže v zahraničí. Negativně se samozřejmě také projevuje stav české společnosti, která téma umírání vytěsňuje, což samozřejmě má vliv na vnímání dětské paliativní péče. (Dětská paliativní péče, 2014, [online])

1.6 Dětský hospic Nadačního fondu Klíček v Malejovicích

V České republice vznikl první dětský hospic v obci Malejovice ve středním Posázaví (okres Kutná Hora) a jeho zakladateli jsou manželé Markéta a Jiří Královcovi - představitelé nadace Klíček (dnes Nadační fond Klíček), která vznikla v roce 1991. Vzniku samotné nadace předcházelo několik let osobního kontaktu Královcových s dětmi v nemocnici. Tato zkušenost vedla manžele Královcovi k poznání, *„jak důležité jsou pro nemocného člověka i zdánlivě obyčejné věci: možnost být s někým, koho máme rádi a kdo má rád nás, procházka v lese, posezení pod stromem, kontakt se zvířaty, nebo třeba radost z toho, že je krásný den, že člověka zrovna nic nebolí a může si dát něco dobrého k snědce - prostě všechno to, co nám zdravým často připadá tak samozřejmé, že se z toho zapomínáme radovat.“* (O nás, 2008, [online]). Zrodila se tak představa vybudovat „Otevřený dům“, kam by mohly přijíždět vážně nemocné děti, přičemž dům by jim nabízel příležitost k odpočinku i tvůrčí práci. Protože se manželé Královcovi během svého působení v nemocnici setkali i s mnoha dětmi, které svůj boj s nemocí prohráli, vznikla myšlenka rozšířit původní představu „Otevřeného domu“ i o rozměr hospicové péče. (O nás, 2008, [online]).

V roce 1997 dostala Nadace Klíček darem starou vesnickou školu se zahradou v krásné přírodě středního Posázaví v obci Malejovice. Dětský hospic začali manželé Královcovi budovat právě tam. Od roku 1999 probíhala náročná rekonstrukce staré školní budovy, která skončila v roce 2004, kdy zde byl zahájen zkušební závodní provoz respitního domu, jehož cílem je poskytovat odlehčovací péči rodinám s vážně

nemocnými dětmi. Tato část je určena zejména pro pobyty rodin s dětmi, jejichž stav nevyžaduje intenzivní zdravotnické ošetřování. Dále také slouží jako zázemí pozůstalým rodinným příslušníkům a přátelům zemřelých dětí. *„Dům má být svobodným a bezpečným místem, které chce svým návštěvníkům nabízet příležitost k užitečnému, podnětnému, plodnému a posilujícímu trávení volného času, místem, kde je možné odpočívat, studovat, přemýšlet, diskutovat i pracovat – tak, jak bylo v počátcích naší nadační práce zamýšleno“* (Respitní část dětského hospice, 2008, [online]).

Kapacita respitní části je proměnlivá. Může naráz hostit až 5 rodin (z toho 2 s nepohyblivými dětmi) nebo cca 30 osob. Do budoucna se plánuje vybudování ošetrovatelské jednotky, která by měla poskytnout zázemí pro náročnější ošetrovatelskou a paliativní péči, a doplnit tak spektrum služeb, které bude dětský hospic rodinám nabízet. Ošetrovatelská jednotka by měla být schopna poskytnout péči rodinám s dětmi v terminálním stadiu života a rodinám s dětmi, které potřebují intenzivní lékařskou péči. (Dětský hospic, 2008, [online])

Nadace Klíček ani hospic samotný nejsou podporovány státem, a jsou tedy zcela závislí na velkorysosti dárců – přičemž v dnešní době není situace právě růžová. Zakladatelé Klíčku, manželé Královcovi, ale vnímají setrvalou existenční nejistotu jako určitou „daň za svobodu“ – a svobodu pro svou práci považují za naprosto nezbytnou. (Filaková, 2012, [online])

2 Klienti dětského hospice a jejich potřeby

Jak již bylo řečeno v předchozí kapitole, dětský hospic slouží nejen dětem, kterým bylo diagnostikováno život ohrožující či omezující onemocnění nebo dětem při poudrazových stavech, ale také kompletně jejich rodinám. Svoje služby dětský hospic nabízí také rodinám, kterým dítě zemřelo.

Každá z těchto skupin má své vlastní potřeby, o jejichž uspokojování a naplňování se dětský hospic snaží.

V literatuře se můžeme setkat s mnoha definicemi, ale i s mnoha různými klasifikacemi potřeb na základě nejrůznějších hledisek (délka, naléhavost, četnost výskytu, počet osob, kterých se potřeby týkají, způsob vzniku apod.). Mezi nejznámější teorie potřeb patří zejména Maslovova teorie potřeb, dále potom teorie C. P. Alderfera, D. McClellanda či E. Fromma.

Termín hospicová a paliativní péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a chce naplňovat také celistvě jeho potřeby – to znamená potřeby v rovině fyzické, psychické, sociální i spirituální. V této práci se tak budu věnovat potřebám z holistického pohledu, který je pro paliativní a hospicovou péči zásadní a dále z pohledu hlavních cílových skupin, které do dětského hospice přicházejí - děti s život omezujícími (life-limiting) a život ohrožujícími (life-threatening) stavy, rodiče pečující o děti s život ohrožující či limitující chorobou, sourozenci těchto dětí a rodiny, kterým zemřelo dítě. U každé skupiny se tedy zaměřím na zachycení jejich potřeb ve všech 4 rovinách.

Než začnu hovořit o jednotlivých skupinách a jejich potřebách, je nutné definovat samotný termín „potřeba“. Potřebu lze obecně definovat jako projev nějakého nedostatku, chybění něčeho, jehož odstranění je žádoucí. Potřeba pobízí k vyhledávání určité podmínky nezbytné k životu, popřípadě vede k vyhýbání se určité podmínce, která je pro život nepříznivá. (Trachtová, 1999) Jako potřebu pro účely této práce budu chápat „základní motivy, které vyjadřují nedostatky na úrovni fyzického, psychického i sociálního bytí člověka, a cílem chování, které je s nimi spojeno jako instrumentální aktivita, je redukce těchto potřeb, jež je prožívána jako různé druhy uspokojení (nasyčení, odpočinek, pocit úlevy při zažehnání nebezpečí, pocit jistoty, úspěchu, osobního významu atd.)“ (Nakonečný, 1997, s. 125).

Abych se mohla zabývat potřebami jednotlivých skupin, je potřeba nejprve definovat základní charakteristiky dané skupin. V každé kapitole proto nejprve definuji danou skupinu a posléze přejdu k vymezení jejích potřeb.

2.1 Děti s život ohrožující či život limitující chorobou

Dětský hospic primárně slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující (life threatening disease) či život limitující choroba (life limiting disease).

Pojem **dítě** je používán a vymezován různě a jedná se o pojem, který je obtížně definovatelný a nesnadno uchopitelný. Období dětství není obecně ostře ohraničeno. V některých kontextech se za počátek dětství považuje narození, v jiných se za dítě považuje i plod. Někde je konec dětství ztotožňován s dosažením dospělosti, v jiných případech se fáze dospívání (adolescence, mladistvý věk atd.) nebo její část k dětství již nepočítá. V souladu s Úmluvou o právech dítěte se dítětem rozumí osoba, která nedosáhla osmnáctého roku věku. (Nová, 2001) Stejně tak v trestně právních předpisech se dítětem rozumí osoba mladší osmnáct let, pokud trestní zákon nestanoví jinak. (Zákon č. 140/1961 Sb., Trestní zákon).

Dětské hospice však nemají u svých klientů jednotně vymezenou věkovou hranici. Některé hospice pracují pouze s dětmi do 16 let, jiné chápou jako děti (a tudíž i své klienty) osoby mladší 18 let a některé přijímají a pracují i s mladými lidmi až do věku 30 let. Některé dětské hospice také pracují s rodiči, jejichž dítě zemřelo ještě před narozením. S ohledem na tuto skutečnost budu zacházet takto s pojmem dítě a mladý dospělý i já ve své diplomové práci. Tedy dítětem (či mladým dospělým) myslím člověka od jeho početí až do 30 let věku.

Jako **život ohrožující** či **život limitující choroba** definujeme každou nemoc, jejíž diagnóza znamená, že se dítě pravděpodobně nedožije dospělého věku. Patří sem například nevléčitelná onkologická onemocnění, neurodegenerativní poruchy, závažné encefalopatie - např. poranění mozku, závažné metabolické choroby, závažné genetické syndromy, závažné vrozené poruchy jednotlivých orgánových systémů, neoperovatelné vrozené poruchy srdce, cystická fibróza, svalové dystrofie, pomalé neléčitelné virové infekce atd.

Goldman et al (2012) jako život ohrožující podmínky označuje takové nemoci či podmínky, které představují pro děti hrozbu úmrtí a jejichž léčba může vést k uzdravení, ale zároveň může i selhat (např. onkologická onemocnění).

Jako život limitující podmínky definuje Goldman et al (2012) takové nemoci či podmínky, pro které neexistuje možnost uzdravení a které s velkou pravděpodobností povedou ke smrti dítěte. Jsou to tedy všechny choroby, které progradují i přes použití všech známých a dostupných metod kauzální léčby a podle klinických zkušeností a statistických údajů se neočekává, že se děti trpící takovou chorobou dožijí dospělého věku.

2.1.1 Potřeby dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

Jak už bylo řečeno výše, obecně se u pacientů v hospicové a paliativní péči rozlišují 4 základní okruhy potřeb – biologické, psychické, sociální a spirituální.

Pokud hovoříme o potřebách dětí s život ohrožující či život limitující chorobou, je primárním zájmem především to, aby byly uspokojeny **biologické potřeby** dítěte. Biologické či fyziologické potřeby dětí s život ohrožující či život limitující chorobou jsou chápány jako základní potřeby a musí být uspokojovány na prvním místě pro blaho nemocného i pro klid jeho blízkých a pečovatелů. Patří sem všechno to, co potřebuje nemocné tělo. Jedná se o příjem potravy, vyměšování, dýchání, spánek. Dále to jsou potřeby, které zabezpečuje odborná lékařská péče: ozařování, chemoterapie, hormonální léčba. U dětí s život ohrožující či život limitující chorobou jde zejména o zajištění toho, aby dítě trpělo co nejméně po stránce fyzické (zvládnání příznaků nemoci, tišení bolesti). (Prokop, 2009)

Neméně důležité jsou **psychické potřeby** dítěte. Naplnění těchto potřeb pomáhá zabezpečit klid a pohodu. Vážně nemocné dítě potřebuje projevit lásku, uznání, mít pocit sounáležitosti, bezpečí, mít možnost se svěřit se svými pocity úzkosti, které mohou pramenit z různých zdrojů. (Křivohlavý, Kacmarzyk, 1995)

Jednou z hlavních potřeb všech vážně nemocných lidí je potřeba respektování lidské důstojnosti, bez ohledu na stav tělesné schránky. Každý člověk je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A důležité je člověka takto vidět i ve chvíli, kdy se blíží ke konci cesty. Nejinak je tomu i u vážně nemocných dětí.

Velmi důležitá je otevřená a jasná komunikace s nemocným dítětem, přičemž tato komunikace by měla být odpovídající jeho vývojovému stupni. Pokud je tím, kdo je těžce nemocný, či tím, kdo umírá dítě, má personál i rodiče sklon společně

dítěti vážnost situace tajit. Rodiče obvykle předstírají, že děti o tématu smrti nic nevědí. Tato reakce je pochopitelná. „*Ochrana vlastního dítěte je velmi silnou instinktivní reakcí, projevem lásky a zdravého rodičovství*“ (Víchová, 2011). Děti však o smrti přemýšlejí docela často a o své nemoci často vědí víc, než si jejich rodiče myslí. (Parkes et al., 2007) Lékaři ani rodiče se s těžce nemocným či umírajícím dítětem o jeho situaci často bavit nechtějí. V důsledku toho těžce nemocné či umírající dítě často pocituje strach a nejistotu a získává pocit, že situace musí být moc vážná, když o tom nechce nikdo nic říct. Víchová (2011) podotýká, že tato situace platí jak pro menší děti, tak pro dospívající, kteří jsou na partnerské jednání velmi citliví. „*Strach a obavy jdou někdy, žel, ruku v ruce se získanou nedůvěrou po (získané) špatné zkušenosti, a zbavit se jí je velice složité*“ (Nohál, 2011, s. 15). Je proto důležité informovat dítě citlivě, s rozvahou, úměrně jeho věku a stupni kognitivního vývoje. Všichni pečující by se měli vyvarovat zatajování a lžím, které mohou v dítěti nastolit nedůvěru a posílit tak pocity strachu a nejistoty. Velmi důležité je, aby se dítě mohlo obrátit na někoho, kdo bude připraven si s ním pohovořit o skutečnostech, kterých si již samo všimlo, a to, že se jeho stav zhoršuje, že jiné děti na tuto nemoc zemřely a že i ono může zemřít. Touto osobou může být například připravený rodič, zdravotník, psycholog či duchovní.

Víchová (2011, s. 379) také zmiňuje, že „*mezi nejtěžší patří rozhovory o nemoci a smrti s dospívajícími a mladými dospělými.*“ Adolescenti s život ohrožující či život limitující chorobou se silně potýkají se svými obavami. Je často obtížné získat si jejich důvěru. Bývají navíc extrémně citliví na pravdivost a na rozdíl od menších dětí dokážou velmi dobře rozlišit opravdový a hraný zájem. (Víchová, 2011)

Velmi podstatná je pro dítě také nepřetržitá emocionální podpora, která dítěti napomůže vypořádat se s emočními záležitostmi, jako jsou například porozumění, přijetí/smíření se, zlost, vztek, smutek, sebevědomí, víra či láska. „*Stejně jako dospělí i děti mají v průběhu vyrovnávání se s životem, který je ovlivněn nemocí, potřebu dát najevo svůj smutek nad lidmi a věcmi, které ztrácejí*“ (Parkes et al., 2007, s. 90). Je tak potřeba, aby byl nablízku někdo, kdo jim pomůže se se smutkem doprovázejícím ztrátu vypořádat. Podle Parkse et al. (2007) je však

pro děti o mnoho jednodušší žít přítomností, než pro dospělé a je tak pro ně často snadnější přijmout svoji nemoc a rizika s ní spojená.

Pro děti s život ohrožující či život limitující chorobou je také velmi podstatné, aby jim byl zajištěn přístup ke zdrojům, možnostem a prostředkům, které podporují rozvoj jejich osobnosti, uvědomění si sama sebe i ostatních, zlepšení individuálních vlastností a nadání a, pokud je to možné, také zachování každodenní běžné praxe, běžných podnětů, cílů a plánů do budoucnosti. (Parkes et al., 2007)

Mezi psychické potřeby u dětí a mladých lidí s život ohrožující či život omezující chorobou řadíme také potřebu respektování autonomie nemocného. (Nohál, 2010). Podle českého sociologa Jandourka (2001) je autonomie schopnost jedince samostatně si určovat vlastní pravidla a cíle svého života. Autonomie však následně jedinci umožňuje také kontrolovat a usměrňovat naplňování svých cílů a dodržování přijatých pravidel. *Její naplňování se u vážně nemocných dětí a mladých lidí může týkat zvoleného postupu terapií, ale také žádostmi o naplnění jejich přání a tužeb, která se týkají např. sexuality u adolescentů či mladých dospělých trpících život ohrožující či život omezující chorobou.* (Nohál, 2010, s. 17)

Třetí skupinou potřeb jsou **sociální potřeby**. Člověk je společenský tvor a tak jako přirozeně vyhledává a touží po kontaktu s jinými lidmi v „normálním životě“, touží po společnosti ostatních lidí, i když je nemocný nebo když umírá. Pro některé děti s život ohrožující či život limitující chorobou může být díky jejich izolaci či častým pobytům v nemocničních zařízeních často obtížné navazovat sociální kontakty se svými vrstevníky. Pokud se navíc stane, že je dítě odloučeno i od své rodiny, prožívá pak silné pocity opuštěnosti a osamělosti a toto období pro něj bývá nesmírně psychicky náročné. Rodiče jsou pro nemocné dítě často na prvním místě. Kübler-Rossová (2003) tvrdí, že pokud dítě onemocní a musí jít do nemocnice, má největší starost o to, aby jej neodloučili od rodičů. I krátké nedobrovolné odloučení může vyvolat prudké citové reakce.

Nohál, (2011, s. 16) říká, že důležité je, aby nemocné dítě nemuselo „hledat spojence, ale aby si z jejich širokého kruhu mohlo vybrat, komu chce svá trápení, obtíže, hněv, slzy, ale i naděje a přání sdělit. Potřeba „nebýt na to sám“ provází velmi silně nemocné děti i jejich rodiny“.

Je potřeba dbát také na to, aby u dětí trpících život ohrožující či život limitující

chorobou nebyly opomíjeny jejich **spirituální potřeby**. Mnoho zdravotníků i ostatních lidí se stále ještě domnívá, že uspokojování spirituálních potřeb znamená jakési uspokojování potřeb věřících a že spirituální potřeby jsou spojené s náboženstvím. Spirituální hodnoty jsou širším pojmem než náboženské úkony, které lze celkem přesně definovat. Spirituální hodnoty jsou obtížně sdělitelné a druhému do značné míry nepřístupné hloubky bytí a životních jistot člověka, které během života hledá a opírá se o ně. Tyto hodnoty mají tendenci přesahovat vše, co běžný lidský život obsahuje. Svatošová (2012) tvrdí, že je to dokonce spíše naopak, neboť nevěřící lidé si na rozdíl od věřících nevědí s těmito potřebami rady. Pro mnoho dětí a mladých lidí s život ohrožující či život limitující chorobou i pro jejich rodiny je často velmi obtížné pochopit, proč nemoc postihla právě je a tuto skutečnost přijmout. V těchto chvílích si nemocné děti začínají klást mnoho životně důležitých otázek, ve kterých pátrají po smyslu života a po smyslu všeho, co je potkalo. Ptají se, jaký je smysl jejich utrpení, proč jsou to zrovna oni, u kterých propukla choroba, zda existuje něco po životě, zda existuje Bůh a podobně. *„Potřeba hledání odpovědi na tyto otázky se často nese celou dobou péče o dítě s život ohrožující či omezující nemocí. A právě jejich kontinuální přítomnost je často výzvou pro možné „duchovní probuzení“, hledání smyslu dění, smyslu utrpení“* (Nohál, 2011).

U nevěřících nemocných dětí a jejich rodin může mít spirituální podpora podobu nabídnuté blízkosti, účastného sdílení. Děti i rodiče by měli vědět, že mají nablízku někoho, kdo jim vážně naslouchá a kdo třeba může nějak stimulovat jejich uvažování. Někdy se stává, že duchovní potřeby dětí jsou odlišné od duchovních potřeb jejich rodičů. V takovém případě je potřeba, aby byl nablízku někdo, kdo dítěti podá pomocnou ruku. Je potřeba být na blízku stejnou mírou oběma stranám – rodičům i dítěti. (Melčáková, 2008)

2.2 Rodiny dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

Do dětského hospice nepřichází většinou nemocné dítě samo, ale je doprovázeno svou rodinou či některými rodinnými příslušníky.

Existuje mnoho pojetí rodiny. Matoušek (1993) definuje rodinu jako sociální systém, který se vyvíjí. Tento systém je soubor jednotlivin ve vzájemné interakci.

Jeho fungování je závislé jednak na charakteru součástí, jednak na způsobu jejich organizace. Kromě vnitřních vazeb mezi částmi (podsystemy) existují ještě vazby systému navenek. Systém musí být vůči svému prostředí ohraničen, aby nezanikl. Systém se udržuje v ustáleném stavu pomocí zpětných vazeb. Langmeier (1977) definuje rodinu jako systém intimních, relativně trvalých i když dynamicky se měnících mezilidských vztahů, v jejichž rámci se uspokojují biologické a psychické potřeby všech jejích členů. Pro účely této práce budu rozumět rodinou tzv. rodinu rozšířenou, zahrnující kromě rodičů a sourozenců dítěte i prarodiče, strýce, tety a další příbuzné.

Aby se nemocné dítě cítilo co nejlépe, je důležité, aby bylo obklopeno svými nejbližšími. Parkes et al. (2007) zmiňuje, že to není pouze pacient, kdo trpí vážnou nemocí, ale i celá jeho rodina. „*Snaha oddělit pacienty od členů rodiny je zavádějící, protože pacienti jsou členy rodiny, problémy pacienta jsou problémy rodiny a problémy rodiny jsou také problémy pacienta*“ (Parkes et al, 2007, s. 11). Nejinak je tomu samozřejmě i v případě dětského pacienta.

Rodina dítěte s život ohrožující či život limitující chorobou se ocitá ve velmi složité životní situaci, ve které často potřebuje podporu zvenčí, která rodině pomůže celou situaci zvládnout. Doba, kdy dítě prochází obtížnou léčbou, je nepochybně nesmírně zatěžující pro celou rodinu po všech stránkách. Rodiče nemoc svého dítěte a s ní spojené bolesti svébytně prožívají, interpretují, hodnotí. A k těmto „zasaženým rodičům“ se dítě obrací o pomoc, zdravotníci je mnohdy žádají, aby dítěti pomohli, a veřejnost čeká od rodičů též, že budou svému dítěti plně nápomocni. To může u rodičů vyvolávat další zátěž a úkol dostát sociální opory pro ně může být velmi nesnadný. (Plevová, Slowik, 2010)

Někteří rodiče přestávají chodit do zaměstnání a starají se o dítě (často i v nemocnici). Ostatní děti a členové jsou nuceni se nové situaci přizpůsobit. Manželský svazek se v této době buduje na jiné úrovni. Chod domácnosti, ale především trvalost a hloubka vztahu mezi manželi jsou podrobeny velké zkoušce. (Dohnalová, 2010, [online]) Rodiče jsou často izolováni od jakéhokoliv společenského dění a života. Všechn svůj čas a pozornost věnují nemocnému potomkovi.

Sourozenci, nemocného dítěte mohou být v tomto období odsunuti na druhou kolej, mohou se cítit přehlíženi a osamoceni. Rodiče zaměřují veškerou svou pozornost na nemocného potomka a zdravé dítě většinou nevědomky opomíjejí. Přitom i zdravé děti mají své potřeby, problémy, pocity se kterými potřebují pomoci. (Worden, 2009) (více viz Kapitola 2.3)

Nemocí dítěte bývají obvykle zasaženi i ostatní příbuzní, kteří mají k dítěti a jeho rodičům vytvořen bližší vztah (např. prarodiče, strýcové, tety apod.).

2.2.1 Potřeby rodičů dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

„Pokud se něčí život ocitne v ohrožení, obvykle se ostatní členové rodiny shromáždí kolem postiženého, aby mu pomohli. Trvají na tom, že pacient má ve všem přednost, a popírají vlastní potřeby“ (Parkes et al., 2007, s. 11). Potřeby pečujících rodinných příslušníků jsou však stejně důležité jako potřeby samotného pacienta. Pokud pečující rodinní příslušníci trvale potlačují své potřeby, může u nich docházet k psychické nepohodě a ta může negativně ovlivňovat i samotné dítě.

Ačkoliv jsou potřeby pečujících rodinných příslušníků v mnohém podobné potřebám nemocných dětí, existují i oblasti, ve kterých se jejich potřeby liší.

Mezi nejdůležitější potřeby pečující rodiny dle O'Connor, Aranda (2005, s. 223) patří *„ujištění o tom, že pacient nemá velké potíže, dostatek informací, praktické dovednosti v péči a emocionální podpora rodiny.“*

Naplnování **biologických potřeb** pečující rodiny se obvykle nemusí jevit jako tak zásadní a hodné pozornosti, jako tomu je u dětí s život ohrožující či život limitující chorobou. Je však důležité mít na paměti, že biologické potřeby pečujících rodinných příslušníků a jejich uspokojování jsou neméně důležité a nemělo by docházet k jejich podceňování. Rodina těžce nemocného dítěte často vynakládá obrovské množství energie k zajištění péče o svého nemocného potomka (zejména pak pokud je péče o dítě zajišťována v jeho domácím prostředí). Pokud pečující osoby nemají kolem sebe dostatečně velký podpůrný systém, mohou být péčí o dítě velmi rychle vyčerpáni a to nejen psychicky, ale i fyzicky. (Plevová, Slowik, 2010) Je proto důležité, aby měli pečující rodiče možnost své dítě na chvíli někomu svěřit, odpočinout si a nabrat nové fyzické síly, aby mohli pokračovat v péči o své nemocné dítě.

Druhou skupinou potřeb rodin jsou **potřeby psychické**. Velmi důležité je ujistit

rodinu o tom, že pacient nestrádá, což vede k posílení psychické pohody rodinných příslušníků a tím samozřejmě i k větší psychické pohodě pacienta. (O'Connor, Aranda, 2005)

Do popředí vystupuje také potřeba bezpečí a jistoty. U rodin s dítětem s ŽO či ŽL chorobou vyvstávají otázky jako: „Co bude dál? Zvládneme to?“ Objevuje se strach z budoucnosti a její nejasnosti. (Nohál, 2011)

S potřebou bezpečí a jistoty souvisí potřeba informovanosti. Získání adekvátních informací je zásadním předpokladem pro zorientování se v nové životní situaci. Informace - ať již o chorobě samotné, její terapii či sociálních dopadech na situaci celé rodiny pečující o dítě s život ohrožující či život omezující chorobou. (Nohál, 2011)

Rodina s dítětem s život ohrožující či život limitující chorobou potřebuje také emocionální podporu. Rodině by měl být vždy na blízku někdo, kdo jí pomůže nalézt způsoby, jak se vyrovnat s těžkou situací, ukáže jim, jak mohou pečovat sami o sebe a zabránit tak psychickému vyčerpání, či kdo jim například pomůže nalézt pozitiva v jejich pečovatelské roli. (Bužgová, Jarošová, 2011)

Hovoříme-li o **sociálních potřebách** rodin, které pečují o těžce nemocné dítě, je to především potřeba nezůstat osamocen v nelehké životní situaci, potřeba mít kolem sebe někoho s kým mohou sdílet své těžkosti a nezůstat izolován od okolního světa. Rodiče vážně nemocných dětí jsou někdy zcela zahlceni péčí o své dítě a nezbývá jim tak čas ani energie navazovat či udržovat sociální kontakty a zůstávají tak často osamoceni a izolováni. Podle Novosada (2009) se u pečujících osob stává důležitá potřeba lásky a sounáležitosti. V souvislosti s péčí o nemocné či postižené dítě se často objevuje vysoká rozvodovost pečujících, sociální izolace, pocíťovaný nedostatek společenského uznání aj.

Stejně jako u dětí se i u pečujících rodinných příslušníků objevují **spirituální potřeby**. Důležité je, aby nebyla opomíjena spirituální péče o rodiny dětí s život ohrožující či život limitující chorobou. V období krize, jakouž život ohrožující či život limitující choroba dítěte pro jeho rodiče bez pochyb je, si rodina dítěte stejně jako nemocné dítě samotné začíná pokládat tzv. existencionální otázky. Rodina dítěte s život ohrožující či život limitující chorobou se v zoufalství neptá pouze na další fyzický průběh nemoci, ale dotazuje se také například: „Proč se toto stalo

právě mému dítěti?“, „Jaký smysl má toto utrpení?“, „Je to trest za nějaké mé špatné chování/jednání?“, „Existuje něco po životě?“, „Setkáme se spolu ještě někdy v jiném světě/životě/dimenzi?“. Podle Víchové (2011, s. 364) v tomto období potřebují rodiče především „*někoho, kdo by je vyslechl, tedy nikoliv, aby na jejich otázky někdo odpovídal, či aby od nich odváděl pozornost*“.

U věřících rodičů se pak mohou objevovat i další spirituální potřeby – například společná modlitba za nemocné dítě apod.

Rodina, která pečuje o dítě s život ohrožující či život limitující chorobou pocítuje také **potřeby hmotného charakteru**. Péče o vážně nemocné dítě vyžaduje často speciální pomůcky pro péči o dítě – např. polohovací postel, antidekubitní pomůcky, či koncentrátor kyslíku a může být velmi finančně náročná. Velmi často jeden z rodičů opouští své zaměstnání a zůstává s dítětem doma či v nemocnici a nemůže tak přispívat do rodinného rozpočtu. *Nezanedbatelnou položkou jsou i cesty do nemocnic nebo doplatky za léky, rehabilitace.* (Nohál, 2011, s. 14)

2.3 Sourozenci dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

Při péči o dítě trpící život ohrožujícími či život limitujícími stavy se pozornost celé rodiny často upíná na potřeby nemocného dítěte a potřeby sourozenců zůstávají opomíjené. V rodinách s těžce nemocným dítětem dochází často k egocentrizaci nemocného dítěte, kdy se nemocné dítě stává nepřírodným středobodem rodiny. Kárová a kol. (2009) označují sourozence těžce nemocných dětí jako „zapomenuté děti“, protože na rozdíl od nemocného dítěte, které je v centru pozornosti lékařů, rodičů a ostatních členů rodiny, jsou jeho zdraví sourozenci odsunuti na druhou kolej. Potřeby zdravého sourozence jsou odsunuty do pozadí.

2.3.1 Potřeby sourozenců dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

V případě zdravých sourozenců těžce nemocných dětí vystupují do popředí především potřeby **na psychosociální úrovni**. Zdraví sourozenci potřebují pomoci vyrovnat se se svými pocity, které jsou spojeny s těžkou životní situací, kterou rodina prochází. Do popředí vystupuje především potřeba lásky a sounáležitosti. Někdy se zdraví sourozenci mohou cítit osamoceni, izolováni a to nejen od svých rodičů, ale i od svých vrstevníků. Zdraví sourozenci mohou postrádat jak fyzickou,

tak ale i emoční přítomnost rodičů, kteří maximum své pozornosti a péče věnují nemocnému dítěti (Woodgate, 2006). Carpenter a Levant (in Bearison a Mulhern, 1994) tvrdí, že v případě náhlé a neočekávatelné události narušující rodinný systém, jakouž nemoc dítěte může být, a také pod tíhou nároků, které jsou na rodiče těžce nemocných dětí kladeny, zažívají zdraví sourozenci emocionální izolaci od rodičů, depersonalizaci, ztrátu identity, a také vysoce ambivalentní vztah k nemocnému sourozenci. To, jak se zdraví sourozenci vypořádají s touto obtížnou situací, souvisí především s reakcí ostatních členů rodiny na diagnózu nemocného dítěte, a také na způsobu, jakým je nemoc zdravému dítěti vysvětlována, a zda je mu umožněno vyjádřit své vlastní pocity (Langtonová, 2000).

Pokud potřeba lásky a sounáležitosti není dostatečně saturována, objevuje se často u zdravých sourozenců přirozená žárlivost vůči nemocnému sourozenci, na kterého se soustředí veškerá pozornost. Mnoho zdravých dětí *„přistupuje ke svému zdravému sourozenci se vzrůstající negativitou, jestliže jejich rodiče reagují na nemoc nadměrným hýčkáním“* (Kübler-Rossová, 2003, s. 80).

V případě, kdy jsou potřeby sourozenců dětí s život ohrožující či život limitující chorobou přehlíženy a odsouvány do pozadí, může dojít až k situaci, kdy si zdravé dítě přeje, aby jeho nemocný sourozenec zemřel. *„Mnoho bratrů a sester si přeje, aby jejich nemocný sourozenec zemřel – a to jen proto, aby se vše vrátilo k „normálnímu“ životu, jaký znali v době, než nemoc vypukla“* (Kübler-Rossová, 2003, s. 80). Pokud pak nemocný sourozenec opravdu zemře, mohou se zdraví sourozenci cítit za jeho smrt odpovědní a bývají pak stravováni pocitem viny (McLaren, 2007).

Umožnění dobrovolné pomoci a péče o nemocného bratra či sestru umožňuje zdravému sourozenci nalézt své místo v rodině, získat pocit důležitosti, hrdosti a sebevědomí a přispívá tak často k celkovému zlepšení rodinné situace. Pokud zdravé dítě pomáhá s péčí o nemocného sourozence je tak lépe připraveno na terminální stavy (např. vyhublost, vypouklé břicho) i samotnou smrt sourozence a tato zkušenost může být hodně prospěšná i pro jeho budoucí život. Kübler-Rossová (2003, s. 84) popisuje situaci, kdy bylo zdravému dítěti umožněno, aby se podílelo na péči o svého nemocného sourozence, čím byla saturována jeho potřeba lásky a sounáležitosti a zároveň i potřeba bezpečí a jistoty: *„Jedním z mých*

nejdojemnějších zážitků byla návštěva v domě nemocného chlapce krátce předtím, než zemřel. V důsledku mozkového nádoru už přišel o zrak a jeho malá sestřička předškolního věku ke mně vlídně přistoupila a vysvětlila mi, že její bratr musí slyšet, jak přicházím do místnosti, protože jinak by se vylekal. Kromě toho mě vybavila řadou hudebních hraček a nástrojů, které patřily jim oběma. Rodiče děvčátko zapojili do všeho, co souviselo s léčbou nemocného bratra a péčí o něj, v domě vládla atmosféra skutečné lásky, bez nejmenší stopy po nějakém napětí nebo úzkosti. Jakým požehnáním pro malé děti takovéto rané vzpomínky jsou! Tato dívka vyrostla v pocitu bezpečí a jistoty, a s vědomím, že je milována.“

Naopak v případě, kdy je péče o nemocné dítě od zdravého sourozence rodiči vyžadována či v případě, kdy je od zdravého sourozence očekáváno „obětování se“, může docházet k vzrůstajícím negativním pocitům, zahořknutí či nenávisti k nemocnému sourozenci. Kübler-Rossová (2003, s. 17) také upozorňuje na to, že je potřeba podporovat zdravé děti ve způsobu života, který byl pro ně až doposud přirozený a „*neprobouzet v nich pocit viny, když se – stejně jako dřív – dál smějí a žertují, když si přivedou na návštěvu kamarády, když si zapnou televizi nebo když si jdou někam zatančit či zasportovat.*“

Stejně tak jako nemocní sourozenci a rodiče, se i zdravé děti mohou potýkat s tzv. existencionální otázkou. Je tedy potřeba pamatovat i na jejich **spirituální potřeby** a poskytnout jim adekvátní pomoc.

2.4 Rodiny, kterým zemřelo dítě

Smrt milovaného člověka patří k nejtěžším ztrátám, které nás mohou v životě postihnout. O to obtížnější pak bývá úmrtí dítěte. Špatenková (2006) tvrdí, že smrt dítěte je vůbec to nejhorší, co může rodiče v životě potkat. Smrt dítěte bývá často chápána jako něco nepřirozeného, předčasného, jako něco, co je „proti přírodě“ a je proto pro většinu lidí nepochopitelná. Elliot Luby (in Špatenková 2006) říká: „*Když umírají rodiče, ztrácíme svoji minulost, když umírají děti, ztrácíme svoji budoucnost.*“ Špatenková (2006) popisuje ztrátu dítěte jako pocit, kdy člověk ztratí všechno – jak minulost a současnost, tak budoucnost. Rodiče mívají pocit, že smrtí jejich dítěte skončil jejich život, neboť ztratili vše, co dávalo jejich životu smysl. Smrt dítěte odporuje nepsanému biologickému zákonu světa, který stanovuje,

že mladí by neměli umírat dříve než staří. Porušení tohoto zákona obvykle vyvolává pocit pobouření, pocit, že něco je špatně a že tomu nelze uvěřit. Lidé, kteří prožili ztrátu svého dítěte, mají pocit, že jejich naděje a očekávání od budoucnosti se nevratně mění (McLarenová in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007).

Úmrtí dítěte obvykle znamená zásah nejen pro rodiče, ale dotýká se i ostatních členů rodiny. Worden (2009) popisuje ztrátu dítěte jako událost, která zásadním způsobem ovlivňuje rovnováhu celé rodiny. Dochází k výraznému narušení struktury a fungování celé rodiny. Ačkoli ztrátu dítěte prožívají společně oba rodiče, každý ji může prožívat po svém a truchlit jiným způsobem v závislosti na tom, jaký byl jejich osobní vztah s dítětem a v závislosti na postojích ke smrti a na způsobu, jakým se se svou ztrátou vyrovnávají. To může vést k vzájemnému nepochopení a následnému odcizení obou partnerů. Klass (1986) tvrdí, že sdílená ztráta vytváří mezi rodiči nové a velmi silné pouto, avšak zároveň individuální ztráta, kterou pociťuje každý z nich, přináší do vztahu napětí a odcizení.

Stejně tak pozůstalí sourozenci se ocitají ve složité pozici. Někdy se říká, že smrtí sourozence dítě ztrácí rovnou tři blízké lidi – sourozence a rodiče. Worden (2009) tvrdí, že jedna z nejtěžších pozic, do které se pozůstalý sourozenec může dostat je, pokud se jím rodiče snaží nahradit zemřelé dítě. Truchlící rodiče ve svém zármutku mohou mít tendenci porovnávat pozůstalé dítě se zemřelým sourozencem nebo po něm chtít, aby bylo stejné jako on. Může se také stát, že rodiče jsou přemoženi vlastním zármutkem, jsou příliš zaměřeni na zemřelé dítě, anebo nemají dostatek sil, aby věnovali pozornost a pomoc svým dětem, které stále žijí. Je běžné, že sourozenci zemřelého dítěte bývají bezprostředně po jeho úmrtí zcela přehlíženi. Někdy rodiče považují pozůstalé děti za příliš malé na to, aby s nimi o ztrátě jejich sourozence hovořili, častěji však rodiče prožívají po smrti svého dítěte trauma a nejsou schopni pozůstalým sourozencům pomoci vyrovnat se s jejich ztrátou (Worden, 2009).

Velmi traumatizující bývá smrt dítěte i pro jeho prarodiče, kteří se ocitají v situaci, kdy truchlí nejen pro své zemřelé vnouče, ale i pro své vlastní děti, rodiče vnoučete. McLarenová (in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007, s. 109) to dokladuje slovy o tzv. „dvojím zármutku“, který prarodiče prožívají: „...netruchlí jen kvůli ztrátě vnoučete, ale i kvůli ztraceným nadějím jejich vlastního dítěte, jeho rodiče.

Ve snaze podpořit své děti a zbylá vnoučata si nemusí své trápení a své potřeby připouštět. Pokud jsou prarodiče již starší nebo oslabení, ale i když tomu tak není, mohou se sami sebe ptát, proč zrovna oni zůstali naživu, když jejich vnouče zemřelo. I jejich dítě, pozůstalý rodič, si může klást podobné otázky o svých rodičích a někdy i o sobě." Špatenková (2006) tvrdí, že prarodiče se někdy mohou uzavřít do svého zármutku a nevycházet z něj. Někdy mohou i obviňovat rodiče zemřelého dítěte, že něco zanedbali, nebo něčemu nezabránili.

Špatenková (2006) zmiňuje, že úmrtí některého ze členů rodiny výrazně mění strukturu celého rodinného systému a významně narušuje jeho stabilitu a fungování. Zároveň Špatenková (2006) také upozorňuje na to, že pozůstalí potřebují pomoc a podporu, které se jim ale často nedostává. Hlavním zdrojem pomoci pozůstalým by měli být především jejich nejbližší – rodina, příbuzní, přátelé, známí. Jenomže i ostatní členové rodiny mohou být zasaženi zármutkem, truchlí. Proto je často potřeba pomoc zvenčí.

2.4.1 Potřeby rodin, kterým zemřelo dítě

Pozůstalí rodinní příslušníci se často ocitají v pozici, kdy potřebují adekvátní pomoc a podporu, která jim umožní vyrovnat se s jejich ztrátou. Potřeby pozůstalých rodinných příslušníků mohou být různé a mění se v jednotlivých fázích truchlení (více viz Příloha č. 3). Jiné pocity a potřeby také prožívají rodiny, které se vyrovnávají s anticipovanou (očekávanou) ztrátou dítěte a jiné pak ti, kteří se vyrovnávají s neanticipovanou (neočekávanou) ztrátou dítěte. Neočekávaná ztráta dítěte bývá pro rodiče o mnoho bolestnější, než pokud smrt dítěte očekávají a mají možnost se na ni aspoň částečně psychicky připravit. (Špaňhelová, 2008)

V prvních fázích truchlení vyvstávají u rodičů, kterým zemřelo dítě často různé problémy a potřeby v **biologické rovině**. Mnoho z nich trpí nechutenstvím, nespavostí, cítí se fyzicky vyčerpaní, řada lidí udává pocit staženého hrdla a bolesti u srdce. Někteří rodiče začínají užívat medikamenty, které pomáhají ve zmírnění depresivních stavů. (McLarenová in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007)

Velmi naléhavě vystupují do popředí u rodičů, kterým zemřelo dítě **psychické potřeby**, kdy rodiče prochází obdobím zármutku a truchlení, které často může být velmi dlouhé a komplikované. Rodiče během různých fází truchlení bojují s mnoha různými pocity jako je například vztek, hněv, pocit viny, zoufalství, pocit opuštění

a prázdnoty. V tomto období truchlící rodiče potřebují někoho, kdo jim bude naslouchat a kdo jim pomůže se s těmito pocity a obtížnou životní situací vyrovnat.

S psychickou vyčerpaností a dezorientací v nové životní situaci, souvisí také potřeba pomoci s praktickými záležitostmi (jako je např. zařizování pohřbu).

Dalším okruhem potřeb pozůstalých rodin jsou **potřeby sociální**. Truchlící rodiče i sourozenci se často dostávají do izolace, neboť po smrti dítěte nemají chuť se zapojovat do společenského dění. Pozůstalí se mohou setkat s nepředvídatelnými reakcemi ze svého okolí, které neví, jak se správně chovat, jak k nim přistupovat. Rodiče i sourozenci zesnulého dítěte se tak mohou cítit izolováni a osamoceni. Potřeba vyprávět a mít někoho, kdo je ochoten naslouchat je přitom pro mnohé z truchlících velmi důležitá.

Mění se nejen vztahy s okolím, ale i vztahy v rodině. Může dojít k odcizení partnerů, kdy sexuální intimitu mohou partneři cítit jako nežádoucí. Pouhé objetí jim může připadat dotěrné. (McLarenová in Firthová, Luffová, Oliviere, 2007) Mění se i vztah k dalším členům rodiny - prarodiče zemřelého dítěte, sourozenci apod. Často tak více než obvykle vyvstává do popředí potřeba lásky a sounáležitosti a potřeba nezůstat osamocen v těžké životní situaci.

Důležitá bývá také potřeba „souputníka“. Rodiny zemřelých dětí mají někdy potřebu popovídat si s lidmi, kteří mají stejnou zkušenost, kteří jim rozumí, kteří sdílí s rodiči stejnou cestu. Zde mohou pomoci různé svépomocné skupiny, tematické webové stránky apod.

Neméně důležité jsou i **potřeby spirituální**, kdy u rodičů zemřelého dítěte vyvstávají často tzv. existencionální otázky, na které hledají odpovědi – např. Proč zrovna moje dítě? Je to trest za mé chování? Existuje život po smrti? Setkáme se ještě někdy?

U věřících rodičů se pak mohou objevovat i další spirituální potřeby – například sloužení mše za jejich zesnulé dítě apod.

3 Sociální pracovník v paliativní péči

3.1 Sociální práce

Než se zaměřím na samotnou sociální práci v kontextu paliativní a hospicové péče a na sociální práci v dětském hospici, definuji pojem sociální práce obecně.

S pojmem sociální práce je spojeno mnoho představ, pojetí a definic. Neexistuje tak jednotná definice sociální práce, která by pojem sociální práce jednoznačně vymezovala. Pojetí a definice sociální práce závisí na čase a na společenském a politickém kontextu, ve kterém vznikají. Socioložka a publicistka Jiřina Šiklová hovoří o sociální práci jako o „*nekončícím procesu, během něhož obor dohání měnící se společnost, ve které se objevují nové problémy a známé problémy mění svou váhu*“ (Šiklová, 2010, s. 2).

Pro účely této práce budu používat pojem sociální práce tak, jak ho definoval Oldřich Matoušek, který říká, že sociální práce „*je společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (např. chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, delikvence mládeže, nezaměstnanosti). Sociální práce se opírá jednak o rámec společenské solidarity, jednak o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění nebo ji získat zpět. Kromě toho pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. U klientů, kteří se již společensky uplatnit nemohou, podporuje sociální práce co nejdůstojnější způsob života*“ (Matoušek, 2007, s. 11).

Svatošová (in Matoušek a kol., 2005) tvrdí, že sociální pracovník se zaměřuje na konkrétní životní situaci konkrétní osoby. V tom je jeho hlavní přínos pro práci multidisciplinárního týmu.

3.2 Multidisciplinární tým v paliativní péči

Paliativní péče vychází z holistického pojetí člověka a zahrnuje všechny aspekty péče o nemocného člověka a jeho rodinu. Z toho tedy vyplývá, že základem

paliativní péče je multidisciplinární přístup k nemocnému a jeho rodině a základním poskytovatelem paliativní péče je multidisciplinární tým. Multidisciplinární tým poskytuje péči nemocnému nejefektivněji, a aby byla péče o člověka na konci jeho života co nejlepší, je potřeba, aby se do ní zapojili všichni členové multidisciplinárního týmu. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 1998)

Multidisciplinární tým se skládá z „*odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu paliativní péče*“ (Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí, 2013 [online]). Jádro týmu poskytujícího paliativní péči by měli tvořit všeobecní či dětské lékaři a sestry a lékaři se speciálním výcvikem a mělo by být doplněno psychology, sociálními pracovníky a fyzioterapeuty. Ostatní pracovníci mohou být členy základního týmu, ale častěji spolupráce s nimi funguje na základě doporučení kontaktů (Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí, 2013 [online]).

Neoddělitelnou součástí multidisciplinárního týmu jsou však také členové rodiny, přátelé a dobrovolníci. Všichni tito se velkou a nezastupitelnou měrou podílejí na péči o nevléčitelně nemocného člověka. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 1998)

Každý člen týmu má své kompetence, které by měly být ostatními respektovány. Veškeré ošetrovatelské intervence by měly probíhat v duchu sociálně zakotveného přístupu k péči. Důležitým faktem je, že multidisciplinární tým není pouhé působení rozdílných profesí vedle sebe, ale měl by mít svou strukturu a propracované standardy. Všichni členové týmu musí partnersky spolupracovat a dokázat respektovat úhel pohledu jiné profese.

3.3 Specifika sociální práce v paliativní a hospicové péči

Nevléčitelné onemocnění zásadním způsobem ovlivňuje nemocného a jeho rodinu v rovině sociální. V souvislosti s nemocí často hovoříme o tzv. sociálním strádání, kdy vzhledem k nevléčitelné nemoci dochází ke změnám v zaměstnání, v příjmu, v sociálním zapojení s následnou izolací, mění se fungování a životní styl rodiny, role jejích členů atd. Sociální problematika se tak stává nedílnou součástí paliativní a hospicové péče.

Těžce či nevléčitelně nemocné a umírající klienty v hospicích lze právem považovat za tělesně i psychicky „*handicapovanou menšinu, která je psychicky*

nejen traumatizována vědomím charakteru své nemoci, ale i případnou deformací následkem léčby a častým značkováním ze strany svého okolí. V tomto smyslu se stává také jednou z cílových skupin sociální práce“ (Dostálová, Šiklová in Vorlíček et al. 1998, s. 488).

Sociální práce v hospici a paliativní péči obecně má svá specifika. Student et al. (2006, s. 58) tvrdí, že podstatou sociální práce v hospici je *„koncept všedního dne a přirozeného světa ve chvílích velkého oslabení a obtížných momentů u klienta a jeho blízkých, tzn. ve stavu újmy, mimořádné zátěže nebo krize, které hrozí ztroskotáním.“*

Student et al. (2006) říká, že hospicovou sociální práci charakterizuje vedle prosvětlení a určení života především vypořádání se s životem, neboť je zpochybněna sama existence umírajícího člověka a ten musí tuto etapu osobního života prožít a protrpět. To se může dít různým způsobem, zůstává zde však otázka kvality života, která je ovlivněna vnějšími podmínkami, sociálními vztahy a spirituální nabídkou.

Sociální aspekty paliativní a hospicové péče udávají například Standardy hospicové paliativní péče (2006), které mimo jiné uvádějí, že *„specializovaná paliativní péče usiluje o snížení nepříznivého dopadu obtížné životní situace na pacienta a jeho okolí.“* Součástí specializované paliativní péče je zdokumentované komplexní zhodnocení sociální problematiky, které zahrnuje: rodinné zázemí a další sociální a kulturní vazby pacienta, jeho komunikační omezení, finanční podmínky, případně dostupnost potřebného vybavení pro poskytování mobilní hospicové péče, dostupnost dalších poskytovatelů péče a možnosti dopravy do případných jiných zařízení. (Standardy hospicové paliativní péče, 2006)

3.4 Role sociálního pracovníka v paliativní péči

Pojem role ze sociálně-psychologického hlediska vyjadřuje základní charakteristiky člověka jako sociální bytosti. Se sociální rolí se pojí předpoklad určitého způsobu chování, který je od jedince očekáván v konkrétní situaci. (Nakonečný, 2005) Dle Bedrnové a Nového (2002) má role pracovníka jak subjektivní, tak i objektivní charakter. Subjektivní charakter souvisí s představami, které mají dotčené subjekty

o plnění role. Na objektivní charakter nahlíží tito autoři jako na normu chování, které je od pracovní pozice očekáváno. Z takového dvojího pojetí pracovní role jsem vycházela dále při zkoumání role sociálních pracovníků v této práci a rolí sociálního pracovníka zde rozumím jak představy, které o něm mají klienti dětského hospice, tak i normu chování, které je od pracovní pozice očekáváno.

Přesné vymezení role sociálního pracovníka v paliativní péči neexistuje a záleží na rozhodnutí jednotlivých zařízení, zda mu dají dostatek prostoru k tomu, aby ve spolupráci s ostatními doprovázel umírající a seznamoval veřejnost s principy paliativní péče. (Student et al., 2006)

Sociální pracovník v paliativní péči může být chápán jako poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci rodiny a širšího společenství a pomáhá mu překonat obtížnou životní situaci, ať už nabídkou kompenzačních služeb, podporováním vnitřního potenciálu nemocného a hledáním zdrojů k řešení situace nebo „pouhým“ doprovázením při akceptování nevyhnutelného. Současně může sociální pracovník hrát velmi výraznou roli při komunikaci hospice s okolním světem a při zprostředkování služeb hospice. Přesto žádné pevné vymezení role sociálního pracovníka v paliativní péči neexistuje a je především na rozhodnutí jednotlivých hospiců, jakým směrem nechají ubíhat pravomoci sociálních pracovníků. (Student et al., 2006)

Sociální pracovník řeší konkrétní situaci konkrétního člověka. Pomáhá jak klientovi, tak i jeho příbuzným. Úkolem sociálního pracovníka je seznámit se se situací a vyhodnotit ji tak, aby mohl posoudit, zda ji nemocný a jeho rodina zvládnou. V případě potřeby jim nabídne optimální pomoc (např. přizpůsobit se změněné situaci a průběžně se s ní vyrovnávat, překonat komunikační obtíže a urovnat konflikty v rodině, radí a asistuje v jednání s úřady a institucemi, vyřizuje žádosti o dávky, všímá si potíží nejzranitelnějších příbuzných - dětí a starých lidí). (Svatošová in Matoušek a kol., 2005).

Vorlíček, Adam, Pospíšilová (1998. s. 421) tvrdí, že „*sociální práci s pacienty trpícími chronickým onemocněním lze rozčlenit na sociální prevenci a sociální pomoc.*“ Základem sociální prevence je rozhovor, díky němuž je možné předem zjistit případné sociální obtíže a potřeby. Sociální pomoc pak obsahuje jak sociální poradenství, tak i vyřizování různých záležitostí, které si nemocný není schopen

vyřídít sám. Kromě jiného řeší otázky finanční a bytové. Sociální pracovník v paliativní péči by měl vždy spolupracovat s rodinou pacienta. Sociální pracovník by v nemocných měl podporovat samostatné rozhodování o jejich životě a dohlížet na zachování jejich lidské důstojnosti. Důležité je také, aby dbal na dodržování lidských práv pacientů ze strany ústavu, rodiny i institucí.

Kromě předpokladů pro výkon sociálního pracovníka, které vymezuje Zákon č.108/2006 Sb. O sociálních službách, by měl sociální pracovník v hospici být vyrovnán se svou vlastní smrtelností a měl by mít ke své práci i k lidem, se kterými pracuje pozitivní lidský vztah. K jeho základním dovednostem by měla patřit schopnost vytvořit vztah důvěry a umění naslouchat. Sociální pracovník v paliativní péči by měl také být schopen pracovat se smutkem. *„Nemoc sama může znamenat krizi vyvolanou ztrátou, a pak překonávání nemoci znamená adekvátně přistupovat k těmto zkušenostem ztráty, tedy pracovat se smutkem. Z toho důvodu musí sociální pracovník umět v době smutku poradit nebo také smutek léčit.“* (Paurová, 2008) Pro hospicovou sociální práci existuje ještě další aspekt: nejedná se zde totiž o přechodnou, nýbrž definitivní ztrátu. Přiměřený přístup k této skutečnosti – jako základní podmínka pro podporu nemocným - klade zvláštní požadavky na pečující.

3.4.1 Náplň práce sociálního pracovníka v paliativní péči

Lze definovat 4 rámcové oblasti, ve kterých sociální pracovník sehrává klíčovou roli – a to:

- vytvoření plánu pro život s terminální nemocí
- doprovázení umírajících a jejich rodin v náročné životní situaci
- přípravy na smrt
- pomoc pozůstalým

(Role sociálního pracovníka v paliativní péči, 2014, [online])

Náplň činnosti sociálního pracovníka v hospicové péči definuje Misconsiová (in Skála, 2005) následovně:

- Sociální pracovník působící v hospicové péči je psychickou a odbornou podporou pro umírajícího a jeho blízké.
- Provádí kontrolu sociální situace umírajícího člověka z hlediska sociálních potřeb a připravuje individuální plán sociální péče a pomoci včetně

harmonogramu aktivit, které plní pracovníci hospice. Rovněž formuluje sociální diagnózu klienta a zabezpečuje poskytování individuální sociální péče a pomoci.

- Vyřizuje náhradní finanční zdroj pro pečovatele, jako je např. příspěvek na péči pro pečující rodinné příslušníky apod.
- Do jeho náplně patří také zajištění spirituální a duchovní péči pro klienta, eventuálně další aktivity jako je muzikoterapie, arteterapie, canisterapie, čtení knih, psaní dopisů a další programy, které klientovi i rodině zpříjemní poslední chvíle společného života.
- Získává pro osamělé a opuštěné klienty dobrovolníky. Působí v roli koordinátora, který řídí jejich práci, vytváří spojkou mezi nimi a hospicem a ve spolupráci s ostatními členy pracovního týmu navrhuje, který klient by dobrovolníka potřeboval nejvíce.
- Sociální pracovník pečuje o pozůstalé a pomáhá rodině s praktickými záležitostmi, jako je zařízení pohřbu a s dalšími náležitostmi, které je nutno zabezpečit po úmrtí klienta.

Student et al. (2006) také uvádí, že mezi důležité úkoly sociálního pracovníka patří mimo jiné též činnost poradenská a informační, která zahrnuje zpravidla první kontakt s klienty, zprostředkování základních informací o službách hospice, o přijetí či nepřijetí k pobytu či o jiných možnostech v daném regionu. Jako velmi důležitou součást náplně práce sociálního pracovníka také uvádí iniciativu v práci s veřejností.

3.4.2 Sociální práce s komunitou a veřejností v rámci paliativní péče

Student et al. (2006) uvádí, že kromě práce s klientem a jeho rodinou by měl sociální pracovník také mezi své úkoly zařadit práci s veřejností a komunitou. Ta je potřeba zejména v případě, že je potřeba dosáhnout nějaké změny či zlepšení v rámci paliativní a hospicové péče.

Student et al. (2006) uvádí, že mezi hlavní aktivity v práci s veřejností patří:

- Organizování a pořádání akcí, které seznamují širší veřejnost s činností zařízení.
- Spolupráce na utváření kultury umírání důstojné člověka a vypořádání se s institucionálními podmínkami umírání.

- Vysvětlování, informování prostřednictvím médií.
- Účast na odborných seminářích.
- Získávání, kvalifikace a doprovázení dobrovolníků.
- Propojení dobrovolníků s profesionálními službami.
- Spolupráce na vzdělávací činnosti, fundraisingu a výzkumných projektech

3.5 Sociální pracovník v dětském hospici

Nohál (2011, s. 31) ve své práci říká, že v souvislosti s možnostmi působení sociálního pracovníka v dětském hospici je důležité mít na paměti *„že by člověk své pracovní zařazení v hospicovém týmu měl spíše upozadit, aby prostředí, na jehož atmosféře se podílejí především jeho zaměstnanci, působilo mnohem více jako příjemný prostor, než jako odosobněná, hierarchizovaná instituce.“*

Svatošová (in Matoušek a kol., 2005, s. 207) říká, že *„v případě dětských hospiců zvláště platí, že jednotliví pracovníci vystupují do popředí daleko více jako konkrétní lidé než jako představitelé svých profesí a rolí.“*

Důležité tedy je, aby sociální pracovník v dětském hospici nebyl pouze profesionálem, ale také jakýmsi „kamarádem“, protože bez bližšího vztahu k dítěti a jeho rodině není sociální pracovník schopen přiblížit se vnímání a naslouchání a tedy i identifikaci potřeb vážně nemocného dítěte a jeho rodiny. *„Z rozhovorů, společně tráveného času, společných zážitků a reakcí dítěte a jeho blízkých se tvoří obraz o možnostech sociální práce u konkrétní rodiny“* (Nohál, 2011, s. 32).

Svatošová říká, že jedním z hlavních úkolů sociálního pracovníka v dětském hospici je mapovat podmínky, ve kterých vážně nemocné dítě a jeho rodina žijí a vyhledávat služby, které má rodina ve svém okolí k dispozici. Pokud je toto podpůrné zázemí neodpovídající nebo neexistuje-li vůbec, je to podle Svatošové pro sociálního pracovníka výzva a otevřené pole. Může působit jako rádce, zprostředkovatel praktické pomoci, prostředník v jednání s institucemi. Na žádost nebo se souhlasem rodiny může vstoupit do kontaktu např. se školou a napomoci tomu, aby dítě bylo svým okolím přirozeně přijímáno a vnímáno, protože pozitivní postoj okolí velmi výrazně zlepšuje životní podmínky nemocného. (Svatošová in Matoušek a kol., 2005)

Součástí práce dětských hospiců bývá i práce terénní: sociální pracovník

v dětském hospici by se měl zajímat i o to, jak rodina zvládá péči o dítě při pobytech doma, jak funguje spolupráce se členy širší rodiny apod. „*Pobyť doma vyžaduje naprosté přizpůsobení chodu domácnosti péči o terminálně nemocné dítě (přeorganizování bytu, péče o sourozence, zajištění tlumení bolesti a odborných ošetrovatelských úkonů, obstarání potřebných pomůcek a vybavení, příprava na to, co udělat v případě úmrtí dítěte...)*.“ Poskytování pomoci a podpory při řešení těchto problémů by mělo také být úkolem sociálního pracovníka. (Svatošová in Matoušek a kol., 2005, s. 208).

Student et al. upozorňuje na to, že velmi významné je i působení sociálního pracovníka dětského hospice v komunitě či širší společnosti: „*Jelikož působnost dětských hospiců zasahuje hluboko do rodin a obce, jsou snad ještě více než hospice pro dospělé schopné změnit kulturu přístupu k umírání, smrti a truchlení a poskytnout umírání a smutku nové místo ve společnosti.*“ (Student et al., 2006, s. 103)

4 Metodologie výzkumu

V této kapitole bych čtenáře ráda seznámila s použitou metodou a strategií mého výzkumu. Definuji také techniku sběru dat a podobu výzkumného souboru. Dále se budu věnovat postupu operacionalizace, představím otázky k rozhovorům, objasním proces sběru a analýzy dat.

4.1 Volba výzkumné strategie

Jak uvádí Hendl (2008) výzkumnou strategií nazýváme metodologický přístup použitý k řešení výzkumné otázky. Dvěma základními kategoriemi jsou kvantitativní a kvalitativní výzkum, popřípadě také tzv. smíšený výzkum, kdy se v jednom výzkumném projektu využívají obě základní kategorie. Hendl (2008, s. 161) uvádí, že „volba metody se má řídit výzkumným problémem.“

Na základě volby mnou zvolené hlavní výzkumné otázky: „**Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?**“ jsem pro tuto práci zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Tuto metodu považuji za adekvátní, neboť zkoumám, jak lidé prožívají svou životní situaci, jaké významy přikládají jejím jednotlivým aspektům, různým jevům a situacím, proč jednají určitým způsobem apod. – tzn., že potřebuji získat „nečíselná“ a „jedinečná“ data. Podle Strausse a Corbinové (1999) je kvalitativní výzkum také vhodný především v případech, kdy se toho o daném jevu ještě mnoho neví. V mém případě se jedná o snahu porozumět tomu, jaká je role sociálního pracovníka v dětském hospici při uspokojování potřeb jeho klientů, kdy samotná problematika dětského hospice je v České republice poměrně nové téma, které ještě nebylo prozkoumáno. Vybraná metoda také umožňuje upřednostnit výzkumnou hloubku a dovoluje redukci na několik málo proměnných. Oproti tomu kvantitativní výzkum upřednostňuje výzkumnou šíři a snaží se obsáhnout co největší počet případů. (Žižlavský, 2003)

Někteří autoři definují kvalitativní výzkum jako jakýkoliv výzkum, ve kterém se nedosahuje výsledků pomocí statistických metod nebo jiných způsobů kvantifikace. (Glaser a Corbinová in Hendl 2008) S tímto vymezením kvalitativního výzkumu ovšem mnoho autorů nesouhlasí a domnívají se, že „jedinečnost

kvalitativního výzkumu nespočívá pouze v absenci čísel“ (Hendl, 2008, s. 48). Například Creswell (1988 in Hendl, 2008, s. 48) definoval kvalitativní výzkum takto: „Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“

Pro kvalitativní výzkum je dále charakteristické, že se v něm obvykle používají relativně málo standardizované metody sběru dat (citlivěji reagují na lokální a individuální situace a podmínky), získaná data se analyzují a interpretují převážně induktivně (výsledný „obraz“ je sestrojován na základě postupného získávání obrysů v procesu poznávání jeho částí), tato metoda také obvykle umožňuje hlubší popis případů. (Creswell, 2003).

Důležité je uvědomit si také nedostatky tohoto typu výzkumné strategie. Hendl (2008) například poukazuje na to, že výsledky mohou být snadněji ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi, je obtížnější testovat hypotézy a teorie a výsledky výzkumu mohou být obtížně zobecnitelné na celou populaci nebo do jiného prostředí.

Ve svém výzkumu pracuji s malým počtem respondentů, proto závěry vlastního šetření vztahuji pouze ke zkoumanému souboru, ne k celé populaci.

4.2 Operacionalizace

Petrusek (1993, s. 86) uvádí, že operacionalizace je „v podstatě procedurou překladu pojmů z teoretického do observačního jazyka.“ Dále autor poukazuje na to, že operacionalizace nemá pevná pravidla, jedná se o proces, který je založený na interpretaci. Výzkumník by měl pamatovat na to, že faktory, které proces operacionalizace utváří, jsou i výchozí teorie, výzkumný záměr a technika.

V kvalitativně zaměřených výzkumech operacionalizace slouží zejména k rozpracování dílčích výzkumných otázek na jejich jednotlivé dimenze či dále sledovaná kritéria. Díky tomuto procesu lze dospět například k formulování otázek do rozhovorů, jež se na sledovaná kritéria ptají a jsou výsledkem operacionalizace.

Na začátku této práce jsem si zformulovala hlavní výzkumnou otázku a v teoretické části definovala jednotlivé pojmy v ní obsažené. Přestože kvalitativní

výzkum nespočívá v ověřování teorie a teoretických pojmů, tak výzkum nelze bez teorie začít. Teorie nám pomůže k poznání toho, jaké případy vybrat a jak začít sběr dat. (Žižlavský, 2003)

Následně jsem hlavní výzkumnou otázku rozpracovala do dílčích výzkumných otázek, které jsem převedla z jazyka teoretického do jazyka, kterým bude možné komunikovat s dotazovanými. Hlavní výzkumná otázka (dále jen HVO) i dílčí výzkumné otázky (dále jen DVO) jsou položeny velmi otevřeně, aby se o zkoumané problematice bylo možno dozvědět co nejvíce a výzkum nebyl omezen jen těmi informacemi, které se podařilo zcela zmapovat v předchozích kapitolách. Pro interpretaci problémů jednotlivých informantů by uzavřené otázky byly velmi limitující.

Operacionalizovaná podoba otázek bude použita pro vytvoření návodu k rozhovoru (viz Tabulka č. 1). Při operacionalizaci dílčích otázek jsem vytvořila tzv. otázky zjišťovací, ze kterých byl sestaven seznam otázek pro polostrukturovaný rozhovor s klienty dětského hospice a rozhovor se sociálním pracovníkem dětského hospice. Při rozhovoru s klienty dětského hospice a rozhovoru se sociálním pracovníkem jsou povětšinou kladeny rozdílné otázky, proto je Tabulka č. 1 rozdělena v kolonce „operacionalizované otázky“ do dvou sloupců - první je určen pro otázky sociálním pracovníkům a druhý klientům.

Hlavní výzkumná otázka

„Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?“

HVO je sledována ve dvou dimenzích – z pohledu klientů dětského hospice a pohledu sociálního pracovníka dětského hospice. Tomu odpovídá i rozdělení dílčích výzkumných otázek a rozdělení otázek do rozhovorů, kde některé otázky byly pokládány pouze sociálnímu pracovníkovi, některé pouze klientům a některé obou skupinám zároveň. (více viz Tabulka č. 1)

Dílčí výzkumné otázky

- DVO 1: Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jak klienti tyto potřeby uspokojují?
- DVO 2: Jaká je role sociálního pracovníka očima klientů dětského hospice?
- DVO 3: Jaká jsou očekávání klientů, kteří přicházejí do dětského hospice a jak dětský hospic tato očekávání naplňuje?
- DVO 4: Jak sociální pracovník v dětském hospici vnímá svoji roli při naplňování potřeb klientů?
- DVO 5: Jak sociální pracovník dětského hospice vnímá svoji roli v rámci multidisciplinárního týmu?

K zodpovězení DVO 1 a DVO 3 byl využit jak pohled klientů, tak pohled sociálního pracovníka. Proto byly otázky v rozhovoru směřující k zodpovězení těchto dílčích výzkumných otázek pokládány jak klientům, tak i sociálnímu pracovníkovi. (Viz Tabulka č. 1)

DVO 2 je zaměřena na pohled klientů. Proto byly otázky v rozhovoru směřující k zodpovězení této dílčí výzkumné otázky pokládány pouze klientům a jedná se tedy čistě o pohled klientů. (viz Tabulka č. 1)

DVO 4 a DVO 5 se zaměřují na pohled sociálního pracovníka. Proto byly otázky v rozhovoru směřující k zodpovězení těchto dvou dílčích výzkumných otázek pokládány pouze sociálnímu pracovníkovi a jedná se tedy čistě o úhel pohledu sociálního pracovníka. (viz Tabulka č. 1)

Díličí výzkumné otázky	Otázky do rozhovoru - klienti	Otázky do rozhovoru – sociální pracovník
DVO1: Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jak klienti svoje potřeby uspokojují?	<p>Co všechno se změnilo pro Vás a Vaši rodinu s příchodem nemoci Vašeho dítěte?</p> <p>S čím vším jste v tu chvíli potřeboval/a pomoci?</p> <p>Co byste ve své situaci nejvíce ocenil/a? Co by Vám nejvíce pomohlo?</p> <p>Existuje něco, s čím Vám ve Vaší situaci nikdo nedokázal pomoci? Kdo Vám s tím vším pomohl?</p> <p>Co Vám pomohlo toto těžké období přestát?</p>	Jaké jsou potřeby klientů, kteří přicházejí do dětského hospice?
DVO2 Jaká je role sociálního pracovníka očima klientů dětského hospice?	<p>Setkal/a jste se v souvislosti s Vaší nemocí/nemocí Vašeho dítěte se sociálním pracovníkem?</p> <p>Jak a v čem Vám sociální pracovník pomohl?</p> <p>Je něco s čím by Vám podle Vás mohl ještě pomoci?</p>	
DVO3: Jaká jsou očekávání klientů, kteří přicházejí do dětského hospice a jak dětský hospic klientům pomáhá?	<p>Kdy jste se poprvé setkal/a s dětským hospicem?</p> <p>Jaké jste měl/a o dětském hospici informace?</p> <p>Co jste od návštěvy hospice očekával/a?</p> <p>Co Vám setkání s dětským hospicem přineslo?</p>	<p>Jakou pomoc od dětského hospice klienti nejčastěji očekávají?</p> <p>S jakou představou do dětského hospice klienti přicházejí?</p>
DVO4: Jak sociální pracovník v dětském hospici vnímá svoji roli při naplňování potřeb klientů?		<p>Jaké osobní charakteristiky a vlastnosti by podle Vás měl mít sociální pracovník dětského hospice?</p> <p>Jaké odborné znalosti by podle Vás měl mít sociální pracovník v dětském hospici?</p> <p>Co je praktickou náplní Vaší práce?</p> <p>Co je podle Vás hlavním úkolem sociálního pracovníka v dětském hospici?</p> <p>Jakou pomoc od Vás klienti nejčastěji očekávají? S čím přicházejí?</p> <p>S čím klientům nejčastěji pomáháte?</p> <p>Jak podle Vás klienti vnímají Vaši roli?</p> <p>S čím podle Vás nemůže sociální pracovník v dětském hospici klientům pomoci?</p> <p>Jak byste popsal vztah s Vašimi klienty?</p>
DVO5: Jak sociální pracovník dětského hospice vnímá svoji roli v rámci multidisciplinárního týmu?		<p>Spolupracujete s někým při péči o klienty? S kým a jak spolupráce vypadá?</p> <p>Jaká je podle Vás role sociálního pracovníka v rámci multidisciplinárního týmu dětského hospice?</p> <p>Jak reagujete v případě, že nemůžete nějakou potřebu klienta uspokojit?</p>

4.3 Techniky sběru dat

Podle Žižlavského (2003) mezi základní metody šetření dat pro kvalitativní strategii patří technika dotazování, pozorování a metoda studia artefaktů. Rozhovor patří mezi nejobtížnější, ale současně nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. Jde o výzkumnou metodu, která umožňuje zachytit nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů respondentů.

Žižlavský (2003) objasňuje, že základním principem kvalitativního rozhovoru je poskytnutí rámce, při kterém respondenti projevují své vlastní porozumění s vlastními výrazy.

Vzhledem ke zvolené strategii výzkumu, HVO a zamýšlenému počtu informantů jsem jako hlavní techniku sběru dat zvolila polostrukturovaný rozhovor, který podle Reichla (2009) kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody obou krajních forem rozhovorů (tedy nestandardizovaného a standardizovaného). Miovský (2006) definuje polostrukturovaný rozhovor jako rozhovor vedený podle předem připraveného schématu témat či otázek, které by měly být v průběhu interview probrány. Mimo to je podle Miovského možno položit také různé doplňující otázky a vyžadovat další podrobnosti či vysvětlení odpovědí dotazovaného, abychom správně pochopili, co svou odpovědí přesně myslí. Díky tomu je možné téma rozpracovat do hloubky. Dále autor zmiňuje, že „*polostrukturovaný rozhovor je ideální pro práci s cílovými skupinami, které nevykazují příliš extrémní anomálie ve svém chování, avšak současně s nimi není vždy lehké komunikovat*“. (Miovský, 2006, s. 161)

Podle Hendla (2008) není v tomto typu rozhovoru pevně stanoveno pořadí otázek. Zůstává tedy na tazateli, v jakém pořadí bude otázky pokládat, případně jakým způsobem je bude formulovat, aby získal vysvětlení dané problematiky. Tazatel má možnost volně nakládat s časem, který je pro rozhovor určen. Výhodou je, že při následné analýze má výzkumník k dispozici jasné body, které může mezi sebou srovnávat.

4.4 Výzkumný vzorek

Miovský (2006) označuje metody výběru vzorku v rámci kvalitativní výzkumné strategie za nepravděpodobnostní. Hlavním rozdílem oproti kvantitativnímu výzkumu je, že v kvalitativním výzkumu je výzkumný vzorek koncipován nikoliv náhodně tak, aby reprezentoval určitou populaci, ale záměrně, aby odpovídal výzkumnému problému a otázkám. Záměrnost bývá spojena se snahou o co nejlepší porozumění problému. Z tohoto důvodu se hledají respondenti, kteří nám pomohou do problému lépe proniknout. Disman (2011, s. 304) udává, že *„cílem konstrukce vzorku v kvalitativním výzkumu je reprezentovat populaci problému, populaci jeho relativních dimenzí.“*

Pravidlo pro optimální velikost výzkumného souboru není podle Žižlavského (2003) při záměrném výběru dáno. Žižlavský říká, že velikost vzorku je závislá na kontextu kvalitativního výzkumu a zkoumaném jevu.

Pro svůj výzkum jsem tedy zvolila záměrný výběr. Subjekty mého výzkumu se stali klienti dětského hospice a sociální pracovník, který je zaměstnaný v tomto dětském hospici.

Mezi respondenty - klienty byli mladí dospělí s život ohrožující či život limitující chorobou, kteří v období dětství přišli do kontaktu s dětským hospicem. V analýze dat o nich hovořím jako o dětech s ŽO či ŽL chorobou neboť do kontaktu s dětským hospicem přišli všichni již v období dětství a jejich výpovědi se vztahovaly převážně k tomuto období. Jedná se o vzdálenost přibližně 5 - 20 let od současnosti a tato skutečnost bude při analýze dat zohledněna – jejich výroky tak budu vztahovat k danému období a zároveň budu zohledňovat, že za takovou dobu mohly být některé skutečnosti již zapomenuty. Další skupinou respondentů byli rodiče, kteří o dítě s život ohrožující či život limitující chorobou pečují a mezi respondenty byl i jeden rodič, jehož dítě zemřelo.

Zároveň jsem se snažila, aby mezi respondenty byli jak rodiče dětí a mladí dospělí, které se s ŽO či ŽL chorobou již narodili, tak i rodiče dětí a mladí dospělí, kterým byla nemoc diagnostikována až v průběhu života, protože jsem na základě studia literatury a rozhovoru se zakladateli dětského hospice předpokládala, že každá skupina vnímá svoji životní situaci jinak a potřeby u každé z nich mohou být rozdílné.

Tabulka č. 2

Respondent	Rodič/dítě	Život ohrožující či život limitující stav dítěte
R1	rodič	Genetická vrozená choroba
R2	dítě	Genetická vrozená choroba
R3	dítě	Onkologické onemocnění
R4	dítě	Genetická vrozená choroba
R5	rodič	Onkologické onemocnění
R6	rodiče	Onkologické onemocnění

R7	sociální pracovník
----	--------------------

4.5 Průběh výzkumu

Sběr dat probíhal dlouhou dobu a byl poměrně komplikovaný. Nejprve jsem zkontaktovala již v roce 2014 oba dva dětské hospice, které jako jediné fungují na území České republiky. Zatímco s jedním z hospiců se mi nepodařilo navázat komunikaci, se zakladateli a provozovateli druhého dětského hospice jsem se domluvila na vzájemné spolupráci. Ze strany tohoto hospice mi byla přislíbena spolupráce při kontaktování respondentů. Vzhledem k citlivosti tématu, mi bylo doporučeno, abych se skrze aktivity dětského hospice (konkrétně prostřednictvím letního tábora) osobně seznámila s respondenty před tím, než dojde k uskutečnění samotných rozhovorů. Bylo nutné, aby mezi mnou a respondenty došlo k vytvoření přátelštější a osobnější atmosféry, ve které by respondenti byli více otevření a ochotni odpovídat. Hendl (2008, s. 155-156) říká, že *„jednou z důležitých otázek je emoční bezpečí dotazovaného. Základem pro dobrou spolupráci je navázání partnerské spolupráce, aby se dotazovaný otevřel. V rozhovoru se můžou objevit i emočně citlivé záležitosti, je tedy vhodné takto zaměřené otázky klást po předchozí*

přípravě. S ohledem na citlivost tématu se tedy jeví jako nejlepší řešení postupovat tímto způsobem, ačkoliv tak došlo k velkému zdržení celé práce.

V létě roku 2014 jsem se zúčastnila letního tábora, který každoročně dětský hospic pořádá, kde jsem osobně poznala většinu respondentů, se kterými jsem následně uskutečňovala rozhovory. Během tohoto pobytu jsem s respondenty nejen navázala osobní kontakt, ale bylo mi i částečně umožněno nahlédnout do jejich životních příběhů.

V roce 2015 jsem postupně za pomoci zřizovatelů hospice zkontaktovala celkem 6 respondentů, se kterými jsem později udělala rozhovory. Respondentům bylo telefonicky nebo prostřednictvím e-mailu vysvětleno, co je cílem práce a jak rozhovory s nimi pomohou v naplnění cílů této práce. Všichni respondenti byli hned ze začátku informováni o tom, že rozhovory budou naprosto anonymní (proto jsem již v procesu transkripce rozhovorů měnila jména respondentů a všechna další jména vyskytující se v rozhovoru). Někteří z respondentů si předtím, než souhlasili s rozhovorem, vyžádali k nahlédnutí okruhy otázek, na které budou odpovídat. Okruhy otázek jim byly poskytnuty prostřednictvím e-mailu k nahlédnutí.

Rozhovory se odehrávaly v rozmezí od srpna 2015 do ledna 2016 na různých místech České republiky. Dva se uskutečnily přímo v dětském hospici, dva rozhovory se uskutečnily ve fakultní nemocnici, kde byl jeden z respondentů dlouhodoběji hospitalizován, jeden rozhovor se odehrál v rodičovské ubytovně v nemocnici a poslední z rozhovorů proběhl přímo u respondenta doma. Výběr prostředí, ve kterém se rozhovory realizovaly, jsem nechala z větší části na respondentech, neboť jsem chtěla, aby se při rozhovorech cítili co nejlépe.

Jako poslední se uskutečnil rozhovor se sociálním pracovníkem, který je ve vybraném dětském hospici zaměstnán.

V úvodu samotných rozhovorů jsem se představila, navrhla jsem respondentům, že se mě mohou zeptat na cokoli, co je zajímá a že jim zodpovím ráda dotazy, které budou mít. Znovu jsem vysvětlila, na co je zaměřena moje závěrečná práce a ujistila je, že výzkum bude probíhat anonymně. Od všech respondentů jsem si také vyžádala ústní souhlas s použitím diktafonu.

Rozhovory jsem zaznamenávala na diktafon. Audiozáznam jsem si vybrala, protože tato metoda nabízí úsporu času a možnost lépe se soustředit na samotný

rozhovor. Jak také podotýká Mioviský (2006) velkou výhodou audiozáznamu je jeho autentičnost, zachycení intonace, kladení důrazu na určité vyjádření apod. Jednotlivé rozhovory trvaly od 40 do 80 minut.

Považuji za důležité zmínit, že u prvních dvou rozhovorů byli na základě svého výslovného přání přítomni i zřizovatelé dětského hospice. Tento fakt bude reflektován následně i v analytické části, kdy bude brán v potaz vliv, který jejich přítomnost mohla mít na výpovědní hodnotu odpovědí u některých otázek.

Rozhovory a poznámky k nim jsem následně přepsala a dále jsem pracovala především s textovou podobou rozhovorů. V průběhu února až dubna 2016 byly tyto texty analyzovány a interpretovány.

4.6 Analýza kvalitativních dat

Při analýze kvalitativních dat jsem se snažila řídit doporučením Šed'ové (in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007) a udržovat spojení mezi tvrzením a zdrojem dat. Data jsem zpracovávala skrze otevřené a tematické kódování. To jsem prováděla ručně, způsobem označeným jako papír a tužka. (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

4.6.1 Otevřené kódování

Technika, jež byla vyvinuta v rámci analytického aparátu zakotvené teorie, je používána kvůli své jednoduchosti a účinnosti v široké škále kvalitativních výzkumů. (Strauss, Corbinová, 1999) V rámci otevřeného kódování jsem si označila opakující se jevy, kolem těchto jevů jsem seskupila pojmy, které s tímto jevem nějak souvisely, a každému z nich jsem přidělila kód. Ten, jak uvádí Lee a Fielding, (in Švaříček, Šed'ová, 2007) vystihuje určitý typ vyjádření a odlišuje ho od ostatních. Následkem této činnosti pak vznikaly kategorie.

4.6.2 Tematické kódování

Flick (in Švaříček, Šed'ová, 2007) popisuje tematické kódování tak, že začíná na úrovni jednotlivých případů. První krok u tematického kódování je kategorizace kódů, na úrovni jednotlivých případů, protože materiál je ve skutečnosti ošetřen jako série případových studií. Procházela jsem tedy poté jednotlivé kategorie a hledala spojitosti mezi jednotlivými případy.

5 Prezentace a interpretace získaných dat

V rámci této kapitoly analyzuji získaná data z rozhovorů. Získaná data slouží k nalezení odpovědí na hlavní výzkumnou otázku, ke které se budu postupně propracovávat prostřednictvím získaných odpovědí na dílčí výzkumné otázky. Každé bude věnována jedna podkapitola, jež zahrnuje ukázky výpovědí jednotlivých respondentů. Každá podkapitola bude poté ukončena shrnutím, v podobě dílčího závěru.

5.1 Potřeby klientů dětského hospice

První kapitola je věnována potřebám klientů, kteří přicházejí do dětského hospice. Pozornost je zaměřena na to, co všechno se pro rodinu dítěte nebo samotné dítě změnilo s příchodem nemoci, s čím vším se tyto osoby ve své situaci potýkají a s čím potřebují v souvislosti s nemocí pomoci.

DVO1: Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice?

Odpovědi respondentů se lišily na základě toho, zda respondentem byl mladý dospělý, který nemoc jako dítě zažíval či stále ještě zažívá „na vlastní kůži“, nebo zda byli respondenty rodiče nemocných dětí. Proto také tuto kapitolu rozdělím do dvou podkapitol, ve kterých se budu zvlášť zabývat potřebami rodičů a zvlášť potřebami dětí s ŽO či ŽL chorobou.

5.1.1 Potřeby rodičů dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

První otázka zjišťovala, co všechno se pro respondenty změnilo ve chvíli, kdy byla dítěti diagnostikována ŽO či ŽL choroba. Rodiče vypovídali, že ve chvíli, kdy se u jejich dítěte objeví ŽO či ŽL choroba či pokud se dítě s takovou chorobou narodí, dochází k celkové proměně životní situace rodiny. Objevují se nové problémy a vyvstávají nové potřeby ve všech rovinách – v rovině biologické, psychické, sociální i spirituální. R6 shrnul celou situaci následovně: „*Všechno se změnilo, to se nedá říct co. Všechno.*“

První kategorií potřeb, které se v souvislosti s nemocí objevují, jsou potřeby

fyzilogického (biologického) rázu. U respondentů – rodičů se objevoval zejména problém fyzického vyčerpání, které souviselo se zvýšenou zátěží při péči o nemocné dítě. Plevová a Slowik (2010) zmiňují, že u dlouhodobě pečujících osob, zvláště pokud okolo sebe nemají širší pomocnou síť, může dojít k rychlému vyčerpání, což potvrzují i výpovědi respondentů. Rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou trpí často nedostatkem kvalitního spánku a odpočinku v důsledku každodenní náročné péče o svoje dítě. Zároveň rodiče často nemají dostatek příležitostí, kde by „vybitou“ energii mohli dočerpát zpátky. R1 popisuje situaci následovně: „...*když je toho hodně, tak se prostě ta baterie vybije... Ve dne v noci se pořád o někoho starat, je to náročný, no.*“

S tím souvisí úzce potřeba pomoci se zajištěním každodenní péče o nemocné dítě. Většinu respondentů pomáhá s péčí o nemocné dítě širší rodina, bez které, jak se shodují, by péči o dítě těžko zvládali. V případech, kdy je ale dítě 24 hodin po dobu několika let či desítek let odkázáno na pomoc druhých, se péče stává i s pomocí okolní rodiny velmi náročnou, v některých případech i neúnosnou. V dané oblasti je pocíťována nepřítomnost potřebných sociálních služeb, které by umožnily lepší rozdělení péče. Se vzrůstajícím věkem pečujících i pečovaných osob se stává častější též pocit fyzických limitů pečující osoby (např. děti je s přibývajícím věkem těžší zvednout, přemístit, pečující osoby mohou samy v souvislosti se stárnutím trpět nejrůznějšími chorobami, ubývají jim fyzické síly apod.). R1: „*Ted'ka potřebujeme hlavně tu pomoc s praktickou péčí tedy...když byl menší, tak jsme se střídali s babičkou...ale čím je Radek starší, tak už je to všechno náročnější.*“

Dalším okruhem potřeb, které bylo možné z odpovědí respondentů identifikovat, byly potřeby **psychického charakteru.** Jako důležitá se podle výpovědí respondentů jevila zejména potřeba bezpečí a jistoty. Podle Trachtové (1999) jde o touhu po důvěře, spolehlivosti a osvobození od strachu. To potvrzují i výpovědi respondentů. Respondenti - rodiče zmiňovali, že první, co pocíťovali po sdělení diagnózy dítěte, byl strach. Často si kladli otázky: „*Jak to všechno dopadne? Jak to zvládneme?*“. Zároveň také uváděli, že nemoc dítěte je dostala do naprosto nové životní situace, se kterou neměli žádnou zkušenost a ve které se cítili desorientováni, ztraceni. Vše kolem nich se změnilo – prostředí, chod běžného dne, okruh lidí. R6 popisuje celou situaci následovně: „*Přišel strach a byl tu najednou jiný rytmus*

běžného dne. Honily se nám hlavou myšlenky, jak to všechno dopadne...“

Jeden z respondentů popsal i to, jak prožíval strach a obavy o to, jak bude rodina fungovat po finanční stránce ve chvíli, kdy z důvodu péče o dítě nebyl schopen docházet do zaměstnání. Respondenti se shodují na tom, že život rodiny s dítětem s ŽO či ŽL chorobou bývá často ovlivněn po finanční stránce. Jeden z rodičů zůstává doma s dítětem a zajišťuje péči o něj. Příjem rodiny tak „visí“ na druhém partnerovi a bývá značně omezen. V okamžiku, kdy například druhý rodič pracovat nemůže (R6) či pokud jsou rodiče rozvedení (R1), může dojít k tomu, že se rodina dostane do velmi obtížné situace, kdy rodiče nejsou schopni rodinu finančně zajistit. Rodiče se tak ocitají v další nejistotě, která přispívá k pocitu strachu. R6: *„Jsem úplně přestal pracovat ze dne na den. Člověk vůbec nemá myšlenky něco dělat.“* V souvislosti s chorobou dítěte může také docházet ke zvýšeným výdajům za léčbu, péči, kompenzační pomůcky, doplňky stravy apod. K sníženým příjmům do rodinného rozpočtu se tak přidávají zvýšené výdaje, což bývá často pro rodiny velmi stresujícím faktorem. R6: *„Najednou začaly takové ty vitamíny a takové ty věci...člověk mu začal kupovat věci z Ameriky na podpůrnou léčbu...ono se to nezdá, ale to jsou tisíce, to lítá.“* Vědomí a pocit jistoty, že rodina bude po finanční stránce zajištěna, jsou pro rodiče s těžce nemocným dítětem naprosto zásadní. Pokud rodiče vědí, že si mohou dovolit zůstat s dítětem a starat se o něj a zároveň bude rodina schopna přežít, protože bude finančně zajištěná, dochází k částečné saturaci potřeby jistoty. Pokud potřeba jistoty není dostatečně naplněna, ovlivňuje to negativně psychiku rodičů a to se poté může negativně projevit i v péči o nemocné dítě. R6: *„Pro mě, já zajišťuji rodinu finančně...Takže to je třeba z mého pohledu to, co mi velmi pomohlo, abych měl ten duševní klid, že jsou tady nějaké peníze a že se nemusím strachovat o to, co bude.“*

S pocitem bezpečí a jistoty souvisí úzce také potřeba informací a informovanosti. Bez správných a potřebných informací je pro rodiče obtížné plnit rodičovské funkce a jejich sociální fungování se může stát mnohem komplikovanější. Rodina pečující o dítě s ŽO či ŽL chorobou potřebuje v první řadě objektivní informace o nemoci svého dítěte a způsobech péče, které by byly podávány citlivou a srozumitelnou formou. Pokud rodiče neví, jaká je prognóza či jak o dítě pečovat, objevuje se u nich pocit strachu a nejistoty. U některých dětí s ŽO či ŽL chorobou ani moderní

diagnostika nedokáže určit, jaký bude další vývoj nemoci. Rodiče tak mnohdy žijí v permanentním stresu, neboť nevědí, jak se nemoc u jejich dítěte bude vyvíjet, co mohou očekávat, na co se mají připravit. R5: „*Tak člověk vlastně nevedel, ako ma postupovať, keď nevedel, čo to je. To som mal veľký strach....No a potom v nemocnici jej urobili nejaké vyšetrenia, najprv nám povedali, že nevedia, čo to je...to bolo hrozné.*“ Postupem času přichází na řadu i potřeba dalších, spíše praktických, informací. Situace, ve které se rodiny s těžce nemocným dítětem ocitají je naprosto nová, ze začátku se rodiče mohou cítit ztraceni, dezorientovaní, nevědí co dělat. Vše se navíc často odehrává velmi rychle. R6 to shrnuje následující větou: „*Bylo pro nás všechno nové. To bylo jako na běžícím páse, že jsme ani nestačili mít čas se někoho zeptat.*“ Podle výpovědí respondentů, bylo zřejmé, že situace, ve které se rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou po diagnostikování nemoci nacházejí, je pro ně obvykle velmi psychicky náročná a vyčerpávající. Veškerá jejich pozornost je zaměřena na nemocné dítě a nezbývá jim energie, aby aktivně pátrali po informacích, které by jim ulehčili každodenní praktické záležitosti. Častým problémem podle respondentů bylo, že pokud po informacích aktivně nepátrali, nikdo jim je nesdělil. R6: „*Já bych očekával, že Ti někdo něco řekne, když jseš na tom oddělení, ale oni neřeknou... člověk vůbec neví....*“ Rodiče tak postupně sami začínají pátrat po informacích, které jsou v dané situaci nezbytné – jak to chodí v nemocnici, jaký je řád a režim na jednotlivých odděleních, jaké jsou možnosti finanční podpory v jejich situaci, na koho se obrátit s různými problémy apod.

S opadnutím prvotního šoku a strachu po sdělení diagnózy, vyvstávají i otázky, jak bude rodina fungovat do budoucna, jak bude nadále vypadat péče o nemocné dítě, jak bude zajištěn chod domácnosti apod. Respondenti například zmiňovali, že nevěděli, jak se o nemocné dítě doma starat, jak o něj pečovat, jak ho rozvíjet. Chyběly dostačující informace o následné péči. R1: „*...tak jsem si říkala, tak už mám zkušenosti s tím prvním, tak to druhý budu taky rozvíjet, budeme hrát takový a takový hry a ono to nešlo, protože to dítě se jaksi nehýbalo, takže v tom to bylo těžší, že člověk nevěděl co s ním dělat...nikdo mně s tím prakticky nepomohl.*“

Důležité je podle rodičů nejen to, aby byli informováni oni sami, ale aby bylo informováno i okolí, se kterým přicházejí do styku. Nedostatečnou informovanost okolí pak dávají rodiče do souvislosti s faktem, že jim nikdo nedokázal pomoci

či poradit s tím, co by potřebovali. R6: „*Jako tam (pozn. v nemocnici) žádná informace o dětském hospici nepadla ani zmínkou. Vůbec nic. To je opravdu paradox.*“ (pozn. nadační fond, který zřizuje dětský hospic, provozuje v dané nemocnici již od roku 1993 ubytovnu pro rodiče hospitalizovaných dětí, přesto však rodičům o existenci dětského hospice ani o rodičovské ubytovně a možnosti ubytování v době hospitalizace dítěte nikdo v této nemocnici neřekl. Lze se tak dovozovat, že mnoho lékařů ani sociálních pracovníků o dětském hospici ani ubytovně neví či nedokáží efektivně potřebným rodičům předat informace o tom, co by jim dětský hospic mohl nabídnout.)

V oblasti **sociálních potřeb** respondenti zmiňovali, že se v souvislosti s ŽO či ŽL chorobou svého dítěte dostávají do sociální izolace. Rodiče nemocného dítěte často díky každodenní náročné péči o dítě zůstávají s dítětem doma, nedochází do zaměstnání a jsou naprosto vyčerpáni péčí o dítě. Ztrácejí tak přirozený kontakt s okolím a budovat či udržovat si sociální kontakty je pro ně velmi obtížné. Respondentka 1 uvedla, že ač měla možnost s nemocným dítětem vyrazit na různé výlety či pobyty, bylo to pro ni organizačně tak náročné a vyčerpávající, že raději zůstala doma. Pokud mají rodiče volný čas, kdy nemusí o dítě pečovat, využívají ho pak často k zajištění chodu domácnosti, popřípadě k odpočinku. Snadno tak dochází ke ztrátě přirozených sociálních vazeb a rodiče pocítují často osamělost a potřebu dostat se více do společnosti. S tím souvisí opět potřeba pomoci se zajištěním péče o dítě. R1 „*...chce to alespoň někde vyrazit a dostat se z toho domova do jiného prostředí, mezi lidi...doma, když je třeba s ním ta babička, tak já si jdu většinou lehnout a spím. Navíc doma mám ty povinnosti. Musím vařit, uklízet, prát.*“

U rodičů se často objevuje i potřeba souputníka – tedy někoho, kdo se nachází v podobné situaci a pečuje o vážně či terminálně nemocné dítě. Rodiče ve své situaci cítí potřebu potkávat se s lidmi, kteří řeší stejné problémy, kteří by je chápali a se kterými by mohli sdílet svoje obavy a problémy a předávat si navzájem své zkušenosti. V minulosti zůstávala tato potřeba často nenaplněna. R1: „*...neměla jsem koho se zeptat, s kým ty svoje problémy řešit. Moji kamarádi se zdravými dětmi řešili úplně jiné problémy...u nás nefungovala žádná skupina rodičů.*“ Zde je potřeba podotknout, že výpověď respondentky se vztahovala k období poloviny 90. let. Dnes je díky moderním komunikačním technologiím či sociálním sítím pro rodiče

mnohem snadnější spojit se s dalšími rodiči, kteří prožívají něco podobného.

Rodiče nepocítují pouze vlastní sociální izolaci, ale zaobírají se také sociální izolací svého dítěte. Jsou si vědomi toho, že jejich dítě se díky svému onemocnění nedostane mezi vrstevníky, tak jako by se dostalo zdravé dítě a obávají se tak o jeho další vývoj. R1: „*Říkám, tam mně nejvíce pomohla ta školka. Tam se dostal do kolektivu, což bylo ideální, protože když jsme byli doma, tak se do kolektivu těžko někde dostal...*“

Další potřeba, která u rodičů s těžce nemocným dítětem vystupuje do popředí, je potřeba lásky a sounáležitosti. Partnera, rodinu či přátelé, na jejichž pomoc a podporu se mohli spolehnout, udávali rodiče jako hlavní zdroj síly, která jim pomohla celou situaci přestát. Zároveň však ŽO či ŽL choroba dítěte mění a narušuje vztahy v rodině. Rodiče vážně nemocných dětí, kteří přicházejí do dětského hospice, řeší často jako hlavní problém právě vztahové záležitosti. R7: „*...říkám velký problém bývají vztahové věci... to často řeší ty rodiny nejvíce.*“ To bývá jeden z hlavních důvodů, proč rodiny s dítětem s ŽO či ŽL chorobou často potřebují pomoc zvenčí.

Rodiče, jejichž dítě pobývalo delší dobu v nemocnici, také řešili svoje odloučení od dítěte během hospitalizace. Všichni respondenti si přáli s dítětem v nemocnici zůstat i během jeho hospitalizace. Cítili, že je dítě ve své situaci potřebuje a sami se cítili v psychické nepohodě, pokud s dítětem nemohli během hospitalizace zůstat. Ne všude se však setkali s vstřícným přístupem. R6: „*Ale pak najednou přišel přesun na onkologii a tam to pro mě byl zase další šok...tam prostě nebylo možné zůstat. A Petrovi bylo 8 let, to byl ještě malý kluk...*“ Zvlášť do popředí vystupovala tato potřeba u respondenta, jehož lékaři informovali, že se jeho dcera nachází v terminálním stádiu života. Přestože se tato potřeba jeví jako naprosto přirozená a samozřejmá, byla mu ze strany nemocnice zpočátku odpírána. Ačkoliv se tento případ stal již začátkem 90. let, oddělení rodičů od vážně nemocného dítěte v období jeho hospitalizace není v České republice stále ničím výjimečným. Následující výpověď nechávám v plné délce, protože je z ní dobře patrné, jak naléhavá a důležitá je potřeba rodiče zůstat se svým dítětem, zejména pak, pokud se nachází v terminální fázi života. R5: „*...doktorka mi povedala, že maximálne dva týždne, že viac jej nedávajú, že teda tých 14 dni maximálne. No a ja, keď ma to povedala, tak som*

zostal v nemocnici aj po návštevných hodinách, bolo mi to jedno. No a náhodou tam bola jedna sestrička, ktorá ma tam nechala, nepovedala mi ani slovo, a potom po polnoci mi povedala, aby som išiel domu, že to nemá význam. Na druhý deň som zase prišiel, ale to už bola iná, tak to už ma museli doslova vyhodit', pretože ja, kým ma doslova nevyhodili, tak som tam bol. No a keď videli, že proste...lebo ja už som poznal ty suterénne chodby, ja som sa tam dostal, mohli zatvoriť vchod aj na trikrát, ja som sa tam dostal proste na oddielenia. A keď som tam prišiel a deti ma videli, tak ju hneď zavolali. A tak potom ma prijali. Dali ju na zvláštnu izbu, ma prijali normálne do nemocnice a bol som tam.“

V rovině **spirituální** se u respondentů – rodičů, kteří pečují o dítě s ŽO či ŽL chorobou ve výpovědích v rozhovoru žádné potřeby neobjevovaly. To samozřejmě nemusí nutně znamenat, že by rodiče v této rovině žádné potřeby nepocítovaly. Víchová (2011) zmiňuje, že v krizové životní situaci si lidé si začínají pokládat tzv. existencionální otázky. To potvrzuje i sociální pracovník, který říká, že rodiče kteří přicházejí do dětského hospice, si často kladou otázky o smyslu utrpení, které je potkalo. Podle sociálního pracovníka (R7) si také většina rodičů, kteří do hospice přicházejí, klade otázky, které se týkají jejich bytí, smyslu života a otázky týkající se života po životě. Objevují se zejména otázky „PROČ?“ – Proč já? Proč se to stalo našemu dítěti? Proč mě Bůh trestá?“. Podle Svatošové (in Matoušek a kol., 2005) u nevěřících rodičů jsou často spirituální potřeby naléhavější než u věřících rodičů, protože nevěřící lidé si na rozdíl od věřících nevědí s těmito potřebami rady. To potvrzuje i sociální pracovník (R7), který říká, že zatímco věřící mají již často na tyto otázky odpověď, nevěřící se s nimi často setkávají poprvé a nedokáží si na ně odpovědět. Podle sociálního pracovníka rodiče také často zjišťují, že ačkoli nejsou věřící, pomáhá jim, když se za ně a jejich dítě někdo pomodlí.

5.1.2 Potřeby dětí s život ohrožující či život limitující chorobou

Děti či mladí dospělí vnímali svoji situaci oproti rodičům z rozdílného pohledu. Zejména respondenti, kteří se s nemocí ohrožující nebo omezující jejich život narodili, vnímají změny pozvolně a učí se s nimi žít od narození.

První kategorií potřeb, která se v odpovědích respondentů – dětí objevila, jsou **fyziologické či biologické potřeby**. Sem spadá vše, co je spojeno s péčí o nemocné tělo. Plevová a Slowik (2010) říkají, že naplnění biologických potřeb je u dětí s život

limitující či ohrožujících chorobou primárním úkolem. Přestože zajištění fyziologických potřeb dětí s ŽO či ŽL chorobou stojí na prvním místě, respondenti se o nich zmiňovali pouze okrajově, ne-li vůbec. Lze si z toho dovozovat, že péče o nemocné tělo byla zajištěna na dobré úrovni a většina z nich tak nevnímala tyto potřeby jako palčivé či primární. Žádný respondent nezmiňoval, že by trpěl bolestmi. Je možné se na základě toho domnívat, že tato potřeba byla dobře saturována.

U některých dětí je nemoc natolik závažná, že se stávají zcela odkázáni na pomoc ostatních a potřebují 24 hodinovou péči. R2: *„Tak moje nemoc obnáší především péči druhých, kdy vlastně pořád potřebuji mít někoho, aby se o mě staral, protože jsem více méně nesoběstačný. Potřebuji pomoci s odsáváním, s polohováním...“* Zdraví a život těžce nemocných dětí může taktéž záviset na mnoha přístrojích, se kterými se pečující osoby musejí naučit zacházet. R2: *„A taky to hodně přináší jakožto přístroje, že mám kolem sebe... se kterými se musí umět zacházet...“* To s sebou přináší řadu dalších problémů, protože se v takovém případě může o dítě postarat jen ten, kdo ví, jak s přístroji zacházet. Mnoho rodičů se tzv. „zaučí“ mnohým speciálním ošetrovatelským postupům (např. péči o stomie, žilní katétry) a zacházení s přístroji již v nemocnici, kde bývá dítě hospitalizováno a jsou pak často schopni zvládat náročnou ošetrovatelskou péči o dítě i v domácím prostředí. Často je pak ovšem obtížné, aby rodiče někdo v péči o nemocné dítě zastoupil. Zároveň přístroje ovlivňují možnost manipulace s dítětem (např. není možné se s invalidním vozíkem dostat tam, kde jsou schody, kde není výtah či plošina apod)., což mívá často nadále vliv na sociální izolaci těžce nemocných dětí.

V oblasti **potřeb na psychosociální úrovni** se objevovala zejména potřeba pocitu bezpečí a jistoty a potřeba respektování autonomie nemocného. Děti s ŽO či ŽL chorobou podle svých výpovědí pociťují, že nikdo nepovažuje mnohdy za důležité se s nimi jako s dětmi bavit a zajímat se o jejich názor. Děti tak cítí, že nemají možnost rozhodovat o svém vlastním životě. Velmi důležité je, aby děti měly pocit, že mají právo rozhodovat samy o sobě a že někoho zajímá jejich názor či přání. R2: *„Pomáhá mi třeba to, že se ke mně tady JIPce začali chovat daleko líp, tak lidštěji, že je třeba i zajímá můj názor...“*

S potřebou bezpečí a jistoty souvisí úzce potřeba informovanosti. Téměř všichni respondenti se shodují na tom, že důležitá byla nejen jejich vlastní informovanost,

ale i informovanost okolí. Respondenti – děti uváděli, že pocítovali jako velmi důležité dozvědět se informace o svém vlastním stavu/nemoci, toužily vědět, co s nimi je, co jejich nemoc obnáší, jak budou vypadat léčebné postupy, co se přesně bude dít, zda je to bude bolet, jak to s nimi bude po zdravotní stránce vypadat do budoucna apod. To potvrzuje i literatura, která říká, že je důležité informovat dítě citlivě, s rozvahou, úměrně jeho věku a stupni kognitivního vývoje. (Parkes et al., 2009) Z výpovědí vyplývalo, že nikdo o tomto s nimi nekomunikoval. Lékaři často neberou dítě, jako někoho, s kým je důležité se o jeho stavu a nemoci bavit. Často komunikují stav dítěte pouze s rodiči. Dítě zůstává mnohdy stranou a není bráno jako plnohodnotný partner, s nímž je potřeba mluvit a jehož názor je třeba také vyslechnout a prodiskutovat. R3: *„V podstatě jde o to, že já v osmi letech, když jsem nastoupil na základní školu, tehdy jsem vůbec nevěděl, o co jde... Nikdo mi téměř nic neřekl... No a potom finále bylo takový, že ti doktoři se ke mně vždycky chovali tak jako odstranit a konec, víc je nezajímalo. Nikdo se se mnou nebavil.“*

Jako velmi důležitou vidí respondenti i informovanost okolí. Respondenti - děti uváděli nedostatečnou informovanost okolí do souvislosti s jejich pocitem sociálního vyloučení. Respondenti - děti zmiňovali, že protože jejich přátelé či vrstevníci neměli informace o postižení dítěte a nevěděli, jak se k dětem, které měli nějaké viditelné postižení chovat, připadali si z kolektivu vyčlenění. R3: *„Bylo to v nějakých devadesátých letech, kdy co se týče informovanosti na téma zdraví dítěte, vůbec nikdo nic nevěděl. Všichni se na mě koukali a já si pak připadal jako „ten divnej“.* Zde je nutné vzít v úvahu skutečnost, že se jednalo o období 90. let, kdy informovanost ohledně lidí s postižením mohla být horší než v současnosti, kdy se o tomto tématu otevřeně hovoří.

K sociální podstatě člověka patří jeho potřeba sociálního kontaktu, která nachází uspokojení v sociálních interakcích. Potřeba styku s jinými lidmi je považována za základní sociální potřebu člověka. ŽO či ŽL onemocnění může člověka vyčlenit z normálního společenského života. Děti procházejí častými hospitalizacemi, nemohou chodit do školy, účastnit se aktivit běžného života a ztrácí tak přirozený kontakt se svými vrstevníky. Na základě výpovědí lze vyvodit, že úloha vrstevníků a kamarádů tvoří naprosto nezastupitelnou roli v životě nemocného dítěte. Naplňování potřeby kontaktů s kamarády (vrstevníky) je u dětí zcela zásadní. Pokud

jsou děti schopny se po léčbě do běžného života navrátit, bývá pro ně velice obtížné zařadit se zpátky do kolektivu. Těžce nemocné děti se navíc vracejí změněny svou novou bolestnou zkušeností, kterou jejich vrstevníci neprožili, což také ztěžuje znovuzapojení se do kolektivu. R3: „...já jsem byl v podstatě v těch 8 letech z toho života vyčleněný na úplně jinou kolej. Moji vrstevníci jeli úplně jiným stylem života než já, a mně trvalo asi 2 roky, než jsem se začlenil nějakým způsobem zpátky k těm vrstevníkům....“ S pocitem vyloučení z kolektivu a sociální izolace také souvisí to, jak děti s ŽO či ŽL chorobou vidí samy sebe. Děti mají pocit, že zdraví lidí a zejména jejich vrstevníci je vnímají jako „ty divné“. V kolektivu svých vrstevníků se tak mohou děti cítit nejistě. R3: „...když jsem šel poprvé do školy, tak jsem vypadal jako Marťan. Já jsem přišel do školy, kde bylo spoustu dětí a všichni se na mě a potom v tom procesu se ke mně i nějak chovaly jinak. Protože jsem vypadal jinak a vnímal jsem tu situaci jinak.“

Jedna z respondentek dokonce uvedla, že se její maminka nedokázala s jejím postižením vyrovnat, za dceru se styděla a záměrně ji izolovala od okolního prostředí. Respondentka tak žila několik let zavřená doma. R4: „...a byla jsem omezená mámou, protože se za mě styděla...To mě pak máma vzala domů a byla jsem od té doby izolovaná...do 19...já jsem myslela, že je to normální, že jsme doma, že nesmíme ven, že se za nás stydí.“ Zde je očividné jak těžké může být přijetí postižení dítěte nejbližší rodinou a okolím. To se samozřejmě nadále odráží v psychickém stavu dítěte, které může mít na základě tohoto problému, vnímat sebe samého jako plnohodnotného člověka, což s sebou nese další následky v běžném životě.

V souvislosti s touto potřebou dětem chyběl někdo, kdo by jim pomohl toto vnímání sebe samých změnit. Díky tomu se jejich sociální izolace stupňovala. V tomto případě by mohl pomoci dobrý dětský psycholog, který by děti tímto obtížným obdobím provázel. R3: „A pochopil jsem, že kdybych já na začátku měl někoho, kdo mi řekne: „To je v pořádku. Ty nejsi divnej.“, tak to bylo daleko efektivnější. Tak už jsem mohl být zase někde jinde, když to tak zjednoduším.“

5.1.3 Dílčí závěr

V první dílčí výzkumné otázce jsem zjišťovala, jak se změnila situace klientů dětského hospice po tom, co dítěti byla diagnostikována ŽO či ŽL choroba a jaké problémy a potřeby u klientů v souvislosti s touto situací vyvstaly.

Potřeby klientů dětského hospice se lišily podle toho, zda se jednalo o samotné dítě s ŽO či ŽL chorobou, či zda se jednalo o rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou. Potřeby dětí či mladých dospělých se dále různily podle toho, zda se jednalo o děti, které se s ŽO či ŽL chorobou narodily či děti, kterým byla nemoc diagnostikována až v průběhu života. Respondenti, kteří se s ŽO či ŽL nemocí narodili, vnímají změny ve svém životě pozvolně a učí se s nimi žít od narození. U dětí, kterým byla diagnostikována choroba až v průběhu života, dochází k mnoha náhlým a výrazným změnám a s nemocí a svým stavem se tak tyto děti vyrovnávají obtížněji. Do doby, kdy jim byla choroba diagnostikována, žily často normálním způsobem. S diagnózou přichází časté hospitalizace, vyčlenění z kolektivu, sociální izolace a s tím související ztráta sebevědomí. U všech dětí s ŽO či ŽL nemocí vyvstávají specifické biologické potřeby související s nemocí (např. potřeba krmení, polohování, odsávání, výměna plenek, aplikace různých léčebných prostředků - např. chemoterapie, léky, ozařování apod.). Nezbytné jsou pro děti s ŽO či ŽL chorobou zejména podrobné a srozumitelné a citelně podané informace o tom, co se s nimi aktuálně děje či co se s nimi bude dít a dále potom někdo, kdo by byl „vedle nich“ a pomohl je touto situací provázet, čímž dochází k částečné saturaci potřeby bezpečí a jistoty. Důležitá je také potřeba respektování autonomie, kdy pro děti je zásadní, že s nimi někdo diskutuje jejich názory a že jsou brány jako plnohodnotní komunikační partneři.

Rodiče pečující o dítě s ŽO či ŽL chorobou se mnohokrát ocitají v ještě komplikovanější situaci než samo dítě. S příchodem nemoci svého dítěte pociťují především strach, nejistotu a obavy nejen o milované dítě, ale i o celkovou situaci a fungování rodiny. S příchodem nemoci dítěte se mění běžný rytmus rodiny, ale i role jednotlivých členů rodiny. Rodiče se tak musí naučit fungovat úplně jiným způsobem, než byli do této doby zvyklí.

Důležitá je pomoc při zajištění péče o nemocné dítě. Ačkoliv ve většině případů pomáhá se zajištěním péče širší rodina, vzhledem k faktu, že péče o některé děti může trvat i několik desítek let, dochází k vyčerpání pečujících osob a ty tak potřebují někoho, kdo by je občas v péči o dítě vystřídal, aby mohli nabrat nové síly.

Velkým problémem se v této oblasti ukázala absence vhodných sociálních služeb, které by umožnily lepší rozdělení péče

Rodina často bývá také ohrožena po finanční stránce, protože péče o dítě často vyžaduje, aby jeden z rodičů zůstal doma a o dítě pečoval. Zároveň také nemoc dítěte s sebou přináší zvýšené náklady spojené s péčí o dítě.

Rodiče pečující o dítě s ŽO či ŽL chorobou trpí často sociální izolací a cítí potřebu sdílet svoji životní situaci s lidmi, kteří by na tom byli podobně, a kteří by jim podle jejich názoru rozuměli lépe, než ti, kteří si touto zkušeností neprošli.

Naprosto zásadní je pro rodiče také to, aby jim někdo poskytl informace, a to nejenom o zdravotním stavu jejich dítěte, ale i informace, které jim umožní se v nové situaci lépe orientovat a celou situaci lépe zvládnout. Je potřeba pamatovat na to, že rodiče se nacházejí v situaci, kdy nejsou schopni aktivně po informacích pátrat a domáhat se jich a bylo by tak zapotřebí, aby vedle sebe měli osobu, která by jim tyto informace poskytla „automaticky“.

5.2 Role sociálního pracovníka z pohledu klientů dětského hospice

Tato kapitola je věnována roli sociálního pracovníka z pohledu klientů dětského hospice. Zaměřím se na to, v čem by podle respondentů mohl či měl sociální pracovník klientům pomoci v souvislosti s ŽO či ŽL limitující chorobou dítěte a v čem všem jim sociální pracovník pomohl.

Pojem role, tak, jak ho chápu pro účely této práce, jsem vymezila výše v kapitole 3.4.

DVO 2: Jaká je role sociálního pracovníka očima klientů dětského hospice?

Nejdříve jsem zjišťovala, zda se respondenti v souvislosti s ŽO či ŽL chorobou, která byla u nich samotných či u jejich dítěte diagnostikována, někdy setkali se sociálním pracovníkem a při jaké příležitosti to bylo. Na tuto otázku respondenti odpovídali různě.

U dětí s ŽO či ŽL chorobou se ukázalo, že se se sociálním pracovníkem setkali téměř ve všech případech až ve chvíli, kdy jejich rodiče požádali v souvislosti s nemocí o nějakou finanční podporu. R2: „*Setkal. Když u nás byla paní na šetření...*“ Některé děti vypovídaly, že se se sociálním pracovníkem nesetkaly

v souvislosti se svou chorobou vůbec. R3: „*Když to budu hodnotit tenkrát ze své pozice toho dítěte, tak tam nebylo nic. Možná s maminkou...*“ Zde je potřeba vzít do úvahy fakt, že děti si někdy nemusí uvědomovat, že osoba, se kterou přišly do kontaktu, pracuje jako sociální pracovník. Rodiče však ve svých výpovědích potvrzovali, že sociální pracovník se o děti zajímal pouze ve spojitosti se sociálním šetřením, které probíhalo kvůli přiznání finanční podpory. R6: „*Což tedy potom, když jsme pak požádali o ty dávky, tak přišel někdo z města podívat se na kluka. Ale to bylo asi tak ze strany toho kontaktu přímo s dítětem všechno.*“

Rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou se pak již se sociálním pracovníkem setkávali mnohem častěji. K prvnímu kontaktu se sociálním pracovníkem došlo u některých rodičů již během hospitalizace dítěte v nemocnici. R6: „*...tam v nemocnici po nějaké době...ale víceméně jen takovým letmým způsobem mi řekla: „Tady je ten Dobrý Anděl a tečka. Něco v tom smyslu... takové ty základní věci asi tři, které fungovaly teď, teď, teď...“*“ Je vidět, že respondent vnímal, že sociální pracovník mu sice podal v danou chvíli obecné informace o aktuálních možnostech, ale o jeho celkové situaci a o to, jak bude rodič fungovat například po odchodu z nemocnice, se nezajímal. Zároveň také respondent dodal, že sociální pracovnice přišla až po delší době, kdy už si spoustu informací, které by býval potřeboval, zjistil sám.

Někteří rodiče se sociálním pracovníkem setkávají až ve chvíli, kdy žádají o nějakou finanční podporu a sami sociálního pracovníka vyhledávají. R1: „*No ti sociální pracovníci byli vlastně až na tom úřadě, kam teda, když Radek měl kolem toho jednoho roku asi, tak jsem tam přišla...*“

Pouze jeden z respondentů uvedl, že se v souvislosti s chorobou svého dítěte nesetkal se sociálním pracovníkem ani jednou. Lze se však domnívat, že hlavním důvodem toho bylo, že se jednalo o období na počátku 90. let (konkrétně období let 1991-1993), kdy sociální práce, a obzvláště sociální práce v nemocnici či ve zdravotnictví, nebyla až tak rozvinutá. R2: „*Nepamätám si, že by nejaký sociálny pracovník tam bol. Ani u nás (pozn. na Slovensku) vlastne. Žiadny sociálny pracovník.*“ Dovoluji si usuzovat, že dnes se již téměř všichni rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou se sociálním pracovníkem v souvislosti s nemocí dítěte aspoň jednou setkají – ať už v nemocnici, na úřadě či v oblasti neziskového sektoru a sociálních služeb.

Společným znakem v odpovědích respondentů je také to, že při kontaktu se sociálním pracovníkem vycházela aktivita z jejich strany. Respondenti sami sociálního pracovníka vyhledali a kontaktovali, popřípadě se sami doptávali, pátrali po informacích. Pokud něco potřebovali, museli být často oni sami iniciátory setkání. Respondenti uváděli, že jim ze strany pracovníka chyběla větší aktivita při vyhledávání klientů, kteří by jeho pomoc potřebovali. R1: „*Ne, ne, ne, to vůbec jakoby nefunguje, že by se ze sociálky někdo staral ještě o rodinu. Mně se vždycky líbila taková věta, někde v těch zákonech to bylo napsané, jakože sociální pracovník aktivně vyhledává. To mě pobavilo.*“

Považuji za důležité zmínit, že všichni respondenti se se sociálním pracovníkem setkali v dětském hospici. Ani jeden z nich tuto skutečnost však sám od sebe neuvedl. Doptávala jsem se proto i otázkou, zda věděli, že v hospici také pracuje sociální pracovník, se kterým se během svého pobytu všichni setkali. Až na jednoho respondenta si všichni respondenti byli této skutečnosti vědomi, ovšem vypovídali, že tohoto člověka jako sociálního pracovníka nevnímají. To, jak respondenti sociálního pracovníka v dětském hospici vnímají a jaký s ním mají vztah, shrnují následující 2 odpovědi na otázku, zda respondenti věděli, že daná osoba působí v dětském hospici jako sociální pracovník. R6: „*Ne to ne. Ono to totiž na něm není vidět. On je takový přírodní člověk, prostě skvělej. Jako nechová se jako klasický úředník nebo sociální pracovník.*“ R1: „*...u mě teda nepůsobil jako klasický sociální pracovník. Spíš jako osobní asistent, nebo herní specialista...Prostě pomohl, s čím je třeba. Spíš takový kamarád.*“ Je zde zřejmé, že sociální pracovník je dnes často zaškatulkován jako úředník, který pomáhá pouze s vyřizováním dávek a příspěvků. Zároveň je patrné jakési negativní či nepřátelské vnímání sociální práce a sociálních pracovníků. Člověk, který je ochotný, milý, vstřícný a nedělá „kancelářskou práci“ není vnímán jako „klasický“ sociální pracovník.

Další otázka směřovala ke zjištění toho, zda sociální pracovník respondentům v jejich situaci nějak pomohl a v čem tato pomoc spočívala. Respondenti – rodiče se shodují, že hlavní pomoc sociálních pracovníků spočívala ve většině případů v tom, že jim sociální pracovníci podali informace o tom, na co mají ve své situaci nárok a pomohli jim s vyřizováním sociálních dávek. Většinou ovšem až po tom, co se rodiče aktivně zajímali a vyptávali. R6: „*Tam to bylo* (pozn. setkání se soc.

pracovníkem) *jen jako reakce na tu žádost. Kdyby nebyla ta žádost, tak vůbec o nás nikdo neví, ani náhodou...Řekl bych...ukázal nám, že máme nárok na tyto dávky a dal nám formuláře.*“

Někteří respondenti jako pomoc vidí také to, že jim sociální pracovník „vyhověl“ v jejich žádosti a pomohl jim tak zajistit finanční prostředky. R2: *„Dali mi invalidní důchod. To mi taky pomohli. Tam určitě seděli sociální pracovníci.*“

Pouze v jednom případě byla očividná snaha o komplexnější práci s klientem a řešení jeho celkové životní situace ze strany sociálního pracovníka. Jedna z respondentek zmínila, že se v dětství s žádným sociálním pracovníkem v souvislosti se svojí chorobou nesetkala, nicméně po dosažení dospělosti našla sociálního pracovníka, který začal její situaci řešit a pomáhat ji. Jednalo se o sociálního pracovníka ze sociálního odboru jedné z městských částí. V tomto případě se lze na základě výpovědi klientky domnívat, že se zde sociální pracovnice snaží více pracovat s celkovou životní situací klientky, která je ovlivněna její chorobou a snaží se o komplexnější práci s klientkou. Podle respondentky ji sociální pracovnice pomáhá nejen řešit její finanční situaci, ale pomáhá ji i v oblasti bydlení a péče o domácnost, kdy klientka nemá dostatečně uzpůsobený byt vzhledem ke svému postižení a péči o byt tak nezvládá. Zároveň je klientce k dispozici vždy, když potřebuje něco řešit a klientka o této možnosti ví. R4: *„A teďka paní sociální pracovnice, když potřebuju něco vědět, tak za ní můžu dojít...Takže v těch finančních věcech pomáhá a potom ještě kolem toho bydlení se snažila pomáhat...ten bezbariérák.*“

V další otázce jsem zjišťovala, jaké jsou představy klientů o roli sociálního pracovníka – tedy, co všechno by podle nich pro ně mohl sociální pracovník v jejich situaci udělat a jak by jejich spolupráce měla vypadat. Doptávala jsem se, zda by jim sociální pracovník mohl podle nich pomoci ještě v něčem dalším, v čem jim nepomohl.

Respondenti uváděli, že jim chyběla ze strany sociálního pracovníka větší aktivita a zájem o jejich celkovou životní situaci. Podle respondentů by sociální pracovník měl aktivně vyhledávat rodiny, které potřebují jeho pomoc a ne pouze čekat, až si ho rodina sama najde. Téměř všichni respondenti také uvádí, že pomoc sociálního pracovníka se omezovala pouze na pomoc se zajištěním finanční podpory

či na sdělení obecných informací o tom, na co mají respondenti ve své situaci nárok. Jednalo se tedy o to, že sociální pracovníci řešili pouze nějaký konkrétní aktuální požadavek či potřebu. Nebrali v úvahu, že potřeby rodiny se s časem mění a vyvíjí. Žádný sociální pracovník se podle respondentů také aktivně nezajímal o jejich celkovou životní situaci a neřešil ji komplexně. R6: „*Ale já bych očekával, že pokud se člověk v takové situaci ocitne, že tam ti lidé jsou druhý den, a že vás vedou za ruku do doby, než se z toho průseru dostanete. Takže bych očekával, že přijde někdo z města a probeře se mnou, jak v práci, doma – zvládáš, nezvládáš, co pro tebe můžeme udělat, dávky...*“

Další z respondentek uvedla, že ji sice sociální pracovníci podali informace ohledně základních dávek, k většině dalších potřebných informací se však už musela propracovat sama. Respondentka uvedla, že by ji velmi pomohlo, kdyby ji tyto informace sociální pracovník zprostředkoval automaticky, aniž by po nich musela pátrat. R1: „*Ta osvěta v tom, třeba i příspěvek na to auto. My jsme totiž, když byl ještě Lukáš malý, tak jsme byli v lázních a tam jsme se setkali s podobně postiženými lidmi, kteří vlastně to taky řešili, že...tak jsme zjistili, že oni to mají a my na to máme taky nárok... Tak spíš jako tady tímto způsobem, než že bychom to získali od nějakých sociálních pracovníků.*“ Respondentka také uvádí, že by bylo vhodné, kdyby sociální pracovníci byli vybaveni odbornými znalostmi a měli zmapované nejrůznější možnosti podpory, na které by rodina mohla mít nárok, síť služeb, které má rodina k dispozici, zejména v okolí svého bydliště a kontakty na další odborníky, kteří mohou dětem i jejich rodinám v obtížné životní situaci pomoci.

Rodiče zmiňují, že by nejvíce ocenili, kdyby věděli, že sociální pracovník je člověk, který je tu pro ně a stojí na jejich straně. Zároveň by také rodiče ocenili, kdyby sociální pracovník využil svého statusu a postavení a pomohl jim tak v jednání s dalšími institucemi, zdravotníky a úředníky při řešení jejich životní situace. R6: „*...ale mě by se třeba líbilo, kdyby tady ten sociální pracovník s vědomím toho, jak Petr vypadá, jakou má anamnézu, tak aby to s tím úřadem a posudkovým lékařem vyřídil a aby trochu šlápl na pérko...já na ně nemám páky, ale on jako sociální pracovník nebo lékařka jsou jiným partnerem než já jako rodič a laik navíc ještě... Aby byl prostě na naší straně.*“

Z výpovědí rodičů bylo zřejmé, že místo toho byl sociální pracovník často ten, se kterým bylo potřeba „zápasit“. Jeden z respondentů například uvedl, že vedl „boj“ se sociálními pracovníky ohledně přiznání finanční podpory. R6: *„Protože viděli tady kluka, který je nemohoucí, on už tedy v té době chodil, ale bylo jasné, že samozřejmě nemůže jezdit autobusem – imunita ani fyzická. Už jenom tuhle tu dávku jsme nárokovali asi natřikrát. Dostali jsme ji přiznanou po půl roce.“* Podotýkám, že v tomto případě jsou oba rodiče aktivní, dobře intelektuálně vybavení, umí dobře formulovat a byli schopni vynaložit velké množství energie, aby si došli za svým cílem. Otázkou je, jak v takových případech dopadne rodina, kde rodiče tyto schopnosti nemají a s prvním nezdarem svoji snahu vzdají.

Jeden z respondentů – dětí uvedl, že by ocenil, kdyby vedle sebe měl někoho, kdo by ho vyslechl, kdo by mu dal směr či vedení. To by podle něj mohla být jedna z rolí sociálního pracovníka. Někdy by bylo dostačující, kdyby sociální pracovník zprostředkoval kontakt na někoho, kdo by tento problém mohl řešit – duchovní, psycholog apod. To dětem podle jejich slov často chybělo. R3: *„Bylo by super mít nějakého člověka vedle sebe, s kterým bych to probral. Který s Tebou soucítí a bude sdílet tvůj život. To by třeba taky mohl být ten sociální pracovník.“*

Respondent 3 také uvedl, že by bylo dobré, kdyby sociální pracovník pomohl s jeho opětovným začleněním do kolektivu a to tak, že by například informoval vrstevníky o tom, co nemoc obnáší a jak se k dítěti s takovou nemocí chovat nebo by promluvil s pedagogem a probral s ním možnosti, jak co nejlépe dítě s ŽO či ŽL chorobou začlenit zpět do kolektivu. To by podle respondenta mohlo pomoci ve zmírnění jeho sociální izolace a pocitu vyloučení. Zároveň by se tak předešlo narušenému vnímání sebe samého a ztrátě sebevědomí, které respondent podle sebe díky tomu pociťuje.

5.2.1 Dílčí závěr

Z odpovědí respondentů bylo zřejmé, že sociální pracovník v naprosté většině případů nenaplnil očekávání, která od něho respondenti měli a v některých případech byl sociální pracovník vnímán spíše jako někdo, s kým je potřeba „bojovat“, než jako někdo, kdo by měl rodině pomáhat.

Téměř všichni respondenti uvedli, že se se sociálním pracovníkem setkali pouze v souvislosti se sociálním šetřením ohledně příspěvku na péči či v souvislosti

s přiznáním jiné finanční podpory. Ve většině případů se se sociálním pracovníkem setkali pouze rodiče, děti s ŽO či ŽL chorobou pak, podle výpovědí svých i výpovědí rodičů, často nepřišly do kontaktu se sociálním pracovníkem vůbec.

Spolupráce se sociálním pracovníkem byla v naprosté většině případů jednorázová či krátkodobá a soustředovala se pouze na podání informací a vyřízení finanční podpory. Přitom všichni respondenti řešili dlouhodobě celou škálu problémů, se kterými by jim mohl sociální pracovník pomoci. Respondenti uváděli, že by ocenili, kdyby někdo dlouhodobě mapoval jejich životní situaci a problémy, které se v souvislosti s ŽO či ŽL chorobou objevily, a po celou dobu, od začátku až do konce, je touto situací provázel. V tom vidí respondenti právě roli sociálního pracovníka.

Sociální pracovník by podle respondentů měl být hlavně člověk, který stojí na jejich straně a který pomáhá rodině při vyřizování záležitostí, které rodina potřebuje např. pomoc se zařizováním kompenzačních pomůcek či vyřizováním různých sociálních dávek. Zde by měl podle respondentů využít postavení a status odborníka, které má.

Sociální pracovník by také měl být ve své činnosti „aktivní“. Ukázalo se, že sociální pracovníci nejsou dostatečně aktivní při vyhledávání klientů. Pokud si respondenti nenašli sociálního pracovníka sami, nikdo je nekontaktoval. Přitom již v nemocnici byli zdravotní sociální pracovníci, kteří by měli klienty aktivně vyhledávat a pracovat s nimi. Zároveň se sociální pracovníci aktivně nezajímali o to, co všechno by klienti potřebovali a nesnažili se aktivně hledat způsoby řešení jejich problémů.

Podle respondentů by vedle osobnostních předpokladů jako je například trpělivost, empatie a soucit, které sociálním pracovníkům často chybí, měl sociální pracovník být vybaven také odbornými znalostmi, tak aby dokázal rodině v její situaci co nejúčinněji pomoci. Měl by mít zejména zmapované nejrůznější možnosti podpory, na které by rodina mohla mít nárok, síť služeb, které má rodina k dispozici, zejména v okolí svého bydliště a kontakty na další odborníky, kteří mohou dětem i jejich rodinám v obtížné životní situaci pomoci.

Děti s ŽO či ŽL chorobou uváděli, že by potřebovali vedle sebe člověka, který jim pomůže vyrovnat se se situací, která u nich nastala a který jim poskytne podporu

a vedení. V tom by podle nich mohla také být role sociálního pracovníka, kdy by mohl buď sám být oním „mentorem“, či by předal kontakt na člověka, který by k tomu byl vhodný a kompetentní – psycholog, duchovní apod. Zároveň by podle nich mohl sociální pracovník zvyšovat informovanost okolí o životní situaci dítěte s ŽO či ŽL chorobou a přispět tak k pozitivnímu posunu v přístupu okolí k dětem s ŽO či ŽL chorobou.

Lze tedy říci, že sociální pracovník by měl být zejména člověk, který je vedle určitých osobnostních předpokladů vybavený odbornými znalostmi, aktivně vyhledává rodiny, které potřebují jeho pomoc, stojí na jejich straně, aktivně a komplexně mapuje jejich životní situaci, provází je a pomáhá jim v řešení problémů a uspokojování potřeb po čas celého období, kdy rodina potřebuje pomoc.

5.3 Role dětského hospice v životní situaci jeho klientů

V této části se snažím zjistit, jak proběhlo první setkání respondentů s dětským hospicem, jak se o něm dozvěděli, co od dětského hospice očekávali a zda a jak jim v jejich životní situaci pomohl. Zde jsem chtěla zjistit, zda klienti přichází do dětského hospice s konkrétními očekáváními a také to, jak konkrétně dětský hospic klientům v jejich životní situaci pomáhá. Z toho mohou být dále vyvozena specifika a možnosti sociální práce v dětském hospici.

Jandourek (2001) odkazuje při definici pojmu očekávání k pojmu role. Roli chápou jako souhrn způsobů chování, které se očekávají od jedince v určité pozici. Pro účely své práce chápou očekávání jako představy a požadavky, se kterými jedinci k danému subjektu přistupují. (více viz kapitola 3.4)

DVO 3: Jaká jsou očekávání klientů, kteří přicházejí do dětského hospice a jak dětský hospic klientům pomáhá?

Podle sociálního pracovníka (R7) jsou očekávání a požadavky rodin, které přichází do dětského hospice různé. Záleží i na tom, v jaké fázi průběhu onemocnění se rodina nachází. Jiné potřeby mají rodiny, kde ještě nějaká léčba či terapie probíhá a rodina ještě má naději, že se dítě uzdraví a jiné potřeby mají rodiny, kde je stav dítěte medicinou označován za nezvratitelný. Třetí skupinou se specifickými

očekáváními jsou rodiny, které přicházejí do hospice ve chvíli, kdy jim dítě zemřelo. Očekávání se liší i u jednotlivých členů rodiny, jiné je u dětí, jiné u jejich rodičů či prarodičů.

Nejprve jsem zjišťovala, jak se respondenti o dětském hospici dozvěděli. Odpovědi na tuto otázku byli různorodé. Ani v jednom případě však nebyl dětský hospic klientům doporučen sociálním pracovníkem popřípadě personálem v nemocnici. Nejvíce respondentů se dozvědělo o dětském hospici přes svoje známé. R6: *„To je jednoduché, přes mého učitele angličtiny. On chodil k nám do firmy a díky těm věcem věděl, že mám nějaký problém.“* Někteří z respondentů se o dětském hospici dozvěděli během hospitalizace v jedné z nemocnic přímo od zakladatelů dětského hospice, kteří zde nějakou dobu prováděli výzkum na dětské onkologii. Je s podivem, že nikdo z respondentů, kteří prošli hospitalizací v této nemocnici, se o dětském hospici nedozvěděl přímo od tamních lékařů či sociálních pracovníků a to i přesto, že nadační fond, který dětský hospic zřizuje, v této nemocnici provozuje už přes 20 let ubytovnu pro rodiče dětí, které jsou zde hospitalizovány. Jedna z respondentek uvádí, že se o nadačním fondu a dětském hospici dozvěděla díky vlastnímu pátrání po instituci, která by jí v její situaci pomohla. Informace si sama dohledala na internetu. R1: *„No to souviselo právě, jak jsem pořád hledala někoho, kdo by nám s tím pomohl, nebo kde bychom Radka mohli dát do dobrých rukou a mít na chvíli nějaký ten oddych...Tak jsem právě na internetu hledala, až jsem teda našla ten dětský hospic.“*

Dále jsem se snažila zjistit, co respondenti od dětského hospice očekávali, jaké byly jejich představy, co si od setkání s hospicem slibovali. Odpovědi byly různé a závisely na míře informací, které jednotliví respondenti o dětském hospici měli.

Děti obvykle vzhledem ke svému nízkému věku a nulovým či velmi omezeným informacím nevěděly, co přesně od dětského hospice mají očekávat. Jeden z respondentů – dětí (R2) se s dětským hospicem setkal poprvé ve svých 12 letech, kdy už měl nějakou představu o tom, co slovo hospic znamená. O svých představách říká: *„Tak jako informace...věděl jsem jako, že je to hustý, že jo. Představil jsem si, že tam lidi umírají, takže jsem tam jel s obavami trochu. No věděl jsem, že se tam o mě asi někdo postará no...tak co, no.“* Zde je očividné jak negativně slovo hospic může na ty, kteří nemají dostatek informací působit. To potvrzuje i Svatošová

(in Matoušek a kol., 2005), která říká, že spojení slova hospic s umíráním, vede ve světě ke snahám najít pro dětský hospic nové pojmenování. Nově se proto někdy začíná používat termín *respic*.

Rodiče, kteří byli více než děti vybaveni informacemi o tom, co dětský hospic nabízí, měli jasnější očekávání. Nejčastěji očekávali, že najdou místo, kde si budou moci i s dětmi odpočinout. Hlavním úkolem dětského hospice je tak podle očekávání respondentů poskytnutí respitní péče. R1: „...*jsem pořád hledala někoho, kdo by nám s tím pomohl, nebo kde bychom Radka mohli dát do dobrých rukou a mít na chvíli nějaký ten oddych...*“ Ačkoli podle výpovědi sociálního pracovníka (R7) bývají očekávání klientů od dětského hospice velmi různá, žádná jiná specifická očekávání se ve výpovědích respondentů- klientů neobjevila.

První setkání s dětským hospicem vypadalo u jednotlivých respondentů různě, nicméně ze všech výpovědí lze vyčíst, že při setkání panovala přátelská atmosféra. R6: „*Takže v době léčby jsme tam byli poprvé vlastně. Jsme přijeli na nějaký ten okuk... No a to jsme byli úplně nadšení. Pěťa určitě hned, ten tam byl jak doma hned. To je zvláštní, že to nějak vyzařuje správně.*“ Některé respondenty překvapilo, jak moc se dětský hospic, jeho atmosféra i chování personálu lišily od nemocnic a jiných zdravotnických zařízení a lze si tedy dovozovat, že respondenti si často dětský hospic představovali jako klasické zdravotnické zařízení. Zatímco ve zdravotnických zařízeních panoval pevně nastolený režim a pravidla, režim v hospici se naopak plně přizpůsoboval potřebám rodičů. Je možné usuzovat, že to byl jeden z hlavních důvodů, proč se tam rodiče i děti cítili tak dobře. R1: „...*a toto mě právě udivilo, jakože v tom hospici nechtěli po mně nic, jo. Že řekli, když přijedete, tak tady budete, jo.*“

V další otázce jsem se ptala na to, zda a jak dětský hospic klientům pomohl. Všichni respondenti se shodli na tom, že setkání s dětským hospicem jim v jejich situaci velmi pomohlo. Zde reflektuji skutečnost, že odpovědi respondentů R4 a R5 mohly být u této otázky ovlivněny přítomností zakladatelky hospice u rozhovoru, proto je v této části nebudu vyhodnocovat. Respondenti – rodiče se shodují na tom, že dětský hospic jim pomáhá zejména poskytováním respitní péče. Pro respondenty znamená dětský hospic zejména místo s přátelskou atmosférou, kde vědí, že je o jejich dítě s ŽO či ŽL chorobou dobře postaráno a oni si tak mohou v klidu a bez

obav odpočinout. Rodiče se shodují, že vědomí, že dítě se v dětském hospici cítí dobře a že je mu poskytnuta profesionální péče, je tím nejdůležitějším faktorem. R6: „*No jasně, to je strašně důležité, aby se tam člověk cítil v klidu, v pohodě a to Pěťa se tam cítí, to my víme. Petr tam jezdí hrozně rád. To je pro nás hodně důležité*“

Jedna z respondentek také uvedla, že jí hodně pomáhá, že v hospici je postaráno nejen o její dítě, ale i o rodinu a ona se tak nemusí o nic starat a může si odpočinout. To je často v domácím prostředí, kdy na rodičích mimo péče o dítě leží i péče o domácnost a rodinu, nemožné. R1: „*...ale je to jiný, protože doma třeba mám povinnosti. Musím vařit, uklízet, prát, takový ty věci jo. Kdežto v tom hospici...tam to bylo postaraný jako i po té strážce stravování a takový ty věci...*“ Dochází tedy k naplnění očekávání o poskytnutí respitní péče a k saturaci potřeby odpočinku.

Respondenti – rodiče také zmiňují, že velkým přínosem bylo, že se dostali do jiného prostředí, že nemuseli sedět s dítětem zavřeni doma. Pro některé rodiče to bylo jediné místo, kam si troufli s dítětem vyjet „na výlet“. R1: „*No určitě pomohlo v tom, že jsme mohli někam odjet, že jsme nemuseli být pořád zavřeni doma.*“ Zde dochází k naplnění sociálních potřeb rodičů a poskytnutí možnosti k překonání sociální izolace, které jsou často rodiče vystaveni.

Dalším důležitým faktem bylo, že v dětském hospici se rodiče ocitli mezi lidmi, kteří jejich situaci rozumí a kterým není potřeba všechno vysvětlovat. R6: „*Tak je dobrý, že ti lidé, kteří tam pracují, tak jim není potřeba nic vysvětlovat. Že přesně vědí...Nikdo na ně divně nekouká, jen protože něco.*“ To se týká jak personálu, tak i případně dalších návštěvníků hospice.

Dětský hospic také dává rodičům prostor setkat se s lidmi, kteří řeší podobné či stejné problémy, jako oni sami. Je to tedy prostor pro sdílení informací a zkušeností.

Jeden z respondentů, také zmiňuje, že podstatné je pro něj i to, že personál dětského hospice respektuje jeho rozhodnutí ohledně toho, jak by se k dítěti i celé rodině mělo během jejich pobytu v hospici přistupovat. R6: „*...tím jak ty problémy máme, tak je řešíme. A on to samozřejmě vnímá a ten tlak tam prostě je. A když se přijede do hospice, tak ahhhh...protože my neřešíme, Hanka a ostatní vědí, že řešit nemají, jsou zvyklí neřešit, protože po té naší konzultaci jsme si řekli co a jak.*“ Z této výpovědi je také zřejmé, že k návštěvníkům se v dětském hospici

přístupuje individuálně, individuálně se zjišťují jejich potřeby a přání, které jsou i následně v maximální možné míře respektovány. Rodič je zde brán jako plnohodnotná součást pečujícího týmu a jeho rozhodnutí je všemi členy týmu uznáváno. Je zde respektována do určité míry autonomie rodičů i dětí.

Děti vnímaly pomoc hospice různě. Jeden z respondentů (R2) vidí setkání s dětským hospicem jako jednu z nejlepších věcí, které se mu v životě přihodily, a jednu z mála věcí, které mu podle něho opravdu pomohly. Všechny děti se shodly na tom, že dětský hospic jim přinesl nové kamarády, dostaly se do okruhu nových lidí, mezi kterými se cítily dobře.

Jeden z respondentů vypověděl, že se díky setkání s dětským hospicem a nadačním fondem dostal do zahraničí či měl možnost přednášet o své životní situaci. To mu pomohlo ukázat nové možnosti, posílit sebevědomí a cítil se podle svých slov „užitečný.“ R2: *„Jo, jako poznal jsem hodně nových lidí, měl jsem možnost jet do Anglie, měl jsem možnost přednášet. No a jako rozhodně by se dalo říct, že mě dětský hospic změnil život.“*

Další z respondentů z řad dětí vnímal jako největší pozitivum to, že se mezi lidmi v dětském hospici cítil „normálně“. Zatímco mezi svými vrstevníky se necítil dobře a cítil se vyčleněný, v hospici se ocítl mezi lidmi a dětmi, kteří mu podle jeho slov „rozuměli“, protože sami trpěli nějakou chorobou či se o danou problematiku zajímali a byli s ní obeznámeni. R3: *„...oni se ke mně chovali normálně. Nebo chovali se ke mně jako k normálnímu člověku.“*

5.3.1 Dílčí závěr

Informace o dětském hospici získali respondenti různými způsoby. Rodiče měli o dětském hospici jasnější a podrobnější informace než děti. Od toho se taky odvíjela jejich očekávání od dětského hospice, která byla konkrétnější než u dětí. Slovo hospic měli někteří z respondentů spojené s místem, kde lidé umírají, a proto měli před prvním setkáním s dětským hospicem obavy.

Nejčastější cesta, jak se klienti o dětském hospici dozvěděli, byla přes známé nebo na internetu na základě svého vlastního pátrání. Dva z respondentů se dozvěděli o hospici přímo od zakladatelů v průběhu své hospitalizace v nemocnici, kde zakladatelé hospice nějakou dobu působili na klinice dětské onkologie. Žádný z respondentů se o hospici nedozvěděl od sociálního pracovníka

či zdravotníka. To potvrzuje i sociální pracovník, který říká, že za celá léta svého působení v hospici se setkal s méně než 10 případy, kdy by klienti, kteří přicházejí do dětského hospice, získali informaci o dětském hospici od zdravotního personálu v nemocnici či od sociálního pracovníka.

Děti před první návštěvou hospice neměly od hospice žádná konkrétní očekávání. Rodiče pak očekávali zejména to, že najdou místo, kde bude o dítě dobře postaráno a kde si budou moci odpočinout.

Hlavním přínosem tedy bylo poskytnutí respitní péče. Pro rodiče hospic znamenal velkou pomoc hlavně v tom, že našli místo, kam mohli s dítětem vycestovat a kde si mohli odpočinout. Důležité je, že během pobytu rodin, se o dítě i o celou rodinu staral vyškolený personál a rodiče se tak ve volném času mohli věnovat sami sobě a mohli si dovolit naplno relaxovat.

Pro rodiny, které do dětského hospice přicházejí, znamená dětský hospic oázu klidu, kde všichni mají o dané problematice přehled a kde děti i rodiče dostávají šanci, cítit se po dlouhé době „normálně“ a v pohodě. Zcela zásadní je přátelská a pohodová atmosféra, která v dětském hospici panuje. Velmi důležité pro rodiče bylo, že se jejich děti v hospici cítili dobře - to jim samotným dodávalo pocit klidu a pohody. Podstatný je individuální přístup a respektování potřeb a přání jednotlivých rodin, což umožňuje, aby se každá rodina se svými specifickými potřebami cítila v hospici dobře.

Zejména dětem dodává dětský hospic pocit, že jsou navzdory svému handicapu normální lidé. Z výpovědí respondentů vyplynulo, že dětský hospic někdy může nabízet nové příležitosti a dodávat svým klientům pocit, že jsou potřební a důležití a napomáhat tak ke zvýšení jejich sebevědomí a sebeúcty.

Zároveň dětský hospic nabízí také místo, kde se mohou potkávat lidé se stejnými problémy a nabízí tak prostor ke sdílení trápení i zkušeností.

5.4 Pohled sociálního pracovníka dětského hospice na jeho roli při uspokojování potřeb klientů dětského hospice

Ve čtvrté dílčí výzkumné otázce jsem měla za cíl zjistit, jak sám sociální pracovník v dětském hospici vidí svoji roli při uspokojování potřeb klientů, kteří do hospice přicházejí.

DVO4: Jak sociální pracovník v dětském hospici vnímá svoji roli při naplňování potřeb klientů?

Jak již bylo zmíněno výše, klienti hospice mají nejrůznější potřeby, se kterými do hospice přicházejí, a sociální pracovník pomáhá při naplňování některých potřeb klientů.

Svatošová (in Matoušek a kol., 2005, s. 207) říká, že „v případě dětských hospiců zvláště platí, že jednotliví pracovníci vystupují do popředí daleko více jako konkrétní lidé než jako představitelé svých profesí a rolí.“ To zcela potvrzuje i výpověď sociálního pracovníka, podle kterého je hlavním úkolem sociálního pracovníka v dětském hospici být „trpělivý naslouchač“ a člověk, který je připravený a ochotný podat rodině pomocnou ruku v její obtížné životní situaci.

Podle sociálního pracovníka je zásadní, aby rodiny, které přicházejí do dětského hospice, dostaly prostor vypovídat se a svěřit se se svými starostmi. Častým problémem je, že rodiny dětí s ŽO či ŽL chorobou jsou „zavaleni radami“. Dostávají mnoho rad od různých lidí ve svém okolí – od lékařů, sestřiček, od sociálních pracovníků, širší rodiny či blízkých přátel, avšak málokdo rodinám opravdu naslouchá. Přitom důležitější než to, aby jim někdo poradil, je podle respondenta pro rodiny s vážně nemocným dítětem i samotné děti s ŽO či ŽL chorobou, aby je někdo vyslechl. R7: „...dostávají dobré rady...ale málokoho zajímá, co si o tom myslí oni, co k tomu oni chtějí říct.“ Z toho podle respondenta vychází hlavní role sociálního pracovníka v dětském hospici, kdy sociální pracovník v dětském hospici by měl v první řadě být schopen trpělivě naslouchat. Je potřeba, aby sociální pracovník v dětském hospici dal rodinám prostor k tomu, aby mu samy sdělily, co je to hlavní, co je tíží a trápí. Podstatné je „necpat“ klientům svůj vlastní názor a představu o tom, jak by to mělo být. Teprve tak, je možné identifikovat skutečné potřeby a problémy, které jednotlivé klienty sužují. K tomu je mimo jiné potřeba dostatek času, který by měl sociální pracovník s rodinou trávit. V tom je právě specifikum sociálního pracovníka v dětském hospici, protože prostředí dětského hospice mu tuto možnost poskytuje.

Zajímavé je, že ačkoli se podle respondenta většina lidí domnívá, že hlavní

úlohou sociálního pracovníka v dětském hospici je pomáhat rodinám s orientací v sociálním systému a s vyřizováním různých dávek a příspěvků, není tomu tak. To už mají podle respondenta rodiny ve chvíli, kdy do dětského hospice přicházejí, často vyřešené. Do dětského hospice rodiny většinou přicházejí v okamžiku, kdy již proběhlo šetření ohledně příspěvku na péči, což bývá pro rodiny základní věc, kterou rodiny řeší již během hospitalizace dítěte v nemocnici. Zároveň však respondent podotknul, že pokud tyto záležitosti rodiny vyřízené nemají, je to to první, s čím sociální pracovník v dětském hospici pomáhá.

V dnešní době rodiče díky různým sociálním sítím, kde mají možnost nakontaktovat se s rodinami v podobné situaci a dohledat si všechny potřebné informace, mají přehled o tom, na co mají nárok a co jim český sociální systém může nabídnout. Proto hlavním požadavkem na sociálního pracovníka v dětském hospici nebývá pomoc s orientací v sociálním systému. R7: *„Ti rodiče v tom mají dokonalý přehled a chtějí to třeba jen konzultovat.“*

Více než profesionalita je u sociálního pracovníka v dětském hospici důležitá lidskost a ochota pomáhat. Velmi podstatný je vztah mezi sociálním pracovníkem a klienty dětského hospice. Je potřeba, aby sociální pracovník v dětském hospici byl člověk, kterému klienti důvěřují. Vzájemná důvěra je základním stavebním kamenem, o který by měl sociální pracovník v dětském hospici opírat svoji práci s klienty. Proto je důležité, aby se sociální pracovník vyhnul klasickému „kancelářskému šetření“, kdy v kanceláři „za 20 minut“ identifikuje potřeby klienta a problém vyřeší. Klienti se totiž se svými reálnými potřebami začnou podle respondenta svěřovat až v průběhu času se získanou důvěrou. R7: *„Je to spíš tak, že jdeme do lesa na procházku, nebo si děti hrají v herně a my jsme tam s nimi a těm rodičům něco probleskne hlavou a najednou o tom chtějí mluvit...a někdy se dostanou opravdu do velikých hloubek toho problému.“*

Zásadní je podle respondenta individuální přístup sociálního pracovníka ke každé rodině a ke každému členovi rodiny a jejich potřebám. To potvrzuje i literatura, podle které je individuální přístup jedním ze základních principů paliativní a hospicové péče. (Svatošová, 1999; Křivohlavý, 1991) Je potřeba, aby sociální pracovník bral v úvahu, že každá rodina a i každý člen rodiny je jiný a má jiné potřeby a problémy. R7: *„... stává se, že v jedné rodině je pohled*

na nejpálčivější problémy v současné situaci odlišný i mezi maminkou a tatínkem dítěte, dítětem samotným, jeho sourozenci, prarodiči.“

Sociální pracovník v dětském hospici by pokud možno měl s rodinou pracovat dlouhodobě a nezapomínat, že potřeby se v čase mění a že s uspokojením některých potřeb, vyvstávají potřeby jiné. Dlouhodobost práce s rodinou je podle respondenta jedním ze základních rysů sociální práce v dětské hospicové péči. Nestačí proto uspokojit akutní potřebu či požadavek, se kterým rodina přichází a práci považovat za ukončenou. To potvrzuje i literatura, která říká, že potřeby nejsou stálé a v různých fázích života se potřeby člověka mění či vznikají potřeby nové. (Nakonečný, 1997) R7: *„Já myslím, že hotovo nemám, dokud jsem s tou rodinou v kontaktu a furt ještě cítím, že by něco potřebovala.“*

Zároveň je také podle respondenta potřeba, aby sociální pracovník dětského hospice vnímal člověka komplexně, v kontextu jeho bytí, vztahů a prostředí, nikoliv jen jeho chorobu.

Podle respondenta je důležité, aby sociální pracovník v dětském hospici byl vybaven určitými osobnostními vlastnostmi – zejména jemností, trpělivostí, soucitem, ohleduplností, měl by být otevřený a netlačít na lidi. Nezbytné je podle respondenta také to, aby byl sociální pracovník také psychicky odolný a aby měl nějaký „ventil či kotvu“ pro případ, kdy se ocitá ve velmi náročných psychických situacích. Jen tak může být účinnou oporou rodinám, se kterými se při své práci setkává.

Vedle osobnostních předpokladů je potřeba, aby měl sociální pracovník také odborné znalosti, aby věděl, jak klientům v konkrétní situaci pomoci. Sociální pracovník v dětském hospici by měl být podle respondenta vybaven zejména znalostmi ohledně toho, jak funguje český sociální systém, co rodinám s dítětem s ŽO či ŽL chorobou nabízí, dále by měl vědět o alternativních možnostech pomoci, které nabízejí například nadační fondy. Naprosto zásadní je znalost sítě sociálních služeb, které jsou v okolí bydliště rodiny a mohou rodině nějakým způsobem pomoci – např. terénní pečovatelské služby, služby osobní asistence, služby rané péče, půjčovny kompenzačních pomůcek apod. Jednou z hlavních úloh sociálního pracovníka v dětském hospici je totiž podle respondenta být jakýmsi prostředníkem, který propojuje rodinu se subjektem, který ji dokáže účinně pomoci.

To potvrzuje i Svatošová (2008), která říká, že sociální pracovník by se měl mít přehled o terénních službách, které jsou vhodné pro terminálně nemocného člověka a jeho rodinu a měl by vědět, co nabízí státní i nestátní systém.

Sociální pracovník v dětském hospici by měl být také vybaven znalostmi, které souvisí s problematikou ŽO či ŽL nemocí a přesahují rámec obecné sociální práce. Měl by mít například povědomí o tom, co konkrétní nemoc přináší za omezení, jak funguje zdravotnický systém, jaké existují různé zdravotní pomůcky apod. R7: „...a to už jsou superspecializované věci, které snad ani nepatří do oboru nějaké obecné sociální práce, je dobré, aby ten člověk měl.“

Sociální pracovník v dětském hospici by se měl také podle respondenta řídit principy „family centred care“. Měl by pamatovat na to, že rodiče jsou hlavními odborníky v péči o své dítě. Důležité je, aby s rodiči spolupracoval jako s plnohodnotnými partnery a aby rodina nebyla v péči o dítě a při řešení svých problémů upozadována. R7: „Oni znají ty děti úplně od malička, vědí, jak na co reagují, co mají a co nemají rády.“ Přístup orientovaný na rodinu je podle respondenta dalším typickým rysem sociální práce v dětském hospici. Sociální pracovník v dětském hospici a rodiče by se měli stát rovnocennými partnery při řešení životní situace rodiny.

Podle respondenta by sociální pracovník v dětském hospici měl upustit od paternalistického modelu, kdy sociální pracovník je ten jediný chytrý a moudrý, který může situaci vyřešit, zatímco klient je pouze ten, kdo přijímá pomoc a měl by bez jakýchkoliv připomínek a protestů respektovat rozhodnutí sociálního pracovníka. R7: „Já jsem velký otec, chytrý, moudrý a ty to moje dítě, o které se budu starat, a když se mi něco nebude líbit tak ti naplácám.“ Podle respondenta by sociální pracovník měl chápat klienta jako autonomního a kompetentního řešit svůj vlastní problém. Sociální pracovník zdůrazňuje význam aktivity klienta a dává klientovi prostor, aby byl plnohodnotným článkem při řešení své vlastní situace. Klienta aktivizuje a citlivě podporuje tak, aby byl klient schopen sám řešit své problémy.

5.4.1 Dílčí závěr

Sociální pracovník v dětském hospici by měl upozadit svoji profesionalitu a měl by vystupovat zejména jako člověk, který je trpělivý a ochotný pomoci. Základní

dovedností sociálního pracovníka v dětském hospici by mělo být umění naslouchat a nevnucovat klientům svůj vlastní pohled.

Je potřeba, aby si sociální pracovník v dětském hospici dokázal ve své práci s klienty vytvořit prostor, ve kterém se klienti budou cítit bezpečně. Jen tak může sociální pracovník identifikovat jejich reálné potřeby. K tomu je zapotřebí budovat a posilovat u klientů vzájemnou důvěru.

Sociální pracovník v dětském hospici by při své práci měl respektovat zásady „family centred care“, kde rodina by měla být chápána jako plnohodnotný partner při naplňování potřeb dítěte i potřeb celé rodiny a rodiče jako hlavní odborníci v péči o své dítě. S tím souvisí upuštění od paternalistického systému péče, ve kterém sociální pracovník vystupuje jako jediný, který dokáže vyřešit problém klienta. Sociální pracovník zdůrazňuje význam aktivity klienta, aktivizuje a citlivě podporuje klienta tak, aby byl schopen sám řešit své problémy.

Při naplňování potřeb klientů by měl sociální pracovník dětského hospice aplikovat individuální přístup a měl by s klienty pracovat dlouhodobě. Sociální pracovník si musí být vědom toho, že řešení akutních potřeb nestačí a že potřeby se časem mění a vyvíjí. Zároveň musí vnímat člověka komplexně, v kontextu jeho bytí, vztahů a prostředí, nikoliv jen jeho chorobu a podle toho přistupovat i k řešení jeho problémů.

Kromě osobních vlastností jako je jemnost, trpělivost, soucit, ohleduplnost a ochota pomáhat by měl být sociální pracovník vybaven také odbornými znalosti. Důležitá je zejména znalost českého sociálního systému a sítě služeb v okolí klienta, které mohou klientovi poskytnout vhodnou péči. Dále by sociální pracovník v dětském hospici měl mít přehled o tom, co nabízí státní i nestátní systém, jaké jsou možnosti podpory, jak probíhají jednotlivé procesy a nezbytné jsou taky specializované znalosti, které souvisí s problematikou ŽO či ŽL nemocí.

Dle přání a potřeb klienta zprostředkovává sociální pracovník v dětském hospici kontakt na psychologa, duchovní službu, terénní služby, pomáhá rodině ve vyřizování dávek, apod. Sociální pracovník tak plní úlohu koordinátora a zprostředkovatele pomoci a zároveň je klientovi a jeho rodině průvodcem a oporou.

5.5 Role sociálního pracovníka dětského hospice v rámci multidisciplinárního týmu

V této dílčí výzkumné otázce jsem zkoumala, jak sociální pracovník dětského hospice vidí svoji roli v rámci multidisciplinárního týmu. Ptala jsem se, zda sociální pracovník dětského hospice při uspokojování potřeb klientů s někým spolupracuje, jak tato spolupráce vypadá a jak vnímá své postavení v rámci multidisciplinárního týmu.

DVO 5: Jak sociální pracovník dětského hospice vnímá svoji roli v rámci multidisciplinárního týmu?

Pojem „vnímání“ zde používám ve smyslu toho, jak sociální pracovník vidí a hodnotí svoji roli ze své vlastní pozice.

Podle literatury je základním poskytovatelem paliativní péče multidisciplinární tým, který se skládá z odborníků, kteří zajišťují péči o nemocného ve všech rovinách. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 1998).

V případě vybraného dětského hospice je v provozu zatím pouze respitní část a nedá se tak hovořit přímo o multidisciplinárním týmu (včetně zdravotníků, psychologů, fyzioterapeutů apod.) v rámci samotného dětského hospice, který by se pravidelně scházel, plánoval a zajišťoval péči o nemocné dítě a jeho rodinu tak, jak je běžné v západních modelech dětského hospice (například ve Velké Británii či Německu). Sociální pracovník nicméně při zajišťování potřeb rodin, které do dětského hospice přicházejí, spolupracuje s dalšími odborníky v oboru, tak aby byly uspokojeny potřeby nemocného dítěte i ostatních členů rodiny ve všech rovinách.

Podle respondenta je dobré, pokud v rámci multidisciplinárního týmu je i sociální pracovník částečně „multidisciplinární.“ R7: *„Zároveň je to i osobní asistent, zároveň je to i herní specialista...“* To dává možnost se rodinám více přiblížit a lépe identifikovat a naplňovat jejich potřeby.

Na rozdíl od ostatních odborníků, kteří se zabývají konkrétními složkami lidského bytí (psycholog se zabývá psychikou, zdravotník řeší zdravotní stránku apod.), se sociální pracovník v dětském hospici zabývá celkovou životní situací

každého klienta. V tom je podle respondenta jeho hlavní přínos pro multidisciplinární tým.

Role sociálního pracovníka dětského hospice v rámci multidisciplinárního týmu je podle respondenta důležitá i proto, že sociální pracovník v dětském hospici se může věnovat identifikaci a naplňování potřeb jednotlivých klientů hlouběji, komplexněji a dlouhodoběji, než sociální pracovníci působící v nemocnici či na úřadě. Prostředí hospice mu k tomu na rozdíl od sociálního pracovníka na úřadě či sociálního pracovníka v nemocnici, který má často na starosti desítky či stovky klientů, vytváří vhodné podmínky. Proto je podle respondenta důležité, aby tyto složky spolu navzájem spolupracovaly.

Při své práci se respondent podle svých slov snaží spolupracovat s dalšími subjekty, tak, aby byly co nejefektivněji naplněny všechny potřeby klientů. Snaží se být kontaktu se zdravotníky, se sociálními pracovníky v nemocnicích a na úřadech v místě bydliště rodiny, s poskytovateli sociálních služeb, s psychology, s duchovními a s dalšími odborníky a organizacemi, které mohou být rodinám s dítětem s ŽO či ŽL chorobou nějak prospěšné. Někteří odborníci, jako psychologové či duchovní, spolupracují s dětským hospicem na dobrovolné bázi.

Důležité podle respondenta je, že plnohodnotnými členy multidisciplinárního týmu jsou i pečující členové rodiny a sociální pracovník v dětském hospici s rodinami spolupracuje na základě tohoto pravidla. Členy rodiny chápe jako ty, kteří dítě nejlépe znají a nejlépe tak vědí, co dítě potřebuje. To potvrzuje i Vorlíček a kol. (1998), který říká, že neoddělitelnou součástí multidisciplinárního týmu jsou také členové rodiny, přátelé a dobrovolníci.

Respondent ovšem podotýká, že zatímco v zahraničí sociální pracovník v dětském hospici velmi dobře komunikuje se sociálními pracovníky, kteří jsou v nemocnici či se sociálními pracovníky v komunitě, v českých podmínkách tento model podle respondenta příliš dobře nefunguje. Podle respondenta tento fakt vychází z toho, jak je u nás nastaven model komunitního soužití. V západních modelech funguje sociální pracovník v dětském hospici jako styčný bod mezi komunitním sociálním pracovníkem, zdravotníky a zdravotním sociálním pracovníkem, popř. dalšími institucemi v komunitě, což se v českých podmínkách dle respondenta zatím příliš neděje. R7: „*Já jsem se nesetkal s tím, že by se na nás*

obrátila sociální pracovnice z nějaké nemocnice s tím, že by chtěla něco prokonzultovat, nebo něco probrat, nebo že nějaká rodina něco hledá a my jsme toho schopni.“ Respondent také zmiňuje, že ohledně řešení problému rodin s dítětem s ŽO či ŽL chorobou, ho častěji kontaktují zdravotníci než jiní sociální pracovníci.

V českém prostředí se o multidisciplinarity při péči o dítě s ŽO či ŽL chorobou a jeho rodinu zatím podle respondenta příliš mluvit nedá, a to nejen v dětském hospici, ale například ani ve zdravotnických zařízeních. Mnoho rodin, které po absolvování léčby do dětského hospice přicházejí, se se sociálním pracovníkem dle slov respondenta nikdy nesetkalo. Zároveň se také nesetkaly ani s duchovním či s psychologem, ačkoliv to ve své situaci naléhavě potřebují. To potvrzují ve svých výpovědích i respondenti (R6). To je podle respondenta důsledek toho, že odborníci jako psychologové, sociální pracovníci či duchovní se k rodině dostávají až ve chvíli, kdy již rodina řeší nějaký závažný problém. Kdyby však byli odborníci přítomni již od začátku, mohlo by se mnoha problémům podle respondenta předejít.

Respondent také zmiňuje, že v českém prostředí má sociální práce stále ještě často negativní „škatulku“ a je spojena s jakousi represí. Sociální pracovník bývá často ke spolupráci přizván až v okamžiku, kdy si zdravotníci nevědí s rodinou na oddělení rady – jedná se o problémovou rodinu, romskou rodinu apod. Tuto negativní škatulku má podle respondenta sociální práce nejen mezi zdravotníky, ale i mezi samotnými klienty, kteří často chápou sociálního pracovníka jako někoho, kdo na ně má dohlížet či je „kontrolovat“ a kontaktu se sociálním pracovníkem se tak vyhýbají.

5.5.1 Dílčí závěr

Ačkoliv ve vybraném dětském hospici nefunguje multidisciplinární tým v takové podobě, jak ho známe v dětských hospicích západního typu, snaží se sociální pracovník v tomto zařízení spolupracovat s dalšími odborníky tak, aby byly co nejlépe naplněny všechny potřeby klientů, kteří do dětského hospice přicházejí. Podle respondenta se však o multidisciplinarity v českém prostředí příliš mluvit nedá a to nejen v rámci dětského hospice, ale ani například v rámci zdravotnických

zařízení, kdy sociální pracovník a ostatní odborníci bývají zdravotníky často přizváni ke spolupráci až ve chvíli, kdy při spolupráci s rodinou vzniká nějaký problém (např. se jedná o romskou rodinu či problematickou rodinu). To je podle respondenta důsledek „negativního zaškatulkování“ sociální práce v naší společnosti, kdy sociální práce je v očích široké veřejnosti stále ještě podle respondenta spojena s represemi.

Sociální pracovník v dětském hospici by měl působit v rámci multidisciplinárního týmu zejména jako prostředník mezi ostatními odborníky a klienty. Toto postavení vyplývá z jeho role, kdy jedním z hlavních úkolů je pracovat s celkovou životní situací rodiny. To je jeho hlavním přínosem v rámci multidisciplinárního týmu.

Tam, kde nemůže pomoci sociální pracovník sám, propojuje podle respondenta sociální pracovník rodinu s potřebnou pomocí. Sociální pracovník v dětském hospici by měl podle respondenta spolupracovat zejména se sociálními pracovníky ve zdravotnických zařízeních a na úřadech a dále se zdravotníky, psychology, duchovními a dobrovolníky. Nedílnou součástí multidisciplinárního týmu jsou také pečující rodinní příslušníci a přátelé, což sociální pracovník v dětském hospici musí při práci s rodinou s dítětem s ŽO či ŽL chorobou zohledňovat.

Podle respondenta je dobré, pokud v rámci multidisciplinárního týmu je i sociální pracovník částečně „multidisciplinární“ (může zastávat např. roli herního terapeuta či osobního asistenta), neboť mu to dává možnost se rodinám více přiblížit, získat si jejich důvěru a lépe identifikovat a naplňovat jejich potřeby.

6 Diskuze

Tématem sociální práce v dětském hospici se v české literatuře zabývá v krátkosti pouze Svatošová (in Matoušek a kol., 2005). Dále se touto problematikou zabývá podrobněji Student et al. (2006) který ale píše o sociální práci v dětském hospici v kontextu německého prostředí. Dětský hospic obecně je v České republice poměrně nové téma, proto je české literatury, která se tímto tématem zabývá velmi málo. Jinou literaturu, která by se zabývala přímo tematikou sociální práce v dětském hospici, jsem nenašla. Proto jsem čerpala hlavně z literatury, která se tematicky dotýkala okruhů sociální práce, úmrtí dítěte a paliativní a hospicové péče. V této části budu porovnávat výsledky výzkumu s východisky jiných autorů v teoretické části práce.

V první části výzkumu jsem se zabývala potřebami klientů, kteří přicházejí do dětského hospice. Tímto tématem jsem se zabývala proto, že jsem chtěla zjistit, co je to, co klienti potřebují a které z těchto potřeb by mohly spadat do kompetencí sociálního pracovníka. K tomu bylo potřeba nejprve zjistit, kdo jsou klienti, kteří do dětského hospice přicházejí.

Ratiborský a Fendrychová (2013) tvrdí, že dětský hospic slouží nejen dětem s ŽO či ŽL chorobou, ale kompletně také jejich rodinám a také rodinám, jejichž dítě zemřelo. To se potvrdilo následně i při výzkumu, kdy se do vzorku dostaly všechny tyto tři kategorie lidí. Na základě studia literatury jsem zjistila, že každá ze skupin má své specifické potřeby. To se prokázalo i při výzkumu, kdy okruh potřeb, které respondenti zmiňovali, byl poměrně široký. Zde se projevil fakt, že by bylo potřeba téma zúžit, a více specifikovat výběr výzkumného vzorku (např. pouze rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou, děti s onkologickým onemocněním, rodiče dětí s vrozenou chorobou apod.), neboť analýza dat a celkové uchopení tématu byly v tomto ohledu velmi náročné.

Podle mého výzkumu se s příchodem ŽO či ŽL choroby u dítěte mění celková životní situace celé rodiny a vyvstávají potřeby ve všech 4 rovinách – biologické, psychické, sociální i spirituální. To koresponduje s Catlin a Carter (2002), kteří tvrdí, že umírající děti a jejich rodiny pocítují utrpení fyzické, psychické, sociální i duchovní.

Jako nejčastější potřeba u rodičů dětí s ŽO či ŽL chorobou se objevovala potřeba odpočinku, což potvrzují i Plevová a Slowik (2010), kteří zmiňují, že pečující osoby bývají často ohroženy fyzickým vyčerpáním, v důsledku nekvalitního a nedostatečného odpočinku a spánku. S tím souvisela potřeba pomoci se zajištěním péče o nemocné dítě a problém absence potřebných služeb, které by umožnily lepší rozdělení péče.

Dále jsem u všech respondentů identifikovala potřebu bezpečí a jistoty, která nejčastěji souvisela s potřebou informovanosti. To potvrzuje i O'Connor a Aranda (2005), kteří říkají, že dostatek informací je jednou ze základních potřeb pečujících osob. Víchová (2011) konstatuje, že pro těžce nemocné dítě je především podstatné, aby mu byly citlivým a vhodným způsobem sděleny pravdivé informace o jeho stavu. Výzkum toto potvrdil a ukázal, že děti často pociťovaly, že se s nimi nikdo nebaví a že nejsou považováni za rovnocenné partnery při komunikaci. Zároveň se ukázalo, že pro děti je velmi důležité, aby jim někdo odpověděl na otázky týkající jejich nemoci a následné prognózy.

Víchová (2011) hovoří také o důležitosti spirituálních potřeb. Ty se ovšem ve výpovědích respondentů neobjevily. Zde svou roli může hrát několik faktorů – např. velká intimnost duchovních potřeb či uspokojování potřeb v rámci rodin. Sociální pracovník však ve své výpovědi potvrdil, že rodiny, které do dětského hospice přicházejí, se často ptají na smysl utrpení, pokládají si existenční otázky, otázky o „životě po životě“ a často právě v této fázi života u nich vyvstávají spirituální potřeby velmi silně.

Specifické potřeby poté literatura definuje u sourozenců dětí s ŽO a ŽL chorobou a u rodin, kterým zemřelo dítě. Vzhledem k tomu, že se ve výzkumném vzorku neobjevil žádný sourozenec dítěte s ŽO či ŽL chorobou a tatínek, jemuž dítě zemřelo, hovořil spíše o období, kdy dcera ještě žila, nemohu proto v těchto dvou případech teorii porovnávat s praxí.

Dále jsem se zaměřila na téma dětského hospice a očekávání klientů od dětského hospice. Opět se ukázalo, že jiná očekávání mají rodiče, jiná samotné děti. To bylo odvozeno od množství a podstaty informací, které děti či rodiče o dětském hospici měli. Zatímco děti příliš informací o tom, co to dětský hospic je neměly, a tudíž neměly ani žádná speciální očekávání, rodiče už měli konkrétnější informace

a tudíž i konkrétnější představy a požadavky, se kterými do hospice přicházeli. Znovu se tedy jako vhodné projevilo lepší zacílení výzkumného vzorku. Svatošová (in Matoušek a kol., 2005) říká, že ve většině případů přicházejí rodiny do dětského hospice na zotavovací pobyty, kdy si potřebují odpočinout a načerpat novou sílu. Výzkum ukázal, že je to opravdu to hlavní, s čím rodiny dětského hospice přijíždějí a také často to hlavní, v čem jim dětský hospic pomáhá. Za velmi podstatnou považují respondenti celkovou přátelskou atmosféru, individuální přístup a respektování jejich rozhodnutí ze strany personálu hospice. Děti i rodiče v rozhovoru ocenily, že v dětském hospici našli místo, kde mohou potkávat lidi s podobným životním příběhem, kde jim ostatní rozumí a které jim dává možnost cítit se „normálně“. To potvrzuje i Válek (2010, [online]), který definuje dětský hospic jako „rozšířené přátelství“ a vidí v tom hlavní smysl dětského hospice.

V poslední části jsem se věnovala sociálnímu pracovníkovi a jeho roli při uspokojování potřeb klientů dětského hospice. Zkoumala jsem také, jaká je jeho role v rámci multidisciplinárního týmu. Nejdříve jsem zkoumala roli sociálního pracovníka očima klientů dětského hospice, poté jsem se zaměřila na to, jak vnímá svoji roli sám sociální pracovník, který je v dětském hospici zaměstnaný.

Z výpovědi klientů je jasné, že ačkoliv se u všech z nich objevila řada problémů, které by podle literatury měly spadat do oblasti působnosti sociálního pracovníka, ve většině případů se pomoc sociálního pracovníka v jejich případě omezovala pouze na zběžné předání informací či na vyřízení finanční podpory. Výzkum také ukázal, že ze strany rodin s dítětem s ŽO či ŽL chorobou převažuje zaškatulkování sociálního pracovníka jako klasického úředníka.

Všichni respondenti se shodli na tom, že by ze strany sociálních pracovníků očekávali větší aktivitu. Zároveň výzkum ukázal, že u většiny respondentů se sociální práce omezovala na krátkodobou spolupráci s rodinou za účelem předání informací či vyřízení příspěvku na péči. Podle Svatošové (in Matoušek, 2005) je přitom jedním z hlavních úkolů sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči seznámit se s celkovou situací a vyhodnotit ji tak, aby mohl posoudit, zda ji nemocný a jeho rodina zvládnou a v případě potřeby jim nabídne optimální pomoc (např. přizpůsobit se změněné situaci a průběžně se s ní vyrovnávat, překonat komunikační obtíže a urovnat konflikty v rodině, radí a asistuje v jednání s úřady

a institucemi, vyřizuje žádosti o dávky, všímá si potíží nejzranitelnějších příbuzných - dětí a starých lidí). To se ve většině případů podle výpovědí respondentů nedělo.

Vorlíček a kol. (1998) tvrdí, že mezi základní dovednosti sociálního pracovníka by měla patřit schopnost vytvořit vztah důvěry. Výzkum však ukázal, že respondenti spíše chovají k sociálnímu pracovníkovi nedůvěru, někdy ho dokonce berou jako „nepřítele“. To potvrdil ve své výpovědi i sociální pracovník, podle kterého je sociální práce stále ještě často spojena s represí a má negativní škatulku.

Podle všech respondentů by měl být sociální pracovník hlavně člověk, který jim pomůže vyrovnat se se situací, která u nich nastala, a který jim poskytne podporu a vedení, po celou dobu, po kterou to bude potřeba. Stejně tak popisuje roli sociálního pracovníka i Misconiová (in Skála 2005), která říká, sociální pracovník že působící v hospicové péči je psychickou a odbornou podporou pro umírajícího a jeho blízké od začátku až do konce.

Podle Vorlíčka a kol. (1998) je základním poskytovatelem paliativní péče multidisciplinární tým. Tak by tomu mělo být i v dětské hospicové péči. Přesto podle výzkumu o multidisciplinarity příliš mluvit nelze a to nejen z pohledu dětského hospice, ale z pohledu pediatrické paliativní péče obecně, kdy jednotlivé složky z pohledu sociálního pracovníka dětského hospice příliš nespolupracují. Zároveň Vorlíček a kol. (1998) tvrdí, že neoddělitelnou součástí multidisciplinárního týmu jsou však také členové rodiny, přátelé a dobrovolníci, což však bývá podle výpovědi všech respondentů dost často v českém prostředí opomíjeno a rodina často není brána jako rovna ostatním odborníkům. Naopak v dětském hospici sociální pracovník s touto skutečností pracuje a zahrnuje rodiče a přátele dítěte jako aktivní a nezastupitelné členy pečujícího týmu.

7 Závěr

V této práci jsem se snažila zjistit, jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka v dětském hospici při jejich uspokojování.

V teoretické části práce jsem shrnula teoretické poznatky o dané problematice od různých českých i zahraničních autorů. Tematicky se probírané okruhy týkaly vymezení paliativní a hospicové péče, dětské hospicové péče, jednotlivých skupin klientů dětského hospice a jejich potřeb, sociální práce, multidisciplinárního týmu a role sociálního pracovníka v paliativní a hospicové péči.

Pro svoji práci jsem si zvolila kvalitativní výzkum a jako technika sběru dat byl vybrán polostrukturovaný rozhovor. Výzkumným vzorkem se stali klienti vybraného dětského hospice a sociální pracovník, který je ve vybraném dětském hospici zaměstnán. Přepsané rozhovory jsem následně analyzovala za pomoci otevřeného a tematického kódování.

Cílem práce bylo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, která zněla: „*Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?*“

Vážně nemocné děti a jejich blízcí se potýkají s problémy různého druhu, často navíc vzájemně zkombinovanými a pociťují problémy a potřeby v oblasti fyzické, psychické, sociální i spirituální. Každá rodina a každý její člen mají přitom různé potřeby, které se navíc v průběhu času vyvíjí a mění. Mezi nejčastější potřeby rodičů patří potřeba pomoci se zajištěním péče o nemocné dítě, která úzce souvisí s potřebou odpočinku, dále potřeba bezpečí a jistoty, která souvisí především s potřebou informovanosti, a to jak ohledně zdravotního stavu dítěte, tak i ohledně následné péče a praktického fungování rodiny s těžce nemocným dítětem, dále se objevuje potřeba lásky a sounáležitosti, která souvisí s potřebou nezůstat v těžké situaci osamocen, najít někoho, kdo sdílí podobný osud a důležité jsou pro rodinu i potřeby hmotného charakteru. ŽO či ŽL onemocnění znamená u dětí fyzická omezení, která ovlivňují všechny ostatní sféry života, promítají se do psychického stavu dítěte a ovlivňují i sociální kontakty s okolím. U dětí je potřeba v první řadě uspokojit biologické potřeby, to je vše co souvisí s péčí o nemocné tělo (krmení, vyživování, léčba a zvládání příznaků nemoci, tišení bolesti) – a to tak, aby děti po

fyzické strážce co nejméně trpěly. Dále se u dětí s ŽO či ŽL chorobou objevují zejména potřeby na úrovni psychosociální – konkrétně potřeba pocitu bezpečí a jistoty a s ní související potřeba informovanosti, potřeba autonomie a potřeba nezůstat na to všechno sám. Jako důležitá se také na základě výzkumu ukázala potřeba najít souputníka a nezůstat izolován od svých kamarádů a vrstevníků. Děti s ŽO či ŽL chorobou i jejich příbuzní tak potřebují komplexní péči, která zajistí, že budou naplněny jejich potřeby ve všech rovinách.

Naplnit rozmanité potřeby těžce nemocného dítěte a jeho blízkých a vytvořit pocit bezpečí a jistoty může stěžít jednotlivec. Proto je nezbytná týmová spolupráce všech, kdo o nemocné dítě pečují. K tomu, aby byly potřeby těchto rodin uspokojeny co nejefektivněji, by měl přispět multidisciplinární tým, jehož součástí by měl být i sociální pracovník. Ukazuje se však, že v českém prostředí multidisciplinarita při práci s rodinami s dětmi trpícími ŽO či ŽL chorobou mnohdy nefunguje stále tak, jak by měla. Podle zásad pediatrické paliativní péče by měl být hlavním poskytovatelem péče multidisciplinární tým, jehož součástí je mimo jiné právě i sociální pracovník. Na základě výzkumu se ovšem ukázalo, že sociální pracovník je ke spolupráci často povolán až ve chvíli, kdy si zdravotníci ve zdravotnickém zařízení nevědí s potřebami rodiny rady. Jak uvedl respondent (R7), pokud se rodina nejeví jako problémová – např. rodina viditelně nezvládá péči o dítě, jedná se o romskou rodinu, cizince apod. – nebývá často sociální pracovník ke spolupráci vůbec přizván. To potvrdili i respondenti, kteří se sami se sociálním pracovníkem ve většině případů setkali až ve chvíli, kdy ho sami vyhledali v souvislosti s žádostí o sociální dávky nebo se s ním neseťkali vůbec. Stejně tak psycholog bývá často přizván podle výpovědi respondentů ke spolupráci až ve chvíli, kdy se u dítěte objeví psychické problémy, přitom včasnou intervencí by se jim mnohdy dalo zamezit. V mnoha zahraničních zdravotnických zařízeních bývají plnohodnotnou součástí multidisciplinárního týmu také „herní specialisté“, kteří seznamují dítě a jeho blízké s prostředím nemocnice, mírní nejistotu a úzkost z neznámého, vysvětlují plánované zákroky a mohou i pomoci včas vhodně identifikovat psychické problémy dítěte. U nás se toto děje spíše ojediněle.

Stejně tak u nás podle respondenta (R7) nefunguje spolupráce mezi sociálními pracovníky pracujícími v jednotlivých institucích – např. na úradě, v nemocnici,

v neziskovém sektoru, v dětském hospici atd. Při práci s rodinou s těžce nemocným dítětem by měli spolupracovat dohromady všichni odborníci tak, aby byly uspokojeny potřeby rodiny ve všech rovínách. Domnívám se, že by bylo dobré, aby se tak dělo hned od začátku, od momentu kdy je dítěti diagnostikována ŽO či ŽL choroba, nikoliv až ve chvíli, kdy je nutné řešit nějaký problém. Již od začátku by rodinu měl mít na starost někdo, kdo by sledoval a identifikoval potřeby rodiny a propojoval rodinu s potřebnými poskytovateli pomoci (psychology, duchovními, sociálními službami apod.). Zde je prostor právě pro sociálního pracovníka. Usuzuji, že zejména sociální pracovník v dětském hospici, který pracuje s rodinou dlouhodobě a komplexně, může působit jako styčný bod, který propojuje potřeby rodiny s potřebnou pomocí. To by měla být podle mého názoru i jedna z jeho hlavních rolí v rámci multidisciplinárního týmu.

Role sociálního pracovníka v dětském hospici při práci s klienty by tak měla vycházet právě ze znalosti potřeb cílové skupiny této práce, kterou jsou nemocné děti a jejich blízcí. Domnívám se, že sociální pracovník v dětském hospici může nabídnout rodinám to, co se jim jinde nedostává – tedy dostatečný prostor a čas k tomu, aby se mu samy svěřily s tím, co je trápí a ochotu provázet rodinu složitou životní situací. Z výzkumu vyplývá, že sociální pracovník v dětském hospici může mít řadu rolí – může působit jako zprostředkovatel kontaktu mezi rodinou a ostatními odborníky, může doprovázet nemocné děti i jejich příbuzné, může působit v roli poradce, mediátora, case managera nebo třeba i edukátora na úrovni komunity. Na prvním místě to však vždy musí být člověk, který umí rodinám trpělivě naslouchat, umí si získat jejich důvěru, je ochoten pomoci a stojí na jejich straně, neboť to je to, co těžce nemocné dítě a jeho rodina ve své situaci nejčastěji potřebují. Osobní vlastnosti tu vystupují do popředí před odbornými znalostmi, ačkoliv i odborné znalosti jsou potřebné pro efektivní uspokojení potřeb klientů.

V rámci multidisciplinárního týmu pak může podle mého názoru sociální pracovník v dětském hospici poskytovat ostatním odborníkům cenné informace o dítěti i jeho rodině. Díky dlouhodobé práci s rodinou, se kterou si často vytváří důvěrnější kontakt, může být jediným článkem v multidisciplinárním týmu, který má o rodině obsáhlejší a hlubší znalost. Pokud má sociální pracovník kontakty na další odborníky, může pak rodinu velmi účinně propojovat s potřebnou pomocí.

V práci se ukázala i potřebnost samotného dětského hospice, protože z výzkumu vyplynulo, že jednou z hlavních potřeb, kterou rodiny pečující o těžce nemocné dítě pociťují, je najít místo, kde si budou moci odpočinout a kde se budou cítit příjemně. Dětský hospic je místem, které doplňuje a rozšiřuje každodenní péči rodiny o dítě s ŽO či ŽL nemocí.

Byl získán náhled na problémy ze strany klientů dětského hospice a sociálního pracovníka v dětském hospici. Poznatky však nelze generalizovat na celou populaci klientů dětského hospice či populaci sociálních pracovníků v dětské hospicové péči. Vymezení této práce je velmi široké a v některých případech neumožňuje jít úplně do hloubky daného tématu. Proto bych pro další výzkumy doporučila zúžit a lépe zaměřit výzkumný vzorek i samotné zaměření tématu. Přesto doufám, že zmapování problému může pomoci specifitějšímu zaměření dalších výzkumů.

Na závěr práce bych ráda zmínila, že jsem velmi ráda, že jsem mohla psát práci na toto téma, i když se jedná o téma velmi citlivé a bolestné. Ráda bych vyjádřila svůj velký obdiv a respekt všem rodinám, které pečují o těžce nemocné dítě, protože až v průběhu práce jsem si uvědomila, jak je péče o tyto děti náročná a to nejen fyzicky, ale především po psychické stránce. Velmi mě také překvapilo, jakými bojovníky dokážou být samotné děti, které trpí ŽO či ŽL chorobou a které se i přes těžké onemocnění nevzdávají naděje, optimismu a humoru. Mé velké uznání patří i lidem, kteří provozují dětský hospic, ve kterém jsem uskutečnila svůj výzkum a kteří se i přes nepřízeň osudu, se kterou se často setkávají, nevzdávají, a kteří dál bojují za svůj sen, jímž je onen „Otevřený dům u cesty“, který by pomáhal všem dětem a rodinám, které se nacházejí v této nelehké životní situaci.

Výsledky výzkumu mohou sloužit jako zdroj informací pro pracovníky v pomáhajících profesích na pracovištích, kde se pečující tým setkává s dětmi s ŽO či ŽL chorobou a jejich rodinami. Zvláště užitečný může být pro stávající či vznikající zařízení poskytující pediatrickou paliativní či hospicovou péči. Závěry diplomové práce budou nabídnuty dětskému hospici, ve kterém se realizoval výzkum.

8 Seznam použitých zdrojů

Literatura:

BEARSON, David J. a Raymond K. MULHERN. *Pediatric psychooncology: psychological perspectives on children with cancer*. New York: Oxford University Press, 1994. ISBN 019507931

BEDRNOVÁ, Eva a Ivan NOVÝ. *Psychologie a sociologie řízení*. 2. rozš. vyd. Praha: Management Press, 2002. ISBN 80-7261-064-3.

BUŽGOVÁ, Radka a Darja JAROŠOVÁ. *Diplomový seminář*. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011, 70 s. ISBN 978-80-7464-078-0.

CATLIN Anita a Brian CARTER, Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. In: *Journal of Perinatology*. 2002, ročník 22., vydání 3., s. 184 – 195. ISSN 0743-8346.

CRESWELL, John W. 2003. *Research design, qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: Sage Publications.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.

FIRTH, Pam, LUFF, Gill a David OLIVIERE. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, s. 103-119. Paliativní péče. ISBN 9788087029213.

GOLDMAN, Ann, Richard HAIN a Stephen LIBEN. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2012, xi, 500 p. ISBN 978-019-9595-105.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000, 191 s. ISBN 80-726-2034-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 285 s. ISBN 80 717-8535-0.

KÁROVÁ, Šárka, BLATNÝ Marek a Marcela BENDOVI, (2009). *Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti"*. *Československá psychologie* 53, 2, 149-157

KLASS, Dennis. Marriage and Divorce Among Bereaved Parents in a Self-Help Group. *OMEGA--Journal of Death and Dying*. 1986-1-1, vol. 17, issue 3, s. 237-249. DOI: 10.2190/T8L3-UVD8-J2RD-TLLB.

KRÁLOVEC, Jiří a Markéta KRÁLOVCOVÁ. *Herní specialista, jeho význam a role v kontextu hospitalizace dítěte a jejích historických souvislostech*. Praha: Nadační fond Klíček, 2007.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495430.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Překlad Jiří Královec. Praha: Ermat, 2003, 311 s. ISBN 80-903-0861-9.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Překlad Jiří Královec. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

LANGMEIER, Josef. *Výchova k duševnímu zdraví mládeže*. Praha: Ústav zdravotní výchovy, 1977. 150 s.

LANGTON, Helen. *The child with cancer: family-centred care in practice*. New York: Baillière Tindall, 2000. ISBN 0702023000.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993, 124 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-901-4247-8.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby*. 1.vyd. Praha: Portál, 2007. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9

MELČÁKOVÁ, Šárka. *Potřeby dětí s život ohrožující nebo život vážně omezující nemocí*. Praha, 2008. Bakalářská práce na Fakultě misijní práce a tropického zdravotnictva Jána Pavla II. Vysoké školy zdravotnictva a sociální práce sv. Alžbety v Bratislave, n.o. Vedoucí práce: Mgr. Markéta Královcová, DiS. 72 s.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0

NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie osobnosti*. Vyd. 1. Praha: Academia, 1997. ISBN 80-200-0628-1.

NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie organizace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2005. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0577-X.

NOHÁL, Radek. *Možnosti sociální práce u rodin, které pečují o dítě s život ohrožující chorobou či život omezující chorobou*. Hradec Králové, 2011. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové. Vedoucí práce Mgr. Monika Ulrichová, Ph.D.

NOVÁ, Hana. *Úmluva o právech dítěte a problémy její aplikace v ČR*, Rodina a právo, Praha: Linde, 2001, č. 9.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

PETRUSEK, Miloslav. *Teorie a metoda v moderní sociologii*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1993. ISBN 80-7066-799-0.

PAUROVÁ, Michaela. *Hospice jako řešení*. Zlín, 2008. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 247 s. ISBN 978-802-4729-688.

PROKOP, Jiří. *Specifika přístupu k pacientovi s paliativní léčbou. Paliativna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: Solen, 2009, č. 01, ISSN 1337-6896.

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. *Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí*. Kontakt. 2013, roč. 15, č. 1.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

SISTER FRANCES DOMINICA. *Helen House*. 4. vyd. Přel. J. Královec. Uhlířské Janovice : Nadační fond Klíček, 2007.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005, 10 s. Doporučené postupy pro praktické lékaře.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505

SOUKUPOVÁ, Tereza., a JARKOVSKÁ, Olga., *Můžeme si pomáhat. Jak zvládnout péči o těžce nemocného*. Praha: Cesta domů, 2006.

Standardy hospicové paliativní péče. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2006

STRAUSS, Anselm a CORBIN Juliet. 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert ISBN 80-869-9803-7.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Jinočany: H+H, 2006. ISBN 978-807-3190-590.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.). V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 109 s. ISBN 978-802-4741-079.

ŠIKLOVÁ, Jiřina. (2010). *Medajlon*. Sociální práce/Sociálna práca, 2/2010, č. 2

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Jak řeší krizi moderní žena*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. Pro moderní ženu. ISBN 80-247-1202-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĎOVÁ Klára a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Praha: Portál.

TRACHTOVÁ, Eva a kolektiv autorů. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 1. dotisk. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1999. 186 s. ISBN 80-7013-285-x

VÍCHOVÁ, Jana. Komunikace s umírajícími a dlouhodobě nemocnými dětmi a jejich rodiči. In: PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011, s. 375 - 379. ISBN 9788024739762.

VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 1. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 1998, 537 s., [4] s. barev. obr. příl. ISBN 80-247-0279-7.

WOODGATE, Roberta Lynn, *Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family*. *Cancer Nursing* 29, 5, 2006 406-414.

WORDEN, William, *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. 4th ed. New York, NY: Springer Pub. Co., c2009, xiv, 314 p. ISBN 08-261-0120-8.

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, § 109

Zákon č. 140/1961 Sb., Trestní zákon

ŽIŽLAVSKÝ, Martin, 2003. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita v Brně.

Elektronické zdroje

ACT. *Categories of life-limiting and life-threatening conditions*. [online]. [cit. 2014-05-15]. Dostupné z:

<http://www.act.org.uk/page.asp?section=164§ionTitle=Categories+of+life-limiting+and+lifethreatening+conditions>

All about us: Helen House. *Helen & Douglas House* [online]. 2012 [cit. 2014-05-15]. Dostupné z:http://www.helenanddouglas.org.uk/get_information/all-about-us/

Begleitung und Unterstützung betroffener Familien: DKHV e.V. *Deutscher Kinder hospiz verein e.V.* [online]. 2014 [cit. 2014-07-29]. Dostupné z: <https://www.deutscher-kinderhospizverein.de>

BURKERTOVÁ, Hana, Dita NOVÁKOVÁ a Jitka DVOŘÁKOVÁ. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. *Kontakt: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. [online] 2005, 1-2. Dostupné z:<http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120321132143031284.pdf>

Dětský hospic. *Nadační fond Klíček* [online]. 2005-2008 [cit. 2014-01-07]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

Dětská paliativní péče. *Dětský hospic* [online]. Česká Republika: TŘI, 2014 [cit. 2016-02-20]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/>

DOHNALOVÁ, Zdeňka. Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte. *PAIDEIA: PHILOSOPHICAL E-JOURNAL OF CHARLES UNIVERSITY* [online]. 2010, 7(2), 19 [cit. 2016-03-05]. ISSN 1214-8725. Dostupné z: <http://paideia.pedf.cuni.cz/?sid=3&lng=cs&lsn=1&jiid=21&jcid=172>

Facts and figures. *Help the hospices* [online]. 2014 [cit. 2014-05-10]. Dostupné z: <http://www.helpthehospices.org.uk/about-hospice-care/facts-figures/>

FILAKOVÁ, Martina. Nadační fond Klíček – pro nemocné děti a jejich blízké. *Pozitivní noviny* [online]. 2012 [cit. 2014-05-06]. Dostupné z: <http://www.pozitivni-noviny.cz/cz/clanek-2012010040>

GROSSKOPFOVÁ, Iva Tereza. Doprovázení umírajících lidí proměňuje... *Katolický týdeník*. [online] Praha: Zvon, 2004, č. 45. [cit. 2014-03-19] Dostupné z: <http://www.katydz.cz/clanky/doprovazeni-umirajicich-lidi-promenuje.html>

Hospicová péče: Co je hospicová péče. *Domov Matky Vojtěchy Prachatice* [online].

2009-2014 [cit. 2014-08-03].
Dostupné z: <http://www.alzheimerpt.cz/prachatice/poskytovane-sluzby/poskytovane-sluzby/hospicova-pece>

JASÉNKOVÁ Marie. Paliativna starostlivosť v detskom veku [online]. [cit. 2011-04-04]. Piešťany: 2002. Dostupné z: www.hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf

O nás. *Nadační fond Klíček* [online]. 2005-2008 [cit. 2014-03-19].
Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

Palliative care for infants, children and young people: The facts. [online] Rome, Italy: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009. [cit. 2014-07-29] Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA>

Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. *KONTAKT - odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky* [online]. 2013, č. 1, s. 22-28 [cit. 2014-04-08].
Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130321135530305116.pdf>

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* [online]. 1. Praha: Cesta domů, 2010 [cit. 2016-02-20]. ISBN 978-80-904516-1-2. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=KX9ABbM7y4c%3D&tabid=736>

Respitní část dětského hospice. *Nadační fond Klíček* [online]. 2005-2008 [cit. 2014-01-07]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html>

Role sociálního pracovníka v paliativní péči. *Cesta domů: Umírání* [online]. 2014 [cit. 2014-05-10]. Dostupné z: [role-socialniho-pracovnika-v-paliativni-peci.html](http://www.klicek.org/hospic/index.html)

SCHWETZOVÁ, Denisa, Věra VRÁNOVÁ a Šárka JEŽORSKÁ. Hospicová a paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Kontakt: Odborný a vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. [online] 2011, roč. 13, č. 4. Dostupné z: <http://www.zsf.jcu.cz/cs/zsf/journals/kontakt-old/jednotliva-cisla-casopisu-kontakt-podle-rocniku/kontakt-2011/kontakt-4-2011/>

ŠPAŇHELOVÁ Ilona, 2008. Rodina po ztrátě dítěte – Ph.Dr. Ilona Špaňhelová. [online] [cit. 14. 1. 2012]. Dostupné z: <http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/prvni-pomoc/prectete-si/rodina-po-ztrateditete--phdr.-ilona-spanhelova/c321>

VÁLEK, Libor. První dětský hospic v Čechách. *Biskupství českobudějovické: Oficiální stránky českobudějovické diecéze* [online]. 2010 [cit. 2014-05-06]. Dostupné z: <http://www.bcb.cz/udalosti/Prvni-detsky-hospic-v-Cechach.html>

WHO Definition of Palliative Care. *World Health Organization* [online]. 2014 [cit. 2014-05-10]. Dostupné z: WHO Definition of Palliative Care

Anotace

Autor práce: Nikola Vodvářková

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.

Instituce: Fakulta sociálních studií, Masarykova univerzita v Brně

Katedra: Sociální politiky a sociální práce

Název práce: Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu vybraného dětského hospice

Počet slov: 30 117 (od úvodu po závěr)

Klíčová slova: sociální práce, paliativní péče, hospicová péče, dětský hospic, multidisciplinární tým, život ohrožující nemoc, život omezující nemoc

Diplomová práce se zabývá rolí sociálního pracovníka při naplňování potřeb dětí s život ohrožující nebo život omezující chorobou a jejich rodin, jakožto klientů dětského hospice. Na roli sociálního pracovníka je pohlíženo jak z pohledu sociálního pracovníka vybraného dětského hospice, tak z pohledu klientů (tzn. dětí a jejich rodičů). Práce se zabývá také identifikací potřeb těchto klientů, které jsou důležité pro správné chápání klientova přirozeného světa.

V první části práce jsou vymezeny teoretické koncepty, a ty jsou východiskem pro další zkoumání. V metodologické části je popsána volba výzkumné strategie, která je u této práce kvalitativní. Následně je objasněna operacionalizace dílčích výzkumných otázek, technika sběru dat, je zde popsána jednotka zkoumání a zjišťování a realizace výzkumu. Poslední, analytická část, je věnována analýze a interpretaci získaných dat. V závěru práce je zodpovězená hlavní výzkumná otázka.

Annotation

Author of the thesis: Nikola Vodvářková

Thesis supervisor: Mgr. Zdeňka Dohnalová, Ph.D.

Institution: Faculty of Social Studies, Masaryk University in Brno

Department: Social policy and social work

Title of the thesis: The role of a social worker in a multidisciplinary team of a selected children hospice.

Number of words: 30 117 (from the beginning to the end)

Key words: social work, palliative care, hospice care, children's hospice, multidisciplinary team, life threatening disease, life limiting disease

The diploma thesis is focused on the role of the social worker in the process of satisfying needs of children with life limiting or life threatening disease and their families as children's hospice's clients. The role of the social worker is seen from the point of view of the social worker of the selected children's hospice himself and also from the point of view of the clients (the children and their parents). The thesis also deals with an identification of needs of these clients, which are important for the right understanding of the client's natural world.

In the first part are defined theoretical concepts that form the basis for further research. The methodological part describes the research strategy, which is qualitative in this thesis. Afterwards, is described the operationalisation of the partial questions, the data collection technique, the research unit and the implementation of the research. The last analytic part of the thesis is devoted to the analysis and the interpretation of the obtained data. In the conclusion is answered the main research question.

Rejstřík jmenný

A		J	
Adam	8, 37, 39, 81	Jarkovská	15, 121, 134
Alderfer	20	Jarošová	29, 95
Aranda	28, 86, 97, 123, 134	Jandourek	25, 72, 95
B		Jasénková	16, 100
Bearison	95	K	
Bedrnová	38, 39, 93, 95	Kacmarzyk	23, 128
Bendová	95	Kabelka	15
Blatný	95	Kárová	30, 95, 124, 133
Burkertová	100, 106	Klass	33, 96
Bužgová	29, 95	Královec	11, 18, 19, 96
C		Královcová	11, 18, 19, 96
Carpenter	30	Křivohlavý	23, 78, 96, 122, 133
Carter	10, 11, 85, 95	Kübler-Rossová	25, 31, 32, 12, 96, 122, 133
Catlin	10, 11, 85, 95	L	
Corbinová	44, 53	Langmeier	27, 96
Couldrik	97	Langtonová	31, 96
Creswell	45, 95	Levant	30
D		Luffová	39, 95
Disman	50, 95	M	
Dohnalová	27, 100	Matoušek	12, 16, 17, 26, 36, 39, 42, 43, 76, 85, 87, 96, 120, 124, 125, 133
Dostálová	38	Maslow	20
E		McLarenová	31, 32, 33, 34, 35
Elliot Luby	32	McClelland	20
F		Melčáková	11, 26, 96
Fendrychová	15, 85, 98, 120, 134	Miovský	49, 52, 97
Filaková	19, 100	Misconsiová	40, 88
Firthová	32, 33, 34, 35, 95	Mulhern	95
Flick	53	Munzarová	9, 97
Fromm	20	N	
G		Nakonečný	20, 38, 78, 97, 122, 133
Goldman	22, 23, 95, 122, 133	Nohál	16, 17, 24, 25, 26, 29, 30, 42, 97, 123, 133
Grosskopfová	13, 100	Nová	22, 97
H		Novosad	29, 97, 123, 134
Haškovcová	12, 14, 15, 95	Nový	38, 39, 95
Hendl	44, 45, 49, 51, 95	O	
		O'Connor	28, 86, 97, 123, 134
		Oliviere	32, 33, 34, 35, 95

P

Parkes	24, 25, 27, 28, 61, 97
Paurová	40, 97
Payne	12
Petrusek	45, 97
Plevová	11, 27, 28, 55, 60, 86, 97, 123, 134
Pospíšilová	8, 37, 39, 81
Prokop	8, 23, 98, 122, 133

R

Radbruch	12, 100
Ratiborský	15, 85, 98, 120, 126
Reichl	49, 98
Relf	97

S

Saundersová	12
Skála	40, 88, 98
Sláma	15, 98
Slowik	11, 27, 28, 55, 60, 86, 97, 123, 134
Strauss	44, 53, 98
Student	12, 13, 16, 38, 39, 41, 43, 85, 98, 125, 131
Svatošová	13, 14, 16, 17, 26, 36, 39, 42, 43, 76, 78, 79, 85, 87, 98, 124, 125, 131, 134

Š

Šedřová	53, 126, 134
Šiklová	36, 38, 98
Špatenková	32, 34, 98, 124, 134
Špaňhelová	34, 100
Špinkovi	13
Štěpánková	15, 98
Švaříček	53, 99, 126, 134

T

Trachtová	20, 55, 99
-----------	------------

V

Válek	17, 87, 100
Víchová	24, 30, 59, 86, 99, 124, 134
Vorlíček	8, 15, 37, 39, 81, 82, 88, 99

W

Woodgate	30, 99
Worden	28, 33, 99, 124, 134

Ž

Žižlavský	44, 46, 49, 50, 99
-----------	--------------------

Rejstřík věcný

B

biologické potřeby 23, 24, 27, 28, 30, 34, 36, 55, 64, 85, 89, 94, 120, 121, 122, 123, 124, 131

D

dětský hospic 6, 7, 8, 10, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 26, 36, 39, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 50, 21, 52, 54, 57, 58, 59, 62, 63, 64, 66, 70, 71, 72, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 91, 98, 99, 100, 104, 114, 118, 119, 120, 121, 122, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130

F

family centred care 11, 79, 80, 94, 130

H

hlavní výzkumná otázka 7, 11, 44, 45, 46, 47, 49, 54, 58, 79, 80, 89, 94, 100, 120, 125, 126

K

kódování 56, 57, 94
kvalitativní výzkum 47, 48, 49, 52, 53, 56, 94, 98, 125

M

multidisciplinární přístup 9, 39
multidisciplinární tým 7, 38, 39, 50, 51, 86, 87, 88, 89, 92, 93, 94, 95, 96, 106, 123, 129, 130, 131

O

operacionalizace 47, 48, 49, 106, 125

P

paliativní péče 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 15, 17, 18, 19, 20, 23, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 78, 81, 85,

87, 88, 93, 95, 96, 98, 99, 101, 106, 120, 121

pediatrická paliativní péče 7, 8, 9, 10, 11, 93, 95, 97

potřeba 6, 7, 11, 12, 15, 20, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 39, 40, 44, 46, 47, 48, 50, 54, 55, 56, 59, 60, 62, 63, 67, 71, 74, 76, 77, 78, 80, 81, 82, 84, 85, 86, 87, 89, 90, 91, 94, 120-131

psychické potřeby 8, 9, 12, 20, 25, 27, 28, 34, 54, 55, 87, 91, 120, 121, 122, 123, 124, 131

R

respirní péče 7, 8, 11, 16, 19, 20, 77, 80, 86, 109, 110

S

smrt 9, 11, 15, 16, 23, 24, 33, 35, 43, 93, 94, 120, 130

sociální potřeby 11, 23, 25, 29, 57, 60, 89, 120, 121, 122, 123, 124, 131

sociální práce 7, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 66, 67, 72, 80, 81, 85, 86, 87, 89, 90, 91, 96, 97, 98, 99, 103, 124, 125

sociální pracovník 6, 7, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 48, 52, 58, 60, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 93, 94, 101, 103, 120, 121, 124-131

spirituální potřeby 8, 23, 25, 29, 30, 33, 35, 54, 60, 87, 88, 91, 121, 123, 124, 131

Ž

život limitující podmínky/choroby 6, 8, 9, 15, 20, 22, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 50, 51, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 70, 71, 72, 74, 78, 80, 81, 82, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 91, 92, 93, 94, 98, 112, 118, 119, 120, 121, 122, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130, 132

život ohrožující podmínky/choroby 6, 8, 9, 15, 20, 22, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 50, 51, 54, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 70, 71, 72, 74, 78, 80, 81, 82, 84, 85, 86, 87,

88, 89, 91, 92, 93, 94, 98, 112, 118, 119, 120,
121, 122, 124, 125, 126, 127, 128, 129, 130,

131, 132,

Seznam příloh

Příloha č. 1 - Historie dětského hospice

Příloha č. 2 - Rozdělení život ohrožujících a život limitujících stavů

Příloha č. 3 - Fáze umírání či smutku podle Elizabeth Kübler-Rossové

Příloha č. 4 - Zpravodaj dětského hospice Nadačního fondu Klíček v Malejovicích

Příloha č. 1 - Historie dětského hospice

Počátky dětské hospicové péče je, stejně jako počátky hospicové péče pro dospělé, možné nalézt ve Velké Británii, kde byl také v roce 1982 v Oxfordu otevřen vůbec první samostatný dětský hospic na světě – Helen House.

Myšlenka dětského hospice vzešla z přátelství mezi sestrou Frances Dominicou a rodiči vážně nemocné holčičky jménem Helena. Rodiče se o svou nemocnou dceru starali doma, ale její stav vyžadoval 24 hodinovou péči. Ačkoli rodiče svoji dceru velice milovali, péče o ni pro ně byla velmi náročná a velmi je vyčerpávala po všech stránkách. Potřebovali se postarat nejen o ni, ale i o rodinu, vydělat na živobytí. Tím rodiče zdůraznili potřebu respitní péče. Sestra Frances Dominica nabídla rodičům, že se o jejich dceru na chvíli postará, aby si mohli odpočinout, postarat se o zbytek svých záležitostí a nabrat nové síly k péči o dceru. Zde se tedy zrodila myšlenka o poskytování pomoci a podpory rodinám, které se nacházejí v podobné situaci. Sama sestra Frances Dominica to popisuje následovně: *„Jak týdny ubíhaly, začala jsem být znepokojena tím, jak jsou rodiče malé Helenky vyčerpaní: byly noci, kdy vůbec nešli spát. Helenčin tatínek začal znovu chodit do práce a maminka měla kromě Helenky ještě malé miminko, o něž se musela starat. Jednoho dne jsem si tedy dodala odvahu a zeptala se jich, zda mi natolik důvěřují, aby mi dokázali Helenku čas od času svěřit – a tak to vlastně všechno začalo. Její postýlku jsme vždycky dali do mého pokoje v klášteře a ona k nám občas přicházívala na pár nocí – její rodiče se tak mohli trochu vyspat, mohli se víc věnovat i svému miminku a vůbec dělat věci, které se dělat nedaly, když se bez ustání museli starat o Helenku; mohli si, jak se říká, dobít své baterie. Říkali mi, že nebudou potřebovat, aby se mnou Helenka zůstávala nějak často – ale pro ně bylo důležité vědět, že je někdo, kdo má Helenku také rád, kdo jí má rád jako člověka – a to jim pomáhalo přestát ty dlouhé týdny a měsíce, kdy se o ni starali, kdy ji opečovávali. Jednou, když byla Helenka zrovna u mne, mě napadlo, jestli by něco takového nepřišlo vhod také jiným rodinám s vážně nemocnými dětmi. Když jsme o tom přemýšleli, cítili jsme, že to, co děláme, je jen věcí přátelství, upřímného přátelství nabídnutého vážně nemocné holčičce a její rodině, a zajímalo nás, jestli by se takové zvláštní přátelství dalo rozšířit i na jiné nemocné děti a jejich rodiny.*

A dnešní Helen House není nic jiného. Helenčini rodiče byli při plánování domu velmi důležití – právě oni velmi trvali na tom, aby Helen House byl malý: říkali, že bychom tam nikdy neměli mít víc než osm nemocných dětí naráz, že by dům měl připomínat domov, ne nemocnici, a že by měl vyházet dětem vstříc, být přátelský a vlastně obyčejný“ (Sister Frances Dominica, 2007).

Helen House přijímá děti zpravidla do 16 let jejich věku. Právě pro pacienty, kteří již nesplňují plně kritéria pro dětský hospic (zejména věkové kritérium), ale ani kritéria pro hospic pro dospělé, vznikl další revoluční dům – Douglas House. Ten slouží zejména pacientům ve věku 16-40 let, je lépe přizpůsoben jejich potřebám a je, stejně jako Helen House, založen na principu respitní péče. Douglas House začal o mladé dospělé pečovat v únoru 2004. (All about us, 2012, [online])

Hnutí dětských hospiců se nejdříve rozšířilo po celé Velké Británii a následovně se přesunulo do USA. Od poloviny 90. let se začíná myšlenka dětských hospiců rozšiřovat i do zbytku Evropy.

V současné době je v celé Velké Británii registrováno 43 služeb dětské hospicové péče (Facts and figures, 2014, [online]).

První dětské hospice, které byly otevřeny v Evropě mimo Británii, byly v roce 1994 ve Varšavě v Polsku a v Minsku v Bělorusku. (Schwetzová, Ježorská, Vránová, 2011, [online]) Myšlenka dětského hospice se objevuje i v Německu, kde bylo roku 1990 založeno Německé sdružení hospiců pro děti (Deutscher Kinderhospizverein e. V.) z iniciativy rodin, jejichž děti trpěly nevléčitelnou chorobou. Jako jeden z hlavních cílů si dalo toto sdružení vytvořit hospic pro děti dle anglického vzoru. Náklady na zřízení dětského hospice však byly příliš vysoké, a tak trvalo dalších 8 let, než bylo takové zařízení otevřeno. V únoru 1998 byl otevřen v Německu první lůžkový dětský hospic Balthasar. (Begleitung und Unterstützung betroffener Familien: DKHV e.V)

Příloha č. 2 - Rozdělení život ohrožujících a život limitujících stavů

Život ohrožující či život limitující stavy mohou být rozděleny do 4 základních skupin:

- 1) Nemoci, u kterých byla možná kurativní léčba, ale byla neúspěšná. Paliativní péče zde může být důležitá zejména v období prognostické nejistoty, a když je léčba neúspěšná.
- 2) Onemocnění, u kterých může být dlouhé období intenzivního léčení zaměřeného na prodloužení života a umožnění účasti v normálních činnostech dětského věku, ale předčasná smrt je stále možná (například cystická fibróza či svalová dystrofie)
- 3) Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby, kde je léčení výlučně paliativní a může trvat mnoho let (např. Battenova choroba či mukopolysacharidóza)
- 4) Těžká neurologická onemocnění, která mohou způsobovat slabosti a náchylnosti ke zdravotním komplikacím
(Burkertová, Nováková, Dvořáková, 2005, [on-line])

Příloha č. 3 – Fáze umírání či smutku podle Elizabeth Kübler-Rossové

Elizabeth Kübler Rossová poprvé v roce 1969 představila v knize „O smrti a umírání“ svůj model truchlení. Popisuje pět oddělených fází v rámci procesu, při kterém se lidé vyrovnávají se smutkem a tragédií, zejména pak v případě diagnózy smrtelného onemocnění či v případě mimořádné ztráty. Při zpracování ztrát člověk prochází několika fázemi, které je potřeba prožít, aby v truchlení neuvízl. Elizabeth Kübel-Rossová rozdělila fáze truchlení na šok a popření, hněv, smlouvání, deprese a akceptaci.

- 1. Popření** – bezprostředně po sdělení skutečnosti přichází šok, který paralyzuje emoční prožívání a zpracování bolestné informace. Člověk vnitřně brání zničujícímu tlaku události tím, že zprávu nepřijímá do vědomí. Jde o dočasnou obranou reakci. V průběhu této fáze se může mnoho lidí jevit velmi vyrovnaně, bez vnějších známek prožívání truchlení.
- 2. Hněv / agrese** – ve druhé fázi je nemocný plný negativních emocí, které velmi těžko ovládá. Je plný zmatku a protestu, nechápe, proč zrovna on musel takhle onemocnět, vynořují se pocity viny, snaží se přijít na to, co ve svém životě udělal špatně, za co nyní musí pykat. Zmítá se v pocitech křivdy, zlobí se na celé své okolí. V této fázi je někdy velmi obtížné dotyčnému vyhovět.
- 3. Smlouvání** - třetí fáze zahrnuje naději, že jedinec může nějakým způsobem oddálit či odložit smrt. Dotyčný se obrací k vyšší moci (např. Hospodinovi) s žádostí o delší život výměnou za změnu životního stylu apod. Fáze smlouvání se projevuje například restrukturalizací hodnotového systému rodinu.
- 4. Deprese** – v této fázi propuká pocit ztráty naplno, lidé ji vnímají jako ohrožení celého svého života. Někdy deprese nastává i bez předchozí fáze hněvu a někteří autoři ji označují jako hněv obrácený dovnitř. Přetrvání této fáze je velmi nebezpečné pro vzrůstající pocit zbytečnosti budoucnosti, uzavřenosti před druhými a postupným odcizením se od lidí, kteří by mohli trpícímu

poskytovat sociální oporu. Dotyčný bývá v této fázi zamlklý, uzavřený, odmítat návštěvy a trávit většinu času v pláči a truchlení s pocity strachu, úzkosti, smutku a beznaděje.

5. Akceptace/smíření - v této poslední fázi se dotyčný začíná vyrovnávat se svou smrtí či smrtí milovaného. Dochází k psychickému uvolnění a pacient je schopný na léčbě spolupracovat a přistupovat k ní rozumem.

(Kübler-Rossová, 2015)

Příloha č. 4 – Zpravodaj dětského hospice Nadačního fondu Klíček v Malejovicích

SVIŽNÍK / VÁNOCE 2014



Zpravodaj Nadačního fondu a Sdružení Klíček

Milí přátelé,

posíláme Vám vánoční pozdrav a přání všeho dobrého do nového roku 2015! Pro přátele a příznivce Klíčku jsme připravili malý vánoční dárek – od Štědrého dne jej najdete “pod stromečkem” na našich webových stránkách www.klicek.org. Osobně si pro dárek můžete přijít na náš tradiční Tříkrálový koncert, který pořádáme v neděli 11. ledna 2015 (pozvánka je přílohou Svižníka). A nebo nám napište, a my Vám dárek pošleme.

Svižník k Vám putuje z malé posázavské vesnice Malejovice, kterou mnozí z Vás dobře znáte. Náš Nadační fond Klíček tady opravil zchátralou venkovskou školu, která od své kolaudace v roce 2004 slouží jako první dům dětského hospice. Jednou za rok tady pořádáme „Den otevřených dveří“ – fotka vpravo je z toho letošního; proběhl v sobotu 29. listopadu. Snímek zachycuje Viky, která s námi letos v Malejovicích, spolu se svou sestrou Dorotkou, kamarádkou Luckou a bratrancem Štěpánem strávila také čtrnáct táborových dní.



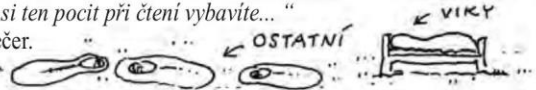
Během tábora projevila přání zkusit si spát “pod širákem” spolu s ostatními, což vyžadovalo speciální přípravu. Mysleli jsme na to, že Viky nesmí nastydnout, a už vůbec by neměla z postele spadnout – což však předpokládalo vytvoření skutečně “princeznovského” lůžka. Nejprve jsme volali rodičům Viky, abychom si byli jisti, že se do takového podniku vůbec můžeme pustit. “Cokoli Viky chce a cokoli je možné, s tím souhlasíme,” zněla okamžitá odpověď jejího tatínka. A tak se náš kolega Radek pustil do díla.

Viky a Princezna (Viky hledí vlevo, Princezna vpravo). Každá z našich koček má nejen své jméno, ale i svůj příběh. Mnohé děti, které k nám jezdí, mají tu svou oblíbenou kočku a asi Vás nepřekvapí, že první, s kým se vždy vítají, jsou právě kočky – nikoli lidé...



“Na malejovickou táborovou louku před velké indiánské tee-pee (aby to bylo blízko, kdyby náhodou v noci začalo pršet) jsme postavili naši oranžovou voděodolnou skládací postel. Kdo naši malejovickou louku znáte, víte, že vede malinko z kopce, takže při instalaci postele došlo k zahlubování, podkládání a “vodovážnému” vyměřování patřičných nohou postele tak, aby se Viky celou noc dobře leželo. A pak už jsme jenom přidávali matrace, plážové lehátko, polštářek, spacák a čekali na tmou a úžasné noční nebe s miliony hvězd. Usínání v teplé letní noci pod zářící nebeskou klenbou, možná si ten pocit při čtení vybavíte...”

... vzpomíná Radek na krásný večer.



Do Malejovic už více než deset let přijíždějí rodiče se svými vážně nemocnými dětmi, aby si odpočinuli, aby si popovídali o svých starostech (i radostech a nadějích), aby našli pro sebe i pro své děti místo, kde je jim hezky, kde i nemocné děti a jejich sourozenci a kamarádi mohou lecos zajímavého podnikat a kde se nikdo nemusí přizpůsobovat rutinnímu režimu – všechno se tu snažíme šít svým hostům na míru.

“V kolik je snídaně?” ptala se nás jednou jedna babička, která k nám zrovna přijela se svým nemocným vnukem. Měli za sebou dlouhou cestu, byli unavení, byl už večer a oni se chystali jít spát.

“Jak budete chtít,” odpověděli jsme popravdě.

“No né, počkejte, v kolik tady máte snídaní?” naléhala.

“Jak si kdo přeje,” snažili jsme se vysvětlit.

“Tak v kolik máme přijít na snídani?” trvala na svém už poměrně rozladěná babička.

“Hodilo by se Vám to třeba v půl deváté?” rezignovali jsme.

“Dobře, přijdeme v půl deváté,” oddechla si.



Teprve během následujících dní porozuměla tomu, jak malejovický dům funguje. A přivítala to, jako ostatně všichni naši hosté. Když se někdo doma stará o vážně nemocné dítě, moc toho obvykle nenaspí, takže je pro něho svátek, když se může dosyta vyspat – a když ho pak po probuzení čeká ještě prostřený stůl, je to takový malý svátek.

Mnoho rodičů se během léčení svého vážně nemocného dítěte setkalo s různými institucemi, které jim v rámci svých pravidel něco poskytovaly – málokde byl však názor rodičů a dětí tím, co určovalo nebo alespoň zásadně ovlivňovalo směr a způsob péče nebo léčby. Člověk se tomu na jedné straně ani moc nediví: v našich končinách je instituce stále tak nějak nadřazená těm, komu by měla sloužit, a mnoho lidí ji tak i vnímá a neshledává na tom nic v nepořádku – ať už jsou v roli toho, kdo v nějaké instituci pracuje, nebo v roli toho, kdo od instituce něco potřebuje. Když ale víte (nebo dokonce zažijete), že to jde i jinak, začne Vám být nepříjemné, jak u nás tato přežívající nadřazenost institucí deformuje vztahy a mnohdy i charaktery lidí. Však není náhoda, že se Mňáčkův román “Jak chutná moc” dočkal letos na podzim čerstvé dramatizace (v činohře Národního divadla v Brně, v úpravě dramatika Tomáše Vůjtky). Opojení funkcí nebo vedoucí pozicí v sobě skrývá pokušení začít vládnout, místo zodpovědně sloužit – a to se samozřejmě zdaleka netýká jen politiky.

„Úřad je holt úřad“, říkají někteří lidé. Vybavuje se mi scéna z “Uspořené libry” – možná si vzpomínáte na zfilmovanou povídku na motivy divadelní hry Seana O’Caseyho, kde dva muži, představení Jiřím Sovákem a Janem Werichem, naléhají na úřednici na poštovním úřadě (hrála ji Jana Werichová), aby jim umožnila vybrat z vkladní knížky jednu libru. (Nezapomenutelnou roli dámy v kloboučku si tu zahrála Stella Zázvorová...). Když se podnapilému Samuelu Adamsovi (Janu Werichovi) nepodaří čitelně podepsat a zkazí tím příslušný formulář, jeho kamarád, ztvárněný Jiřím Sovákem, u okénka poprosí o další “formulářík” – poštovní úřednice ovšem usoudí, že jim dá vzhledem k jejich podroušenému stavu už jenom jednu šanci...

“Tak – a to je poslední, který vám dávám.”

Na tuto podmínku ovšem přijde od Jiřího Sováka jasná a pádná reakce:

“Helejte, moc nevyskakujte, žížalko. Jste tady vy kvůli mně, nebo já kvůli vám? Takový, jako jsem já, vám platíme gáži. Ne, jste tady pro veřejné blaho občanů, ne abyste se tady na mě vyťahovala a byla drzá a lascivní.”

Na jedné nemocniční ubytovně při jedné velké nemocnici v jednom hodně velkém městě mají i dnes, v prosinci 2014, ubytovaní rodiče (tedy dospělá a svéprávné ženy a dospělí a svéprávní muži) stále zákaz návštěv... Vrátní mají instrukci, že nemohou na návštěvu nikoho pouštět, pouze v den “nástupu” může ubytovanému někdo pomoci s kufrem...



Shodou okolností máme v téže budově už dvacet jedna let pár pokojů, které jsme zařídili jako rodičovskou ubytovnu, a víme, jak důležité je, aby mohla být rodina pohromadě, i když třeba někdo přijede jen přes den na návštěvu. S nemocniční ubytovnou ovšem sdílíme vchod i vrátnici. Před třemi týdny, bylo to ve čtvrtek, mi volala kolegyně, která se o ubytovnu stará: na vrátnici “chytli” (rozuměj: zastavili a nepustili dál) několik příbuzných, kteří šli na návštěvu za rodinou, ubytovanou právě u nás. Byli to příbuzní desetileté holčičky, jejíž stav byl velmi vážný, a proto se za ní sjela skoro celá rodina. Naše ubytovna to má s návštěvami od samého počátku jinak: za ubytovanými samozřejmě přichází, kdo je od ubytovaných pozván. Dosud vždycky stačilo se na vrátnici “nahlásit”, teď to ale stačit přestalo. Vymysleli jsme tedy okamžitě způsob, jak “zlegalizovat” něco, co z našeho pohledu sice není ani trochu nelegální, ale nemocnice s tím (stále) nepočítá: vytvořili jsme speciální průkazky “návštěva”, díky nimž pak mohli příbuzní přes vrátnici “oficiálně” procházet. Přišli vždy na kuchyňku naší ubytovny, uvařili si kávu a něco malého snědli, a vrátili se zase na oddělení. Tato rodina využívala nové průkazky jen dva dny. V sobotu holčička zemřela.

Práce Klíčku (stále ještě) zčásti spočívá i v odstraňování překážek, kvůli kterým nemohou vlastní rodiče dělat pro své nemocné děti to, co by rádi a co by bylo třeba. Koneckonců: možná jste i Vy někdy měli pocit, že je v naší společnosti stále mnoho nenormálního považováno za normální, a naopak normální věci to stále leckde mají těžké...

Mezi normální lidské záležitosti také patří možnost rozloučit se se svým zemřelým dítětem. Pokud dítě zemře v nemocnici a příbuzní jsou u toho (a nemají tu "smůlu", že dítě zemře v noci a oni jsou zrovna v nemocnici, která na noc rodiče vykazuje pryč z oddělení), mají na to zhruba dvě hodiny, po domluvě s personálem třeba o něco málo déle. To ale nemusí stačit.



Sestra Frances Dominica během návštěvy Prahy v září 2014. Se sestrou Frances nás poji dlouholeté přátelství a velmi nás těší, že přijala naši nabídku a stala se členkou čestného výboru Nadačního fondu Klíček.

Pokud jste viděli dokumentární film o naší práci "Životy dětí" (odkaz na něj máme na webu v aktualitách z roku 2012), vzpomenete si možná na vyprávění Sestry Frances Dominiky, která před více než třiceti lety v Oxfordu ve Velké Británii založila vůbec první dětský hospic na světě, Helen House, a iniciovala tím vznik celého dětského hospicového hnutí:

"Vzpomínám si, že jsem jednou vezla jednoho malého chlapce, který umřel v nemocnici. Byla jsem s jeho rodiči a oni si přáli – on si přál –, abychom ho potom, až umře, vzali domů, do jeho vlastního pokojíčku. Vzpomínám si, jak jsem je tenkrát vezla, maminka ho měla na klíně zabaleného v dece, a když jsme dorazili k nim domů..."

"A to bylo možné?"

"Ano. Tedy, já to tak udělala. A nad jejich domem tenkrát zářila duha a bylo to prostě úžasné."

I my se při své práci setkáváme s rodiči, kteří by si nejraději odvezli tělo svého v nemocnici zesnulého dítěte domů, aby je nemuseli opouštět tak brzy... Jenže... Jenže to v České republice stále nejde. Není možné, aby rodiče byli v kontaktu s tělíčkem svého zesnulého dítěte ještě třeba pár dní po jeho smrti, a mohli se tak s ním v klidu postupně rozloučit. A proto jsme se rozhodli nečekat na to, až se nám v Malejovicích podaří vybudovat novostavbu ošetrovatelské jednotky, která takové rozloučení umožní (ošetrovatelská jednotka bude stát kolem 100 milionů korun a Pán Bůh ví, zda a kdy se nám ji podaří postavit), ale chtěli bychom pro tento účel co nejdříve zařídit jeden samostatný menší objekt. Ve stavebních plánech jej už máme – měl vyrůst zároveň s ošetrovatelskou jednotkou a podle původního záměru měl nabízet skladovací prostory a umožňovat sezónní ubytování. Rádi bychom teď původní projekt upravili tak, abychom v tomto domku mohli vyčlenit jednu až dvě místnosti, kam by mohlo být tělíčko zemřelého dítěte převezeno a kde by mohlo zůstat až do pohřbu. Takové místnosti jsou v dětských hospicích samozřejmostí. Většinou vypadají jako malý dětský pokojíček, v němž je díky speciálnímu zařízení možné udržovat nízkou teplotu. Rodiče a (s jejich svolením) třeba i další příbuzní nebo přátelé zesnulého dítěte se s ním sem mohou přijít rozloučit. Rodiče mívají potřebu vzít tělíčko svého dítěte znovu do náruče, být s ním v soukromí, nikým a ničím nerušení. Procházejí těžkou dobou, ve které by se všichni okolo měli spíš držet zpátky, zdržet se dobrých rad a myslet hlavně na to, aby nepřekáželi.

Není to instituce, ale rodina a nejbližší, kdo nese tíhu odchodu svého dítěte a kdo je také schopen si všechno potřebné, od péče o dítě až po záležitosti spojené s odchodem dítěte z tohoto našeho světa, zařídit po svém – pochopitelně je dobře, když na to všechno nezůstávají rodiče sami a také, když jim v tom někdo (nebo něco) nebrání. První rodina, kterou jsme poznali a která se rozhodla zařídit věci kolem odchodu svého dítěte po svém, byli Daniel a Maruška Heczkovi, se kterými jsme se seznámili počátkem devadesátých let. Daniel na tu dobu vzpomíná:

"V létě roku 1993 se moje manželka vypravila na oddělení dětské onkologie do motolské nemocnice v Praze, aby se věnovala nemocnému dítěti, které si vzali naši přátelé do pěstounské péče. Ti potřebovali,

aby je v době jejich dovolené někdo zaskočil. Přitom si všimla malého asi dvouapůlletého chlapce, který evidentně neměl nikoho, kdo by ho chodil navštěvovat.”

Toho chlapečka jsme znali ze svých návštěv onkologického oddělení také. Byl z dětského domova a nikdo ho v nemocnici nedoprovázel. Svoje hubené ručičky natahoval ke každému, kdo šel okolo a kdo by ho mohl pochovat. Naše známá fyzioterapeutka nám tenkrát říkala: “Já se u něho ani nemohu zastavovat, protože člověku to pak láme srdce, když ho za chvíli zase musí vrátit zpátky do postýlky, tak kolem jeho pokoje raději vždycky jenom rychle projdu.”

Daniel popisuje, jak se s chlapečkem sblížili oni:

“Maruška ho vzala do náruče a v tu chvíli začalo mezi nimi vznikat nečekané pouto. Když nastal čas odchodu, chlapeček, kterému jsme později dali jméno Olinek, ji nechtěl pustit a dokonce s pláčem volal: mami! Na druhý den jsem se do nemocnice vypravil i já. Chlapce jsme nosili v náruči a cítili jsme, jak do sebe nasává lásku. Oba dva jsme podobným způsobem vnímali jako výzvu a jako konkrétní volání od Boha, abychom se Olinkovi věnovali. Ten se začal uzdravovat, rozvíjet a přibývat na váze. Po několika měsících mezi námi vznikl tak silný vztah, že jsme se rozhodli ho adoptovat, i když lékařská prognóza byla špatná a věděli jsme, že péče o něj nebude snadná. Mezitím jsme zjistili, že Olinek má v dětském domově o rok mladší sestřičku. Moje první myšlenka byla, že on potřebuje sourozence! Proto jsme se rozhodli, že se pokusíme adoptovat i ji. Celý adoptivní proces probíhal rychle a hladce. V tom jsme spatřovali Boží požehnání. V listopadu 1993 jsme najednou měli doma dvě malé děti. Začala nová etapa našeho života. Radovali jsme se ze společných vánoc a zvědavých dětí kolem sebe. Hned na začátku nového roku 1994 se ale našemu Olinkovi, který se slibně uzdravoval, nemoc vrátila. Čtyři měsíce jsme bojovali o jeho život. Po celou dobu byl s námi doma. Slíbili jsme mu dokonce, že ho už nikdy nepošleme do nemocnice. Aniž jsme si byli plně vědomi toho, co slibujeme, jsme rádi, že jsme slib dodrželi. Olinek do poslední chvíle neměl žádné bolesti a odešel doma, tiše v naší blízkosti. Zůstala nám jeho sestřička, které jsme při adopci dali jméno Dorotea (z řečtiny „Boží dar“).

Ptala jsem se Daniela, zda tenkrát měli nějakou podporu:

“Podporu jsme neměli. Poslední týden jeho života byl náročnější. My jsme se s Maruškou ve dne v noci u něj střídali. Byla to milost, že do posledního okamžiku nemusel brát ani prášky proti bolesti.”

S Danielem jsme se poprvé setkali před více než dvaceti lety – stal se pro nás velkou inspirací a vzácným příkladem člověka, který opravdu žije v souladu s tím, v co věří a co hlásá. Dnes se Daniel sám potýká s vážnou nemocí – o tom, co mu nemoc přináší, nadějně a otevřeně hovoří v knížce „Můj zápas s rakovinou“, která mu před pár týdny vyšla v nakladatelství Kvartus.



Děkujeme Vám všem, kdo myslíte na druhé, děkujeme také moc všem, kdo myslíte na nás a na naši práci! Moc děkujeme za všechnu Vaši podporu! Bez ní bychom svou práci dělat nemohli. Stále máme více plánů než prostředků k jejich naplnění, a tak do nového roku vstupujeme s pokorným předsevzetím dál dělat, jak říkávala Matka Tereza, „malé věci s velkou láskou“.


Dobrá a požehnaný rok 2015 Vám za Nadační fond Klíček přeje

Markéta Královcová



Vydal © Nadační fond a Sdružení Klíček, Vánoce 2014.
Malejovice 22, 285 04 Uhliřské Janovice; tel. 775 204 109,
e-mail: klickek@klickek.org; web: www.klickek.org
Bankovní spojení: Komerční banka, č.ú. 21130111/0100

Za pomoc s vydáním Svižníka
děkujeme společností:

 Auros PB, s.r.o.

Tiskárna Olprint – J. Olejko (kalendáře)

Stat'

Role sociálního pracovníka v multidisciplinárním týmu vybraného dětského hospice

1. Úvod

Pojmy jako jsou nevyléčitelné či smrtelné onemocnění, hospicová a paliativní péče a smrt samotná jsou spojovány především s lidmi v seniorském věku. Závažné onemocnění a smrt se však nevyhýbají ani dětem.

Pokud vážně onemocní dítě, jedná se téměř vždy o šokující a stresující událost pro celou rodinu dítěte. I přes vyspělost dnešní medicíny není stále u mnoha život ohrožujících a život limitujících onemocnění jasná prognóza a délka života po stanovení diagnózy.

Kolem vážně nemocného dítěte se vytváří několik skupin, které trpí nemocí dítěte a které potřebují podporu a pomoc – je to jednak dítě samo, dále jsou to jeho rodiče, sourozenci, širší rodina (prarodiče), jeho dětské přátele, spolužáci a také přátelé rodiny. Každá z těchto skupin má svoje problémy a potřeby, se kterými se musí vyrovnávat.

Zařízením, které nabízí komplexní pomoc a podporu všem těmto skupinám, je dětský hospic. V naší společnosti je však dětský hospic poměrně novou, neznámou a zatím velmi ojedinělou institucí.

Součástí týmu dětského hospice bývá i sociální pracovník, který se stará především o to, aby byla pacientovi a jeho blízkým poskytnuta komplexní a soustavná péče, která jim pomůže řešit problémy, které vznikají v souvislosti s vážným onemocněním.

Ve své diplomové práci jsem se snažila přiblížit, jaké jsou konkrétní potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování.

V první části své diplomové práce se zaměřuji na vymezení teoretického rámce souvisejícího s danou problematikou. Teoretická část je rozdělena do tří hlavních kapitol, které se zabývají dětskou hospicovou péčí, klienty dětského hospice a jejich potřebami a sociální prací v paliativní péči. V následujících kapitolách se věnuji realizaci výzkumu, kdy se snažím prostřednictvím dílčích výzkumných

otázek nalézt odpověď na hlavní výzkumnou otázku, která zní: *Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?*. V kapitole, která je věnována metodologii, popisují postup, který jsem zvolila pro organizaci a realizaci výzkumu. V závěrečné kapitole se pokouším o analýzu a interpretaci získaných dat, vedoucí k formulaci odpovědi na hlavní výzkumnou otázku.

2. Dětský hospic

Termín hospic pochází z latinského slova *hospitium*, které znamená pohostinství, přátelské přijetí či hostinec.

Hospicová péče je neodlučitelně spjata s péčí paliativní. V některých zemích existuje jasné rozlišení mezi hospicovou a paliativní péčí, zatímco v jiných zemích se tyto pojmy používají jako synonyma. Matoušek (2003, s. 77) definuje hospicovou péči jako zdravotní péči, která je „*založena na paliativní medicíně, přitom však zohledňuje psychické, duchovní i vztahové potřeby pacienta.*“

Paliativní péče je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na léčbu kurativní. Vychází z holistického pojetí člověka a zahrnují všechny aspekty péče o nemocného a jeho rodinu (biologické, psychologické, sociální, spirituální) a to trvale po dobu nemoci.

„*Dětská paliativní péče je aktivní a komplexní přístup k péči, který zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní potřeby. Zaměřuje se na zlepšování kvality života dítěte a na podporu celé rodiny.* (ACT, 2014, [online]).
Pediatrická paliativní péče začíná v okamžiku, kdy je nemoc diagnostikována a pokračuje nepřetržitě bez ohledu na to, zda je dítěti poskytována léčba zaměřená na danou chorobu či nikoliv. Efektivní pediatrická paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje účast rodiny a využívá dostupných zdrojů komunity.

Dětský hospic může být definován jako zařízení, které „*slouží dětem, u nichž bylo diagnostikováno život ohrožující či omezující onemocnění nebo dětem při pórakových stavech. Co je ale důležité, slouží také kompletně jejich rodinám.* (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 25). Hlavním cílem dětských hospiců je profesionální ošetřovatelství a péče o děti s život ohrožujícím či omezujícím

onemocněním, trvalá podpora rodinných příslušníků a následná péče o pozůstalé. Posláním dětského hospice je celkové zlepšování kvality života nemocného dítěte a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha.

Na světě neexistují dva stejné dětské hospice. Podoba jednotlivých dětských hospiců závisí do jisté míry na tom, kdo ho založil a provozuje. Služby dětských hospiců jsou různé. Některé hospice poskytují pouze domácí hospicovou péči, jiné naopak fungují jako lůžková zařízení.

Na rozdíl od hospiců pro dospělé, které se zaměřují na to, aby poskytli nevyléčitelně nemocným útočiště a péči v posledních dnech jejich života, se dětské hospice soustřeďují spíše na tzv. respitní neboli odlehčovací péči. Jarkovská a Soukupová (2006) definují respitní péči jako službu, jejímž cílem je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek, aby mohla načerpat nové síly a energii.

V České republice je zatím dětská hospicová péče na samém začátku. Dětskou domácí paliativní péči v současné době zajišťují pouze dvě organizace - Mobilní hospic Ondrášek na Ostravsku a Nadační fond Krtek na Brněnsku. O vybudování dětského hospice podle západního modelu se snaží již téměř 20 let manželé Královcovi v Malejovicích ve středním Posázaví, kde zatím však funguje pouze respitní část dětského hospice. Velkým problémem je kromě absence financování této péče z prostředků zdravotního pojištění také neexistence vzdělávání v oblasti dětské paliativní a hospicové péče.

3. Klienti dětského hospice a jejich potřeby

Jak již bylo řečeno v předchozí kapitole, dětský hospic slouží nejen dětem, kterým bylo diagnostikováno život ohrožující či omezující onemocnění nebo dětem při poutavých stavech, ale také kompletně jejich rodinám. Svoje služby dětský hospic nabízí také rodinám, kterým dítě zemřelo.

Každá z těchto skupin má své vlastní potřeby, o jejichž uspokojování a naplňování se dětský hospic snaží. Termín hospicová a paliativní péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a chce naplňovat také celistvě jeho potřeby – to znamená potřeby v rovině fyzické, psychické, sociální i spirituální. V této práci se tak věnuji potřebám z holistického pohledu a u každé skupiny jsem se tedy zaměřila na zachycení jejich potřeb ve všech 4 rovinách.

Jako potřebu pro účely této práce chápu „základní motivy, které vyjadřují nedostatky na úrovni fyzického, psychického i sociálního bytí člověka, a cílem chování, které je s nimi spojeno jako instrumentální aktivita, je redukce těchto potřeb, jež je prožívána jako různé druhy uspokojení (nasyčení, odpočinek, pocit úlevy při zažehnání nebezpečí, pocit jistoty, úspěchu, osobního významu atd.)“ (Nakonečný, 1997, s. 125).

3.1. Děti s život ohrožující či život limitující chorobou a jejich potřeby

Pojem **dítě** je používán a vymezován různě a jedná se o pojem, který je obtížně definovatelný a nesnadno uchopitelný. Dětské hospice však nemají u svých klientů jednotně vymezenou věkovou hranici. Některé hospice pracují pouze s dětmi do 16 let, jiné chápou jako děti (a tudíž i své klienty) osoby mladší 18 let a některé přijímají a pracují i s mladými lidmi až do věku 30 let. S ohledem na tuto skutečnost budu zacházet takto s pojmem dítě a mladý dospělý i já ve své diplomové práci. Tedy dítětem či mladým dospělým myslím člověka od jeho početí až do 30 let věku. Jako **život ohrožující** či **život limitující chorobu** definujeme každou nemoc, jejíž diagnóza znamená, že se dítě pravděpodobně nedožije dospělého věku.

Goldman et al (2012) jako život ohrožující podmínky označuje takové nemoci či podmínky, které představují pro děti hrozbu úmrtí a jejichž léčba může vést k uzdravení, ale zároveň může i selhat (např. onkologická onemocnění).

Jako život limitující podmínky definuje Goldman et al (2012) takové nemoci či podmínky, pro které neexistuje možnost uzdravení a které s velkou pravděpodobností povedou ke smrti dítěte.

U dětí s ŽO či ŽL chorobou je důležité zejména uspokojení **biologických potřeb**. U dětí s život ohrožující či život limitující chorobou jde zejména o zajištění toho, aby dítě trpělo co nejméně po stránce fyzické (zvládnání příznaků nemoci, tišení bolesti). (Prokop, 2009) Neméně důležité jsou však i **psychické potřeby** dítěte. Naplnění těchto potřeb pomáhá zabezpečit klid a pohodu. Vážně nemocné dítě potřebuje projevit lásku, uznání, mít pocit sounáležitosti, bezpečí, mít možnost se svěřit se svými pocity úzkosti, které mohou pramenit z různých zdrojů. (Křivohlavý, Kacmarzyk, 1995) Třetí skupinou potřeb jsou **potřeby sociální**.

Člověk je společenský tvor a tak jako přirozeně vyhledává a touží po kontaktu s jinými lidmi v „normálním životě“, touží po společnosti ostatních lidí, i když je nemocný nebo když umírá. Závažné onemocnění dítěte vede často ke vzniku sociální izolace. Kübler-Rossová (2003) tvrdí, že pokud dítě onemocní a musí jít do nemocnice, má největší starost o to, aby jej neodloučili od rodičů. I krátké nedobrovolné odloučení může vyvolat prudké citové reakce. Je potřeba dbát také na to, aby u dětí trpících život ohrožující či život limitující chorobou nebyly opomíjeny jejich **spirituální potřeby**. *Potřeba hledání odpovědi na tyto otázky se často nese celou dobou péče o dítě s život ohrožující či omezující nemocí. A právě jejich kontinuální přítomnost je často výzvou pro možné „duchovní probuzení“, hledání smyslu dění, smyslu utrpení“* (Nohál, 2011).

3.2. Rodiny dětí s život ohrožující či život limitující chorobou a jejich potřeby

Do dětského hospice nepřichází většinou nemocné dítě samo, ale je doprovázeno svou rodinou či některými rodinnými příslušníky. Existuje mnoho pojetí rodiny. Pro účely této práce budu rozumět rodinou tzv. rodinu rozšířenou, zahrnující kromě rodičů a sourozenců dítěte i prarodiče, strýce, tety a další příbuzné.

Potřeby pečujících rodinných příslušníků jsou však stejně důležité jako potřeby samotného pacienta. Pokud pečující rodinní příslušníci trvale potlačují své potřeby, může u nich docházet k psychické nepohodě a ta může negativně ovlivňovat i samotné dítě.

V oblasti **biologických potřeb** se jako hlavní u pečujících osob jeví potřeba odpočinku a kvalitního spánku. (Plevová, Slowik 2010) V oblasti **psychických potřeb** je to potom potřeba bezpečí a jistoty, která souvisí s potřebou informovanosti a potřeba emocionální podpory. (O'Connor, Aranda, 2005) Hovoříme-li o **sociálních potřebách** rodin, které pečují o těžce nemocné dítě, je to především potřeba nezůstat osamocen v nelehké životní situaci, potřeba mít kolem sebe někoho s kým mohu sdílet své těžkosti a nezůstat izolován od okolního světa. Podle Novosada (2009) se u pečujících osob stává důležitá potřeba lásky a sounáležitosti. Stejně jako u dětí se i u pečujících rodinných příslušníků objevují **spirituální potřeby**. Důležité je, aby nebyla opomíjena spirituální péče o rodiny

děti s život ohrožující či život limitující chorobou. (Víchová, 2011)

3.3. Sourozenci dětí s život ohrožující či život limitující chorobou a jejich potřeby

Kárová a kol. (2009) označují sourozence těžce nemocných dětí jako „zapomenuté děti“, protože na rozdíl od nemocného dítěte, které je v centru pozornosti lékařů, rodičů a ostatních členů rodiny, jsou jeho zdraví sourozenci odsunuti na druhou kolej. Potřeby zdravého sourozence jsou odsunuty do pozadí. V případě zdravých sourozenců těžce nemocných dětí vystupují do popředí především potřeby **na psychosociální úrovni**, přičemž do popředí vystupuje především potřeba lásky a sounáležitosti. Pokud potřeba lásky a sounáležitosti není dostatečně saturována, objevuje se často u zdravých sourozenců přirozená žárlivost vůči nemocnému sourozenci, na kterého se soustředí veškerá pozornost.

3.4. Rodiny, kterým zemřelo dítě a jejich potřeby

Špatenková (2006) tvrdí, že smrt dítěte je vůbec to nejhorší, co může rodiče v životě potkat. Úmrtí dítěte obvykle znamená zásah nejen pro rodiče, ale dotýká se i ostatních členů rodiny. Worden (2009) popisuje ztrátu dítěte jako událost, která zásadním způsobem ovlivňuje rovnováhu celé rodiny.

Pozůstalí rodinní příslušníci se často ocitají v pozici, kdy potřebují adekvátní pomoc a podporu, která jim umožní vyrovnat se s jejich ztrátou. Potřeby pozůstalých rodinných příslušníků mohou být různé a mění se v jednotlivých fázích truchlení. Jiné pocity a potřeby také prožívají rodiny, které se vyrovnávají s anticipovanou (očekávanou) ztrátou a jiné pak ti, kteří se vyrovnávají s neanticipovanou (neočekávanou) ztrátou dítěte. Objevují se potřeby ve všech 4 rovinách – biologické, psychické, sociální i spirituální.

4. Sociální práce v paliativní péči

Svatošová (in Matoušek a kol., 2005) tvrdí, že sociální pracovník se zaměřuje na konkrétní životní situaci konkrétní osoby. V tom je jeho hlavní přínos pro práci multidisciplinárního týmu, který je hlavním poskytovatelem péče v paliativní péči. Nevléčitelné onemocnění zásadním způsobem ovlivňuje nemocného a jeho rodinu v rovině sociální.

Sociální pracovník v paliativní péči může být chápán jako poradce, který se zabývá sociálním fungováním nemocného v rámci rodiny a širšího společenství a pomáhá mu překonat obtížnou životní situaci, ať už nabídkou kompenzačních služeb, podporováním vnitřního potenciálu nemocného a hledáním zdrojů k řešení situace nebo „pouhým“ doprovázením při akceptování nevyhnutelného. Současně může sociální pracovník hrát velmi výraznou roli při komunikaci hospice s okolním světem a při zprostředkování služeb hospice. Přesto žádné pevné vymezení role sociálního pracovníka v paliativní péči neexistuje a je především na rozhodnutí jednotlivých hospiců, jakým směrem nechají ubíhat pravomoci sociálních pracovníků. (Student et al., 2006)

Svatošová (in Matoušek a kol., 2005, s. 207) říká, že *„v případě dětských hospiců zvláště platí, že jednotliví pracovníci vystupují do popředí daleko více jako konkrétní lidé než jako představitelé svých profesí a rolí.“* Důležité tedy je, aby sociální pracovník v dětském hospici nebyl pouze profesionálem, ale také jakýmsi „kamarádem“, protože *„bez bližšího vztahu k dítěti a jeho rodině není sociální pracovník schopen přiblížit se vnímání a naslouchání a tedy i identifikaci potřeb vážně nemocného dítěte a jeho rodiny.“* Svatošová říká, že jedním z hlavních úkolů sociálního pracovníka v dětském hospici je mapovat podmínky, ve kterých vážně nemocné dítě a jeho rodina žijí a vyhledávat služby, které má rodina ve svém okolí k dispozici. Pokud je toto podpůrné zázemí neodpovídající nebo neexistuje-li vůbec, je to podle Svatošové pro sociálního pracovníka výzva a otevřené pole.

5. Metodologie výzkumu

V následující kapitole charakterizují použitou metodu a strategii mého výzkumu, také definují techniku sběru dat a následně se budu zabývat jednotkou zkoumání a zjišťování. Dále se budu věnovat postupu operacionalizace, představím otázky k rozhovoru, budu se zabývat i vysvětlením způsobu analýzy.

Na základě volby mnou zvolené hlavní výzkumné otázky: *„Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?“* jsem pro tuto práci zvolila kvalitativní výzkumnou strategii a techniku polostrukturovaného rozhovoru, neboť nejlépe vyhovuje záměrům tohoto výzkumu.

Hlavní výzkumná otázka je sledována ve dvou dimenzích – z pohledu klientů dětského hospice a pohledu sociálního pracovníka dětského hospice. Tomu odpovídalo i rozdělení dílčích výzkumných otázek a rozdělení otázek do rozhovorů, kde některé otázky byli pokládány pouze sociálnímu pracovníkovi, některé pouze klientům a některé oběma skupinám zároveň.

Pro svůj výzkum jsem tedy zvolila záměrný výběr. Subjekty mého výzkumu se stali klienti dětského hospice a sociální pracovník, který je zaměstnaný v tomto dětském hospici. Mezi respondenty - klienty byli mladí dospělí s život ohrožující či život limitující chorobou, kteří v období dětství přišli do kontaktu s dětským hospicem. Další skupinou respondentů byli rodiče, kteří o dítě s život ohrožující či život limitující chorobou pečují a mezi respondenty byl i jeden rodič, jehož dítě zemřelo.

Sběr dat probíhal dlouhou dobu a byl poměrně komplikovaný. Vzhledem k citlivosti tématu bylo nutné, aby mezi mnou a respondenty došlo k vytvoření přátelštější a osobnější atmosféry, ve které by respondenti byli více otevření a ochotni odpovídat. Rozhovory se odehrávaly v rozmezí od srpna 2015 do ledna 2016 na různých místech České republiky. Rozhovory jsem zaznamenávala na diktafon a při přepisu byla změněna všechna jména tak, aby byla zachována anonymita.

Rozhovory a poznámky k nim jsem následně přepsala a dále jsem pracovala především s textovou podobou rozhovorů. V průběhu února až dubna 2016 byly tyto texty analyzovány a interpretovány.

Při analýze kvalitativních dat jsem se snažila řídit doporučením Šed'ové (in Švaříček, Šed'ová, 2007) a udržovat spojení mezi tvrzením a zdrojem dat. Data jsem zpracovávala skrze otevřené a tematické kódování. To jsem prováděla ručně, způsobem označeným jako papír a tužka. (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová, 2007)

V následující kapitole uvedu interpretaci výsledků rozhovorů a zároveň jejich komparaci s představenými teoriemi různých autorů, na základě dílčích výzkumných otázek

6. Prezentace a interpretace získaných dat

6.1. Potřeby klientů dětského hospice

V první dílčí výzkumné otázce jsem zjišťovala, jak se změnila situace klientů dětského hospice po tom, co dítěti byla diagnostikována ŽO či ŽL choroba a jaké problémy a potřeby u klientů v souvislosti s touto situací vyvstaly.

Potřeby klientů dětského hospice se lišily podle toho, zda se jednalo o samotné dítě s ŽO či ŽL chorobou, či zda se jednalo o rodiče dětí s ŽO či ŽL chorobou. Potřeby dětí či mladých dospělých se dále různily podle toho, zda se jednalo o děti, které se s ŽO či ŽL chorobou narodily či děti, kterým byla nemoc diagnostikována až v průběhu života.

Rodiče pečující o dítě s ŽO či ŽL chorobou se mnohokrát ocitají v ještě komplikovanější situaci než samo dítě. S příchodem nemoci svého dítěte pociťují především strach, nejistotu a obavy nejen o milované dítě, ale i o celkovou situaci a fungování rodiny. Důležitá je pomoc při zajištění péče o nemocné dítě související s potřebou odpočinku. Velkým problémem se v této oblasti ukázala absence vhodných sociálních služeb, které by umožnily lepší rozdělení péče. Jako další se ukázaly důležité potřeby hmotného charakteru, potřeba jistoty, která úzce souvisí s potřebou informovanosti a potřeba sdílet svoje problémy s lidmi, kteří mají podobné zkušenosti.

U dětí s ŽO či ŽL chorobou je důležitá zejména potřeba sounáležitosti a lásky. S diagnózou nemoci přichází často vyčlenění z kolektivu, sociální izolace. Důležité je proto, aby dítě nezůstalo ve své situaci osamoceno. Nezbytné jsou pro děti s ŽO či ŽL chorobou zejména podrobné a srozumitelně a citelně podané informace o tom, co se s nimi aktuálně děje či co se s nimi bude dít a dále potom někdo, kdo by byl „vedle nich“ a pomohl je touto situací provázet. Objevila se také potřeba autonomie, kdy je pro děti velmi důležité, aby mohly spolurozhodovat o tom, co se s nimi bude dít.

6.2. Role sociálního pracovníka z pohledu klientů dětského hospice

Tato kapitola je věnována roli sociálního pracovníka z pohledu klientů dětského hospice. Zaměřím se na to, v čem by podle respondentů mohl či měl sociální

pracovník klientům pomoci v souvislosti s ŽO či ŽL limitující chorobou dítěte a v čem všem jim sociální pracovník pomohl.

Sociální pracovník by podle respondentů měl být hlavně člověk, který stojí na jejich straně a který pomáhá rodině při vyřizování záležitostí, které rodina potřebuje např. pomoc se zařizováním kompenzačních pomůcek či příspěvku na péči. Zde by měl podle respondentů využít postavení a status odborníka, které má.

Sociální pracovník by také měl být ve své činnosti „aktivní“ při vyhledávání klientů a řešení jejich problémů.

Podle respondentů by vedle osobnostních předpokladů jako je například trpělivost, empatie a soucit by podle respondentů měl sociální pracovník být vybaven také odbornými znalostmi, tak aby dokázal rodině v její situaci co nejúčinněji pomoci. Měl by mít zejména zmapované nejrůznější možnosti podpory, na které by rodina mohla mít nárok, síť služeb, které má rodina k dispozici, zejména v okolí svého bydliště a kontakty na další odborníky, kteří mohou dětem i jejich rodinám v obtížné životní situaci pomoci.

Děti s ŽO či ŽL chorobou uváděli, že by potřebovali vedle sebe člověka, který jim pomůže vyrovnat se se situací, která u nich nastala a který jim poskytne podporu a vedení. V tom by podle nich mohla také být role sociálního pracovníka. Zároveň by podle nich mohl sociální pracovník zvyšovat informovanost okolí o životní situaci dítěte s ŽO či ŽL chorobou a přispět tak k pozitivnímu posunu v přístupu okolí k dětem s ŽO či ŽL chorobou.

Lze tedy říci, že sociální pracovník by měl být zejména člověk, který je vedle určitých osobnostních předpokladů vybavený odbornými znalostmi, aktivně vyhledává rodiny, které potřebují jeho pomoc, stojí na jejich straně, aktivně a komplexně mapuje jejich životní situaci, provází je a pomáhá jim v řešení problémů problémy po čas celého období, kdy rodina potřebuje pomoc.

6.3 Role dětského hospice v životní situaci jeho klientů

V této části se snažím zjistit, jak proběhlo první setkání respondentů s dětským hospicem, jak se o něm dozvěděli, co od dětského hospice očekávali a zda a jak jim v jejich životní situaci pomohl.

Informace o dětském hospici získali respondenti různými způsoby. Rodiče měli o dětském hospici jasnější a podrobnější informace než děti. Od toho se taky odvíjela jejich očekávání od dětského hospice, která byla konkrétnější než u dětí. Nejčastější cesta, jak se klienti o dětském hospici dozvěděli, byla přes známé nebo na internetu na základě svého vlastního pátrání.

Děti před první návštěvou hospice neměly od hospice žádná konkrétní očekávání. Rodiče pak očekávali zejména to, že najdou místo, kde bude o dítě dobře postaráno a kde si budou moci odpočinout.

Hlavním přínosem tedy bylo poskytnutí respitní péče. Pro rodiče hospic znamenal velkou pomoc hlavně v tom, že našli místo, kam mohli s dítětem vycestovat a kde si mohli odpočinout. Důležité je, že během pobytu rodin, se o dítě i o celou rodinu staral vyškolený personál a rodiče se tak ve volném času mohli věnovat sami sobě a mohli si dovolit naplno relaxovat.

Zcela zásadní je přátelská a pohodová atmosféra, která v dětském hospici panuje. Podstatný je individuální přístup a respektování potřeb a přání jednotlivých rodin, což umožňuje, aby se každá rodina se svými specifickými potřebami cítila v hospici dobře.

Zejména dětem dodává dětský hospic pocit, že jsou navzdory svému handicapu normální lidé. Zároveň dětský hospic nabízí také místo, kde se mohou potkávat lidé se stejnými problémy a nabízí tak prostor ke sdílení trápení i zkušeností.

6.4 Pohled sociálního pracovníka dětského hospice na jeho roli při uspokojování potřeb klientů dětského hospice

Ve čtvrté dílčí výzkumné otázce jsem měla za cíl zjistit, jak sám sociální pracovník v dětském hospici vnímá svoji roli při uspokojování potřeb klientů, kteří do hospice přicházejí.

Podle respondenta by sociální pracovník v dětském hospici měl upozadit svoji profesionalitu a měl by vystupovat zejména jako člověk, který je trpělivý a ochotný pomoci. Základní dovedností sociálního pracovníka v dětském hospici by mělo být umění naslouchat a nevnučovat klientům svůj vlastní pohled.

Je potřeba, aby si sociální pracovník v dětském hospici dokázal ve své práci s klienty vytvořit prostor, ve kterém se klienti budou cítit bezpečně. Jen tak může

sociální pracovník identifikovat jejich reálné potřeby. K tomu je zapotřebí budovat a posilovat u klientů vzájemnou důvěru.

Sociální pracovník v dětském hospici by při své práci měl respektovat zásady „family centred care“, kde rodina by měla být chápána jako plnohodnotný partner při naplňování potřeb dítěte i potřeb celé rodiny a rodiče jako hlavní odborníci v péči o své dítě.

Při naplňování potřeb klientů by měl sociální pracovník dětského hospice aplikovat individuální přístup a měl by s klienty pracovat dlouhodobě. Zároveň musí vnímat člověka komplexně, v kontextu jeho bytí, vztahů a prostředí, nikoliv jen jeho chorobu a podle toho přistupovat i k řešení jeho problémů.

Kromě osobních vlastností jako je jemnost, trpělivost, soucítění, ohleduplnost a ochota pomáhat by měl být sociální pracovník vybaven také odbornými znalostmi. Důležitá je zejména znalost českého sociálního systému a sítě služeb v okolí klienta, které mohou klientovi poskytnout vhodnou péči. Dále by sociální pracovník v dětském hospici měl mít přehled o tom, co nabízí státní i nestátní systém, jaké jsou možnosti podpory, jak probíhají jednotlivé procesy a nezbytné jsou taky specializované znalosti, které souvisí s problematikou ŽO či ŽL nemocí.

Dle přání a potřeb klienta zprostředkovává sociální pracovník v dětském hospici kontakt na psychologa, duchovní službu, terénní služby, pomáhá rodině ve vyřizování dávek, apod. Sociální pracovník tak plní úlohu koordinátora a zprostředkovatele pomoci a zároveň je klientovi a jeho rodině průvodcem a oporou.

6.5 Role sociálního pracovníka dětského hospice v multidisciplinárním týmu

Ačkoliv ve vybraném dětském hospici nefunguje multidisciplinární tým v takové podobě, jak ho známe v dětských hospicích západního typu, snaží se sociální pracovník v tomto zařízení podle svých slov spolupracovat s dalšími odborníky tak, aby byly co nejlépe naplněny potřeby klientů, kteří do dětského hospice přicházejí.

Podle respondenta se však o multidisciplinaritě v českém prostředí příliš mluvit nedá a to nejen v rámci dětského hospice, ale ani například v rámci zdravotnických zařízení a nemocnic, kdy sociální pracovník a ostatní odborníci bývají často přizváni ke spolupráci až ve chvíli, kdy vzniká při spolupráci zdravotníků s rodinou

nějaký problém.

Sociální pracovník v dětském hospici by měl působit v rámci multidisciplinárního týmu jako prostředník mezi ostatními odborníky a klienty. Toto postavení vyplývá z jeho role, kdy jedním z hlavních úkolů je pracovat s celkovou životní situací rodiny. To je jeho hlavním přínosem v rámci multidisciplinárního tým.

Tam, kde nemůže pomoci sociální pracovník sám, propojuje rodinu s potřebnou pomocí. Sociální pracovník v dětském hospici by měl spolupracovat zejména se sociálními pracovníky ve zdravotnických zařízeních a na úřadech a dále se zdravotníky, psychology, duchovními a dobrovolníky. Nedílnou součástí multidisciplinárního týmu jsou také pečující rodinní příslušníci a přátelé, což sociální pracovník v dětském hospici při práci s rodinou s dítětem s ŽO či ŽL chorobou zohledňuje.

7. Závěr

Cílem práce bylo odpovědět na hlavní výzkumnou otázku, která zněla: „*Jaké jsou potřeby klientů dětského hospice a jaká je role sociálního pracovníka při jejich uspokojování?*“

Vážně nemocné děti a jejich blízcí se potýkají s problémy různého druhu, často navíc vzájemně zkombinovanými a pociťují problémy a potřeby jak v oblasti fyzické, psychické, sociální i spirituální. Každá rodina a každý její člen mají přitom různé potřeby, které se navíc v průběhu času vyvíjí a mění. Mezi nejčastější potřeby rodičů patří potřeba pomoci se zajištěním péče o nemocné dítě, která úzce souvisí s potřebou odpočinku, dále potřeba informovanosti, a to jak ohledně zdravotního stavu dítěte, tak i ohledně následné péče a praktického fungování rodiny s těžce nemocným dítětem, dále se objevuje potřeba nezůstat v těžké situaci osamocen a důležité jsou pro rodinu i potřeby hmotného charakteru. ŽO či ŽL onemocnění znamená u dětí fyzická omezení, která ovlivňují všechny ostatní sféry života, promítají se do psychického stavu dítěte a ovlivňují i sociální kontakty s okolím. U dětí je potřeba v první řadě uspokojit biologické potřeby – péče o nemocné tělo, zvládnání příznaků nemoci, tišení bolesti – a to tak, aby děti co nejméně trpěly. Dále se u dětí s ŽO či ŽL chorobou objevují zejména potřeby na úrovni psychosociální –

konkrétně potřeba pocitu bezpečí a jistoty a s ní související potřeba informovanosti, potřeba autonomie a potřeba nezůstat na to všechno sám. Děti s ŽO či ŽL chorobou i jejich příbuzní tak potřebují komplexní péči, která zajistí, že budou naplněny jejich potřeby ve všech rovinách.

Naplnit rozmanité potřeby těžce nemocného dítěte a jeho blízkých a vytvořit pocit bezpečí a pokoje může stěžít jednotlivcům. Proto je nezbytná týmová spolupráce všech, kdo o nemocné dítě pečují. K tomu, aby byly potřeby těchto rodin uspokojeny co nejefektivněji, by měl přispět multidisciplinární tým, jehož součástí by měl být i sociální pracovník. Na základě výzkumu se ovšem ukázalo, že o multidisciplinaritě se mnohdy v českém prostředí stále ještě mluvit nedá a že sociální pracovník je ke spolupráci často povolán až ve chvíli, pokud se rodina nejeví jako problémová – např. rodina viditelně nezvládá péči o dítě, jedná se o romskou rodinu, cizince apod. Stejně tak u nás nefunguje spolupráce mezi sociálními pracovníky pracujícími v jednotlivých institucích – např. na úřadě, v nemocnici, v neziskovém sektoru, v dětském hospici atd.

Role sociálního pracovníka v dětském hospici při práci s klienty by tak měla vycházet právě ze znalosti potřeb cílové skupiny této práce, kterou jsou nemocné děti a jejich blízcí. Sociální pracovník v dětském hospici může nabídnout rodinám to, co se jim jinde nedostává – tedy dostatečný prostor a čas k tomu, aby se mu samy svěřily s tím, co je trápí a ochotu provázet rodinu složitou životní situací. Z výzkumu vyplývá, že sociální pracovník v dětském hospici může mít řadu rolí – může působit jako zprostředkovatel kontaktu mezi rodinou a ostatními odborníky, může doprovázet nemocné děti i jejich příbuzné, může působit v roli poradce, mediátora, case managera nebo třeba i edukátora na úrovni komunity. Na prvním místě to však vždy musí být člověk, který umí rodinám trpělivě naslouchat, umí si získat jejich důvěru, je ochoten pomoci a stojí na jejich straně, neboť to je to, co těžce nemocné dítě a jeho rodina ve své situaci nejčastěji potřebují. Osobní vlastnosti tu vystupují do popředí před odbornými znalostmi, ačkoliv i odborné znalosti jsou potřebné pro efektivní uspokojení potřeb klientů.

V rámci multidisciplinárního týmu pak může sociální pracovník v dětském hospici poskytovat ostatním odborníkům cenné informace o dítěti i jeho rodině. Díky dlouhodobé práci s rodinou, se kterou si často vytváří důvěrnější kontakt,

může být jediným článkem v multidisciplinárním týmu, který má o rodině obsáhlejší a hlubší znalost.

Výsledky výzkumu mohou sloužit jako zdroj informací pro pracovníky v pomáhajících profesích na pracovištích, kde se pečující tým setkává s dětmi s ŽO či ŽL chorobou a jejich rodinami. Zvláště užitečný může být pro stávající či vznikající zařízení poskytující pediatrickou paliativní či hospicovou péči.

8. Použité zdroje

ACT. *Categories of life-limiting and life-threatening conditions*. [online].

[cit. 2014-05-15]. Dostupné z:

<http://www.act.org.uk/page.asp?section=164§ionTitle=Categories+of+life-limiting+and+lifethreatening+conditions>

GOLDMAN, Ann, Richard HAIN a Stephen LIBEN. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2012, xi, 500 p. ISBN 978-019-9595-105.

KÁROVÁ, Šárka, BLATNÝ Marek a Marcela BENDOVIÁ, (2009). *Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti"*. *Československá psychologie* 53, 2, 149-157

KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Stanislav KACZMARCZYK. *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495430.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Překlad Jiří Královec. Praha: Ermat, 2003, 311 s. ISBN 80-903-0861-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 287 s. ISBN 80-717-8549-0.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-736-7002-X.

NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie osobnosti*. Vyd. 1. Praha: Academia, 1997. ISBN 80-200-0628-1.

NOHÁL, Radek. *Možnosti sociální práce u rodin, které pečují o dítě s život ohrožující chorobou či život omezující chorobou*. Hradec Králové, 2011.

Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové. Vedoucí práce Mgr. Monika Ulrichová, Ph.D.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 247 s. ISBN 978-802-4729-688.

PROKOP, Jiří. *Specifika přístupu k pacientovi s paliativní léčbou. Paliativna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: Solen, 2009, č. 01, ISSN 1337-6896.

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. *Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí*. Kontakt. 2013, roč. 15, č. 1.

SOUKUPOVÁ, Tereza., a JARKOVSKÁ, Olga., *Můžeme si pomáhat. Jak zvládnout péči o těžce nemocného*. Praha: Cesta domů, 2006.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Vyd. 1. Jinočany: H+H, 2006. ISBN 978-807-3190-590.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Jak řeší krizi moderní žena*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. Pro moderní ženu. ISBN 80-247-1202-4.

ŠVARŤÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ Klára a kol. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, Praha: Portál.

VÍCHOVÁ, Jana. *Komunikace s umírajícími a dlouhodobě nemocnými dětmi a jejich rodiči*. In: PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011, s. 375 - 379. ISBN 9788024739762.

WORDEN, William, *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner*. 4th ed. New York, NY: Springer Pub. Co., c2009, xiv, 314 p. ISBN 08-261-0120-8.