

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Komunikace mezi zdravotnickým týmem a rodiči onkologických dětských pacientů

Kateřina Rambová

vedoucí práce: Mgr. Eva Petráková

Praha 2012

Prague college of psychosocial studies



**Communication between medical team and
parents of pediatric cancer patients**

Kateřina Rambov

The Diploma Thesis Work Supervisor:

Mgr. Eva Petrkov

Praha 2012

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že bakalářskou práci jsem vypracovala pod vedením Mgr. Evy Petrákové samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

Dále prohlašuji, že písemná verze bakalářské práce a verze elektronická jsou totožné.

.....

Kateřina Rambová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí své práce, Mgr. Evě Petrákové za vedení, náměty a cenné rady při zpracování bakalářské práce. Dále pak Mgr. Zuzaně Šepsové za konzultace a věcné připomínky k práci.

Kateřina Rambová

Anotace

Téma bakalářské práce zní „Komunikace mezi zdravotnickým týmem a rodiči onkologických dětských pacientů“. Hlavním cílem práce byla snaha zjistit subjektivně vnímanou zkušenost rodičů onkologických dětských pacientů týkající se komunikace mezi nimi a zdravotnickým týmem. Dílčí cíle práce se zabývají prvotním kontaktem s informací o nemoci dítěte a následným vyrovnáváním se se skutečností; postojem zaujatým k dané skutečnosti; faktem zda byla rodině nabídnuta psychosociální pomoc a podpora v rámci nemocnice či mimo ni. Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část vysvětluje základní pojmy, dále pak pojmenovávání a vyrovnávání se s nemocí dítěte, a také komunikaci zdravotnického týmu s rodiči. Empirická část obsahuje stručné kazuistiky dětských onkologických pacientů, na něž navazují polostandardizované rozhovory s jejich rodiči. Rozhovory se nám snaží nastínit osobní zkušenosti v komunikaci mezi blízkými pacientů a zdravotnickým týmem.

Klíčová slova: dítě, komunikace, nemoc, onkologie, pacient, rodina, zdravotnický tým, zdraví

Abstrakt

The topic of this Bachelor thesis is called "Communication between medical staff members and parents of oncological children." The main aim of the project was to find out subjectively perceived experience of parents, whose children are oncological patients, and to focus on a communication between them and medical staff members. Other parts are concentrating on a primary reaction of parents who discover their child has got this type of disease and also discuss their dealing with this information. Importantly, it describes attitude of parents to a fact whether they were offered special psychosocial help and support from a side of hospital or out of it.

Bachelor thesis is divided into two parts, theoretical and empirical. First theoretical part explains basic terms, either naming of and dealing with a disease of children by their parents and communication between medical staff and parents as well. Empirical part includes brief case study of children's oncological patients which is followed by halfstandardized interviews with children's parents. These interviews are attempting to give a view on personal experiences in communication with other relatives of patients and medical staff.

Key words: child, communication, disease, child, oncology, patient, family, medical team, health

OBSAH

Úvod.....	7
1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ.....	9
2 POJMENOVÁVÁNÍ A VYROVNÁVÁNÍ SE S NEMOCÍ DÍTĚTE.....	14
3 KOMUNIKACE ZDRAVOTNICKÉHO TÝMU S RODIČI.....	24
4 EMPIRICKÁ ČÁST.....	31
VÝSTUP	43
ZÁVĚR.....	44
LITERATURA.....	45
INTERNETOVÉ ZDROJE.....	49
JINÉ ZDROJE.....	50
PŘÍLOHY.....	51

ÚVOD

Existuje mnoho chorob, jež v současné době sužují lidskou populaci. Fakt nemoci je pro většinu lidí spojen se strachem a úzkostí, s pocity beznaděje a obavou z budoucnosti. Přestože se dnes dají mnohá onemocnění celkem spolehlivě léčit, vyskytují se i taková, na něž vědci hledají lék zatím marně. Mezi velmi závažná a bohužel i velmi častá patří různé typy onkologických nemocí, mezi lidmi známých spíše pod pojmem rakovina.

Pokud my sami v modelu nemoci nefigurujeme jako pacienti, nýbrž jako druhá osoba, může pro nás být fakt nemoci stejně, ne-li více, frustrující než pro samotného nemocného jedince, který byl s diagnózou obeznámen. Jde-li o děti, je tato skutečnost v případě jejich onemocnění ještě posílena. Všechny tyto fakty nás poté vedou ke snaze sehnat co možná nejvíce informací, abychom nemoci svého dítěte porozuměli. V první řadě je získáváme od lékařského týmu, který nás seznamuje s diagnózou dítěte, jeho další léčbou a jejími případnými následky. Jsme tak primárně plně závislí na informacích, jež nám podávají druzí, tedy lékařský tým. Proto je potřeba, aby informace, které zdravotnický tým rodičům nemocných dětí poskytuje, byly srozumitelné, dostačující a profesionálně podané.

Bakalářská práce na téma „Komunikace mezi zdravotnickým týmem a rodiči onkologických dětských pacientů“ se bude zabývat subjektivním vnímáním vhodné a přijatelné formy

komunikace zdravotnického týmu z pohledu rodičů onkologických dětských pacientů. Snahou je zjistit, zda byli rodiče dostatečně obeznámeni s diagnózou a vyšetřovacími metodami, které jejich dítě během nemoci podstupovalo, případně i s potížemi, které nemoc mohou provázet. Dále je snahou zjistit, zda poskytnuté informace, které zdravotnický tým

rodičům sdělil, byly dostačující a srozumitelné.

Bakalářská práce obsahuje teoretickou a empirickou část. V první kapitole jsou shrnuty základní pojmy, jejichž znalost je podstatná pro porozumění textu a tématu práce. Druhá kapitola nastiňuje proces pojmenovávání a vyrovnávání se s nemocí dítěte. Třetí kapitola je věnována komunikaci zdravotnického týmu s rodiči dětských pacientů. Zde budou podrobněji rozebrány zásady správné komunikace a problémy zdravotnického týmu v komunikaci s rodiči dětských pacientů. Čtvrtá kapitola obsahuje empirickou část, ta je zpracována formou fenomenologického zkoumání, které je provedeno se třemi rodinami onkologicky nemocných dětí. V této kapitole půjde především o subjektivní sdělení rodičů, jež se bude týkat prvního kontaktu s informací o nemoci jejich dítěte, a dále pak o postoj, který k této informaci zaujali (případně jaký je jejich současný postoj, pokud je odlišný od počátečního). Nejvíce se však kapitola zaměří na povahu informací, které byly rodičům poskytnuty, a na komunikaci, která probíhala mezi nimi a zdravotnickým týmem.

Podstatou práce je zjistit subjektivně vnímanou zkušenost s „vhodnou a přijatelnou“ formou komunikace zdravotnického týmu z pohledu rodičů onkologických dětských pacientů. Dále se budeme snažit posoudit míru informovanosti rodičů ze strany lékařů a na případných nedostacích se pokusíme o nastínění některých řešení vedoucích ke zlepšení komunikace mezi oběma zainteresovanými stranami.

1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

K pochopení otázek, na které se práce snaží odpovědět, je potřeba v první řadě porozumět základním pojmům, s nimiž se dále budeme setkávat.

Dítětem označujeme jedince v prvním období jeho života. Mnozí autoři se na věkové hranici dětského věku neshodují. Pojem však lze nalézt v Úmluvě o právech dítěte z roku 1989, kde je jasně vymezena věková hranice do osmnácti let, „...*pokud podle právního řádu, jenž se na dítě vztahuje, není zletilosti dosaženo dříve*“ (KÖKÖRČENÝ, 2006).

Velmi důležitým a v práci frekventovaným slovem je **komunikace**. Tento pojem souvisí s mnoha vědními disciplínami a jeho význam stále ještě není v české literatuře jednoznačně definován. Pochází z latinského slova „*communicatio*“, jehož význam lze chápat jako přenos či sdělování. Dle Dvořáka můžeme komunikaci vysvětlit jako přenos různých informací pomocí mnoha komunikačních systémů, zejména pak prostřednictvím jazyka. Autor ji dále definuje jako výměnu informací, sdělování či dorozumívání, které se realizují ve formě mluvené, psané nebo ukazované (DVOŘÁK, 2007). Komunikaci lze tedy vyložit jako proces, při kterém dochází k výměně

informací. Tyto informace jsou tvořeny určitými prvky, jež se navzájem ovlivňují. Dle Kleinové patří mezi tyto prvky *komunikátor*, za něhož je považována osoba, která druhým sděluje něco nového, je tedy zdrojem informace. Dále je zde *komunikant*, tedy ten, kdo danou informaci přijímá a určitým způsobem na ni reaguje. Samotný obsah sdělení daných informací označujeme jako *komuniké*. Nezbytnou podmínkou úspěšné výměny informací, tak aby jí obě strany porozuměly, je *komunikační kanál*. Předpokladem rozluštění dané informace je však i používání předem dohodnutého kódu mezi komunikujícími jedinci (KLEINOVÁ, 2006). Jak píše ve své knize Hayes, komunikaci lze jednoznačně považovat za základ sociálního působení (HAYES, 1998). „Komunikovat znamená sdílet a dávat“ (JANOVCOVÁ, 2003, s. 13).

Dle charakteru, jakým je podáván a přijímán obsah daného sdělení, je komunikace rozdělována na verbální a neverbální. Pojmem verbální komunikace rozumíme užívání verbálních prostředků, mezi něž patří mluvené a psané projevy, dále pak odvozené znakové soustavy, jako jsou vědecké a umělecké jazyky. Neverbální komunikací naopak rozumíme užívání mimoslovních prostředků, které reprezentují např. gesta, pohledy, doteky, pohyby, výrazy tváře a neverbální aspekty řeči či prostorové vyjádření (VÝROST a SLAMĚNÍK, 2008). Na rozdíl od jiných živočišných druhů je komunikace mezi lidmi specifická především tím, že má vždy jak stránku obsahovou, tak i vztahovou. Při jakémkoliv komunikačním aktu tak jedinec definuje sám sebe a očekává, že mu jeho definice bude následně zpětně opětována (MATOUŠEK, 2003).

Dalším pojmem, o němž bude zmínka, je **rodina**. Za rodinu se považuje konzervativní uspořádání jedinců. V tradičním pojetí je za ni považována skupina lidí, která mezi sebou má příbuzenská pokrevní pouta nebo právní svazky, jimiž mohou být sňatek či adopce. V pojetí rozšířeném v USA a některých státech

Evropské unie se za rodinu považuje i taková skupina lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemné interakce a náklonnosti (MATOUŠEK, 2003).

Zdravotnický tým bývá součástí jak veřejných, tak soukromých zdravotnických služeb. Veřejné zdravotnictví je na rozdíl od soukromého „...soustavné, státem organizované úsilí o komplexní poznání zdravotního stavu populace a jeho podmínek a o vybudování sítě odpovídajících zdravotnických služeb“ (MATOUŠEK, 2003, s. 259). V práci se bude mluvit o zdravotnickém týmu, za jehož hlavní členy budou považováni lékaři a zdravotní sestry.

Často zmiňovaným pojmem je **nemoc**. Ta bývá definována jako porucha zdraví, která je zpravidla subjektivně vnímána nemocnou osobou. Ta se pak následně stává zájmem zdravotnických služeb. Podle časového průběhu nemoci rozeznáváme čtyři období. Počátečním obdobím nemoci je *prepatogeneze*, dále nastává období *časné patogeneze*, po níž následuje *rozvinutá patogeneze* a následné ukončení nemoci, a to buď úplným *vyléčením* nemocného jedince, přechodem nemoci do chronické fáze, nebo *úmrtím* nemocného pacienta (VOKURKA, HUGO aj., 2002). U nemocného jedince se zaměřujeme na biologickou, psychologickou a sociální oblast. Každá z nich nám může nastínit prognózu dané nemoci, nebo nás k ní zavést přes vzájemné propojení oblastí mezi sebou. Pokud tedy jedincovo tělesné zdraví (biologická oblast) není v pořádku, určitým způsobem se fakt „nemoci“ projeví i na psychickém stavu a naopak. Vše je navíc závislé i na sociálním kontextu a dané situaci, ve které se jedinec nachází. Nejenom oblasti samotné, ale především vzájemná interakce mezi nimi může stát za příčinou nemoci (BÁRTLOVÁ, 2003).

Téma, jemuž se práce věnuje, se týká onkologických

dětských pacientů. Proto je potřeba porozumět i tomuto pojmu. **Onkologie** je lékařským oborem, jenž se zabývá „výzkumem, diagnózou a léčbou nádorových onemocnění“ (VOKURKA, HUGO aj., 2002, s. 594). Převážná část populace se onkologického onemocnění obává. Poznatky získané během několika let svědčí o tom, že léčba v dětské onkologii je značně úspěšná - z onemocnění se vyléčí a následně dlouhodobě přežívá přes 85 % dětských pacientů (Adam aj., 2010). Stále jsou však zhoubné nádory jedněmi z nejčastějších chorob vedoucích ke smrti dětského pacienta, a to i přes skutečnost, že jsou z velké části léčitelné (ŠTĚRBA aj., 2008).

Přestože se obor dětské onkologie oddělil od onkologie dospělých už v 60. letech 20. stol., lze jej stále považovat za poměrně mladý. Hlavním důvodem pro rozdělení byly zásadní rozdíly mezi nádory dětských a dospělých pacientů (ADAM aj., 2010). Dle autorky Eiser, která se dlouhodobě zabývá dětskou onkologií, se tato nemoc řadí mezi chronická onemocnění, a to kvůli neustálému vývoji, který zvyšuje kvalitu léčby. Je však potřeba pravidelná kontrola lékaře a následně dodržovaná léčba (EISER, 2004).

Je potřeba rozumět i pojmu **pacient**. Schmidbauer definuje pacienta jako člověka, jenž trpí, a je tak nucen vyhledat lékařskou pomoc. (SCHMIDBAUER, 1994). Za pacienta je označována osoba v lékařské péči, tedy nemocný jedinec (VOKURKA, HUGO aj., 2002). Ze sociologického hlediska je za pacienta považován jedinec, jemuž jeho nemoc brání vykonávat společenské funkce, které doposud normálně bez problémů plnil (BÁRTLOVÁ, 2003).

Posledním pojmem je **zdraví**. Od doby, kdy byla na půdě Světové zdravotnické organizace (SZO) přijata jeho definice ve formulaci „*Zdraví je stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody (well-being) a ne pouze nepřítomnost nebo vady*“

(infirmity)“ (HOLČÍK a ŽÁČEK, 1991, s. 34) se základní smysl tohoto pojmu prakticky nezměnil, i když jej stále autoři vysvětlují individuálně. Definice zdraví, jíž zastává Křivohlavý, je obdobná té, kterou definuje SZO. Křivohlavý je popisuje jako „...celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí“ (KŘIVOHLAVÝ, 2003, s. 40).

Seedhouse uvádí, že ideální stav zdravé osoby je závislý na současném stavu a souhře podmínek, které umožňují jedinci žít a pracovat tak, aby byl schopen splnit požadavky na něj kladené a biologické potenciály (cit. dle KAZARIANA a EVANSE, 2001). Zdraví má tedy hned dva významy, a to význam sociální a význam společenský. Být zdravým znamená pro člověka plnit danou společenskou roli, udržovat si sociální kontakty, plně se zapojovat do pracovního procesu či žít bez zdravotních omezení. Pokud má člověk nějakým způsobem zdraví oslabené, omezuje mu to žít plnohodnotný život, což se může negativně odrazit i na jeho psychickém rozpoložení (KOTULÁN aj., 1993).

Zdraví je tedy možné vyložit „...jako nepřítomnost tělesné či duševní poruchy či nemoci, dále jako souhrn vlastností organismu, které jsou sto vyrovnávat se s měnícími se vlivy vnějšího prostředí, včetně pracovního a interpersonálního, aniž jsou narušeny fyziologicky důležité funkce“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 701). Jako obecnější definici zdraví lze pak považovat „nepřítomnost tělesné či duševní poruchy či nemoci“ (tamtéž).

U jednotlivých definovaných pojmů si lze všimnout, že definice autorů mají v podstatě společné základy či určité shody, díky nimž lze pojmy snadněji pochopit. Pro řadu z nich bychom jistě našli mnoho dalších existujících vysvětlení, avšak pro pochopení souvislosti textu nám výše uvedené pojmy postačí.

2 POJMENOVÁVÁNÍ A VYROVNÁVÁNÍ SE S NEMOCÍ DÍTĚTE

Onkologické onemocnění bezesporu vyvolává mnoho pocitů, s nimiž se od prvního sdělení diagnózy snaží jak pacienti, tak blízcí nemocného vyrovnat. Čím mladší pacient je, tím je větší pravděpodobnost, že se stanovenou diagnózou budou prvně seznámeni jeho blízcí. V této kapitole jsou popsány první z reakcí, které provázejí rodiče nemocného dítěte, dále pak způsoby, jakými se blízcí snaží se situací vyrovnat. Následuje popis nejčastějších dětských onkologických onemocnění, na něž navazuje poslední část, která popisuje rodinu při hospitalizaci dítěte v nemocnici.

2.1 Reakce rodičů na diagnózu nemoci dítěte

Onemocnění kteréhokoli člena rodiny do jisté míry mění její dosavadní fungování. Pokud je navíc nemocným členem dítě, vyvolá to značný neklid a veliký otřes (KREJČÍŘOVÁ aj., 1997). S oznámením závažné diagnózy se rodiny vyrovnávají různými způsoby. Zprvu mohou prožívat různé obavy, strach, pocity bezmoci či beznaděje. Stává se, že je rodina s diagnózou obeznámena dříve než sám nemocný jedinec. Může se tak stát, že

blízcí budou mít tendence pacienta před skutečností o jeho nemoci chránit, čímž ale sami sobě mnohdy nevědomě zabraňují se s nemocí blízké osoby vyrovnat (SOUKUPOVÁ, 2006). Se skutečností, že dítě onemocnělo, se smiřuje každý z členů rodiny individuálním způsobem. Prochází řadou emočních reakcí, které, jsou individuálně různě dlouhé a jedinci různě silně prožívané. Již v roce 1969 popsala Kübler-Rossová jako první autorka emoční fáze, jimiž tyto osoby procházejí.

Podle Krejčířové, která přejímá stádia od Kübler-Rossové, je jejich pořadí následující:

- **Šok** - Je prvotním stádiem, dochází zde k iracionálnímu myšlení, nepřiměřeným reakcím a zmatku.
- **Popření (nebo útěk ze situace)** - „Není to pravda“, „musí existovat nějaký lék“, „lékaři mi nic neřekli“. V tomto stádiu rodiče nevěří skutečnosti, či ji nevědomě popírají. Často dochází k mystickému či magickému zaměření a snahám smlouvat s Bohem apod.
- **Smutek, zlost, úzkost, pocit viny** - dochází k hledání viny u druhých lidí, agresivním pocitům a vzteku na celý svět i na sebe. Dále toto stádium provází pocity smutku či sebelítosti. I když rodiče obvykle chápou, že jejich pocity viny vůči sobě či druhým jsou iracionální, pokud nejsou seznámeni s příčinou nemoci, nemohou se většinou těchto pocitů zbavit či se jim vyhnout.
- **Rovnováha** - v tomto stádiu se snižují úzkosti a deprese. Narůstá přijímání a následná snaha se s nastalou situací vyrovnat. Rodiče se aktivně zapojují, starají se o dítě a účastní se jeho léčby.
- **Reorganizace** - rodiče přijímají fakta o nemoci dítěte.

Dochází ke snaze najít optimální řešení do budoucna (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ aj., 1997, s. 69-70).

Jednotlivě prožívané reakce rodičů se mění v závislosti na změnách zdravotního stavu jejich dítěte. Pokud nedochází ke zlepšení nebo se stav stává kritickým, vzrůstá úzkost, a zvyšují se tak i možnosti zkratkovitého jednání, které bývá vyvoláno pocitem zoufalství. V této chvíli je obzvláště důležité pomoci nalézt rodičům smysl života, a to i v případě, že jim situace připadá „beznadějná“. Zabrání se tak do jisté míry přenosu „beznaděje“ na nemocné dítě, které potřebuje emoční podporu a jistotu poskytovanou svými nejbližšími (VÁGNEROVÁ, 1999).

2.2 Nemoc dítěte jako zátěžová situace pro členy rodiny

Způsoby, jimiž se rodinní příslušníci vyrovnávají se zátěžovými situacemi, jako je nemoc dítěte, „...*lze diferencovat podle toho, zda jsou vědomé či nevědomé*“ (VÁGNEROVÁ, 2008, s. 57). Člověk může reagovat na vzniklou situaci různě, avšak „*mezi oběma uvedenými variantami existuje plynulý přechod, člověk může zároveň reagovat různými způsoby*“ (tamtéž). Pokud si jedinec uvědomuje formu, jakou se snaží nastalou situaci zvládnout, nazýváme ji tzv. coping neboli zvládání. Jeho základním smyslem je celkové zvládání zátěžové situace, zlepšení bilance, a to na základě změny samotné situace nebo změny dosavadního zaujímaného postoje. Nevědomých způsobů, jimiž se snažíme zvládat obtížné situace, je podstatně více. Patří mezi ně vytěsnění, potlačení či popření skutečnosti, dále různé fantazie, racionalizace, útlum, substituce, projekce či rezignace a možná následná identifikace (VÁGNEROVÁ, 2008).

K lepšímu zvládání náročných situací lze využít různé formy terapie, návštěvy podpůrných skupin apod. (VAŽUROVÁ, 2006). Nemoc člena rodiny totiž jistým způsobem ovlivňuje další rozvoj rodinných vztahů a může se stát jistou zátěží pro všechny

z rodiny a vést k narušení, v horším případě k následnému rozpadu rodiny. Není to však pravidlem. Stejně jako k narušení může též nemoc jedince vést k posílení a soudržnosti rodinných vztahů. Domnívám se, že k rozpadu rodiny dochází spíše tam, kde už předtím byly vztahy mezi jejími členy narušeny a udržovaly se uměle. Při další zátěži pak je už taková situace nezvládnutelná.

Jedním z nejdůležitějších faktorů pro vyrovnání se s nemocí dítěte je komunikace mezi ostatními rodinnými členy. Každý se se situací vyrovnává individuálním způsobem a tempem, avšak komunikace je jedním z hlavních prostředků jak svůj smutek, obavy, pocity atd. zvládat a sdílet s ostatními - nebýt v tom sám (VÁGNEROVÁ, 2008).

2.3 Onkologická onemocnění u dětí

Typy onkologických onemocnění, jež postihují děti, jsou různé, ale ve většině případů je s nimi spojen pobyt dítěte v nemocničním zařízení. Onkologické onemocnění provází mnoho různých faktorů. Za jeden z nich lze označit negativní psychosociální působení na rozvoj dítěte, které může do jisté míry ovlivňovat vznik nemoci. Za tyto vlivy lze považovat např. traumatické zážitky z dětství, a to především ztráty blízkých osob, dále pak zklamání dětské důvěry dospělými (DOSTÁLOVÁ, 1993).

U dětí vznikají jiné typy nádorů než u dospělých. Nádory dětských pacientů zasahují obvykle hematologický systém, centrální nervový systém nebo pojivovou tkáň a jsou druhou nejčastější příčinou smrti u dětí do 14 let. Základní známky a symptomy nádorů u dětí zahrnují horečku, bledost, hubnutí, změnu osobnosti nebo noční pocení. Nejklasičtější symptomem nádoru v dětství je bolest (GREENBERG et al., 1995).

„Ke vzniku rakoviny dochází (...), když je genetickými nebo environmentálními faktory poškozena DNA takovým způsobem, že dojde k deregulaci buněčného dělení“ (VAŽUROVÁ, 2006,

s. 25). Pokud dojde k porušení rovnováhy mezi buněčným dělením a odumíráním buněk, dochází ke vzniku rakoviny. Buňky v lidském těle se tak začnou nekontrolovaně a nepřesně dělit a následkem je vznik nádoru nezhooubného (benigní nádor), nebo zhoubného (maligní nádor). Nezhooubný nádor nemá schopnost se dále rozšiřovat, tedy vytvářet metastázy a šířit se tak dále do ostatních částí lidského těla. Je zde však riziko zvětšení tohoto druhu nádoru a následné utlačování ostatních orgánů, což může vést k ohrožení životně důležitých funkcí. Zhoubné nádory představují pro organismus mnohem větší nebezpečí, mají totiž, oproti nezhooubným, možnost se šířit (VAĎUROVÁ, 2006). Mezi nejčastější dětská nádorová onemocnění patří následující:

2.3.1 Ewingův sarkom (ES) a primitivní neuroektodermální nádor (PNET)

Tento typ nádorového onemocnění tvoří přibližně 3 % z nádorových onemocnění v dětském věku. Jde o typ onemocnění, jež postihuje kosti, ale i měkké tkáně. Okolo 25 % se objeví v prvním desetiletí života dítěte, 66 % v druhém. Pokud je onemocnění bez metastáz, komplexní terapií lze vyléčit až 70 % pacientů. Pokud jde o maligní onemocnění, u kterého jsou metastázy diagnostikovány již v počátku, přežívá okolo 30 % nemocných jedinců (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.2 Germinální nádory (teratom, seminom, germinom apod.)

Jedná se o skupinu různorodých nádorů, jejichž původ nacházíme ve zhoubně změněné zárodečné pohlavní buňce. Tvoří okolo 3 % všech zhoubných dětských nádorových onemocnění. Jde o typ nádorů, jež postihují nejčastěji pohlavní orgány (vaječníky, varlata), ale je možné, že se vyskytne i mimo pohlavní systém, př. v dutině hrudní, břišní, v mozku, v oblasti kosti křížové a kostrče. Možnost úplného vyléčení se pohybuje okolo 70 %, záleží na však na typu nádoru, místě, jaké postihl, a šířce rozsahu (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.3 Hepatoblastom

Je typickým nádorem jater, který postihuje dětské pacienty. Tvoří okolo 0,5 - 2 % všech dětských nádorů. Jen výjimečně postihuje děti starší pěti let. Častěji se s tímto typem nádoru setkáváme u chlapců. Nádory povětšinou vznikají u dětí s vrozenou vadou jater, žlučových cest nebo jiných orgánů. V ohrožení touto nemocí může být též dítě matky, která užívá hormonální antikoncepci či matky alkoholičky. Prognóza úspěšného vyléčení se pohybuje okolo 80 % (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.4 Histiocytóza

Jde o velmi různorodou skupinu chorob, která zahrnuje jak onemocnění benigní, tak maligní. Typickým příznakem je rychle se šířící nemoc, která je charakteristická svým „...patologickým prostoupením zdravé tkáně nádorově změněnými buňkami mízního systému“ (KHDO FN Motol, 2012). Prognózy benigního onemocnění na úplné vyléčení jsou výborné. Závisí však na tom, jak agresivně se onemocnění chová a v jakém je rozsahu. Velmi rizikové formy se tak ne vždy dá úspěšně zvládnout i přes intenzivní péči (tamtéž).

2.3.5 Hodgkinova choroba

Jedná se zhoubné onemocnění mízního systému. Tvoří zhruba 7 % dětských nádorů. Nejčastěji postihuje děti do patnácti let. Do 2 let se prakticky nevyskytuje, do 6 let je vzácná. Prognóza patří k nejlepším - je možné vyléčit zhruba 90 % pacientů, a to bez rozdílu rozsahu a rizika onemocnění (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.6 Leukémie

Je typ maligního nádorového onemocnění, které se

v dětském věku objevuje vůbec nejčastěji. Podílí se tak asi na 30 – 35 % všech dětských nádorových onemocnění. Ohroženi jsou nejčastěji děti mezi 2. a 5. rokem života, častěji se vyskytuje u chlapců. Může se však objevit i u kojenců a starších dětí. Léčba může trvat až dva roky, avšak šance na vyléčení u příznivějších typů leukémie dosahuje až 80 % (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.7 Nádory centrálního nervového systému

„Jedná se o skupinu nádorů různé tkáňové skladby, různého stupně malignity, odlišných biologických charakteristik“ (KHDO FN Motol, 2012). Je možné, že i nezhoubný nádor může ohrožovat život dětského pacienta, a to tak, že nádor začne tlačit či prorůstat do životně důležitých struktur mozku. Vrchol výskytu je v prvních 10. letech života. Šance na úplné vyléčení závisí na *„radikalitě operačního výkonu, histologickém typu nádoru, stupni malignity a rizika onemocnění“* (KHDO FN Motol, 2012). Tuto skupinu onemocnění řadíme kvůli jejím výsledkům mezi jednu z nejhorších v oboru dětské onkologie (tamtéž).

2.3.8 Nefroblastom (Wilmsův nádor ledviny)

Tento typ nádoru se u dospělých prakticky nevyskytuje, je typický pro děti. Jedná se o nádor ledviny. Postihuje asi každé sedmé dítě z tisíce. Představuje asi 5 - 6 % ze všech zhoubných dětských nádorů. Nefroblastom bývá nejčastěji diagnostikován u dětí ve věku dvou až tří let. S rozsahem onemocnění se zhoršuje i následná prognóza a šance na vyléčení (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.9 Neuroblastom

Je jedním z typický nádorů útlého dětského věku, který *„vychází ze struktur autonomního nervového systému (fungujícího nezávisle na naší vůli), z tzv. sympatických ganglií uložených podél páteře nebo z nadledviny“* (KHDO FN Motol, 2012). Mezi jeho zvláštnosti patří *„možnost spontánního vyvržení“*

v *benigní formu (ganglioneurom)*“ (KHDO FN Motol, 2012). Objevuje se asi v 8 %. Chlapci jsou častějšími pacienty než dívky. Vyskytuje se v prvním desetiletí života, po desátém roce je velice vzácný. Prognóza je závislá na rizikových oblastech, jež onemocnění zasáhlo, a na rozsahu onemocnění (tamtéž).

2.3.10 Osteosarkom

Postihuje kostní tkáň. Patří mezi jeden z velice zhoubných nádorů. U příznivých forem onemocnění je možnost úplného vyléčení okolo 70 – 80 %. Častěji se toto onemocnění postihuje chlapce (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.11 Nehodgkinský lymfom (NHL)

Jde o primární zhoubné onemocnění mízního systému lišící se však od Hodgkinovy choroby. Nehodgkinský lymfom je různorodou skupinou onemocnění, která *„se liší v mikroskopickém obraze, cytologicky, imunologicky, geneticky, epidemiologicky, svými klinickými projevy, stupněm malignity i odpovědí na léčbu“* (KHDO FN Motol, 2012). Představuje zhruba 8 % ze všech dětských nádorových onemocnění, jde tedy o třetí nejčastější zhoubné onemocnění v dětském věku. Objevuje se okolo 10 let věku dítěte, do tří let je vzácným. Procentuálně se vyléčí okolo osmdesáti procent pacientů s touto diagnózou (tamtéž).

2.3.12 Retinoblastom

Je vrozeným nádorem, jež postihuje oko. Jedná se o jeden z velice maligní nádorů. Vyrůstá ze sítnice oka a šíří se dále. Pokud nádor postihuje pouze oko pacienta, jeho možnost na vyléčení je skoro stoprocentní. Pokud tomu tak není, šance na přežití je 10 % (KHDO FN Motol, 2012).

2.3.12 Sarkomy měkkých tkání (maligní mezenchymální nádory)

Řadí se mezi skupinu zhoubných nádorů cév, tukové a vazivové tkáně. Častěji se vyskytuje ve formě rabdomyosarkomu (nádor z příčně pruhovaných svalů), než ve formě nediferencovaného sarkomu (přesně nezařaditelný) a synovialosarkomu (nádor z kloubní výstelky). Prognóza je závislá na typu sarkomu a pokročilosti onemocnění (KHDO FN Motol, 2012).

2.4 Rodina při hospitalizaci dítěte v nemocnici

S onkologickým onemocněním je povětšinou spojen i pobyt v nemocnici. V dnešní době již není problémem, aby zvláště s malými dětmi pobyt v nemocnici trávili rodiče a byli jim tak stále na blízku.

Přítomnost blízké osoby může dětem pomoci k překonání strachu z neznámého prostředí, z obav, které mají, a z toho, že si mnohdy rozumově nedokáží vysvětlit, proč v nemocnici jsou a co je čeká. Od doprovodu se očekává, že bude dítěti psychickou oporou a že se případně zapojí do péče o dítě a ujme se i některých ošetrovatelských úkonů (PLEVOVÁ, 1997). Děti totiž, obzvláště ty menší, lépe přijímají péči od rodičů, než od pro ně cizích lidí. To může motivovat i samotné rodiče, aby se do léčby zapojili a naučili se ji zvládat spolu s dítětem.

Mezi podmínky dobré spolupráce rodiny a zdravotnického týmu patří:

- umožnit rodině péči o dítě po celou dobu hospitalizace;
- přijmout rodinu a rodinné členy jako rovnocenné partnery;
- možnost rodičů ovlivňovat ošetrování, režim dítěte;
- dostatek srozumitelných informací pro pacientovi blízké (SEDLÁŘOVÁ aj., 2008, s. 155).

Tyto podmínky jsou platné nejen u dětských pacientů, ale u všech nemocných, a to nezávisle na jejich věku.

Pokud se rodina účastní léčby svého nemocného člena a navíc v ní dosavadní vztahy byly dobré, jde pak o jeden z nejvýznamnějších pozitivních činitelů, jenž ovlivňuje léčbu. Pokud totiž nemocný ví, že za ním někdo stojí, podporuje ho a těší se spolu s ním na jeho návrat domů, může mu tato skutečnost při jeho léčbě pomoci překonat nepříjemné pocity apatie a občasná období krize (ZACHAROVÁ aj., 2007).

Velkou rolí při podpoře nemocného je i naděje, kterou by sama rodina neměla ztrácet. Je totiž velmi důležitou pomocnou složkou, která podporuje kladné emoce a posiluje důvěru v možné zlepšení. Je to „*emoční postoj charakteristický svým očekáváním něčeho příznivého, např. výsledku léčby*“ (HARTL a HARTLOVÁ, 2000, s. 338).

Celý proces, kterým rodina během léčby prochází, je značně zatěžující a psychicky i fyzicky velmi náročný. Proto může být do jisté míry usnadňujícím a podpůrným prvkem komunikace a informovanost, kterou zdravotnický tým blízkým poskytne.

3 KOMUNIKACE ZDRAVOTNICKÉHO TÝMU S RODIČI

Tato kapitola se věnuje komunikaci zdravotnického týmu s rodiči. Ve zdravotnictví tvoří tým zdravotničtí pracovníci, již se podílí na léčbě nemocného, tedy hlavně lékaři a zdravotní sestry. Tyto profese budou pro pochopení krátce definovány. Jedna z podkapitol je věnována vymezení dětského věku. Na ni navazuje téma, které je hlavním a podstatným pro celou práci, a tím je komunikace zdravotnického týmu s rodiči nemocného dítěte. Budou zde shrnuty nevhodné formy komunikace zdravotnických pracovníků.

3.1 Zdravotnický tým - lékaři a všeobecné zdravotní sestry

Za tým je Adairem považována skupina, která má určitý význam. Slovy Bernarda Babingtona Smitha lze za tým považovat skupinu, „...v níž jednotlivci mají společný cíl a v níž pracovní činnosti a dovednosti každého člena vzájemně na sebe účelně a

plynule navazují,...“ (cit.dle ADAIRA, 1994, s. 97). Tým, jež tento autor považuje za efektivní a plnící svou funkci, má vždy společný cíl. Jeho členové vzájemně spolupracují a při činnosti se podporují. Díky takové součinnosti lze dosáhnout předem stanovených cílů (tamtéž).

Ve zdravotnictví je cílem týmu navrátit nemocnému zdraví, případně mu být oporou, jak jen to je možné. Pokud to již nelze, může zdravotnický tým jedinci pomoci tím, že mu zajistí klidné umírání a důstojnou smrt. Pracovníci ve zdravotnických službách se rozlišují podle dosaženého vzdělání v dané oblasti, na níž se specializují. Správně sestavený tým tak může efektivně plnit určené cíle (MASTILIAKOVÁ, 2002). V práci se zaměříme na lékaře a všeobecné zdravotní sestry.

Podmínkám pro získání odborného lékařského působení se věnuje zákon č. 95/2004 Sb. Vychází z absolvování nejméně šestiletého prezenčního studia, které obsahuje jak teoretickou tak praktickou výuku v akreditovaném magisterském studijním programu všeobecného lékařství. Dále je možné dosáhnout specializované způsobilosti úspěšným ukončením atestace, a tím získat diplom o specializaci v příslušném oboru (viz zákon 95/2004 Sb.). Postgraduální vzdělávání lékařů je povinné celoživotně (zákon 95/2004 Sb.).

Ošetrovatelská péče je poskytována každému bez ohledu na jeho věk, pohlaví, rasu, barvu pleti, vyznání, kulturní zvyklosti, atd. Zdravotní sestry poskytují zdravotnické služby jak jedincům, tak i jejich rodinám a propojují tím své služby a znalosti se službami jiných příbuzných oborů (Etický kodex sester vypracovaný Mezinárodní radou sester).

Etický kodex Mezinárodní rady sester (ICN), definuje zdravotní sestru jako osobu *„...s ukončeným základním všeobecným ošetrovatelským vzděláním, která smí na základě souhlasu regulačního orgánu ve své zemi pracovat jako sestra. Základní ošetrovatelské vzdělání je formálně uznaný studijní program, který studentovi poskytne široký a důkladný základ ve*

znalostech chování, života a ošetřovatelství, který student potřebuje pro všeobecnou ošetřovatelskou praxi, pro řídicí úlohu a pro navazující specializační studium, nebo navazující studium potřebné k výkonu odbornější ošetřovatelské praxe. Sestra je připravena a oprávněna:

- zapojovat se do všeobecné ošetřovatelské praxe, včetně podpory zdraví, prevence nemocí a péče o fyzicky a duševně choré a postižené osoby různého stáří ve všech zdravotnických a komunitních zařízeních;
- vyučovat témata spadající do zdravotnické péče;
- plně se zapojovat do zdravotnického týmu;
- dohlížet nad pomocnými pracovníky v ošetřovatelství a zdravotnické péči a školit je;
- zapojovat se do výzkumu“ (cit. dle ALEXANDERA a RUNCIMANA, 2003, s. 6).

Sestry by měly být připraveny na to, že se na ně pacienti či jejich blízcí budou obracet s celou řadou otázek, na něž chtějí znát odpověď – sestry tedy zastávají funkci tzv. „spojky“, a to mezi lékařem a nemocným či jeho blízkými. Rodina či pacient totiž mnohdy lékaře nechce obtěžovat svými dotazy, a tak se obrací právě na sestry, což pro ně může být někdy dosti zatěžujícím prvkem v jejich práci. Nicméně úlohou jak lékařů, tak i zdravotních sester je léčení nemocného jedince, v našem případě dítěte, a ke zlepšení stavu může napomoci i vstřícnost, důvěra a dostatek informací, kterou nemocný i jeho blízcí potřebují.

3.1.1 Další pracovníci nemocnice podílející se na léčbě dětského pacienta

Lékaři a zdravotní sestry se mimo to, že spolupracují mezi sebou, podílí na vzájemné kooperaci a léčbě pacienta ještě s mnoha dalšími odborníky. Nejen dítě, ale i jeho blízcí tak mohou

pomoc při léčbě a podporu v ní najít u psychologů, terapeutů, herních terapeutů, pedagogů, speciálních pedagogů, případně sociálních pracovníků, kteří buď externě, nebo přímo s nemocnicemi spolupracují. Někteří z výše uvedených odborníků jsou s rodinami hospitalizovaných dětí v úzkém kontaktu. V dnešní době je možné, aby byl „rodič“ hospitalizován spolu s dítětem a byl mu tak neustále na blízku. Tím pak pracovníci, kteří s dětmi pracují, pomáhají jim a podporují je, jsou často v kontaktu i s jejich blízkými. Vzájemná spolupráce mezi nimi a rodinou tak může být velmi pozitivním prvkem v podpoře a léčbě jak pro pacienty, tak pro ně samotné tím, že se na léčbě účastní a jsou součástí jejího dění.

V mnohých nemocnicích je dnes již možné setkat se s herními terapeuty, kteří pečují o psychický stav nejen samotných nemocných dětí, ale i jejich blízkých a to od přijetí k hospitalizaci až po její ukončení (Nemocnice ve Frýdku-Místku, příspěvková organizace). Jejich hlavním cílem a smyslem práce je *„snižovat míru stresu dětských pacientů, nejčastěji prostřednictvím různých her, výtvarných činností či ,popovídáním si a společným sdílením“* (Lékořice, o. s.). Herní terapie slouží dítěti jako prostředek k pochopení toho, co se děje okolo něj a s ním. Pomocí hry a hraček tak nemocné dítě zjišťuje a poznává srozumitelnou formou to, z čeho má strach a čemu nerozumí. Dobře vedená herní terapie, vhodně zvolené prostředí, vyškolený profesionál a přítomnost blízkých - to vše jsou prvky, které podporují a usnadňují práci a pomáhají tak dítěti překonat strach a úzkosti, které ho mohou provázet (Mladá fronta a.s./Mladá fronta Zdravotnické noviny ZDN).

3.2 Důležitost znalosti vývojových období člověka ve zdravotnictví - vymezení dětského věku

Při vykonávání lékařské profese či povolání zdravotní sestry je velmi důležitá znalost jednotlivých vývojových období

člověka. Pracovník díky jejich znalosti může lépe posoudit, co by pacient mohl postrádat, co od něj mohou očekávat, a tím i lépe odhadnout, jak k němu optimálně přistupovat. Znalost vývojových období do jisté míry ošetřujícímu personálu práci usnadní. Čím mladší pacient je, tím obezřetněji musí zaměstnanci zdravotnických zařízení volit slova, aby nemocný rozuměl tomu, co se s ním děje.

Tato práce je však zaměřena primárně na komunikaci mezi rodiči a zdravotním týmem, proto se vývojovým obdobím dítěte nebudeme více věnovat. „Dítětem“ označujeme ve zdravotnictví jedince mladšího 18 let, tedy člověka právně nezpůsobilého. O jeho zdravotním stavu jsou vždy informováni jeho zákonní zástupci. Čím mladší je hospitalizovaný jedinec, tím větší vzniká pravděpodobnost, že informace budou sděleny primárně rodičům a následně pak nemocnému dítěti.

3.3 Komunikace zdravotnického týmu s rodiči

Při komunikaci s rodiči je bezesporu potřeba, aby zdravotnický tým bral na vědomí, že rodinní příslušníci nejsou odborníci, nýbrž „laici“, kteří v převážné většině nerozumí tomu, co se stalo. Je proto třeba dát jim dostatek času a informací, které potřebují pro porozumění situaci, jež nastala. Informace by měly být srozumitelné, bude tak o poznání snazší se v nastalé situaci zorientovat, porozumět jí a následně přijmout fakt, že onemocnění dítěte je skutečnost, se kterou je nutné se vyrovnat a začít ji řešit (PLEVOVÁ a SLOWIK, 2010).

Při hospitalizaci dítěte je důležité, aby byl zdravotnický tým tolerantní vůči změnám chování rodiny pacienta a nabízel jí tak možnou podporu a aktivní účast na léčbě. Tím lze zajistit vzájemnou důvěru, na níž se dá stavět spolupráce při léčbě dětského pacienta. Důležité a nápomocné bývá i získání spolupráce s širším okruhem rodiny, která může významně přispět k vyrovnání se a faktem nemoci dítěte (PLEVOVÁ a

SLOWIK, 2010).

3.3.1 Zdravotnický tým a komunikace s ním jako možný problém

Nejpoužívanějším dorozumívacím prostředkem mezi lidmi je řeč - ta je tvořena slovy, která mají obsahovou a smyslovou stránku. Za typickou formu řeči je považován rozhovor (NAKONEČNÝ, 2009), jehož důvody mohou být různé. Chceme sdělovat názory, myšlenky a pocity, abychom přenesli informace a získali tak na následně zpětnou vazbu na svůj projev. Sdělovaná zpráva, kterou předáváme, by měla být bezesporu jasná a srozumitelná, dále by se měl klást zřetel na její adaptabilitu a vhodné načasování (VENGLÁŘOVÁ a MAHROVÁ, 2006).

Pro strukturu rozhovoru je typický záměr sdělení, jeho obsah a efekt, kterého bychom rádi dosáhli (a následně aby se tomu tak i stalo). Také smysl je důležitým prvkem struktury rozhovoru, a to jak pro mluvčího, který zprávu sděluje (a měl by jí tedy i rozumět), tak pro příjemce, který informaci o ní, při správném sdělování, s největší pravděpodobností porozumí (VENGLÁŘOVÁ a MAHROVÁ, 2006).

Zdravotnický tým přiznává, že v určitých oblastech komunikace má potíže. Jedná se například o náročné situace (při nichž jsou blízkým pacientů sdělovány špatné zprávy), přesto se však z větší části lékaři a zdravotní sestry domnívají, že jsou dobrými *komunikátory*. *Komunikanti*, tedy ti, kteří informace od zdravotnického týmu přijímají, si to však ne vždy myslí. Je známa nespokojenost nad průběhem dorozumívání mezi zdravotnickým týmem jako komunikátorem a blízkými pacienta jako komunikanty (HONZÁK, 1999).

Poruchy v komunikaci mohou plynout z osobní nevybavenosti člověka (PLAVAŇA, 2005), či může jít o nežádoucí osobní rysy jedince. Nemusí se však jednat jen o potíže, kterých by si zdravotnický tým nebyl vědom

(ZACHAROVÁ aj., 2007). Může jít i o vědomé hrubé, bezohledné nerespektování druhého, které lze označit jako devalvační (bez úcty a taktu), v našem případě je lze považovat za neprofesionální.

Jeho nejčastější projevy jsou:

- neodpovídání na pozdrav;
- používání stereotypní frází a klišé;
- skákání do řeči;
- netaktnost a necitlivost;
- ignorace;
- bezohlednost, urážení a zbytečná kritika;
- lhaní, klamání, osočování;
- pasivní poučování, nezainteresovanost;
- porušení mlčenlivosti;
- podceňování, opovrhování, uštěpačnost a ironie;
- přivádění do trapných situací;
- zpochybňování schopností a zdravého rozumu;
- odkládání řešení problémů (PŘIBULA a PAĽA, 2006).

Problémy v komunikaci zdravotnického týmu však mohou plynout například i z nedostatečné či nevhodné motivace pro provádění zvolené profese. Dále může jít o nedostatek informací a potřebných znalostí či nezkušenost, kvůli nimž si nejsou pracovníci jisti, zda profesi vykonávají správně (ZACHAROVÁ aj., 2007).

Je proto třeba budoucí lékaře a zdravotní sestry dostatečně na tyto fakty připravit a upozornit je i na možnosti supervidování své práce. Tím do jisté míry mohou prvkům a formám nevhodné komunikace (ať s pacienty či jejich blízkými) předcházet.

4 EMPIRICKÁ ČÁST

Je-li dítě hospitalizováno z důvodu onkologického onemocnění, dostává se rodina a její členové do náročné situace. V prvopočátku jsou navíc plně odkázáni na informace, které jim o zdravotním stavu jejich blízkého podá zdravotnický tým.

Hlavním cílem práce je proto zjistit subjektivně vnímanou zkušenost rodičů onkologických dětských pacientů týkající se komunikace mezi nimi samotnými a zdravotnickým týmem. Za dílčí cíle lze považovat: prvotní kontakt s informací o nemoci dítěte a následné vyrovnávání se se skutečností; postoj zaujatý k dané skutečnosti; zjistit, zda byla blízkým nabídnuta psychosociální pomoc a podpora v rámci nemocnice či mimo ni.

Pro níže zpracovaný výzkum jsou použity výpovědi rodičů obou pohlaví. Zúčastnění byli seznámeni s tématem práce a s jejich souhlasem tak tvoří níže zpracované výpovědi subjektivní pohled na skutečnosti, jež si práce dává za cíl. Informace byly zjišťovány pomocí polostandardizovaného rozhovoru s blízkými rodinnými členy pacientů. Každé rodinné

výpovědi předchází kazuistika dětského pacienta. Základní údaje o vypovídajících jsou změněny z důvodu jejich možné identifikace.

4.1 Kazuistika - Adam (7 let)

Chlapec žije s rodiči a dvěma staršími bratry kousek za Prahou v rodinném domě. Do roku 2010 nebyl hospitalizován ani vážněji nestonal. Rodinná anamnéza je bez jakýchkoliv závažných onemocnění. Po pátých narozeninách si začal stěžovat na nevolnost a bolest. Objevila se u něho opakující se únava, noční pocení. Během týdne měl dvakrát zvýšenou teplotu. Po týdnu neustávajících nevolností a opakující se únavě se rodiče rozhodli s Adamem navštívit dětského lékaře. Základní vyšetření nepřineslo žádné výsledky. Lékař se rozhodl pro odběr krve s podezřením na mononukleózu. Ta se nepotvrdila, výsledek testů však ukázal zvýšenou hladinu bílých krvinek. S nepotvrzenou diagnózou Adam absolvoval cytogenetické vyšetření krve. Až trepanobiopsie (odběr vzorku kostní dřeně) potvrdila akutní lymfatickou leukémii (ALL). Chlapec byl hospitalizován na Klinice dětské hematologie a onkologie pod FN Motol, kde byla zahájena léčba chemoterapií. Dnes jsou tomu dva roky, co byl Adam hospitalizován. Nyní je ve třetí fázi léčby, která probíhá ambulantně. Pravidelně dochází na kontroly na onkologii a neurologii. Během dvou let u něho nedošlo k remisi. Chlapec chemoterapii velmi dobře snášel. Do školy nastoupil o rok později. Po léčbě se u něho objevil anemický syndrom, který částečně omezuje jeho běžný život. Je proto potřeba na něho více dohlížet, aby se vyhýbal zbytečně vyčerpávajícím aktivitám.

4.1.1 Rozhovor s rodiči - Adam (7 let)

První otázka, která byla rodičům položena, se týkala způsobu sdělení diagnózy a spokojenosti s tímto způsobem. Dále bylo snahou zjistit, kdo diagnózu rodičům sdělil.

Matka odpověděla: „Diagnózu mi sdělil lékař. Všechno ohledně nemoci i její léčby mi vysvětlil. Bylo to srozumitelné. Několika věcem jsem sice nerozuměla, ale lékař mi vše ochotně vysvětlil, takže jsem synovu nemoc pochopila a věděla, co nás čeká. Manžel u sdělení diagnózy nebyl. Lékař mi dokonce ochotně nabídl, zda má manželovi diagnózu sdělit on a vysvětlit mu, co se bude dít.“

Otec odpověděl: „V době, kdy synovu nemoc diagnostikovali, jsem byl mimo ČR. Žena tak byla na všechno sama. Po testech, které přinesly, ohledně synovi nemoci, výsledky, mi žena volala a řekla, že Ady má leukémii. Všechno mi ve zkratce vysvětlila. Já se z vážných rodinných důvodů omluvil v práci a odjel z pracovní cesty o týden dříve. Dva dny na to jsem už byl v Čechách a hned jsem jel do Motola, kde Adyho hospitalizovali. Tam mi synův ošetřující lékař vysvětlil vše, co se děje.“

Dále bylo cílem zjistit, v jakém prostředí byla skutečnost o stávajícím zdravotním stavu dítěte rodičům sdělena.

Otec odpověděl: „Bylo to na pokoji, kde jsem byl já, žena a syn, který v té době spal.“

Matka odpověděla: „Bylo to u pana doktora v ambulanci bez přítomnosti syna a sestry.“

K otázce, zda byla forma a místo sdělení vyhovující, se rodiče vyjadřují takto:

Matka odpověděla: „Určitě. Na všechno, čemu jsem nerozuměla nebo jsem se o tom potřebovala ujistit, jsem dostala odpověď. Doktor mi vše ochotně vysvětlil. Tím, že mi informaci sděloval v soukromí ordinace, jsem se nebála ptát na cokoli a získala tak odpovědi na všechny otázky.“

Otec odpověděl: „Prvně jsem se informaci o nemoci dozvěděl od ženy. Byl jsem v šoku, pořádně jsem nevěděl, co se děje, co nás čeká a jak všechno bude. Až v nemocnici jsem pochopil, co Adymu je a co nás i jeho čeká. Způsob, jakým mě lékař seznámil s nemocí a vysvětlil mi všechno okolo ní, byl dostačující.“

Další z otázek se týkala toho, zda člen zdravotnického týmu, který informaci sděloval, věnoval rodičům dostatek času.

Matka odpověděla: „Ano, věnoval. Neřeknu Vám teď, jak dlouho, čas jsem nevnímala, ale myslím si, že to bylo víc než hodina. Možná dvě, přesně nevím.“

Otec odpověděl: „Věnoval nám tolik času, kolik jsme potřebovali.“

Na otázku, zda byly informace týkající se zdravotního stavu dítěte dostačující a srozumitelné, odpovídají rodiče takto:

Otec odpověděl: „Byly. Odpověď jsem dostal na všechny svoje otázky.“

Matka odpověděla: „Ano, na všechno, co jsem potřebovala vědět, jsem dostala odpověď.“

Jedna z otázek se zaměřovala i na oblast psychosociální pomoci a podpory a snažila se odhalit, zda se v průběhu hospitalizace zdravotnický tým staral pouze o dítě nebo i o jeho rodiče.

Matka odpověděla: „Lékaři a sestry se převážně starali o syna, on byl ten, kdo byl nemocný a potřeboval pomoc. V kontaktu jsme však byli s paní psycholožkou, která na oddělení docházela.“

Otec odpověděl: „Přímo lékaři nám žádná následná pomoc ani jiná pomoc nabídnuta nebyla. Sestry nás informovaly o psycholožce, která na oddělení docházela, a o terapeutech, kteří s dětmi hráli hry a bavili je. Mně osobně pomáhalo to, že mě lékař průběžně informoval o změnách stavu a odpovídal mi na mé neustálé otázky.“

Cílem bylo zjistit, jestli mimo pomoc zdravotnického týmu byla rodičům nabídnuta nějaká následná pomoc, jako např. terapie, spolupráce s herními terapeuty, psychology, pedagogy atd.

Matka odpověděla: „Sestry nás informovaly, že na oddělení dochází psycholožka. S ní jsme byli s manželem v kontaktu, ale spíš jsme s ní komunikovali v rámci Adámkovy nemoci, než že

bychom se na ni obraceli s našimi starostmi, které nás provázely. Několikrát jsem se setkala na oddělení s herní terapeutkou. Bylo mi nabídnuto absolvovat připravený program spolu s Adámkem. A tak jsem měla možnost být v přímém kontaktu s těmito pracovníky. Po jednom z programů jsem se na tuto terapeutku obrátila. Její lidský přístup a ochota mě překvapila.“

Otec odpověděl: „Jak už jsem říkal, sestry nás informovaly o psycholožce. Několikrát jsme s ní spolu s ženou rozebírali Adyho stav, pokroky v léčbě i jeho vlastní vnímání léčby. Žena se pak několikrát setkala s terapeuty, kteří měli pro děti v nemocnici herní programy a těchto programů se i účastnila.“

Snahou bylo i odhalit, jestli měli rodiče možnost si s někým z personálu promluvit o tom, jak se cítí a co prožívají.

Matka odpověděla: „Ano, možnost tu byla, a to s paní psycholožkou. To, co prožívám a co cítím, jsem s ní však neprobírala. Obracela jsem se na ni spíš s otázkami o stavu a rozpoložení syna než sebe.“

Otec odpověděl: „S paní psycholožkou to možné bylo, ale tuto možnost jsem nevyužil. Pokud vím, tak ani žena tuto možnost nevyužila. To, co jsme prožívali, jsme si nosili domů a rozebírali to spolu s ostatními členy rodiny.“

Na otázku co rodičům v průběhu hospitalizace jejich dítěte nejvíce pomohlo, odpověděli takto:

Otec odpověděl: „Nejvíce mi pomohla podpora rodiny a blízkých“.

Matka odpověděla: „Podpora manžela a kamarádky.“

Zda bylo něco, co by rodičům pomohlo, a tato možnost se nenaskytla, odpověděli:

Matka odpověděla: „Možná bych využila možnost promluvit si o tom, co prožívám a jak se cítím, s někým, kdo zažil podobnou

situaci a věděl tak, co prožívám a jak se cítím.“

Otec odpověděl: „O ničem, co by mi nějak mělo víc pomoci, nevím, bylo prostě potřeba se s tím vyrovnat, což na začátku nebylo úplně lehké, ale rodina nám hodně pomohla.“

Na otázku, jaký způsob komunikace zdravotnický tým nejčastěji používal, odpověděli rodiče:

Matka odpověděla: „Každý den byly mně nebo manželovi podávány informace ohledně testů, průběhu nemoci, změny léků - prostě všeho, co se dělo. Tým fungoval a bez problémů jsme se na ně mohli s jakoukoliv otázkou obrátit.“

Otec odpověděl: „Vše, co jsme s ženou potřebovali nebo na co jsme se ptali, nám pracovníci zodpověděli.“

Ke spokojenosti se vzájemnou komunikací s ošetřujícím týmem se vyjádřili rodiče takto:

Otec odpověděl: „Pracovníci byli chápaví a ochotní.“

Matka odpověděla: „Pracovníci nemocnice byli ve směr milí a chápaví. Když jsem se zdržela v práci déle a nestihla návštěvu syna v návštěvních hodinách, tak mě bez problému k Adámkovi pustili, a to i mimo stanovený čas.“

4.2 Kazuistika - Alice (10 let)

Dívka žije s rodiči a dvěma sestrami na malém městě v rodinném domě. Do roku 2009 vážněji nestonala. Rodinná anamnéza je bez jakýchkoliv závažných onemocnění. Po dobu asi dvou měsíců si Alice stěžovala na bolest hlavy, pomalu hubla. V té době jí bylo sedm let. Bylo to v pondělí, kdy Alice začala mít velké bolesti hlavy a několikrát i zvracela. Matka s ní navštívila dětského lékaře, Alice byla bez teploty. Byla poslána lékařem domů, s tím, že ve středu přijde na kontrolu. Bolesti neustávaly, Alice stále zvracela a byla bez teplot. Při střeďeční kontrole lékař Alici zvažil a zjistil, že má o šest kilo méně než

na poslední preventivní prohlídce, která byla před čtvrt rokem. Lékař se rozhodl, že ji pošle do okresní nemocnice. Tam se lékař na základě bolesti hlavy, úbytku váhy a zvracení rozhodl pro CT vyšetření. Diagnóza zněla: nádor na mozku. Alice byla okamžitě převezena do Fakultní nemocnice v Hradci Králové (FN HK) na neurochirurgii. Tam se diagnóza potvrdila a na pátek ráno byla naplánována operace. Operace proběhla s počátečními velkými komplikacemi, protože půl hodiny před plánovanou dostala Alice silný epileptický záchvat. Po třech týdnech ve FN HK byla převezena do Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně na onkologické oddělení, kde probíhala následná léčba ozařováním a chemoterapií. Domů se vrátila po deseti měsících. Matka byla celou dobu hospitalizace přítomna. Alice dochází na pravidelné kontroly na onkologii a neurologii. Chodí do školy, kde jí bylo umožněno, i když promeškala rok, aby nastoupila do stejné třídy. Měla domácí výuku, díky níž to bylo možné. Po onkologické stránce po třech letech nedošlo k remisi. Po léčbě se však prokázalo trvalé poškození štítné žlázy a ztráta růstového hormonu. Alice má zhoršenou motoriku levé strany těla. Trpí zvýšenou únavou. Objevila se u ní i ztráta krátkodobé paměti, je tedy potřeba se s ní učit a stále naučené učivo opakovat. Není možné, aby se učila sama.

4.2.1 Rozhovor s matkou - Alice (10 let)

Rozhovor veden pouze s matkou, protože ta byla po celou dobu léčby účastna. Otec se staral o dvě další dcery, dojížděl, jak to bylo možné.

První otázka, která byla matce položena, se týkala způsobu sdělení diagnózy a následné spokojenosti s tímto způsobem. Dále bylo snahou zjistit, kdo jí diagnózu sdělil.

Matka odpověděla: „Pan doktor si nás pozval do zasedací místnosti a na rovinu nám řekl diagnózu, bez příkras a nadějí, jen holá fakta a procenta úspěšnosti léčby. Také jsme dostali

protokol léčby.“

Dále bylo cílem zjistit, v jakém prostředí byla skutečnost o zdravotním stavu dítěte matce sdělena.

Matka odpověděla: „V zasedací místnosti, kde jsem byla já, manžel a doktor.“

K otázce, zda byla forma a místo sdělení vyhovující, se matka vyjádřila takto:

Matka odpověděla: „Bylo to dost drsné a já jsem nebyla schopna ani myslet na to, co říká, natož se na něco ptát. Ale s odstupem času jsem mu byla vděčná, že nás postavil před pravdu hned. I teď si myslím, že díky tomuto přístupu jsme byli nastartováni bojovat a nezaleknout se.“

Další z otázek se týkala toho, zda člen zdravotnického týmu, který informaci sděloval, věnoval matce dostatek času.

Matka odpověděla: „Snad ano, já jsem v první chvíli o žádný další čas nestála.“

Na otázku, zda byly podané informace týkající se zdravotního stavu dítěte dostačující a srozumitelné, odpověděla matka takto:

Matka odpověděla: „Ano, byly.“

Jedna z otázek se zaměřovala i na oblast psychosociální pomoci a podpory a snažila se odhalit, zda se v průběhu hospitalizace zdravotnický tým staral pouze o dítě nebo i matku a blízké.

Matka odpověděla: „Sestry na mě měly trochu času vždy, lékaři o trochu méně a téměř každý den jsme se setkali s psychologem, ani nevím, zda měl být k ruce dětem nebo nám rodičům. Také po oddělení chodila „krtčí teta“ z nadace Krtek, která měla vždy čas si popovídat. Každý nám zdůrazňoval, jak je důležité, aby u dítěte byl rodič, který je v pohodě.“

Cílem bylo také zjistit, zda mimo pomoc zdravotnického týmu byla matce nabídnuta nějaká následná pomoc jako např. terapie, spolupráce s herními terapeuty, psychology, pedagogy atd.

Matka odpověděla: „Pomoc nám byla nabídnuta jen v průběhu léčby.“

Snahou bylo i odhalit, jestli měla matka možnost si s někým z personálu promluvit o tom, jak se cítí a co prožívá.

Matka odpověděla: „Ano, s psychologem.“

Na otázku, co jí v průběhu hospitalizace dítěte nejvíce pomohlo, odpověděla takto:

Matka odpověděla: „Vzpomínám, že nám pomohlo, že jsme mohli spát na ubytovně hned vedle nemocnice. Tu nám platila a zařídila nadace Krtek. Horší bylo zajistit si volno v práci a vymyslet, jak a co musím zařídit.“

Zda bylo něco, co by pomohlo, a tato možnost se nenaskytla, odpovídá:

Matka odpověděla: „Placená hlídačinka OČR (ošetření člena rodiny) je pouze 9 dnů a pak není nikdo, kdo by platil sociální a zdravotní pojištění a v práci si také nejde vzít jen tak neplacené volno. To hodně znepríjemnilo už jen samotný fakt vyrovnat se s diagnózou mého dítěte. Náš stát nepočítá s tím, že by nějaké dítě mohlo být také v nemocnici téměř rok a matka s ním. Nemocnice nevypíše žádnou omluvenku pro zaměstnavatele, protože je o dítě plně postaráno, pokud je v nemocnici.“

Na otázku, jaký způsob komunikace zdravotnický tým nejčastěji používal, matka odpověděla:

Matka odpověděla: „Jasný a konkrétní, vždy jsem věděla, jak na tom Alice je, a to bez příkras.“

Ke spokojenosti se vzájemnou komunikací s ošetřujícím týmem se vyjádřila takto:

Matka odpověděla: „Já jsem byla spokojená s komunikací lékařů i sester se mnou i s Alicí. Stavý dítěte, které se schová pod peřinu a nechce injekci nebo léky nespolkne, má zavřenou pusku a když ano, tak je naschvál vyzvrací... lékař i sestra měli čas jí to vše vysvětlit a přesvědčit ji, také fungovaly nejrůznější odměny. Nikdy ne násilí, to fakt oceňuju.“

4.3 Kazuistika - Tomáš († 14 let)

Tomáš žil s matkou, otcem a starší sestrou na malém městě. Rodinná anamnéza byla bez závažných onemocnění či hospitalizací. Tomáš hrál závodně tenis, a když si v roce 2006 v průběhu asi čtyř měsíců začal stěžovat na bolesti kloubů, hlavy a často se cítil unavený, rodiče tomu nevěnovali větší pozornost. Připisovali to jeho velké fyzické námaze, kterou v té době vydával. Až zvracení a teploty donutily rodiče, aby poslali Tomáše k dětskému lékaři. Ten ho vyšetřil a nařídil klid na lůžku a minimálně dva týdny bez tenisu. Po týdnu měl Tomáš dojít na kontrolu. Jeho stav se nezlepšil, teplotu měl stále zvýšenou a trpěl večerními nevolnostmi. Lékař provedl odběr krve a poslal Tomáše na další specializovaná vyšetření. Ta odhalila a následně i potvrdila akutní myeloidní leukémii. Tomáš byl hospitalizován na onkologickém oddělení Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně, kde podstoupil ozařování a chemoterapii. Byl čekatelem na dárce kostní dřeně, kterého se však nedočkal. Po čtyřech měsících intenzivní léčby dostal zápal plic, který ho natolik oslabil, že i přes veškerou snahu lékařů se Tomášovi nedalo pomoci. S touto skutečností se rodiče i přes podporu odborníků nebyli schopni vyrovnat a rodina se rozpadla.

4.3.1 Rozhovor s matkou - Tomáš († 14 let)

Rozhovor veden pouze s matkou, otec spolupráci odmítl.

První otázka, která byla matce položena, se týkala způsobu sdělení diagnózy a následné spokojenosti s tímto způsobem. Dále bylo snahou zjistit, kdo jí diagnózu sdělil.

Matka odpověděla: „Informaci mi sdělila vyšetřující lékařka. Moc jsem tomu nerozuměla, byl to šok.“

Dále bylo cílem zjistit, v jakém prostředí byla skutečnost o zdravotním stavu dítěte matce sdělena.

Matka odpověděla: „Informace mi byly podány v ordinaci lékařky.“

K otázce, zda byla forma a místo sdělení vyhovující, se matka vyjádřila takto:

Matka odpověděla: „Nepřemýšlela jsem o vhodnosti místa. Nevím, kde jinde by mi to mohla lékařka sdělit. Forma sdělení byla chladná a velmi věcná, ne všemu jsem hned rozuměla a přišlo mi, jako by v tu chvíli vůbec nebyla řeč o mém dítěti.“

Další z otázek se týkala toho, zda člen zdravotnického týmu, který informaci sděloval, věnoval matce dostatek času.

Matka odpověděla: „Paní doktorka mi diagnózu shrnula asi v 15 minutách, po té jsem zmatená z ordinace odešla. Byla jsem v šoku, vůbec jsem netušila, co se děje.“

Na otázku, zda byly podané informace týkající se zdravotního stavu dítěte dostačující a srozumitelné, odpověděla matka takto:

Matka odpověděla: „Po příchodu z nemocnice jsem si informace o Tomášově nemoci zjistila na internetu a při další návštěvě jsem se lékařky doptala na věci, kterým jsme nerozuměla.“

Jedna z otázek se zaměřovala i na oblast psychosociální pomoci a podpory a snažila se odhalit, zda se v průběhu hospitalizace zdravotnický tým staral pouze o dítě nebo i matku a blízké.

Matka odpověděla: „V průběhu hospitalizace jsem se snažila být

se synem co nejvíc, i když to ne vždy bylo možné. Tým se povětšinou staral o syna. Já se v té době cítila dost špatně. Nevěděla jsem, co mohu dělat, cítila jsem se úplně ztracená. S manželem jsem navíc neměla možnost si o tom promluvit, sám se s tím těžce vyrovnával.“

Cílem bylo také zjistit, zda mimo pomoc zdravotnického týmu byla matce nabídnuta nějaká následná pomoc jako např. terapie, spolupráce s herními terapeuty, psychology, pedagogy atd.

Matka odpověděla: „Lékařka, která stanovila diagnózu, se zmínila o možnosti konzultace s psychologkou, která s oddělením spolupracovala.“

Snahou bylo i odhalit, jestli měla matka možnost si s někým z personálu promluvit o tom, jak se cítí a co prožívá.

Matka odpověděla: „Sestry na oddělení měly hodně práce s pacienty, sotva stíhaly, co bylo potřeba, natož mít čas si popovídat s příbuznými pacientů. Lékaři se vždy jen mihli.“

Na otázku co jí v průběhu hospitalizace dítěte nejvíce pomohlo, odpověděla takto:

Matka odpověděla: „Pomohlo mi, že jsem se synem vůbec mohla být, ale bylo to velmi náročné. Uvítala bych, kdyby mi někdo řekl, čím já sama můžu být pro své dítě užitečná, jak mu mohu pomoci. Cítila jsem se v tom všem ztracená.“

Zda bylo něco, co by pomohlo, a tato možnost se nenaskytla, odpovídá:

Matka odpověděla: „Kdyby mi někdo věnoval více času. Kdyby se našel někdo, s kým si o tom všem mohu promluvit. Dnes však vím, že tu možnost jsem měla, a to s paní psychologkou, ale nebyla jsem schopna synovu diagnózu přijmout.“

Na otázku, jaký způsob komunikace zdravotnický tým nejčastěji používal, matka odpověděla:

Matka odpověděla: „Příliš odborný na to, že mluvili o mém synovi.“

Ke spokojenosti se vzájemnou komunikací s ošetřujícím týmem se vyjádřila takto:

Matka odpověděla: „Dnes si myslím, že se sestry i lékaři snažili dělat, co bylo v jejich silách. Bohužel času bylo málo.“

VÝSTUP

Díky zpracovaným polostandardizovaným rozhovorům si lze všimnout, že rodiče hodnotili komunikaci a následnou spokojenost se zdravotnickým týmem v závislosti na výsledku léčby. Jejich odpovědi jsou tak podbarveny výsledkem léčby jejich dítěte. Za pozitivní prvek lze považovat, že všem zúčastněným rodičům byla skutečnost o nemoci jejich dítěte sdělena v soukromí, a to ošetřujícím lékařem či lékařkou. Forma sdělení, se kterou se rodiče setkali, byla různorodá, avšak za kladné prvky lze považovat přímost a ochotu zodpovědět rodičům otázky ohledně stavu jejich dítěte. Za nevhodné prvky související s formou sdělení lze považovat chladnost a nesrozumitelnost, kterou lze označit v případě tázaných rodičů za příliš odbornou. Všichni tázaní rodiče byli seznámeni se skutečností, že na oddělení dochází odborník (psycholog či další odborník), ne všichni však pomoc z této strany využili. V průběhu hospitalizace se každý z rodičů snažil se situací vyrovnat individuálně, a to různými způsoby. Některým rodičům pomáhala

zmiňovaná pomoc z řad odborníků. Jiní se s tím vyrovnávali vlastním způsobem, jak jen to bylo možné. Pomoc hledali u blízkých nebo sami u sebe, pokud ji jinde nenacházeli.

ZÁVĚR

Cílem, který si tato práce stanovila, bylo zjistit subjektivně vnímanou zkušenost s „vhodnou a přijatelnou“ formou komunikace zdravotnického týmu z pohledu rodičů onkologických dětských pacientů. Dále se práce snažila odkrýt a posoudit míru informovanosti rodičů ze strany zdravotnického týmu, a to pomocí polostandardizovaných rozhovorů vedených s rodiči obou pohlaví.

Samotné kapitoly se pak věnovali, jak procesu vyrovnávání se s nemocí svého dítěte, tak i pojmenování toho, co se stalo. Práce se snažila věnovat i popisu rodiny jako pozitivnímu a podstatnému prvku, jenž může dítěti při hospitalizaci pomoci, též však i popisu toho, co vše mohou rodiče během hospitalizace prožívat a s čím se mohou setkat. V jedné z podkapitol nalezneme stručné shrnutí nejčastějších onkologických

onemocnění, se kterými se u dětí můžeme setkat. Úsilím bylo i stručně shrnout komunikační znaky, které při své práci ošetřující tým uplatňuje a s nimiž je možné se ve zdravotnictví setkat a lze je považovat za nevhodné. Empirická část, jež byla zpracována pomocí polo-standardizovaných rozhovorů, kterým předcházely stručně zpracované kazuistiky onkologicky nemocných dětských pacientů, se snažila najít odpovědi na řadu otázek. Ty byly následně souhrnně zpracovány a shrnuty do výstupu, který se snaží nastínit pozitivní a negativní prvky, se kterými se rodiče v průběhu hospitalizace jejich dítěte setkali. Dochází tak k souhrnu subjektivně vnímaných pocitů, jež jsou zpracovány a tvoří jakýsi stručný soupis toho, co považovali rodiče za pozitivní a co naopak za negativní či nevhodné prvky v komunikaci se zdravotnickým týmem. Komunikačním prvkem, kterého by se zdravotnický tým měl vyvarovat, je bezesporu nesrozumitelnost či přílišná odbornost, které rodiče v počátečním šoku nemusí hned rozumět.

LITERATURA

ADAIR, J. *Vytváření efektivních týmů*. Praha: Management Press, 1994. 199 s. ISBN 80-85603-70-5.

ADAM, Z., KREJČÍ, M., VORLÍČEK, J. *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén, 2010. 417 s. ISBN 978-80-7262-648-9

ALEXANDER, M., F., RUNCIMAN, P., J. *Struktura kompetencí všeobecné sestry podle ICN*. Brno: Nconzo, 2003. 57 s. ISBN 80-7013-392-9.

BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. 181 s. ISBN 80-7013-391-0.

DOSTÁLOVÁ, O. *Jak vzdorovat rakovině*. Praha: Grada, 1993. 205 s. ISBN 80-7169-040-6.

DVOŘÁK, J. *Logopedický slovník*. Žďár nad Sázavou: Logopedické centrum, 2007. 248 s. ISBN 978-80-902536-6-7.

EISER, C. *Children with cancer: The quality of life*. London: Lawrence Erlbaum Associates, 2004.

GREENBERG et al. *Long-term psychosocial adaption of survivors of acute leukemia (meeting abstract)*. London: Academic, 1995. 508 s.

HARTL, P. a HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000, s. 338, 701. SBN 80-7178-303-X

HAYES, N. *Základy sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998. 164 s. ISBN 80-7178-198-3.

HOLČÍK, J., ŽÁČEK, A. *Sociální lékařství*. Díl I.: určeno pro posl. fak. lékařské. Brno: Masarykova universita, 1991. 239 s. ISBN 80-210-0254-9.

HONZÁK, R. *Komunikační pasti v medicíně: praktický manuál komunikace lékaře s pacientem*. Praha: Galén, 1999. 165 s. ISBN 80-7262-032-0

JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace*. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 48 s. ISBN 80-210-3204-9

KAZARIAN, S. S., EVANS, D. R. *Handbook of Cultural Health Psychology*. San Diego, Kalifornie: Academic Press, 2001. 508 s. ISBN 978-0-12-402771-8.

KLENKOVÁ, J. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. 224 s. ISBN 80-247-1110-9.

KOTULÁN, J., HRUBÁ, D., BENCKO, V. *Preventivní lékařství: Učební text pro lékařské fakulty. Díl 1*. Brno: Masarykova univerzita, 1993. 285 s. ISBN 80-210-0336-7.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.

MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2.

MASTILIAKOVÁ, D. *Úvod do ošetřovatelství: 1. díl. Systémový přístup*. Praha: Karolinum, 2002. 187 s. ISBN 80-246-0429-9.

NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie*. Praha: Academia, 2009. 498 s. ISBN 978-80-200-1679-9.

PLAŇAVA, I. *Průvodce mezilidskou komunikací. Přístupy-dovednosti poruchy*. Praha: Grada, 2005. 148s. ISBN 80-247-0858-2.

PLEVOVÁ, M. *Dítě v nemocnici*. Brno: Masarykova universita, 1997. 52 s. ISBN 80-210-1551-9.

PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. 247 s. ISBN 978-80-247-2968-8, s. 247.

PŘIBULA, M., PALA, G. *Stručně o komunikácii. Nielen pre teológov*. Prešov: Pro Communio, 2006. 160 s. ISBN 80-969416-2-3.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2

SCHMIDBAUER, W. *Psychologie: lexikon základních pojmů*. Praha: Naše vojsko. 1994. 203 s. ISBN 80-206-0459-6.

SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*, Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

ŠTĚRBA J. a kol. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.

VAĎUROVÁ, H. *Sociální aspekty kvality života v onkologii*. Brno: MSD, 2006. 148 s. ISBN 80-86633-60-8.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 1999. 444 s. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4

VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.

VOKURKA, M., HUGO, J. a kol. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2002, s. 561, 594, 613, 776. ISBN 80-85912-43-0. Celková počet stránek se nepíše u slovníků a encyklopedií, měla by tam však konkrétní stránka

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. Praha:

Psyché, 2008. 416 s. ISBN 978-80-247-1428-8.

ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J.
Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení. Praha:
Grada, 2007. 229 s. ISBN 978-80-247-2068-5

INTERNETOVÉ ZDROJE

KDHO FN MOTOL. Onkologická onemocnění: Nejčastější nádorová onemocnění dětí (abecedně). [online]. 2012 [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: <http://kdho.fnmotol.cz/klinika/?page=3>

95/2004 Sb. [online]. [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: <http://domino.dent.cz/csk/urad.nsf/e75ea5b9080b279cc1256e9f004485b0/ff322c37ec eab22bc1256ea10034f004?OpenDocument>

Etický kodex sester vypracovaný Mezinárodní radou sester. In: [online]. [cit. 2012-08-11]. Dostupné z: http://www.cna.cz/docs/tiskoviny/eticky_kodex_icn.pdf

Lékořice, o. s. *Lékořice, o. s. Výroční zpráva 2011* [online].

2011, s. 41 [cit. 2012-08-15]. Dostupné z:
<http://www.lekorice.com/soubory/vyrocní-zprava-2011-vz-lekorice-2011.pdf>

Nemocnice ve Frýdku-Místku, příspěvková organizace. *Děti se nemocnice nebojí - tisková zpráva* [online]. 29. dubna 2010. [cit. 2012-08-15]. Dostupné z: <http://www.nemfm.cz/aktuality/deti-se-nemocnice-neboji-tiskova-zprava-554cz>

Mladá fronta a.s. / Mladá fronta Zdravotnické noviny ZDN. *Herní specialista*. [online]. 2007-2012 [cit. 2012-08-15]. ISSN 1214-7664. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/herni-specialista-124520>

KÖKÖRČENÝ, Michal. Úmluva o právech dítěte. *Program ZÁKON verze 4.0: Právní informační systém s tradicí od roku 1994* [online]. 2006, 25.5.2012 [cit. 2012-08-21]. Dostupné z: http://www.pravnipredpisy.cz/predpisy/ZAKONY/1991/104991/Sb_104991_-----_.php

JINÉ ZDROJE

SOUKUPOVÁ, T. I pečující potřebují pomoc. *Psychologie Dnes*. 2006, roč. 12, č.9, s. 26 – 28

PŘÍLOHY

Souhrn otázek položený rodičům:

1. Jakým způsobem vám zdravotnický tým sdělil diagnózu vašeho dítěte? Byli jste se způsobem sdělení spokojeni? Kdo vám informaci sdělil?
2. V jakém prostředí vám byla skutečnost o stávajícím zdravotním stavu dítěte sdělena?
3. Vyhovovala vám forma a místo sdělení?
4. Věnoval vám pracovník sdělující informace dostatek času?
5. Byli informace týkající se zdravotního stavu dítěte dostačující a srozumitelné?

6. V průběhu hospitalizace se zdravotnický tým staral pouze o dítě nebo i o vás?
7. Byla vám nabídnuta nějaká následná pomoc? (př. Terapie, spolupráce s herními terapeuty, psychology, pedagogy atd.)
8. Měli jste možnost si s někým z personálu promluvit o tom, jak se cítíte a co prožíváte?
9. Co vám v průběhu hospitalizace vašeho dítěte nejvíce pomohlo? Nebo by pomohlo?
10. Jakým způsobem s vámi zdravotnický tým nejčastěji komunikoval?
11. Byli jste spokojeni se vzájemnou komunikací mezi vámi a ošetřujícím týmem vašeho dítěte?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autorky: Kateřina Rambová

Studijní program: Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Zdravotně-sociální pracovník

Název práce: Komunikace mezi zdravotnickým týmem a rodiči onkologických dětských pacientů

Počet stran (bez příloh): 51

Celkový počet stran příloh: 1

Počet titulů české literatury a pramenů: 32

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 3

Počet internetových odkazů: 7

Vedoucí práce: Mgr. Eva Petráková

Rok dokončení práce: 2012

**Posudek vedoucího bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Kateřina Rambová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii
Název práce: Homosexualita jako stigma a sociální problém

Vedoucí práce: doc. PhDR. Jaroslav Kořá

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 56

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 36

0 ^{**}	1	2	3	4
-----------------	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Oborová přiléhavost tématu

		2		
--	--	---	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

		2		
--	--	---	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	1			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

0				
---	--	--	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

	1			
--	---	--	--	--

Naplnění cílů práce

	1			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

	1			
--	---	--	--	--

^{**} 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Je homosexualita stále prožívána jako stigma? Co je to coming out? S jakými problémy se nejčastěji setkávají homosexuálně orientovaní jedinci, když zjišťují, že jsou takto zaměření?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):


Autorka se ve své bakalářské práci věnovala problematice odhalení homosexuální orientace a přihlášení se otevřeně k tomuto zaměření. V práci jsou jednak zpracovány výsledky sociologických šetření z posledních let do přehledových grafů, kde se čtenář může seznámit s tím, jak se postupně mění náhled na homosexuálně orientované spoluobčany. I když postoje k této menšině nejsou zdaleka ještě tolerantní, postupně se míra tolerance zvyšuje. Autorka poté zpovídala několik homosexuálů a zajímalo jí, jak u nich proběhl proces přihlášení se k homosexuální orientaci vlastním rodičům, kamarádům a dalším; zajímalo jí rovněž, jaké problémy prožívají vzhledem k postojům veřejnosti k tomuto jevu. Uvedené kazuistiky plasticky ukazují, že pro většinu není již tak traumatické přiznání této orientace, jak tomu bývalo v minulosti. K práci lze vznést některé připomínky: na několika místech čtenář najde ne zcela šťastné formulace (s. 18: Vzhledem k tomu, že za celá léta, kdy se o homosexualitě ví a zabývalo se jí nesčetně moc odborníků a vědců různých oborů, se může zdát udivující, že jsme doposud nedostali jednoznačnou a pravdivou odpověď na to, co stojí za příčinami jejího vzniku. S. 20: Další otázkou, na kterou se můžeme ptát, je ta, zda má „odlišnost“ kladný, či záporný mravní dopad na společnost a zda ji tak může nějak ovlivnit. S. 21-22: Dle Goffmana je touha po pocitu být třeba jen na chvíli „normální“ tak obrovská, že bezesporu každý, kdo má tu možnost, se někdy „opravdovou“ skutečnost pokusí předstírat. S. 25: Je tedy dosti dobře možné, že si toto stigma veřejnost vůči homosexualitě vlastně vytvořila sama a ti, kdo jím trpí nejvíce, aniž by za to mohli, jsou právě oni homosexuálně orientovaní lidé. S. 27: Jejich členové totiž reprezentují tu opravdovou část heterosexuální většiny, která se s tímto faktem setkala a rozhodla se mu porozumět.

V kazuistikách se objevuje několik překlepů a na s. 48 není dokončena věta: Jako věcný fakt se dá považovat,... Na druhé straně lze konstatovat, že převážná část textu je vhodně formulovaná, zpracování grafů s výsledky šetření je velmi elegantní a uvedené kazuistiky umožňují čtenáři dobrý vhled do současné problematiky hledání identity a ev. prožívání stigmat z homosexuální orientace. Text je čtivý, vyvážený, citlivě popisuje choulostivé téma. Práce splňuje požadavky kladené na bakalářské práce a lze ji doporučit k obhajobě.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: 10. 9. 2011


doc. PhDr. Jaroslav Kořan

**Posudek oponenta bakalářské práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Kateřina Rambová

Obor studia: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Homosexualita jako stigma a sociální problém

Oponent práce: Mgr. Lucie Vacková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 56

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 20

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

Výběr tématu

Závažnost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	x			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		x		
--	--	---	--	--

Formální zpracování

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	x			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

	x			
--	---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

		x		
--	--	---	--	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

	x			
--	---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

		x		
--	--	---	--	--

Obsahová kritéria a přínos práce

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

x				
---	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

	x			
--	---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		x		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	x			
--	---	--	--	--

** 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neuspěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost
výsledků v praxi

		X		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce
(publikace, referáty, apod.)

		X		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

- 1) Jaký je Váš osobní postoj k homosexuálně orientovaným lidem a proměnil se nějakým způsobem v průběhu psaní BP?
- 2) Vysvětlete pojem „registrované partnerství“ a zamyslete se nad možnostmi jeho budoucího vývoje.
- 3) Uveďte příklady psychosociálních zařízení poskytujících služby homoeroticky zaměřeným klientům.

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Autorka bakalářské práce si vytkla za cíl poukázat na skutečnost, že i v současné moderní době se mohou homoeroticky zaměření jedinci setkávat s nejrůznějšími stigmaty a sociálními problémy. V teoretické části práce autorka vysvětluje klíčové pojmy, dále pak seznamuje čtenáře s fenoménem homosexuality a uvádí výsledky šetření postoje české veřejnosti k této marginální skupině obyvatel, zachycené Centrem pro výzkum veřejného mínění v letech 2003-2011. V praktické části práce autorka předkládá pět kazuistik respondentů mužského pohlaví ve věkovém rozpětí 19-39 let, které na závěr analyzuje.

Domnívám se, že zvolené téma bakalářské práce vhodným způsobem zachycuje aktuální sociální problematiku homoeroticky orientovaných lidí, a proto jej považuji za oborově přínosné. Po stránce gramatické je BP v pořádku.

Menší výhrady mám ke stránce formální a obsahové: 1) Autorka text nečlení na klasické odstavce a užívá nestandardně velkých rozestupů mezi jednotlivými logickými celky.

2) V BP postrádám autorčiny vlastní myšlenky, kritické připomínky i otázky, které ji při zpracovávání tématu jistě napadaly. Zcela chybí i diskuse.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: Mgr. Lucie Vacková / 5.9. 2011

