

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



**Práce s rodinou na dětském somatickém oddělení
Využití psychosociálního a psychoterapeutického vzdělání**

Kateřina Kaiseršotová

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Martin Prokeš

Praha: 2011

Prague college of psychosocial studies



Working with the family on children's somatic departments
Use of psychosocial and psychotherapeutic training

Kateřina Kaiserřotov

The Diploma Thesis Supervisor: Mgr. Martin Prokeř

Praha: 2011

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použila.“

V Praze, dne 30. srpna 2011

Kateřina Kaiseršotová

Poděkování

Děkuji Mgr. Martinu Prokešovi za odborné vedení, které mi poskytl při vypracovávání této diplomové práce a za jeho laskavý a obětavý přístup. Děkuji také Mgr. Karolíně Kotovské za její odborné konzultace.

ANOTACE:

Hlavním cílem diplomové práce je popsat nemoc a práci s rodinou somaticky nemocného dítěte z pohledu kontaktní sestry. Tato diplomová práce se zaměřuje na vymezení pojmů zdraví a nemoc, trauma a krize. Popisuje péči o somaticky nemocné děti zaměřenou na rodinu (Family centred care), case management a práci kontaktní sestry s využitím psychosociálního a psychoterapeutického vzdělání. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou.

V teoretické části diplomové práce je popsán pohled na nemoc jako traumatickou událost při, které je nutné pracovat se systémem rodiny jako celkem. Autor se důsledně zabývá specifikami nemoci, krize, traumatu, rodinou a dítětem v roli pacienta. Svoji pozornost dále zaměřuje, na využití case managementu při práci s rodinou jako partnerem zdravotníků a na systém péče, který se rozvíjí ve světě – FAMILY CENTRED CARE.

Praktická část diplomové práce dokresluje zpracovanou teorii a s využitím kvalitativního výzkumu jsou tyto poznatky ověřovány. Pro výzkum jsou zásadní osobní zkušenosti rodičů a odborníka. Od rodičů nemocných dětí zjišťují, jak danou situaci prožívali a co by v daný čas potřebovali. Cílem rozhovoru s odborníkem je získání poznatků, které jsou podloženy praktickými zkušenostmi

Klíčová slova: zdraví, nemoc, trauma, krize, krizová intervence, rodina, dítě, práce s rodinou, case management, family centred care

ABSTRACT:

☒ **The main aim** of the diploma paper is to describe the disease and work with the family of somatically ill children from the perspective of a contact nurse. This diploma paper is focused on defining the following concepts: health and illness, trauma and crisis. It describes the care of somatically sick children focused on the family (Family centered care), Case Management and the work of a contact nurse by using psychosocial and psychotherapeutic education. The paper is divided into two parts, theoretical and practical.

The theoretical part of the thesis describes the view of illness as a traumatic event during which is necessary to work with the family system as a unit. The author consistently follows the specifics of an illness, crisis, trauma, family and child in the role of a patient. It also focuses its attention on the use of case management and working with a partner, family and health care system that is developing in the world - FAMILY CENTERED CARE.

The practical part of the thesis elaborated the theory and illustrates the use of qualitative research findings which are verified. Personal experiences of parents and professional are essential for the research. The parents of sick children were asked to describe their experiences of the given situation and were asked to describe their needs at any given time. The aim of an interview with an expert is to gain knowledge, which is supported by practical experience

Key words: health, illness, trauma, crisis, crisis intervention, family, child, work with families, case Management, family centered care

Obsah

ÚVOD	11
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 Zdraví a nemoc	11
1.1 Zdraví	11
1.2 Nemoc	12
1.2.1 Prožívání nemoci	13
2 Trauma a krize	16
2.1 Trauma	16
2.2 Krize	17
2.2.1 Krize z náhlé traumatizující události	20
2.2.2 Krizová intervence	22
2.2.3 Krizová intervence u rodičů somaticky nemocných dětí	23
3 Rodina a dítě jako pacient	25
3.1 Rodina	25
3.2 Dítě jako pacient	28
4 Práce s rodinou dětského pacienta	32
4.1 Význam rodiny pro dětského pacienta	32
4.2 Family Centred Care	33
4.3 Využití Case Managmentu při práci s rodinou dětského somaticky nemocného pacienta	34
4.4 Vývoj spolupráce rodičů a zdravotníků	39
PRAKTICKÁ ČÁST	42
5 FN Motol	42
5.1 Zaměření Kliniky dětské chirurgie FN Motol	42
5.2 Zátěžový faktor u matek dětí s vrozenou vývojovou vadou – šestinedělí	43
6 Metodologie výzkumu	46

6.1	Volba výzkumného přístupu a metody získávání dat	46
6.2	Výběr aktérů	47
6.3	Sběr a vyhodnocení dat	48
6.3.1	První linie sběru a vyhodnocení dat – odborník	48
6.3.2	Druhá linie sběru a vyhodnocení dat – rodiče	54
	Diskuse	57
	Závěr	59
	Bibliografie	61

ÚVOD

K vypracování této diplomové práce mne inspirovala moje osobní zkušenost. Již od roku 1984 pracuji na Klinice dětské chirurgie FN Motol jako dětská zdravotní sestra. V průběhu mého dlouholetého působení na klinice jsem získávala zkušenosti jak při práci s pacienty na jednotkách intenzivní péče tak s jejich rodiči. Moje praktické zkušenosti se rozšířily i o zkušenost vedoucího pracovníka – 13 let jsem pracovala ve funkci staniční sestry. Systém zdravotní péče se v průběhu těchto let měnil a já jsem cítila, že doplnit si vzdělání o jiný rozměr a moci tak lépe rozumět dětem i rodičům, by bylo užitečné.

Hlavním cílem mé diplomové práce je poukázat na potřeby rodičů, na jejich prožívání při onemocnění dítěte. Dalším a to neméně důležitým cílem této práce je ukázat jakým směrem se vyvíjí práce s rodinou v zahraničí a u nás.

Teoretická část tvoří základ a jsou zde zpracována témata, která jsou důležitá pro práci s rodinou somaticky nemocného dítěte. Pozornost věnuji teoretickým poznatkům o duševním traumatu, krizi, krizové intervenci, o rodině a dítěti v nemocnici. Důležitou roli v teoretické části má i zpracování poznatků o Case managementu a systému péče zaměřeného na rodinu. Tento systém péče se rozvíjí v zahraničí a je znám jako Family Centred Care. Na závěr teoretické části se ještě budu věnovat vývoji vztahu mezi pacientem (rodič pacienta) a zdravotníkem.

Praktickou část věnuji kvalitativnímu výzkumu. Tento výzkum může poznatky z teoretické části práce potvrdit nebo vyvrátit. Výzkumnou část jsem rozdělila do dvou linií. První linie je zaměřena na zkušenosti odborníka. Jako nejvhodnějšího odborníka, zaměřeného na tuto problematiku jsem zvolila kontaktní sestru dětského kardiologického centra v Praze Motole. Pro získání výzkumných dat jsem vybrala metodu strukturovaného rozhovoru. Druhá linie výzkumu se zaměřila na získání dat od rodičů těžce nemocných dětí. Pro výběr

aktérů výzkumu byla zásadní jejich osobní zkušenost se zkoumanou problematikou. Pro tuto část výzkumu jsem plánovala použít také metodu strukturovaného rozhovoru, ale ta se ukázala jako nevhodná. Otázky připravené pro strukturovaný rozhovor jsem upravila tak aby je bylo možné použít při sestavení dotazníku s otevřenými otázkami. Takto získaná data budou důležitá pro zjištění potřeb rodiny. V diskusi představuji kritický pohled na svou diplomovou práci a v závěru se věnuji celkovému zhodnocení celé své diplomové práce.

TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části práce se budu věnovat hlavně teoretickým poznatkům jednotlivých témat. Témata jsem vybírala a řadila za sebou tak, aby práce byla přehledná a vytvářila celistvý obraz dané problematiky.

1 Zdraví a nemoc

V úvodní kapitole diplomové práce, která se věnuje problematice somaticky nemocných dětí, bych se krátce věnovala vymezení pojmu zdraví a pojmu nemoc.

1.1 Zdraví

Než se budu věnovat pojmu nemoci, zmíním definice zdraví. Zdraví (health) je stav, který je pro organismus žádoucí a je vnímán pozitivně. Jednotlivé psychoterapeutické školy vymezovaly pojem zdraví jako ideální normu, jako výchozí stav, jako samozřejmost, která je jedinci dána. V novějších přístupech se začalo mluvit a uvažovat o zdraví a nemoci jako o každodenní křížovatce. Lidé si začínají klást otázku: Jak mohu dnes přispět ke svému zdraví? Začíná se naplňovat slogan: Denně něco pro zdraví (BAŠTECKÁ, GOLDMANN, 2001).

Psychologický slovník (HARTL, HARTLOVA, 2000) uvádí pojem zdraví jako stav nepřítomnosti nemoci. Zdraví definuje též 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. Dle definice WHO stav naprostého fyzického,*

psychického, sociálního blaha, přičemž tento stav je proměnlivý v čase“ (HARTL, HARTLOVÁ, 2000, str. 701).

V Jandourkově sociologickém slovníku je v definici zdraví dáván důraz na sociální a kulturní prostředí jedince. Zdraví je definováno jako: *„Stav psychického, fyzického a sociálního blaha, vnitřní rovnováhy organismu a rovnováhy s prostředím. Pojem zdraví je definován vždy sociálně a kulturně. V tradičních společnostech byly zdraví a nemoc někdy považovány za výslednice duchovních vlivů (zdraví jako dar, nemoc jako trest). Některé kultury (např. orientální) pokládaly zdraví za rovnováhu psychologických a fyzických složek osobnosti. V novověku převládalo pojetí pokládající nemoc především za důsledek fyzických příčin. Pojetí zdraví jako pouhé nepřítomnosti nemoci je však dnes pokládáno za příliš úzké. Na zdraví má výrazný vliv sociální prostředí, a proto jeho udržení vyžaduje komplexní, nikoli pouze medicínský přístup“ (JANDOUREK, 2007, str.278) .*

1.2 Nemoc

V této kapitole se zaměřím na definice nemoci různých autorů. Pohled na nemoc jako fenomén se liší podle profesního zaměření jednotlivých autorů, tak jak je tomu i u pojmu zdraví.

Sociologický slovník uvádí, že nemoc je: *„Přítomnost takových symptomů v organismu nebo chování osoby, které jsou považovány za odchylku od žádoucího fyzického stavu nebo norem chování. Pojem nemoc je sociálním a kulturním konstruktem, protože pojetí toho, co je nemoc, je v průběhu dějin a v různých kulturách různé (např. homosexualita již není považována za nemoc). Sociologie hledí na nemoc ze dvou hledisek: z hlediska společenské normality a odchylky (např. od běžných norem výkonu) a z hlediska soc. podmínek způsobující nemoc“ (JANDOUREK, 2007, str.169).*

Dále Jandourek (2007) poukazuje na výskyt různých nemocí v určitých oblastech a u jednotlivých sociálních vrstev. Z toho vyvozuje, že vznik nemoci

je ovlivněn stravou a životním stylem. Dále se zmiňuje o neosobním stylu moderních léčebných metod, rostoucí institucionalizaci léčby a tím se zvyšující moci lékaře nad pacientem. Ze sociologického hlediska je také významné vnímání nemoci jako sociálního stigmatu.

V psychologickém slovníku (HARTL, HARTLOVA, 2000) je nemoc (illness) definována jako: „biologická porucha harmonie biologicko-somatických potřeb, medicínsky reakce organismu na infekci, traumatizaci psychickou, akutní či vleklou, na poruchu rovnováhy uvnitř organismu či mezi organismem a prostředím, tradičně je rozlišována nemoc, která má své příčiny, průběh a případně uzdravení“ (HARTL, HARTLOVÁ, 2000, str.345).

Vágnerová (2004) ve své knize definuje nemoc jako porušení funkcí organismu a poukazuje na problematiku chronických onemocnění.

„Nemoc lze obecně chápat jako narušení určitých funkcí organismu, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného jedince. Chronické onemocnění či postižení představuje trvalé znevýhodnění. Může sice dojít ke zlepšení, resp. úpravě stavu, ale chronicky nemocného nelze nikdy zcela vyléčit, musí onemocnění přijmout jako součást své identity a musí se s ním naučit žít. Jakékoli závažné onemocnění je velkou životní zátěží, která nějakým způsobem ovlivní i psychiku nemocného. Může změnit nejenom aktuální prožívání a reagování, ale i některé vlastnosti jeho osobnosti. Naopak mnohé tělesné potíže mohou být v závislosti na špatném psychickém stavu nemocného udržovány či zhoršovány, zatímco dobrý psychický stav může přispět k jejich zlepšování, nebo dokonce vymizení. Mezi tělesnou a psychickou složkou existuje reciproční vztah“ (VÁGNEROVÁ, 2004, STR.75).

V psychopatologii pro pomáhající profese Vágnerová (2004) dále uvádí, že nemoc lze chápat jako narušení funkcí organismu a toto narušení nepříznivě ovlivňuje kvalitu života nemocného. Nemoc můžeme posuzovat z objektivního-biologického hlediska, nebo ze subjektivního prožívání a hodnocení nemoci jedincem, který onemocněl.

1.2.1 Prožívání nemoci

Závažné o nemocnění je pro každého jedince zátěží, kterou zpracovává v časovém úseku, jde o stadia vyrovnání se s nemocí v čase. Těchto pět stádií podle Küblerové-Rossovové prochází i rodina nemocného dítěte nebo truchlící po úmrtí blízké osoby.

FÁZE NEJISTOTY PŘED STANOVENÍM DIAGNÓZY

Člověk již nebere fungování svého těla, jako samozřejmost. Potíže, které se objevují, upoutávají pozornost nemocného, který se je snaží vysvětlit a překonat. Narůstá vnímání nepříjemných pocitů, úzkosti a obav z onemocnění. Dochází k návštěvě lékaře a stanovení diagnózy.

FÁZE ŠOKU A POPŘENÍ

Následuje bezprostředně po zjištění, že člověk je nemocný, nebo po stanovení diagnózy. Je to pro nemocného závažné ohrožení, které nemůže tak rychle přijmout a vyrovnat se s ním. Tato fáze poskytne nemocnému čas, aby mohl zpracovat silně traumatizující skutečnost, že není zdravý, možná již nikdy nebude, nebo dokonce nebude žít. V této fázi není pro nemocného smysluplná podrobná informace o dalším průběhu choroby.

FÁZE GENERALIZACE NEGATIVNÍHO HODNOCENÍ

Člověk postupně přijímá skutečnost, že je nemocný, je dezorientovaný a neví co se s ním děje, co bude dál. Může se objevit sklon ke generalizované negaci. Tuto třetí fázi doprovází převážně smutek a hněv. U nemocného hněv a vztek probouzí tendenci s nemocí bojovat, naopak rezignaci vyvolává převažující smutek a deprese.

FÁZE POSTUPNÉ ADAPTACE

Na počátku této fáze u nemocného dochází ke smlouvání, přijal skutečnost, že je nemocen, ale často smlouvá s osudem, snaží se alespoň průběh nemoci zpomalit, zmírnit, stabilizovat. Mění se jeho postoj k nemoci, má snahu najít nějaký smysl ve svém osudu, ve své nemoci.

FÁZE SMÍŘENÍ

Nemocný akceptuje svou nemoc a vyrovnává se s tíživou životní situací, kterou prožívá. Svůj životní styl přizpůsobuje omezením, která mu nemoc přináší. Snaží se udržet některá osvědčená uspokojení a hledat nová. Známkou dobrého smíření se nemocí je hledání a nalezení nového smyslu života. Někteří lidé se se svou nemocí nesmíří nikdy, dále hledají způsob jak se uzdravit nebo rezignují (VÁGNEROVÁ, 2004).

Každá jednotlivá fáze má svůj specifický průběh a délku, každý nemocný prožívá svoji nemoc svým způsobem a svým individuálním tempem. Nemoc zasahuje do prožívání nemocného, mění jeho postoje a má i svůj sociální význam, jak pro nemocného, tak pro jeho okolí a postavení ve společnosti.

2 TRAUMA A KRIZE

V této kapitole jsem se zaměřila na teoretické poznatky o traumatu a krizi. Dále se zmíním o nemoci jako traumatické události a krizové intervenci

2.1 Trauma

Trauma (z řeckého trauma – zranění, úraz)

Psychické trauma můžeme definovat jako situaci, která vznikla náhle a má pro jedince, výrazně negativní význam (VÁGNEROVÁ, 2004).

„Stresující může být nejen pocit ztráty, již člověk utrpěl, ale i změna jeho sociálního postavení. Trauma vyvolává podobnou fyziologickou reakci jako stres, rozdíl je především v jeho počáteční fázi, kdy se obvykle objevuje šok“ (VÁGNEROVÁ, 2004, str. 52).

„reakce na situaci, vzniklou v důsledku události, která přesahuje běžnou lidskou zkušenost a vyvolala by pronikavý pocit tísně téměř v každém. Situace má v sobě prvky nepředvídatelnosti a neovladatelnosti“ (BAŠTECKÁ, GOLDMAN, 2001, str. 275)

Psychickým traumatem je zážitek, který ve velké míře porušuje psychickou rovnováhu jedince. Psychické trauma vzniká působením extrémně stresující situace a to po kratší i delší časový úsek. Adaptační mechanismy, na které je člověk zvyklý, v těchto případech selhávají. Psychické trauma má určité obecné charakteristiky.

Obecné charakteristiky psychického traumatu:

- a) příčina přichází zvnějšku
- b) je děsivá
- c) člověk pociťuje ohrožení života

d) cítí pocit bezmoci

To vše vede k tomu, že jedinec prožívá pocit ztráty moci a vlivu na situaci (VODÁČKOVÁ, 2002). Tyto základní, obecné charakteristiky prožívá vážně nemocný člověk i rodič vážně nemocného dítěte právě v okamžiku kdy lékař sdělí závažnou diagnózu.

2.2 Krize

Krize (z latinského crisis=chvíle rozhodnutí)

Výraz krize pochází z Řečtiny a původně ze slova „krino“ které znamenalo vybírat, posuzovat, měřit mezi dvěma opačnými variantami. Z tohoto slova později vzniklo slovo crisis, které znamenalo rozhodnou chvíli nebo dobu rozhodnutí, v řeckém dramatu se tímto slovem označovala ta část, ve které docházelo k závěrečnému rozporu protikladných sil.

V literatuře zaměřené na psychologickou či sociologickou tematiku je slovo krize vnímáno jako:

„Vyhrocení nebo vznik problémové situace, kterou není možno řešit dosavadními postupy. Zlomy, které se objevují v životním cyklu jedince. K zvládnutí takové krize slouží obřad přechodu. V psychologii se rozlišují krize vývojové, které víceméně očekávaně nastávají, když jedinec vstupuje do nové životní fáze a musí řešit zcela nové úkoly a krize jež jsou důsledkem mimořádných událostí v biografii jedince.“ (JANDOUREK, 2007, str. 134)

„Situace selhání dosavadních regulativních mechanismů, nefunkčnost v oblasti biologické (spánek, potrava), psychické (ztráta smyslu života), sociální (život s druhými), v psychiatrii, psychologii, psychoterapii výraz pro extrémní psychickou zátěž, nebezpečný stav, životní událost, rozhodný obrat v léčbě. Období přechodu mezi vývojovými stádii“ (HARTL, HARTLOVÁ, 2000, str. 279).

Tyto dvě uvedené citace definují krizi jako událost v životě jedince, která se vyznačuje prožíváním neklidných časů, nabitých prožitky, zajímavostmi, ale bohužel i bolestí. Typickým znakem krize je selhávání adaptačních mechanismů na nové situace v životě daného jedince. Každá krize vede obvykle ke změně a to jak ve smyslu pozitivním tak i negativním. Krize je pro jedince, který ji prožívá, nebezpečím, ale i příležitostí ke změně.

Dalším pohledem na krizi a její vznik, je pojmenování faktorů které ji vyvolají. Pokud se podíváme na jednotlivé faktory, které krizi způsobily, můžeme souhlasit s rozdělením faktorů na:

1. Ztráta objektu

Ztráta něčeho co je pro daného člověka důležité. Mohou to být osoby, věci, nebo také různá očekávání či představy, které jsou pro jedince důležité.

2. Změna

„Změna je život“ je známé lidové úsloví, ale každá změna klade na jedince zvýšené nároky a to i změna pozitivní. Vždy záleží na mnoha okolnostech, jak se jedinec na danou změnu bude adaptovat. Změny mohou nastat v rodině, na pracovišti, nebo v oblasti zdraví.

3. Nutnost volby

Jde hlavně o volbu mezi dvěma kvalitativně stejnými entitami. Kvalitativně stejné jsou hlavně pro daného jedince, pro okolí to může být jasná volba.

(<http://www.viod.cz>)

Tyto faktory jsou přítomny při vzniku krize. Ke spuštění krize u jedince dojde v okamžiku, kdy jednotlivé faktory působí v určitých kombinacích, které se navzájem sčítají a někdy i násobí. Tak například u jedince, který se dozvěděl závažnou diagnózu a **ztratil** tak svoje zdraví, nastupuje i **změna** životního rytmu, stylu.

V odborné literatuře se dále uvádí několik typů krizí. Mezi jednu z nejznámějších typologií patří typologie krize podle Baldwina, která je

odstupňována podle závažnosti zdroje stresoru. Zdroj stresu přechází od vnějšího k vnitřnímu a tím je krize považována za závažnější.

Typologie krizí podle Baldwina

- a) situační krize
- b) tranzitorní krize
- c) krize pramenící z náhlého traumatizujícího stresoru
- d) krize zrání, vývojová
- e) krize pramenící z psychopatologie
- f) neodkladné krizové stavy

Podle této typologie pak můžeme považovat sdělení diagnózy vážně nemocnému, nebo rodičům nemocného dítěte za náhlý traumatizující stresor, který vede k vyvolání krize tohoto typu.

Každá krize má také svůj definovaný průběh v čase. Je možné krizi dělit podle Caplana na jednotlivá stadia, která probíhají jako proces. Tento proces má své zákonitosti a probíhá po časové ose. Jednotlivá stadia trvají hodiny, někdy dny i týdny.

Jednotlivé fáze krizového stavu

- 1) Ohrožení – důsledkem vnímání ohrožení je zvýšená úzkost
- 2) Zranitelnost a nedostatek kontroly nad situací – může se objevit nečinnost - ochromení, nebo se jedinec pokouší se situací vyrovnat tak, že volí náhodné způsoby.
- 3) Předefinování krize – při kterém jedinec doufá, že budou účinné známé vyrovnávací prostředky.
- 4) Závažná psychologická dezorganizovanost – zvyšuje se úzkost a jedinec na ni odpovídá stavem paniky, objevují se kognitivní, emocionální a psychologické změny (VODÁČKOVÁ, 2002).

Každé stadium má svá specifika prožívání a s tím je spojena i odlišnost řešení, kterou jedinec v určitém stadiu krize upřednostňuje či vyhledává. V první fázi krizového stavu jedinec aktivizuje své obvyklé

vyrovnávací mechanismy. Pokud zjistí, že tato strategie selhala, nastupuje fáze druhá a ta se může vyznačovat jednak hledáním náhodných způsobů vyrovnávání nebo ochromením. Ve třetí fázi krizového stavu nejčastěji jedinec zkouší jak staré osvědčené, tak nové mechanismy zvládnutí obtížné situace a je v tomto čase nejpřístupnější pomoci a krizové intervenci. Poslední stadium pak již většinou vyžaduje pomoc okolí. Tato pomoc spočívá v podpoře a aktivaci, krizí postiženého jedince. Důležité je, aby vyhledal vhodnou pomoc.

2.2.1 Krize z náhlé traumatizující události

Při tomto druhu krize, která je definována jako krize způsobená náhlým traumatizujícím stresem – událostí, se ve výsledku prolíná krize s traumatem (BAŠTECKÁ, GOLDMANN, 2001).

„Burgess a Baldwin (in Pasqual a kol., 1989) uvádějí, že krize tohoto druhu jsou precipitovány mocnými vnějšími stresory, které klient neočekává a nad nimiž nemá téměř žádnou kontrolu. Klienti se mohou cítit vzniklými událostmi zdrceni a ochromeni“ (VODÁČKOVÁ, 2002, str. 35).

„První sdělení diagnózy, tedy v podstatě vždy, i tehdy, kdy se nemoc rozvíjela pozvolna delší dobu a rodiče ji jako závažné ohrožení vnímali již v prediagnostické fázi, vyvolává u rodičů šok, smutek a úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů“ (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ, 1997).

I z těchto citací je zřejmé, že sdělení vážné diagnózy nemocnému nebo rodičům nemocného dítěte je traumatem i krizí v životě dotčených jedinců.

Organismus reaguje na různé formy zátěží stresem. V současné době má termín stres velké množství významů. Z pohledu krize však můžeme stres chápat jako stav nadměrného zatížení či ohrožení a to jak v pozitivním tak negativním významu.

Fyziologické změny a změny v chování, prožívání se objevují u daného jedince bezprostředně po zasažení traumatizující událostí, nebo v následujících

dvou až třech dnech. Na takový signál náš organismus reaguje biochemickou reakcí, která ovlivňuje náš vegetativní systém. Všeobecně známé jsou dvě odpovědi organismu, které se liší ve svých projevech, podle typu nervové reakce. Pokud u jedince v situaci zátěže převažuje funkce nervu sympatiku, mluvíme o obranné reakci typu A, takzvané aktivní reakci. Pokud se v této situaci dostane do popředí nervus parasympatikus, uplatní se reakce organismu tzv. pasivní. Je to akutní reakce typu B, které se lidově říká „mrtvý brouk“. Z tohoto je zřejmé, že každý jedinec bude v určitém stejném okamžiku reagovat podle toho, jaký typ reakce na stres u něj převládne. V chování jedince, na tělesné a emoční úrovni pak můžeme pozorovat tyto změny.

Projevy obranné reakce typu A

- svalové napětí
- zrudnutí v obličeji, skvrny na krku
- silné pocení, pocit horka
- tep, dech se zrychlí
- výrazná mimika
- psychomotorický neklid
- výrazné emoce a jejich projev
- převažují smutkové nebo zlostné emoce
- neadekvátní emoce
- třes rukou, nohou, celého těla
- zrak těká, kontroluje okolí
- tempo řeči překotné
- nesoustředěnost, zhoršená schopnost komunikace

Projevy obranné reakce typu B

- ztuhlost, strnulost
- zblednutí, promodráání, ledové ruce, nohy
- pot je studený, klient se chvěje zimou

- mimika je minimální, výraz obličeje maskovitý
- emoce nejsou pociťovány, ani projevovány
- časová distorze
- prožitky derealizace a depersonalizace
- výrazně snížená schopnost porozumět verbálním sdělením
- klient budí dojem že je statečný a rozumný i v tak těžké situaci

(VODÁČKOVÁ, 2002)

V odborné literatuře se uvádí, že častější je akutní reakce na stres typu A. Při sdělování závažné diagnózy pacientovy, nebo rodičům nemocného dítěte se zdravotník častěji setká s obranou reakcí typu B. Zvláště pak při sdělování zpráv u úrazových stavů a nečekaných diagnóz.

2.2.2 Krizová intervence

Co je krizová intervence a jaké jsou její cíle a formy pomoci? To jsou základní otázky, na které by měl znát odpověď člověk, který pracuje s rodinou somaticky nemocných dětských pacientů. Je to právě krizová intervence, kterou je nutné poskytnout pacientům nebo rodinám somaticky nemocných. V předchozích kapitolách byly popsány stavy krize a traumatu. Jejich příčiny vzniku naplňují skutečnosti, které zažívá somaticky nemocný a jeho rodina.

Krizová intervence (crisis intervention) je odborná pomoc poskytovaná klientovi, který je v krizi. Klient tuto svoji situaci prožívá jako zátěžovou, nepříznivou a ohrožující. Krizová intervence pomáhá klientovi strukturovat jeho prožívání a zaměřuje se na prvky klientovi minulosti a budoucnosti, které souvisí s jeho krizovou situací. Krizovou intervencí lze klientovi poskytovat dvěma způsoby. Jedná se o krizovou intervenci tváří v tvář a intervenci po telefonu, telefonickou krizovou intervencí. Cílem krizové intervence je především pracovat s tím, co je v danou chvíli pro klienta nejvíce akutní. Pracujeme s klientovou minulostí a budoucností. Klientova minulost, s kterou pracujeme, však nemá příliš rekapitulovat klientovi problémy, má pouze osvětlit

přítomnost. Také budoucnost je myšlena v krátkodobém horizontu. Při ambulantním setkání se jedná o jedno až tři setkání s klientem. Frekvence setkání se domlouvá s klientem podle naléhavosti stavu klienta a je mezi nimi několikadenní přestávka. Krizová intervence končí ve chvíli, kdy se klient domnívá, že zvládne situaci řešit sám, nebo s pomocí svých přirozených zdrojů podpory.

Při poskytování krizové intervence tváří v tvář je důležité nejdříve zabezpečit klientovy základní potřeby. Přijetí klienta s laskavostí, v přátelském prostředí a dostatkem srozumitelných informací je samozřejmostí, bez které se krizový pracovník neobejde. Důležité je mít možnost nabídnout klientovi tekutiny, přikrývku, sdělit možnost otevření okna a podat mu informaci kde je situováno WC. Klient si vybere pro něj bezpečné místo, kam si sedne a i usazení krizového pracovníka by mělo být pevné a vstřícné. Pro krizového pracovníka je důležité, aby posoudil klientův emoční stav a sledoval jeho vývoj v průběhu intervence, která by měla trvat přibližně 60 minut. Na závěr sezení může klient celý rozhovor zhodnotit a případně uzavřít s krizovým pracovníkem potřebnou dohodu a domluvit termín další návštěvy.

2.2.3 Krizová intervence u rodičů somaticky nemocných dětí

S rodiči nemocných dětí se setkávám nejčastěji v rámci hospitalizace jejich dítěte. Rodiny pochází většinou z celé české republiky. Někdy rodiče přijedou za svým dítětem, jindy jsou matky dlouhodobě hospitalizovány společně se svým potomkem. Zejména sdělení diagnózy, nebo dlouhodobá hospitalizace se střídavým průběhem zdravotního stavu jejich dítěte, jsou těmi velkými stresory, které vedou k rozvoji traumatu nebo krize. V těchto situacích je důležité odečíst stav a potřeby rodičů a poskytnout jim pomoc, kterou potřebují.

Je velice důležité mít pro situace takových důležitých rozhovorů vymezené a určené místo. Vybereme místnost, kde se budou rodiče cítit

příjemně, kde bude klidné a nikým nerušené prostředí. Tato skutečnost je velice důležitá. V nemocnicích či jiných zdravotnických zařízeních, prostor pro důležité rozhovory nebo krizovou intervenci dost často chybí. Informace rodič většinou získá od lékaře na pokoji pacienta, na sesterně, na lékařském pokoji. Žádná z těchto variant nesplňuje nároky na klidné, příjemné a bezpečné prostředí.

V dalších chvílích je důležité zda probíhá sdělení vážné diagnózy nebo krizová intervence pro rodiče, který neunesl tíhu obrovského stresu. Diagnózu sděluje vždy lékař a krizovou intervenci provádí pracovník k tomu určený. Nemusí to být vždy psycholog, měl by to být člověk, který má zkušenosti s krizovou intervencí a velice dobře zná prostředí daného oddělení, kliniky nebo nemocnice. Po sdělení závažné diagnózy lékařem je dobré, aby se klienta ujal pracovník, který má zkušenosti s krizovou intervencí, pracuje v daném zdravotnickém zařízení a jeho úkolem je podpora nemocných a jejich rodin. V této chvíli je důležité se s klientem domluvit na tom co v daný okamžik potřebuje a co pro něj můžeme udělat. Nesmíme opomenout respektovat klientovo tempo, jeho potřebu sdělovat i nesdělovat, nevyptávat se na souvislosti, které jsou pro tuto chvíli nepodstatné. Během rozhovoru pracovník klade otevřené otázky, opatřuje komentářem to, co je nejasné, ale nesmí tím blokovat emoce, které klient prožívá. Úkolem pracovníka poskytujícího tuto pomoc je provést rodiče úskalím jejich životní situace. Projít s rodiči jejich obavy, strachy často jejich katastrofické scénáře a blíže je seznámit s prostředím, ve kterém se nyní musí pohybovat. Na závěr je důležité se s rodiči domluvit co by potřebovali a probrat možnosti co mohou pro dítě udělat oni. Dát rodičům nějaký „úkol“ je velice důležité, snižuje to u rodičů úzkost a rodič nachází uplatnění ve své rodičovské roli – může něčím být prospěšný svému dítěti.

3 RODINA A DÍTĚ JAKO PACIENT

V této třetí kapitole se budu věnovat nejdříve pojmu rodina a dále se soustředím na shrnutí poznatků o dítěti v roli pacienta. Při práci s rodinou nemocných dětí je důležité vědět, co to znamená pojem rodina, jaké jsou souvislosti a spojitosti při fungování rodiny. V podkapitole „Dítě jako pacient“ se zaměřím na poznatky o dětském pacientovi, o jeho prožívání a vnímání nemoci. Důležité je jak nemocné dítě rodinu vnímá a co pro něj rodina znamená.

3.1 RODINA

V psychologickém slovníku (HARTL, HATLOVÁ, 2000) je pojem rodina definován jako *„společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“*

Sociologický slovník (JANDOUREK, 2007) definuje rodinu podrobněji a uvádí: *„Rodina (family) Forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnujícím přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho co je rodina, jsou sociokulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd. Funkcemi rodiny jsou reprodukce lidského rodu a výchova potomstva. Mnohé funkce od počátku novověku rodina postupně předává státním a dalším institucím, což vede k určité krizi rodiny, patrné například na vysoké míře rozvodovosti. I nadále však rodina zůstává důležitým prostředím socializace, intimity a sociální podpory“* (JANDOUREK, 2007, str. 206).

Rodina je primární skupina, ve které se formuje osobnost dítěte. V historickém vývoji rodina doznala značných změn. V tradičních mnohodětných rodinách fungovala dělba práce a velká rodina byla i určitou

zárukou hospodářské stability domácnosti. Také založení rodiny se neopíralo tolik o emoční základ, jako spíše o ekonomický základ. Moderní pojetí rodiny klade důraz na osobní vztahy a roste význam emočního základu rodiny. Funkce emocionální patří dnes k nejdůležitějším (HAVLÍK, KOŤA, 2002).

„Moderní sociologické pojetí chápe rodinu jako společenskou instituci, jejíž základ tvoří nukleární rodina, čímž je chápána bezprostřední skupina otce, matky a dětí žijících pospolu“ (BÁRTLOVÁ, 2005, str. 96). Rodinu tvoří jedinci a jejich vzájemné vztahy. Proto o rodině často hovoříme jako o systému, který se vyznačuje skupinovou dynamikou a události, které se týkají jednotlivých členů rodiny, se odrážejí ve struktuře fungování celého rodinného systému.

Podle sociologů Spóciho a Búzika jsou hlavními funkcemi rodiny regulace sexuálního chování, zabezpečení reprodukce společnosti, socializace členů rodiny, poskytování vzájemné pomoci, ochrany a citové opory a zabezpečení ekonomické spolupráce v rámci rodiny (SPÓCI, BÚZIK, 2006). Funkce emocionální je v současné době nejzásadnější a její význam stále roste. Mladí lidé navazují známosti v určitém sociálním prostředí, k němuž sami patří. Význam emočního základu současné rodiny v minulosti podpořily tyto vývojové akty společnosti: zákaz dětské práce, povinná školní docházka, ochrana dětí a mládeže před negativními společenskými vlivy. Tímto se měnila pozice dítěte a tím i systém rodiny (HAVLÍK, KOŤA, 2002).

Funkce rodiny se utváří více historicky a je spjata se sociologií, s vývojem společnosti. Naopak struktura a dynamika rodiny je více ovlivněna, utvářena podle individuálních požadavků té které rodiny. V rámci struktury si každá rodina individuálně určuje počet členů a jejich rolí v rodině. Vytváří si své koalice a podskupiny. Rozhoduje si o prostoru, který společně sdílejí o jeho uspořádání, rozhoduje o tom kolik prostoru v místnosti, ale i v řeči, který člen rodinného systému má určen, vymezen. V jednotlivých rodinách jsou rozdíly ve způsobu trávení společného času i v jeho délce. Pro pochopení fungování určité

rodiny jsou důležité hranice, které má rodina jako svoji normu. V rámci dynamiky rodiny jsou důležité její cíle, normy a rituály.

Při rodinné psychoterapii ve středu pozornosti nestojí jedinec, ale vždy celá rodina. V posledních letech se široce rozvinula a v současné době je nejnadějnějším přístupem v léčbě duševně, sociálně a tělesně nemocných jak dětí tak i mladých dospělých (LANGMEIER, BALCAR, ŠPITZ, 2000). Poznatky současné vědy směřují k poznání, že práce s celým rodinným systémem je nejefektivnější.

Nemoc nikdy nepostihuje jedince izolovaně, ale zasahuje celý rodinný systém a jeho fungování. Závažná nemoc jednoho z členů rodiny stimuluje úsilí celé rodiny na zvládnutí této zátěže. V této situaci ztrácejí některé nepříjemnosti na důležitosti, stávají se banálními. Taková zátěž je vždy pro rodinný systém testem soudržnosti. V některých rodinách dojde k posílení soudržnosti, v některých dojde k rozpadu nebo narušení vztahů v rámci rodiny. Nemoc je pro rodinu zátěžový faktor, s kterým se musí, každý člen rodinného systému vyrovnat. Doba, po kterou nemoc trvá a rodina je vystavena stresové situaci vede k psychickému a fyzickému vyčerpání jejích členů.

Akceptace a vyrovnání se, se závažným onemocněním v rodině, probíhá u členů rodiny podobně, jako u nemocného, který se sám musí vyrovnat s vážnou nemocí. Většina autorů uvádí pět stádií vyrovnávání se podle Kübler-Rossové, která byla popsána v první kapitole.

V své disertační práci Vaňurová (<http://is.muni.cz/>) popisuje, model fungování rodiny ve zdraví a nemoci. Tento zdroj uvádí, že rodina není statický systém a nemoc jako zátěžový faktor je multifaktoriální a Danielson et al. vytvořili model fungování rodiny ve zdraví a nemoci kde popisují osm fází typických reakcí a problémových situací, které mohou nastat. O těchto stádiích se však dále nezmiňuje.

3.2 Dítě jako pacient

Nemoc dítěte aktivuje zvýšený stres u dítěte ale i u jeho rodičů. Přináší o života dítěte častý kontakt s bolestí, omezení dietní a pohybová, při hospitalizaci separaci od rodiny a vrstevníků, narušení denního režimu, změněné chování rodičů důsledkem strachu o dítě. Vše přichází s různou mírou závažnosti, která je podmíněna věkem dítěte a druhem onemocnění. Pro dětského pacienta je důležité, aby v době nemoci docházelo k uspokojování specifických vývojových potřeb, aby vývoj dítěte nebyl vážněji narušen.

Novorozenecký a kojenecký věk

Vztah dítěte k matce se utváří již dlouho před jeho narozením. Porod dítěte je pak významným aktem pro jejich již existující vztah, který se po porodu dále utváří, ale v zcela jiném kontextu skutečností.

„Porod je v životě dítěte i matky významným mezníkem, ale zároveň určitou zátěží“ (VÁGNEROVÁ, 2006, str. 67). Dítě se odpoutává od matky narozením a přestřížením pupeční šňůry, dále však zůstává na matce závislé. Tělesné a duševní přežití novorozence závisí na péči a přítomnosti matky. Pro novorozence je důležitý spánek, potrava- kojení, teplo a pocit bezpečí. Přítulností a závislostí se vyznačuje právě novorozenec a kojeneček, pro kterého je obojí podmínkou přežití. (ROGGE, 1999)

Adaptace, to je klíčové slovo novorozeneckého období. Novorozenec je vybaven reflexy, které podporují učení v boji o zachování života, a jeho další rozvoj záleží především na sociální interakci. Po narození je velice důležité, jak pokračuje vývoj utváření vztahu mezi novorozencem a jeho rodiči. U nedonošených a nemocných dětí je přirozený vývoj tohoto vztahu narušen hospitalizací a ztrátou původního obrazu dítěte, které rodiče očekávali a k němu již měli vytvořený vztah. Vytvoření citového vztahu mezi rodiči a nemocným nebo nedonošeným novorozencem může být někdy velice obtížné. Aby se podporoval vývoj utváření vztahu mezi dítětem a rodiči, je důležité umožnit jim

účastnit se péče o jejich děťátko i v prostředí jednotky intenzivní péče (FENDRICOVÁ, ed.al., 2007).

Psychické rozpoložení osoby, která o dítě pečuje, je pro pohodu a klid dítěte velice důležité. Výzkumy, které se soustředily na prvorodičky a vliv poporodní deprese u matky na dítě ukazují, že velké procento prvorodiček trpí příznaky poporodní deprese. Tato poporodní deprese u matky může působit na dítě a přetrvávat u něj, i když u matky tyto příznaky již odezněly. U novorozenců a kojenců pak můžeme pozorovat neklid, častější pláč, neutišitelný pláč, problémy s krmením a spánkem. (LANYADOOVÁ, ed.al., 2005) U nemocného dítěte je pro ošetřující personál a rodiče velice těžké rozeznat příčinu těchto potíží. Je zřejmé, že psychické rozpoložení ošetřujícího personálu, hlavně sester, které při hospitalizaci, pečují o dítě, se odráží v chování nemocných dětí. Šetrná manipulace, klidný a přívětivý tón hlasu, to je základ, se kterým by ošetřující personál měl přistupovat k novorozenci a kojenci. Mluvit na dítě a přizpůsobit tempo své práce při ošetřování novorozence, nám často pomůže docílit toho, že dítě je méně neurotické, méně plačtivé a je celkově klidnější.

Batolecí a předškolní věk

V dalších vývojových stádiích, batolecím, předškolním, školním a v období dospívání je již vztah s rodiči navázán a rozvinut. Do popředí u dětského pacienta vstupuje strach, úzkost, bolest. Ošetřující personál by měl dítěti pomoci se zvládnutím strachů z neznámého, myslet a umožnit přítomnost rodičů, která je pro dítě tou nejdůležitější oporou.

Strach je v životě člověka přirozenou zkušeností. V našich životech plní ochranou funkci, ale i vyzívá k tomu, aby byl překonán. Bolest a zvládnutí bolesti u dětského pacienta to jsou témata, kterým je v ošetřovatelství věnována značná pozornost. Co však úzkost, strach a jejich zvládnutí? Dítě pociťuje úzkost například při příchodu do zdravotnického zařízení. Je tam mnoho neznámého, mnoho podnětů a situací, které ve svém důsledku může dítě

vyhodnotit pro sebe jako nebezpečné. Strach oproti úzkosti, je vázán na jeden objekt. Dítě může mít strach například z konkrétních medicínských výkonů, jako je operace, odběry krve nebo aplikace injekcí. Při práci a ošetřování dětí však nesmíme zapomenout, že strach má dvojí tvář. Vybízí k opatrnosti a na druhé straně aktivuje dítě k vytvoření konstruktivních strategií, které vedou k překonání strachu a tím získá dítě větší pocit síly a uspokojení z překonání překážky. Nepřekonaný či chorobný strach vede u dítěte k rozvoji pocitu slabosti a bezmoci. Přehlížená úzkost a nezvládnutý strach u dětí při hospitalizaci negativně ovlivňuje prožívání dítěte při dalších setkáních se zdravotnickým prostředím a personálem a může vést až k vytvoření fobie. Strach patří k životu a záleží především na způsobu jeho překonání (ROGGE, 1999).

V batolecím věku dítě nemá ještě vytvořeny racionální mechanismy zvládnání strachů, trvá separační úzkost a strach z cizích lidí. U těchto dětí můžeme pak pozorovat i vznik fobií, strach z „lidí v bílém“, který pak může trvat i po celý jejich život. Pro děti v tomto věku je také typická větší pohybová aktivita a omezení v případě nemoci a operačního výkonu velmi špatně snášejí, proto pokud je to možné je vhodné odložit všechny invazivní a operační výkony na co nejpozdější dobu.

U dětí předškolního věku narůstá potřeba věcem porozumět, proto je nezbytné vysvětlování a informování dítěte o hospitalizaci či lékařském zákroku. Vhodné je využít symbolické hry a aktivní účasti rodičů. Přítomnost rodičů a emoční podpora je pro dítě stále důležitá. I v tomto věkovém období trvá zvýšená možnost vzniku fobií, které se pak vztahují ke zdravotnickému prostředí (ROGGE, 1999).

Mladší a starší školní věk

Ve školním věku je pro dítě velmi důležitá vrstevnická skupina. Pokud dítě má dostatek příležitostí setkávat se se svými vrstevníky dochází u něj k rozvoji sociálních dovedností, uvědomování sociálních rolí a vyvíjí se jeho

sebepojetí. Pokud dítě je chronicky nemocné, nebo postižené je důležité, aby integrovalo onemocnění do svého sebepojetí. Pro zdravotníka je důležité vědět, že v období puberty (starší školní věk) je pro dítě stěžejní také otázka tělesného schématu a i malou pooperační jizvu dítě může vnímat jako něco co ho silně ohrožuje. Odpoutávání se od rodiny, které je typické pro tento věk, je u těchto dětí značně ztíženo, protože role pacienta je rolí závislou i u dospělých (ROGGE, 1999).

Adolescence

U dospívajícího dítěte slábnou vazby k rodině a dotváří se jeho identita. U dětí kde nemoc, nebo operace povedou k trvalému omezení či postižení je velice důležitá časná mobilizace a rehabilitace, nenechat dospívajícího upadnout do deprese. Celé toto období - období adolescence je charakterizováno především snadnou zranitelností a sníženou odolností vůči stresu, deprese a suicidia jsou pro tento věk vážným rizikem. Komunikace a informace od zdravotníků by měly směřovat nejen k rodičům, ale hlavně k dítěti. Tím nu dáváme najevo, že ho plně respektujeme a můžeme získat dítě pro spolupráci na léčbě, která je pro zvládnutí nemoci velmi důležitá (ŘÍČAN, ed.al., 1997).

Zdravotní a psychický stav dítěte je úzce propojen. Uspokojování vývojových potřeb dítěte, podpora jeho sebehodnocení a vývoje rodinného systému i širších sociálních vztahů vede k lepšímu zvládnutí nemoci (ROGGE, 1999).

4 PRÁCE S RODINOU DĚTSKÉHO PACIENTA

V této kapitole se budu věnovat poznatkům, které jsou důležité při práci s rodinou. Uvedu, case management jako vhodnou metodu práce u rodin somaticky nemocných dětí a zmíním se o systému péče Family Centred Care, který se ve zdravotním systému ve světě vytváří a uplatňuje od osmdesátých let minulého století. Na závěr této kapitoly porovnáám teoretické poznatky o práci s rodinou, současný stav a jakým směrem se tato spolupráce vyvíjí.

4.1 VÝZNAM RODINY PRO DĚTSKÉHO PACIENTA

Jak již bylo řečeno v předcházející kapitole, rodina je systém, který má svoji strukturu a reaguje svojí dynamikou. Závažnější onemocnění ovlivní život celého rodinného systému.

„Jak dítě prožívá svoji nemoc, je výrazně ovlivňováno i výchovnými postoji v rodině. Dobré vztahy v rodině jsou předpokladem uzdravování“ (FENDRYCHOVÁ, ed.al., 2005).

Desetiletý pacient s onkologickým onemocněním nakreslil svoji rodinu a svou nemoc jako bouřku, která zasáhla všechny členy rodiny – táta, máma, bratr a on. To jak rodinný příslušníci zvládají úzkost a obavy, jaké si vytvoří postoje a způsoby zvládnání potíží i výchovný přístup k nemocnému dítěti, to vše ovlivňuje jeho emoční i somatický stav. Není pochyb o tom, že onemocnění dítěte postihuje život dítě samotného a i životy členů jeho rodiny. Nemoc mění způsob života rodiny, přístup rodičů k dítěti a jejich vzájemné vztahy. U akutního onemocnění se změní způsob života rodiny po dobu nemoci dítěte a po uzdravení se vše vrací do normálu, do vzorců chování pro danou rodinu typických. U chronicky nemocných dětí je život rodiny na dlouhou dobu změněn. Způsob interakcí v rodině i mimo rodinu je často změněn nebo ovlivněn

pocity viny a úzkosti z budoucnosti, rodiče ztrácejí naděje vkládané do dítěte, často se mění i struktura rodiny. Jedním ze základních pilířů, který nese odpovědnost za úspěšné zvládnání chronického onemocnění dítěte je jasné vymezení odpovědnosti rodičů a dítěte za léčbu (LANGMEIER, BALCAR, ŠPITZ, 2000).

Nesdělitelnou životní zkušeností je onemocnění jak pro dětského pacienta, tak pro jeho rodinu, přátele a širší sociální prostředí. *„je to zkouška hloubky lidskosti nás všech. Pomáháme-li, překonávat utrpení svých bližních pochopíme možná snáze smysl lidského bytí a sounáležitosti“* (ŘÍČAN, ed.al., 1997, str. 66)

4.2 FAMILY CENTRED CARE

V Anglii v roce 1991 vydává ministerstvo zdravotnictví směrnici „Péče o děti a mladistvé v nemocnici“. Tato směrnice shrne všechny předešlá doporučení a směrnice, týkající se péče o děti v nemocnici, které jsou zaměřeny na dítě a rodinu. Tím nejdůležitějším v této směrnici je, že dobrá péče o nemocné dítě je zaměřena na celou rodinu. Této péči se začíná říkat FAMILY CENTRED CARE (STARKOVÁ, 2001).

Family centred care (péče zaměřená na rodinu) je systém péče zaměřený na celou rodinu. Začal vznikat v Anglii a později se rozšířil do dalších zemí. Tento systém péče mění přístup zdravotníků k pacientům a jejich rodinám. Jde v prvé řadě o změnu postojů zdravotníků, od „řekněte nám Váš problém a my ho za vás vyřešíme“ k postoji „jakým způsobem Vám můžeme pomoci“. Změna tohoto pro vzájemnou spolupráci stěžejního postoje, umožnila přijetí pacienta a jeho rodiny jako rovnocenných partnerů zdravotníků. V Anglii se tento systém vyvíjel ve spojení s dětským pacientem a později i v geriatrici. V USA docházelo k vývoji více ve spolupráci s rodiči dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a později tento rámec péče byl upravován pro rodiny s těžce a chronicky nemocným dítětem.

Family centred care je filosofie péče, která usnadňuje spolupráci mezi rodinou a odborníky. Udržuje rovnováhu mezi tím, co rodina a nemocný chce a potřebuje, a tím, co jím doporučují odborníci. Odborníci jednají s rodinou partnersky jako s rovnocennými členy týmu. Odborník poskytuje odborné znalosti a navrhuje další léčebné postupy, rodina poskytuje informace vycházející ze znalosti jejich nemocného člena a jeho potřeb.

Článek publikovaný Hutchfieldem v odborném časopise *Advanced Nursing* v Anglii se zaměřuje na analýzu vývoje péče zaměřené na rodinu, srovnává vývoj v Anglii a USA. Uvádí výčet prací jednotlivých autorů, kteří tento vývoj ovlivnily, Jako stěžejní a důležité aspekty rozvoje přístupu *Family centred care* pro všechny autory považuje, spolupráci a partnerství mezi rodinou a zdravotníky, zachování rodinných rolí a pochopení rodiny v kontextu jejího individuálního vývoje. (<http://www.hcc.uce.ac.uk>)

Family centred care uznává rodinu jako primární, respektuje kulturní a náboženské rozdíly mezi rodinami, snaží se rodině poskytnout kompletní a přesné informace, které rodina potřebuje. Rodiče někdy mají odlišnou představu, než zdravotníci, o tom jaké informace potřebují, a proto je důležité, aby se zdravotníci doptávali rodiny, jaké informace chtějí vědět, co je pro ně důležité.

Mezinárodní literatura a kvalitní výzkumy v oblasti přístupu *Family centred care* zatím nejsou k dispozici. Výzkumníci také zjistili, že sestry o tomto systému péče mají více teoretických poznatků, než tyto všechny principy používají v praxi. (<http://www.internurse.com>)

4.3 VYUŽITÍ CASE MANAGMENTU PŘI PRÁCI S RODINOU DĚTSKÉHO SOMATICKY NEMOCNÉHO PACIENTA

Case managment (případové vedení) je určitá metoda práce a služba. V České republice se začala používat pro cílové skupiny psychiatrických pacientů, u kterých docházelo k opakovanému sociálnímu selhávání. V průběhu času se cílová skupina, na kterou je tato služba a metoda práce zaměřena

rozšířila například o tzv. duální diagnózy, bezdomovce a odsouzené po dlouhodobém výkonu trestu.

Při hledání definice pro Case management v odborné literatuře jsem dospěla k názoru, že tento termín není zatím ani v této literatuře jasně definován. V některých případech se jeho definování prolíná s případovou prací, případovým vedením.

Psychologický slovník (HARTL, HARTLOVA, 2000) uvádí, že tento termín byl převzat z psychologie řízení a dále uvádí, že case management je „*individuální vedení klienta či pacienta, opatření prováděná pro individuální přizpůsobení zásahu potřebám klienta, koordinace různých typů služeb pro jednoho klienta*“.

V české terminologii se však termín case management moc neustálil a bývá překládán jako případové vedení. V angloamerické literatuře byl tento pojem znám a používán více jak dvě desetiletí a v současné době bývá nahrazen termínem asertivní komunitní přístup (Stuchlík, 2001).

Internetový zdroj pak uvádí, že case management je zaměřen na proces společného posuzování, plánování, hledání možností a prosazování služeb, které splňují individuální zdravotní potřeby jednotlivců. Case management je různorodý a je to hlavně metoda určená pro plánování a koordinaci služeb (<http://en.wikipedia.org>).

Základem Case managementu je multidisciplinární tým a klíčovým pracovníkem pro klienta **je case manager**, který pracuje s každým klientem individuálně. Case manager se stává pro klienta koordinátorem a provází ho systémem služeb. Pomáhá klientovi zpřehledňovat systém, je s ním v dlouhodobém kontaktu a zná jeho potřeby (Fialová, 2006).

MODELY CAS MANAGMENTU

Vývojové rozdělení *modelů case managementu podle Fialové, 2006*):

1. Brokerský model
2. Intenzivní case management

- a. case management sociální sítě
 - b. rehabilitační model
 - c. case management založený na silných stránkách klienta (strengthsbased model)
3. Asertivní komunitní péče (ACT)

Dále zmíním, principy case managementu, který je zaměřen na silné stránky klienta. Tyto principy podle Raapa uvádí Fialová (2006)

„Šest principů modelu založeného na silných stránkách klienta (strengths-based model CM):

- 1) *Zaměření se na individuální silné stránky spíše než na patologické stránky.*
- 2) *Primární a základní je vztah case managera s klientem.*
- 3) *Intervence jsou poskytovány na základě klientových rozhodnutí.*
- 4) *Na komunitu je nazíráno jako na rezervoár zdrojů, nikoliv jako na překážku.*
- 5) *Iniciativní nabízení a získávání informací je preferovaný způsob práce.*
- 6) *Lidé trpící vážným duševním onemocněním se mohou učit, růst, měnit se.“*

Stuchlík (2001) uvádí, šest zásad case managementu při práci s psychiatrickým pacientem:

1. *Podstatný je vztah klienta a case managera.*
2. *Zaměření na zdravé stránky klienta více než na psychopatologii.*
3. *Intervence jsou založeny na klientově rozhodnutí.*
4. *Asertivita intervencí.*
5. *I lidé s dlouhodobým a závažným duševním onemocněním se mohou měnit, učit, zlepšovat a je třeba je v tom podporovat.*
6. *Využívají se nejen tradiční služby, ale především zdroje komunity. Společenství, ve kterém klient žije, je zdroj, nikoli překážka.*

Těchto šest zásad je stanoveno pro cílovou skupinu psychiatricky nemocných pacientů, ale tyto zásady jsou důležité i pro pracovníka, který pracuje s rodinou těžce a chronicky nemocného, nebo s pacientem samým.

Šest zásad case managementu podle Stuchlíka (2001), jsem upravila pro práci s cílovou skupinou somaticky nemocných pacientů a jejich rodin:

1. Zaměření na zdravé stránky klienta více než na psychopatologii.

Pacient a jeho rodina při vzniku onemocnění, sdělení diagnózy prožívají šok, trauma. Tím je ovlivněna jejich psychika a prožívání. V tuto chvíli je potřebné pomoci pacientovi a jeho rodině vyrovnat se, se šokem a traumatem, pomoci s orientací v nové životní situaci a v neznámém prostředí. Vždy využijeme těch schopností, které v tuto chvíli jsou u klienta zachovány, vždy zohledňujeme individuální přístup.

2. Podstatný je vztah klienta a case managera.

Diagnóza vnáší zmatek do života rodiny a pacienta. Ocitají se v prostředí, kterému nerozumí, mají podepisovat informované souhlasy a rozhodovat, spíše souhlasit s nabízenou variantou postupu - vyšetřením, operačním zákrokem, hospitalizací, která je lékařem navrhována. Pokud v tuto chvíli budou mít pacienti a rodiče malých pacientů možnost navázat kvalitní vztah s někým, kdo zde bude jen pro ně, bude jim průvodcem a „advokátem“ mělo by to být přínosem pro další čas, pro snazší vyrovnání se pacientů a rodičů s těžkou životní situací. Vztah pacienta a rodičů s case managerem by měl být na partnerské úrovni. Pro vytváření vztahu a jeho udržení je výhodné pokud case manager sám poskytuje pacientovi a rodičům některé služby, jako například poradenství, zvládání některých dovedností, nabízí pomoc při složité komunikaci s okolím.

3. Intervence jsou založeny na klientově rozhodnutí.

Kdykoliv je to možné je důležité při plánování dalšího léčebného postupu brát na zřetel přání a volbu pacienta a rodičů dítěte. Pacienti a rodiče nemocných dětí jsou z různých sociálních vrstev, mají odlišné životní hodnoty a postoje,

vyznávají odlišné náboženství. Z této podstaty se pak odvíjí i to co je pro daného pacienta a rodiče v plánu léčby vhodné, přijatelné, akceptovatelné.

4. Asertivita intervencí

V Českém zdravotním systému tento styl práce zatím není znám, proto není možné očekávat, že by pacient nebo rodič dítěte tuto službu, tohoto pracovníka ve zdravotnickém zařízení sám vyhledal. Pokud, v některém zařízení, je tato služba poskytována je nutné, aby docházelo k zásadám asertivního vyhledávání klientů.

5. I lidé s dlouhodobým a závažným duševním onemocněním se mohou měnit, učit, zlepšovat a je třeba je v tom podporovat.

Tuto zásadu case managementu, můžeme u pacientů a rodičů somaticky nemocných pozměnit - lidé s dlouhodobým závažným nebo chronickým onemocněním se mohou měnit, učit, zlepšovat a je třeba je v tom podporovat. Tito lidé jsou svojí životní událostí osloveni a musí se učit novým dovednostem, někdy dochází ke změně životních postojů a ke změně jejich žebříčku hodnot. Potřeba podpory je velice důležitá.

6. Využívají se nejen tradiční služby, ale především zdroje komunity. Společenství, ve kterém klient žije, je zdroj, nikoli překážka.

Je vždy třeba vycházet z potřeb nemocného, rodičů nemocného dítěte. Pokud nemocný a jeho rodina má potřebu literatury, kontaktu s osobou zasaženou podobnou situací či řešit alternativní způsoby léčby mělo by, být v silách case managera o všech těchto otázkách s klientem mluvit a případně některé kontakty zprostředkovat.

Důležitým faktorem práce case managera je čas, který tento pracovník potřebuje pro navázání kvalitního vztahu s klientem a poznání jeho potřeb. Práce case managera je tvůrčí činnost a závazek k dlouhodobé partnerské spolupráci. Tento pracovník musí rozeznat kdy podporovat a pomáhat, kdy za klienta převzít odpovědnost a v zájmu zvýšení klientovi nezávislosti v budoucnu v tuto chvíli naopak zvýšit závislost klienta na case managerovi (MATOUŠEK, ed.al., 2005).

Týmová práce a multidisciplinární tým je principem moderní psychiatrické péče uvádí Probstová (MATOUŠEK, ed. al., 2005), ale tento multidisciplinální princip práce by měl být zakomponován i v systému práce lékařů a sester ve zdravotnických zařízeních u somaticky nemocných. Trend uplatňovaný v minulých letech, že všichni jsou odborníci na vše, je minulostí. Medicína se rozčlenila na jednotlivé obory a došlo k velice úzké specializaci jednotlivých odborníků. Členové týmu, odborníci úzce specializovaní, mají jasně vymezené kompetence a snaží si udržet své profesní pohledy. Multidisciplinární tým by měl být založen na myšlence spolupráce jednotlivých specialistů a koordinace postupů, která vždy vede ke zkvalitnění péče a služeb pro pacienta a jeho rodinu (MATOUŠEK, ed. al., 2005)

Úkolem pracovníka ve zdravotnickém zařízení, který pracuje podle zásad case managementu, by bylo asertivní vyhledávání klientů, navázání vztahu, provázení, pomoc s komunikací. Pro zprostředkování a navázání kontaktu mezi následnou službou a klientem by pomohlo vytvoření rejstříku kontaktů lidí s podobnou zkušeností a vytvoření seznamu návazných služeb. Tyto rejstříky by byly pomocí pro klienty, kteří budou propuštěni ze zdravotnického zařízení do domácí péče,

4.4 VÝVOJ SPOLUPRÁCE RODIČŮ A ZDRAVOTNÍKŮ

V České republice v posledních letech došlo a dále dochází ke změnám v péči o dětského pacienta. Začali jsme si uvědomovat jak moc je pro dítě a jeho rodiče důležitá společná hospitalizace. Do nemocnic jsou přijímány nemocné děti společně se svými rodiči, kteří se tak stávají partnery zdravotníků. Rodičům je umožněno pečovat o své děti celých dvacet čtyři hodin, nebo alespoň přes den. Některá oddělení však stále přijímají rodiče dítěte jako návštěvu, platí pro ně návštěvní hodiny a to většinou z důvodů provozních nebo stavebních.

„Podle mínění některých rodičů je však postavení rodiny v české nemocnici stále značně nejist.“ (SEDLÁŘOVÁ, ed.al., str. 154, 2008). Podle

mých zkušeností bývá rozhodování o nemocném dítěti plně v rukou profesionálů a od rodičů nemocného dítěte se často očekává pouze souhlas. Nesouhlas rodičů často vede až k negativním reakcím ze strany zdravotníků. Tento model „spolupráce“ rodičů a zdravotníků redukuje a potlačuje přirozenou úlohu rodičů a naopak zesiluje kompetence zdravotníků. Kompetence rodičů v péči o jejich vlastní dítě je minimalizována a vyvolává v nich pochybnosti o svých přirozených rodičovských úlohách a schopnostech.

Porozumění, spolupráce a partnerství je podle mé zkušenosti důležitá triáda, na které by se měl zakládat vztah mezi zdravotníkem, pacientem a jeho rodinou.

Porozumění

Porozumění je základním kamenem spolupráce. Ve zdravotnictví, ve vztahu pacient, rodina pacienta a zdravotník je aspekt vzájemného porozumění ještě důležitější. Na tento základ pokud je pevně vybudován pak můžeme navázat tolik potřebnou spolupráci a partnerství, které je při léčbě a zvládnutí nemoci důležité. Dítě, které je nemocné a jeho rodina potřebují porozumět nemoci a léčebným výkonům, které budou následovat. Potřebují těmto skutečnostem porozumět v kontextu svého vlastního rozvrhování světa.

V současné době se zdravotníci snaží pacientům a jejich rodinám vysvětlit nemoc a další postupy v léčbě, došlo i ke změně legislativy a vždy musí být v dokumentaci pacienta založen podepsaný informovaný souhlas. Pokud dojde k nedorozumění mezi zdravotníkem a pacientem, nebo mezi zdravotníkem a rodinou pacienta pak se zdravotníci ptají, co zapoměli vysvětlit nebo kde se stala chyba. Je však otázkou kolik času v rozhovoru zdravotník věnoval naslouchání, jakým způsobem se přiblížil ke klientovu vnímání světa, kolik času zdravotník mohl tomuto rozhovoru věnovat a v jakém prostředí se uskutečnil. Mohl vůbec pacient a jeho rodina porozumět tomu co jim zdravotník sděloval?

Spolupráce

Navázání spolupráce je pro průběh léčby velice důležité. Spolupráci můžeme navázat s pacientem a jeho rodinou až když jsme si vzájemně porozuměli. Obě strany musí společně plánovat, cíle a postupy vedoucí ke zvládnutí nemoci. Obě strany se musí na dosažení společně zvolených cílů podílet. Bez vzájemného porozumění je těžké navázat dobrou spolupráci. V současné době dochází ke spolupráci mezi zdravotníkem a pacientem zřídka. Vztah zdravotník-pacient je založen spíše na direktivně nabídnuté pomoci ze strany zdravotníka a pasivním přijetím pomoci pacientem. To však vede k tomu, že odpovědnost za léčbu na sebe bere zdravotník a pacient se stává, ve své těžké životní situaci, ještě více bezmocný.

Partnerství

Partnerství může nastat mezi nemocným, rodičem nemocného dítěte a zdravotníkem teprve v okamžiku kdy proběhlo určité porozumění a spolupráce. Partnerská spolupráce může probíhat pouze při vzájemném respektu, při zachování úcty k rozdílným schopnostem a dovednostem jak zdravotníků tak pacientů a jejich rodin. To vše se však musí odehrávat při zachování kompetencí obou zúčastněných stran. Partnerství pak neobsahuje pouze sdělení nebo výměnu informací, ale také společné plánování, rozhodování, hodnocení a vzájemnou úctu jedné strany k druhé.

V prostředí, kde je princip porozumění, spolupráce a partnerství uplatňován se mohou pacienti a jejich rodiny lépe vyrovnat s těžkou životní situací a celkově příznivější, přátelštější klima umožní zdravotníkům lépe se soustředit na jejich nelehkou práci. Partnerství nezahrnuje pouze dobře fungující porozumění a spolupráci, ale je založeno na vzájemném respektu, přijetí a úctě.

Přijetí systému péče podle principů Family centred care a Case managementu je cestou po které se vydal vývoj vztahů mezi zdravotníkem, pacientem a jeho rodinou ve světě. V České republice jsme zatím na začátku cesty a je důležité pokračovat a nezastavit se.

PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části této diplomové práce uvedu několik informací o FN Motol a Klinice dětské chirurgie. V tomto zdravotnickém zařízení pracuji již mnoho let a většina mých zkušeností, které se týkají pacienta a jeho rodiny vznikla právě ve FN Motol. Dále se krátce zmíním o zátěžovém faktoru, který je vždy přítomný u matek dětí, které se narodí s vrozenou vývojovou vadou. Stěžejní část praktické části tvoří kvalitativní výzkum, který může potvrdit nebo rozporovat poznatky zpracované v teoretické části.

5 FN MOTOL

Fakultní nemocnice v Motole je jedna z největších nemocnic v ČR i v Evropě. Základním a nejvyšším posláním zdravotníků této nemocnice je léčit a ošetřovat nemocné v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy. Středem jejich pozornosti je za každých okolností a v každé situaci prospěch nemocných. V nemocnici zdravotníci poskytují spektrum služeb od základní péče až po vysoce specializovanou zdravotní péči nemocným z celé České republiky, od prenatálního období až po období vysokého stáří. Jednou z klinik této velké nemocnice je i **KLINIKA DĚTSKÉ CHIRURGIE**. (www.fnmotol.cz)

5.1 Zaměření kliniky dětské chirurgie FN Motol

Klinika se zaměřuje na operace břišní, hrudní (vyjma kardiochirurgie), urologii a je současně Subkatedrou dětské chirurgie IPVZ a podílí se na

pregraduálním studiu chirurgie studentů UK 2. lékařské fakulty a částečně studentů UK 1. lékařské fakulty.

Na klinice jsou poskytovány služby všeobecné dětské chirurgie pro část pražských obvodů a služby speciální dětské chirurgie pro celou českou republiku. Tato oblast vysoce špičkové dětské chirurgie se zaměřuje na novorozeneckou chirurgii hrudní chirurgii proktologii onkochirurgii urologii a chirurgii polytraumatu. Ročně je na kliniku přijato 3.000 dětských pacientů, velkého věkového rozmezí a provedeno 2.000 operací. Personál pečuje o děti od novorozeneckého období až po mladou dospělost, to znamená do dosažení 19 let věku dítěte. U onkologických pacientů to může být i déle. Klinika je však jediným pracovištěm v České republice, které má samostatné oddělení novorozenecké chirurgie a ročně je operováno kolem 100 chirurgicky nemocných novorozenců. Lékaři operují převážnou většinu dětských pacientů z České republiky v oblasti hrudní chirurgie (deformity hrudníku, resekce plic, atrézie jícnu, nádory mediastina). Díky spolupráci s Klinikou dětské onkologie, která koncentruje většinu dětských pacientů se solidními nádory z Čech, získali lékaři zkušenosti v operacích solidních nádorů hrudníku, dutiny břišní a retroperitonea. Pracoviště jako jediné v České republice se zabývá chirurgií jater v dětském věku. Ve spolupráci s první dětskou klinikou se urologové podílejí na transplantaci ledvin u dětí. Společně s anesteziologicko-resuscitační klinikou se pracoviště zaměřuje na problematiku těžce polytraumatizovaných dětí.

5.2 Zátěžový faktor u matek dětí s vrozenou vývojovou vadou-šestinedělí

Na klinice dětské chirurgie FN Motol se operuje větší část dětí s vrozenými vývojovými vadami. Tato klinika je jediným pracovištěm v České republice, které má samostatné oddělení chirurgických novorozenců

a jejich rodiče jsou konfrontováni s vážnou, někdy život ohrožující, nemocí v prvních dnech po narození dítěte. Z těchto důvodů považuji za přínosné zmínit se o odlišnostech psychického prožívání ženy v šestinedělí.

Po ukončení těhotenství, porodu a narození dítěte začíná u ženy období označované termínem šestinedělí, které je pro ženu velice náročné. U ženy dochází k velkým změnám fyzickým, psychickým a k adaptaci na novou roli matky. Šestinedělí se dělí na rané a pozdní a každé z nich má svůj časový průběh, svoje specifika.

Rané šestinedělí u ženy probíhá v prvních deseti dnech po porodu a po stránce fyzické dochází k hojení ran způsobených porodem, zavinování dělohy, nástup laktace, pokles hmotnosti a změny fyziologických funkcí. Hormonální změny – pokles hladiny progesteronu, estrogenu, zvyšování hladiny prolaktinu a oxytocinu, způsobují u ženy změny v prožívání. V důsledku zátěže, která je způsobena porodem a dalšími velkými změnami, kterými žena prochází, nastává únava, až vyčerpání. Psychicky se vyrovnává s přijetím novorozence jako samostatné bytosti, existující nezávisle na jejím těle, narůstá pocit odpovědnosti za jeho zdraví a výchovu.

Pozdní šestinedělí končí po šesti až osmi týdnech, u ženy dochází k hormonálním změnám, které se navracejí k normálnímu stavu. V této fázi velice záleží na osobnosti ženy, na jejích zkušenostech s péčí o dítě, na kvalitě rodinné podpory i na dítěti samotném. Některé rysy osobnosti u ženy jsou rizikové. Perfekcionismus, vysoká potřeba kontroly, vysoké nároky na sebe mohou přispět k rozvoji psychické nestability až psychiatrického onemocnění ženy v šestinedělí. Rizikovými faktory pro rozvoj psychické nestability jsou také nedobré partnerské vztahy, těžká socioekonomická situace a jiné právě probíhající těžké životní situace.

Poporodní blues, tak se označuje psychický stav ženy v prvních deseti dnech po porodu. Je způsoben náhlou změnou hladiny hormonů,

projevuje se v chování a je považován za stav fyziologický, nikoliv patologický. V této době se u ženy-rodilky objevují nápadné změny nálad, od radosti, přes emocionální labilitu, úzkost, plačtivost, až po depresivní ladění, osamělost, nejistotu a sníženou sebeúctu. To vše je doprovázeno zvýšenou únavou, neklidem a může se objevovat i zmatenost. Poporodní blues se považuje za přirozenou adaptační změnu organismu ženy po porodu, která je pozorována ve všech kulturách a vyskytuje se asi u 50%-70% rodiček. Pokud příznaky nevymizí a změny v psychice ženy se nenavrátí k jejímu běžnému stavu do čtrnácti dnů po porodu, je to důvod pro vyhledání odborné pomoci.

K rozvoji poporodní psychózy dochází většinou mezi třetím až sedmým dnem po porodu, menší nárůst tohoto onemocnění je zaznamenán do patnáctého dne. Většinou se u ženy začnou projevovat akutní a bouřlivé psychotické reakce, které se projevují euforií, psychickou nadneseností, rozdavačností, sníženou potřebou spánku, nebo naopak bezmocí, neschopností pečovat o dítě, plačtivostí a paranoiou. V některých případech se mohou u ženy objevovat sluchové halucinace a bludy, které zvyšují riziko sebe poškození u matky či ublížení dítěti matkou. Rozvoj poporodní psychózy je podmíněn multifaktoriálně a spouštěcími faktory jsou somatické, psychické a hormonální zatížení po porodu. Důležitým faktorem pro zvýšený výskyt tohoto onemocnění je výskyt psychického onemocnění v anamnéze ženy.

Takto složité období v životě ženy je pro maminky nedonošených dětí a dětí, které se narodí s vrozenou vývojovou vadou umocněno tak závažným nepříznivým stresovým faktorem, jako je závažný zdravotní stav právě narozeného miminka. Personál, který ošetřuje a pečuje ve zdravotnickém zařízení o tyto děti a přichází do kontaktu s matkou - rodičkou by měl mít znalosti o šestinedělí v životě ženy a při kontaktu s matkou dítěte na tyto specifické faktory šestinedělí nezapomínat.

6 METODOLOGIE VÝZKUMU

V této kapitole se zaměřím na popis uspořádání praktické části práce. Zaměřím se na jednotlivé kroky, které jsem promýšlela tak, aby výzkumná akce splňovala požadavky vědeckosti.

Základní charakteristiky vědy a výzkumu jsou:

- jde o soubor systematicky setříděných poznatků
- třídění těchto poznatků pomocí daných pravidel

To znamená, že výzkumná akce musí být záměrná, plánovaná a systematická. Plán výzkumu je považován za nejdůležitější krok (HENDL, 2008). Před začátkem výzkumné akce jsem pánovala výzkumné otázky, vhodnou metodu výzkumu, jak bude probíhat sběr dat, jaké parametry bude muset splňovat zkoumaná osoba.

Na začátku jsem si položila základní výzkumnou otázku, která se u mě formovala během mé dlouholeté zkušenosti. Od roku 1984 pracuji ve FN Motol. Po celou tuto dobu pracuji na klinice dětské chirurgie, ale v různých funkcích a s dětmi různého věku a jejich rodiči. Hledala jsem odpověď na otázku kolem prožívání rodičů po sdělení diagnózy, a zda by bylo pro rodiče těžce nemocných dětí, přínosem pokud by se v dětských nemocnicích někdo věnoval přímo rodičům, rodině.

6.1 Volba výzkumného přístupu a metody získávání dat

Při plánování výzkumného projektu jsem zvolila kvalitativní přístup. Že jde o aplikovaný výzkum, bylo dáno jeho podstatou.

„Aplikovaný výzkum odpovídá na otázky, které mají bezprostřední význam pro praxi. Hledá řešení praktických problémů. V sociálních vědách má aplikovaný výzkum často za cíl návrh opatření, intervencí nebo programů, jež zlepšují podmínky života lidí.“ (HENDL, 2008, str.38)

V empirické části této diplomové práce jsem zvolila kvalitativní přístup výzkumu, který se skládá ze dvou linií. V první linii jsem volila metodu strukturovaného rozhovoru s odborníkem. Tento rozhovor má za cíl prozkoumat

empirická data – jaký je rozdíl mezi zdravotní sestrou pracující na dětském oddělení a pracovníkem který poskytuje psychosociální služby rodičům nemocných dětí.

Ve druhé linii tohoto výzkumu jsem se zaměřila na rodiče těžce a chronicky nemocných dětí. U tohoto výzkumného vzorku jsem zjišťovala data, která by potvrdila, že rodič těžce nemocného dítěte prožívá po sdělení závažné diagnózy trauma a v následném časovém úseku se ocitá v krizi. Cílem bylo také zjistit, co by rodiče, kteří prožívají, tuto těžkou životní situací potřebovali. U tohoto výzkumného vzorku, rodičů těžce a chronicky nemocných dětí jsem chtěla použít metodu rozhovoru, která se ukázala jako nevhodná. Rodiny pochází z různých částí republiky, jediné místo, které je spojuje je FN Motol. Toto zařízení navštěvují i po propuštění do domácí péče, ale věnovat určitý čas rozhovoru během kontrolní návštěvy se ukázalo jako nemožné. Z tohoto důvodu jsem pro sběr dat zvolila metodu dotazníku s otevřenými pečlivě formulovanými otázkami.

6.2 Výběr aktérů

Výběr aktérů jsem provedla s ohledem na téma práce, to znamená, že do výzkumného vzorku jsem zařadila rodiče dětí s těžkým a chronickým onemocněním. Věk dítěte ani rodičů nespadal do parametrů, které by měly závažný charakter pro výběr. Většina dětí, jejichž rodiče jsem kontaktovala byli pacienti FN Motol. Několik dotazovaných rodičů mělo své dítě hospitalizované ve FTN (Fakultní Tomayerova Nemocnice). Děti hospitalizované ve FTN, však prošli hospitalizací i ve FN Motol a hospitalizací na Klinice dětského a dorostového lékařství ve FN Praha 2.

Odborníka pro rozhovor jsem zvolila Bc. A.Řezníčkovou, která pracuje jako „KONTAKTNÍ SESTRA A HERNÍ SPECIALISTA“ ve FN Motol. Zkušenost s cílovou skupinou (práce s rodinami dětí se závažným onemocněním) zde také byla určujícím faktorem.

6.3 Sběr a vyhodnocení dat

Sběr výzkumných dat probíhal ve dvou liniích. V první linii jsem se zaměřila na rozhovor s odborníkem a ve druhé linii výzkumu jsem kontaktovala rodiče nemocných dětí.

6.3.1 První linie sběru a vyhodnocení dat – odborník

V první části tohoto výzkumu jsem uskutečnila strukturovaný rozhovor s kontaktní sestrou a herní specialistkou. Pro komplexnost této diplomové práce považuji za důležité tento rozhovor uvést celý. V první části rozhovoru jde o představení aktéra. Další kladené otázky lze rozdělit do tří skupin. V první skupině paní Řezníčková odpovídala na otázky směřující k získání poznatků, jaké vidí rozdíly mezi prací zdravotní sestry a kontaktní sestry (herní specialistou), druhá část otázek v rozhovoru směřuje k poznatkům o rodině a to z pohledu zkoumaného zdravotnického pracovníka. Poslední otázka je dotaz na náplň pracovního dne kontaktní sestry.

Rozhovor s odborníkem

Bc. Alice Řezníčková

Kontaktní sestra pro rodiče a herní specialistka

Dětské kardiocentrum, FN v Motole, Praha 5

Pracuji ve zdravotnictví od roku 1984, letos to tedy bude 27 let.

Z toho zhruba: 2 roky na operačním sále, 2 roky jako staniční sestra lůžkového oddělení, 17 let jako herní specialista či kontaktní sestra, ostatní 2x mateřská dovolená.

Můžete mi říci něco o své pracovní kariéře?

Pokud vím, jsem opravdu první (a asi jediná) vyškolená herní specialistka u nás. Stalo se tak díky kladným zkušenostem mých kolegů-

lékařů s péčí o děti v zahraničí, především ve Velké Británii, kde se klade velký důraz na potřeby hospitalizovaných dětí a jejich rodičů. Začátkem devadesátých let minulého století jsem začala pracovat jako kontaktní sestra pro rodiče a větší děti – tedy jako zdravotní sestra, která neposkytuje odbornou ošetrovatelskou péči, ale doplňuje tým zdravotníků o další rozměr – stará se cíleně o psychosociální potřeby rodiny. V této době došlo k velké změně. V nemocnici byla vyčleněna lůžka pro rodiče a i mimopražští rodiče mohli doprovázet své děti po dobu léčby a nemuseli odjíždět domů. Na oddělení byla najednou přítomna velká skupina lidí, rodičů, kteří potřebovali informace, psychickou podporu, praktickou pomoc v cizím prostředí nebo jen někoho kdo má čas a komu se mohou vypovídat. Děti zase potřebovaly vysvětlit co se s nimi děje, proč jsou v nemocnici nebo jak si mohou léčbu ulehčit či zpříjemnit. Vzhledem k mé předchozí, zcela odlišné „profesní kariéře“, byla pro mě tato role zcela nová a velmi zatěžující. Musela jsem si sama nejprve zjistit, co vlastně děti a rodiče v nemocnici nejvíce potřebují, co jim schází, s čím mají nejvíce problémů. A dále jsem si musela zvyknout na to, že se již aktivně nepodílím na záchraně života, ale „pouze“ si s pacienty povídám a hraji. Snažila jsem se pracovat co nejlépe, doplňovat si vzdělání, číst odbornou literaturu, ale stále jsem pochybovala o tom, zda dělám práci dobře. Situace jsem řešila spíše intuitivně a to mě velmi vyčerpávalo. V roce 1995 jsem měla možnost, díky MUDr. Olze Starkové a PhDr. Peg Belson z Londýna vycestovat na týdenní stáž do Velké Británie. V následujících letech jsem se tam ještě několikrát vrátila, absolvovala kurz Herní práce s dětmi v nemocnici a v roce 1998 jsem složila ústní zkoušku. Následně jsem obdržela certifikát, že mohu pracovat jako herní specialista. Protože však v ČR tato profese není legalizována, jsem zaměstnaná jako registrovaná dětská sestra – specialista. V roce 2004 jsem

ukončila bakalářské studium sociální práce. Mimoto jsem absolvovala množství kurzů a školení pro pracovníky pomáhajících profesí.

Jak vidíte rozdíl mezi rolí zdravotní sestry a kontaktní sestry (herního specialisty).

1/ Co vyžaduje od člověka role zdravotní sestry?

Záleží na typu péče, kterou poskytuje, zda akutní nebo jinou. Všeobecně snad – organizační a komunikační schopnosti, rychlost v práci i v úsudku, přesnost, rozhodnost, ochotu učit se a přiznat chybu, zodpovědnost, pokoru, lidskost, empatii.

2/ Co vyžaduje od člověka role kontaktní sestry a herního specialisty?

Pomalejší tempo, čas, klid, pokoru, schopnost dobře komunikovat s lidmi různého věku i psychického stavu, navazovat kontakt, naslouchat, mlčenlivost, toleranci, kreativitu, hravost, humor, ale i rozhodnost, odhodlání, odvahu řešit nepříjemnosti, schopnost dopátrat se informací a prosadit se v týmu, schopnost vyhledávat opravdu potřebné

3/ Co sestra může dát dětem a rodičům?

Zdraví (léky, procedury), pocit bezpečí, důvěry, klidu, povzbuzení, ochotu spolupracovat, odvahu ptát se, chuť bojovat.

4/ Co může dát dětem a rodičům kontaktní sestra a herní specialista?

To stejné, navíc čas – tedy pocit zájmu, péče, hodně ze sebe (pocity, sdílení, kreativita), dobré nápady i náladu, klid, pocit normálnosti, působí jako mediátor, „je k dispozici“

5/ Jaká je týmová spolupráce pro sestru?

Sestra má lehčí pozici (oficiálně existuje, má dané kompetence, standardy a postupy), má možnost nakonec stejně řešit situaci po svém, nedodržel domluvu týmu, měnit si „pravidla hry“.

6/ Jaká je týmová spolupráce pro kontaktní sestru nebo herního specialistu?

V podstatě je osamocen, má často jiný pohled na věc, jiné sféry zájmu, těsnější vztahy s klientem a volnější s kolegy, pokládá za důležité jiné věci než ostatní. Jeho hlavním úkolem je klienty informovat, posilovat, povzbuzovat k jednání a chování dle jeho představ a potřeb (= sociální práce kl. „zplnomocňuje“, hezké, že?). Na druhou stranu, je-li o to žádán, tlumočit klientovo přání dále a prosazovat plnění klientovi vůle. Hůře se dostane k informacím, jeho hlas je často slabší, dá mu více práce prosadit změnu. Často (vždy?) není daná, jednotná filozofie pracoviště a týmová práce je jen zbožným přáním.

Opustíme již srovnávání role sestry a kontaktní sestry (herního specialisty) a zaměříme se na rodiče.

7/ Jak vidíte změnu role rodičů v nemocnici?.

Rodiče jsou většinou vděční, že mohou u dítěte být, nemají představu o svých právech, nic neočekávají, málo kdo „na sebe upozorní“ stížností – bojí se „msty“ na dítěti, snaží se přežít a pryč. Málokdo veřejně a otevřeně vyjádří své potřeby či připomínky k léčbě dítěte či službám nebo chce o věci mluvit. A pokud ano, rodiče již zjistili, že se věc stejně málokdy vůbec řeší. Většina rodičů je vděčná za slušné chování a vyléčení a víc ani nečeká. Pokud jsou stížnosti a připomínky, tak k „pěči“ sester – matka se stará jak umí, sestra jí „kontroluje“ a nosí jí léky. Rodiče nemají dostatek informací ani zácvik a vysvětlení ošetřovatelských postupů. V této věci je naprostá anarchie a neprofesionalita, péče stojí na kvalitě jednotlivých lidí.

8/ Jak jsou rodiče vnímáni zdravotníky?

Toto je dle mého zásadní změna – rodiče jsou již více méně přijímáni, nebo jsou celodenní návštěvy, teoreticky je jasné, že dítě rodiče potřebuje, ale v praxi je to výměnný obchod - musí si to odpracovat. Chtěli tu být, tak ať si to odpracují. Levná pracovní síla bez práv, jen s povinnostmi. Nevadí, že se bojí, že to neumějí, že jsou v psychické nepohodě. Rodič není klient, nemá právo na

péči, je navíc, nejsou na něj síly ani prostředky. Kdo nezvládá, nemá nárok. Může být pro neschopnost vyhozen. Možná trochu přeháním, ale asi ne moc.

Dle mého jsou v postavení „trpěné minority“ a zcela závislí na naší libovůli, na libovůli zdravotníka.

9/ Co rodičům pomáhá a co brání plnit v nemocnici rodičovskou roli?

***pomáhá** – láska k dítěti, obětavost, trpělivost, snaha jej chránit, informovanost, slušné a vstřícné chování, otevřenost, průhlednost prostředí i lidí, pocit bezpečí – nebát se dítě nechat samotné, protože bude plakat a nikdo si ho nevšimne, možnost odpočinout si, vyjít si ven, najíst se – bez výčitek personálu, kde zase tak dlouho jsem, návštěvy rodiny a přátel, pocit kompetentnosti – naučila jsem se pečovat, nebudu se doma bát starat se sama,*

***brání** - možnost brečet, řvát, ulevit si od bolesti a úzkosti v soukromí, málo informací, málo zájmu, strohost, chlad, nevhodné jednání a chování (direktivní, nediskutující, jako s dítětem, ...) nedostatek prostoru, soukromí, nejasné kompetence personálu, strach z přenesených kompetencí ze sester na rodiče - že něco udělám špatně a ublížím dítěti, ztráta sebevědomí, vyčerpání a únava, vlastní psychosomatické reakce, stesk, výčitky, že nejsem doma u druhých dětí, strach ze ztráty zaměstnání,*

10/ Setkala jste se někdy s nepochopením své práce ze strany rodičů?

Rodičům vždy vysvětlím, kdo jsem a co jim i dětem nabízím – nikdy nedělám nic proti přání rodičů. Občas může dojít k nedorozumění, ale to se většinou podaří vysvětlit. Zásadní problém jsem nikdy neměla.

11/ Setkala jste se někdy s nepochopením své práce ze strany lékařů a spolupracujících s vámi?

Je jasné, že mé vzdělání je mezioborové – zdravotnické, sociální i psychologické a poskytuji tedy komplexní, holistické služby – to by jiný HS s jiným vzděláním, zkušenostmi a krátkou praxí rozhodně nemohl – já pracuji v Kardiocentru 26 let a proto mám naprostou důvěru svých nadřízených i kolegů lékařů. Jsem přítomna u sdělování nepříznivých zpráv rodičům, starám

se o rodiče po úmrtí dítěte, mluvím s dětmi v těžkých stavech o tom, co je trápí apod., a ve většině případů mě sami lékaři žádají o spolupráci.

Podléhám přímo vedení – primáři a vrchní sestře, takže pracuji naprosto samostatně. Musím ale samozřejmě spolupracovat i se sestrami, abych nemátla klienty protichůdnými informacemi. Jednota informací a spolupráce celého zdravotnického týmu je nutná!

12/ Existují nějaké mýty o herních specialistech?

Mýty – vlastně ani nevím. Snad jen ten hlavní – s dětmi v nemocnici si může hrát kdokoliv, není k tomu potřeba speciálního vzdělání, jen láska k dětem (toto může možná chvíli fungovat – HS je pak takový neškodný dobrovolník – ale s profesí HS v plném rozsahu to nemá co dělat).

13/ Otázka na závěr: jak vypadá takový váš průměrný pracovní den?

ráno - získat nové informace o dětech a rodičích – co se stalo v mé nepřítomnosti, co které dítě dnes čeká (vyšetření, výkony), kteří rodiče mě, dle kolegů, nejvíce potřebují, obejít jednotlivé rodiny, zjistit, co kdo bude potřebovat, stanovit si priority dne

dopoledne – podpůrné rozhovory, hra s dětmi, podpora potřebných rodičů (děti jsou na operačním sále, mají obavy a strach, projevují se agresivně či špatně spolupracují, úmrtí dítěte...), sociální poradenství, přivítání a navázání kontaktu s novými rodinami

odpoledne – účast na primářské vizitě, vstupní rozhovory s novými rodinami, přípravy dětí a rodičů na zákroky, hra s dětmi, podpora potřebných rodičů, zápisy do zdravotnické dokumentace, vyřizování korespondence – jsem ve spojení s rodiči našich pacientů i po ukončení hospitalizace (máme celorepublikovou působnost). Pracuji zhruba od 8.30 do 18.00 hod., tedy dle potřeby klientů.

Moje náplň práce vychází nejen z mého vzdělání, ale především ze specifík našeho pracoviště – jsme jediné centrum v ČR, které léčí děti s vrozenými vadami srdce. Děti se k nám vrací opakovaně, ambulantně je sledujeme minimálně do 19 let věku, některé jsou dlouhodobě těžce

zdravotně postižené. Proto já nejsem typický HS – musím pracovat komplexně, doplňovat si vzdělání, umět reagovat na mnoho potřeb rodin, poskytovat poradenství apod.

Děkuji vám za rozhovor a přeji hodně úspěchů.

Analýza rozhovoru s odborníkem

Úvodní část rozhovoru došlo k profesnímu i osobnímu představení a k potvrzení teoretických poznatků zpracovaných v podkapitole 4.2 a 4.4.

Další otázky (ot.č. 1-4) byly zaměřeny na rozdíly rolí mezi profesemi zdravotní sestry a kontaktní sestry. Z odpovědí vyvozují podstatný rozdíl mezi těmito profesemi a tím vznikající nezastupitelnost.

Otázky číslo 7-9 jsou zaměřeny na rodiče – jak je vnímají zdravotníci, co jim pomáhá, nebo brání plnit rodičovskou roli. Odpovědi na tyto otázky korespondují se zpracovanou teorií ve čtvrté kapitole.

Ke konci rozhovoru (ot.č. 10 a 11) jsem se dotazovala na případné problémy a nepochopení ze strany rodičů a lékařů. Dotazovaná hovoří o skoro bezproblémovém fungování těchto vztahů. Z odpovědi na otázku číslo šest je však zřejmé, že oficiální uznání této profese v systému zdravotní péče by podpořilo tyto pracovníky a jejich fungování v týmu.

Poslední otázka nám podává obraz o službách, které kontaktní sestra poskytuje a potvrzuje teorii zpracovanou v této diplomové práci.

6.3.2 Druhá linie sběru a vyhodnocení dat – rodiče nemocných dětí

Ve druhé části tohoto výzkumu jsem oslovila rodiče těžce a chronicky nemocných dětí, s prosbou o vyplnění dotazníku. Dotazník má celkem 19 otázek. Volila jsem formu otevřených otázek, aby rodiče měli co možná největší prostor pro vyjádření. Otázky 1-4, jsou otázky identifikační a budou sloužit k bližšímu popsání vzorku. Druhá skupina otázek mapuje potřebu rodičů mít informace. Dále můžeme z odpovědí na tyto otázky vyvodit, zda v současné

době jsou informace rodičům podávány, v jaké kvalitě a míře (ot.č. 5-7). Otázky 8,12 a13 jsou zaměřeny na prožívání rodičů. Na mechanismy zvládnání (coping mechanismy) jsou zaměřeny otázky číslo 9-11 a otázka číslo14-17. Pro zpracování dat z dotazníků jsem zvolila „průřezový“ způsob zpracování dat, to znamená, že jsem provedla syntézu odpovědí od všech aktérů vždy u jedné otázky a došlo ke zpracování odpovědí napříč všemi otázkami. Při tomto zpracování jsem prováděla syntézu, analýzu a interpretaci odpovědí. Celkem jsem rozdala dotazníky sedmi rodinám (to znamená celkem 14 rodičů). Vyplněné dotazníky se mi vrátily od devíti osob. Víím, že toto téma je citlivé a tomu přisuzuji menší návratnost dotazníků, než jsem očekávala. Od dvou respondentů jsem získala informaci, že vyplnění dotazníku bylo emočně náročné.

„nyní při vyplňování dotazníku a při všech těch vzpomínkách brečím už od bodu č. 5 soustavně.“ Z tohoto důvodu jsem další rodiny již nekontaktovala.

Otázky 1-4 blíže popisují zkoumaný vzorek.

Na písemné dotazování reagovaly více matky a to v sedmi případech. Otcové odpovídali pouze ve dvou případech. Děti se s vážným onemocněním již narodily, nebo došlo k první hospitalizaci do osmi měsíců věku dítěte. Rodiny jsou zatíženy vážným onemocněním svého dítěte od jednoho roku až po dobu sedmi let. Jedné rodině dítě zemřelo.

Otázky 5-7,odpovídají na otázku jaká je potřeba rodičů mít informace a kde jin byly důležité informace o zdravotním stavu dítěte sdělovány.

Všichni rodiče odpověděli, že dostávali informace a pokud jim některá informace chyběla tak se mohli zeptat. Nespokojenost rodičů byla s místem, kde jim informace byly sdělovány. Nikdo z dotazovaných nevedl, že by byl na podávání informací speciální prostor. Někteří z dotazovaných pak uvádí svoji nespokojenost s místem podávání informací na pokoji u dítěte.

Otázky 8,12,13 jsou zaměřeny na prožívání rodičů při sdělení diagnózy, při první a opakovaných hospitalizacích dítěte.

Při sdělení diagnózy rodiče pociťovali smutek, strach, beznaděj, nebo necítili nic. Projevovali se pláčem, stažením se do sebe nebo neadekvátní reakcí. Prožívání při první a dalších hospitalizacích dotazovaní hodnotí jako těžké, spojené s e zoufalstvím, smutkem, bezmocí, napětím, nervozitou. Při opakovaných hospitalizacích respondenti uvádějí pocity stejné, nebo svůj stav prožívání hodnotí jako horší. Jeden respondent uvedl pocity smíšené:

„ Smíšené, na jednu stranu pocit štěstí, když jsem poprvé viděl svou dceru, na druhou stranu obavy a napětí z následujícího dění. „

Otázky číslo 9-11 a otázka číslo14-17.jsou zaměřeny na mechanismy zvládání (coping mechanismy).

Většina dotazovaných nacházela oporu v nejbližší rodině a blízkých přátelích. Jedna rodina uvedla stažení se do ústraní. Nikdo z dotazovaných nenavštívil v době hospitalizace psychologa, psychoterapeuta, respondenti uvádějí, že necítili potřebu. Pouze jeden respondent uvedl péči o sebe – meditace, kultura, sport, která se opírala o pomoc od rodinného příslušníka s nemocným dítětem.

Otázky 18 a 19 byly otázkami závěrečnými. Dotazovala jsem se respondentů na potřebu vzniku pracovního místa pro osobu, která by pečovala o rodiče. Všichni dotazovaní by uvítali pracovníka který by pracoval s rodinou nemocných dětí a při popisu tohoto člověka byly zmiňovány vlastnosti empatie, komunikační dovednosti, znalosti dané zdravotní problematiky, vytvoření mostu mezi rodičem a zdravotníkem. Na moji otázku zda je ještě něco na co se zatím nikdo neptal, respondenty ve většině případů nic nenapadlo, dva dotazovaní uvedli právě zájem zdravotnického zařízení o rodiče, na zpětnou vazbu.

„ Je z Vašeho pohledu /z Vaší zkušenosti/ něco, na co se Vás nikdo neptal, co se neřešilo a neřeší?

Mé pocity a potřeby. Nabídka pomoci směrem k rodičům – s dítětem se stává hospitalizovaným i jeho rodina a podle toho jednat.“

Diskuse

V této části diplomové práce zhodnotím svoji práci a nahlédnu výsledky výzkumu, který jsem uskutečnila. Přínos své diplomové práce vidím hlavně v jejím empirickém základě. Poznatky od cílové skupiny, rodičů pečujících o těžce, nebo chronicky nemocné dítě, pak mohu porovnat se svými poznatky, které jsou podloženy mnoha lety praxe.

Úskalím mé praktické části práce bylo získávání výzkumných dat od rodin. Metoda rozhovoru se ukázala jako nevhodná. Nenašla jsem dostatek prostoru pro uskutečnění rozhovoru s rodiči. Při kontrolních návštěvách ve FN Motol, rodiče se svým dítětem vždy podstupují určité množství lékařských a diagnostických vyšetření a prostor na určitá sdělení se v tuto dobu nachází, ale dostatek času a klidu na výzkumný rozhovor tato situace neposkytuje. Vzhledem ke skutečnosti, že rodiny jsou z různých částí české republiky tak ani domluvení schůzky a návštěva rodiny poblíž jejich místa bydliště nebyla přijatelným řešením. Výzkum by byl velice náročný na čas a finance.

Z tohoto důvodu jsem pro získání dat od rodičů volila e-mailovou korespondenci a důležité bylo mít s rodinou navázaný bližší vztah. Byla jsem si vědoma toho, že tato korespondence neposkytuje úplnou anonymitu. Dalším úskalím získání výzkumných dat byla emoční náročnost. Od některých rodičů jsem získala zpětnou vazbu, jak špatně se při vyplňování cítili a co prožívali. Této emoční náročnosti a konfrontaci s danou skutečností také přisuzuji, sníženou návratnost vyplněných dotazníků (rodiče přislíbili vyplnění, ale k navrácení vyplněného dotazníku nedošlo). Po informaci od rodičů, že vyplnění je pro ně emočně náročné, jsem další rodiny nekontaktovala.

Vzhledem k tomu, že jde o kvalitativní výzkum a vzorek rodičů byl doplněn ještě výzkumnými daty od odborníka, považuji výzkumná data za dostačující.

Dalším bodem diskuze je skutečnost, že v definitivním výzkumném vzorku jsou zastoupeni pouze dva muži. Pro reprezentativnost vzorku by bylo přínosem získat odpovědi od více otců. Při práci s rodinou se personál více setkává s matkami nemocných dětí, je to dáno přirozeným rozdělením rolí v rodině a tato skutečnost je jednou z příčin menšího zastoupení otců ve výzkumném vzorku.

Získaná data od rodičů potvrdila zpracovanou teorii o prožití traumatu a následné krizi rodiny. Zdůraznila požadavek rodičů, aby byli přijímáni zdravotníky jako partneři. Tato výzkumná data také poukázala na potřebu rodičů mít možnost navázat s někým vztah, s někým kdo by jim byl průvodcem, kdo se vyzná v dané problematice, prostředí a kdo by pomohl s komunikací mezi rodičem a zdravotníkem. Tento člověk by se měl zajímat o rodiče, jak vše zvládají, co potřebují. Je k zamyšlení, že i když velká většina zdravotnických zařízení má pracovní pozici psychologa, rodiče tuto službu nevyužili ani jednou při hospitalizaci. Pouze u dvou respondentů byla nabídka psychologa využita později a pouze nárazově. Tato skutečnost by zasluhovala větší pozornosti v dalším výzkumu.

ZÁVĚR

K napsání této diplomové práce mě inspirovala moje dlouholetá pracovní zkušenost z FN Motol a získané teoretické i praktické zkušenosti při studiu na PVŠPS.

Záměrem této práce bylo nahlédnout problematiku práce s rodinou somaticky nemocných dětí komplexně a poukázat na nový směr práce s rodinou, který se vyvíjí ve světě - FAMILY CENTRED CARE.

Práce je rozdělena na dvě části, na část teoretickou a část praktickou. **V teoretické části** této diplomové práce, jsem vymezila pojmy zdraví nemoc, zpracovala teoretické poznatky o traumatu, krizi krizové intervenci. V této kapitole jsem poukázala na důležitost existence vhodného místa pro podávání důležitých informací rodičům dítěte.

Ve třetí kapitole jsem pohovořila o rodině jako systému a jeho důležitosti jako celku. V podkapitole dítě jako pacient jsem se věnovala strachu a úzkosti u hospitalizovaného dítěte. Poukázala jsem na skutečnost, že hodně prostoru při výuce zdravotníků, při sestavování standardů péče se věnuje bolesti, její léčbě a rozpoznávání, ale nedostatek místa v tomto prostoru zaujímají dětské strachy a úzkosti.

Čtvrtá kapitola již byla věnována přímo práci s rodinou. Její podkapitoly CASE MANAGMENT, FAMILY CENTRED CARE a VÝVOJ PÉČE O RODINU U NÁS patří mezi stěžejní kapitoly této práce.

Pátá kapitola již patří do **praktické části** diplomové práce. V této kapitole jsem se snažila přiblížit prostředí a problematiku FN Motol a kliniky dětské chirurgie. V tomto zdravotnickém zařízení pracuji již mnoho let a z pozice sestry mohu sledovat průběh a vývoj problematiky rodin s nemocným dítětem. V podkapitole o zátěžovém faktoru jsem pohovořila o šestinedělí. Pro dokreslení a celistvost dané problematiky tato podkapitola byla důležitá. Ze

zkoumaného vzorku velké procento matek byli matky dětí s vrozenou vývojovou vadou a při první hospitalizaci nebo sdělení diagnózy byly krátce po porodu, v šestinedělí.

V šesté kapitole jsem se věnovala samotnému výzkumu, který se ubíral dvěma směry. Jedna část výzkumu se věnovala rozhovoru s odborníkem, který byl zacílen na práci s rodinou ve zdravotnickém zařízení. Pro tento rozhovor jsem si vybrala kontaktní sestru a herního specialistu kardiochirurgické kliniky FN Motol. Tohoto odborníka jsem volila z důvodu možnosti porovnání rozdílů mezi pozicí a prací dětské zdravotní sestry a kontaktní sestry a herního specialisty. Druhým důležitým faktorem byla skutečnost, že práce této kontaktní sestry vychází z principů systému péče zaměřeného na rodinu (Family Centred Care) a získávala své zkušenosti právě ve Velké Británii. Získaná data od rodičů nemocných dětí pak potvrdily zpracovanou teorii a informace získané od kontaktní sestry.

Na úplný závěr bych ráda zdůraznila, že tato diplomová práce by mohla být výchozím bodem pro další rozvoj práce s rodinou u somaticky nemocných pacientů. Tak jak tomu bylo již před třiceti lety ve Velké Británii, kdy muselo dojít k úpravě doporučení a směrnic pro zdravotnická zařízení a začal se rozvíjet nový směr práce tak i u nás by tento postup mohl napomoci a posunout práci s rodinou ve zdravotnictví na vyšší světovou úroveň.

Bibliografie:

1. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada, 2005, 188s., ISBN 80-247-1197-4
2. BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. vyd. Brno: NCONZO, 2008, 185s. ISBN 978-80-7013-467-2
3. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001, 440s. ISBN 80.7178-550-4
4. FENDRYCHOVÁ, J., aj. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno: NCONZO, 2007, 403s. ISBN 978-80-7013-447-4
5. FENDRYCHOVÁ, J., aj. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCONZO, 2005, 414s. ISBN 80-7013-427-5
6. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. 776s. ISBN 80-7178-303-X
7. HAVLÍK, R., KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002, 184s. ISBN 80-7178-635-7
8. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*, 2. aktual. vyd. Praha: Portál, 2008, 408s. ISBN 978-80-7367-485-4
9. JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, 288s. ISBN 978-80-7367-269-0
10. LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál, 2000, 432s. ISBN 80-7178-381-1
11. LANYADOOVÁ, M., HORNEOVA, A. *Psychoterapie dětí a dospívajících*, přel. Lucká, L. Praha: Triton, 2005, 681s. ISBN 80-7254-řžá-X
12. MATOUŠEK, O., aj. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005, 352s. ISBN 80-7367-002-X

13. MICHEL, G., MOOREOVÁ, C. *Psychobiologie- Biologické základy vývoje chování*. Praha: Portál, 1999, 480s. ISBN 80-7178-116-9
14. ROGGE, J. *Dětské strachy a úzkosti*, přel. Vrátilová, J.. Praha: Portál, 1999, 216s. ISBN 80-7178-237-8
15. ŘÍČAN, P., aj. *Dětská klinická psychologie*. 2. aktual. vyd. Praha: Grada, 2000, 456s. ISBN80-7169-512-2
16. SEDLÁŘOVÁ, P. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008,248s. ISBN978-80-247-1613-8
17. SPÓCI, J., BÚZIK, B. *Základy sociologie*. 4. vyd. Bratislava: SPN, 2006, 140s. ISBN 80-10-00917-2
18. STUHLÍK, J. *Asertivní komunitní léčba a Case managment*. Praha: Focus Praha, 2001
19. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, 872s. ISBN 80-7178-802-3
20. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum, 2005, 467s. ISBN 80-246-0956-8
21. VODÁČKOVÁ, D., aj. *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2002, 544s. ISBN 80-7178-696-9

INTERNETOVÉ ZDROJE DOSTUPNÉ Z:

1. <http://www.viod.cz/editor/assets/download/publikace/krizovka.pdf>
2. http://www.hcc.uce.ac.uk/webmodules/GM607D/Family%20Centred%20Care/Family_Centred_Care-A_concept_analysis.pdf
3. <http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/abstract.html?uid=27669>
4. [http://en.wikipedia.org/wiki/Case_management_\(USA_health_system\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Case_management_(USA_health_system))

7. Porozuměl/a/ jste podávaným informacím? (např. nemohl/a/ jsem se soustředit, bylo to jako zlý sen, ne všemu jsem rozuměl/a/)
8. Jaké emoce Vás při tomto sdělení ovládali? /např. smutek, necítila jsem nic, pláč, smích/
9. Měl/a/ jste potřebu získané informace dále s někým sdílet?
10. Pokud ANO- s kým?
11. Je ve Vašem životě něco, co Vám pomáhalo postupně přijmout situaci, kdy Vaše dítě je těžce nemocné?
12. Jaké byli Vaše dojmy, pocity a psychické rozpoložení, při první hospitalizaci?
13. Jaké byli/jsou/ Vaše dojmy, pocity a psychické rozpoložení, při opakovaných hospitalizacích?
14. Využil/a/ jste pomoc psychologa, psychoterapeuta či jiné poradenství při zvládnutí této těžké životní situace?
15. Pokud ne, proč tomu tak bylo?

16. Z vašeho pohledu je něco, co by Vám v době onemocnění a nemoci vašeho dítěte pomohlo či ulehčilo Vaší těžkou životní situaci?
Pokud ano, co by to bylo?

17. Máte představu co /kdo/ by mohlo pomoci rodinám při hospitalizaci jejich těžce nemocného dítěte?

18. Pokud by mohlo v nemocnicích vzniknout pracovní místo pro člověka, který by se věnoval rodičům a byl jejich průvodcem, bylo by to pro rodiče přínosem? Pokud ano, jaká je Vaše představa o něm?

19. Je z Vašeho pohledu /z Vaší zkušenosti/ něco, na co se Vás nikdo neptal, co se neřešilo a neřeší?

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno a příjmení autora: Kateřina Kaiseršotová

Studijní program: Sociální práce a sociální politika

Studijní obor: Sociální práce se zaměřením na psychoterapii a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Práce s rodinou na dětském somatickém oddělení

Využití psychosociálního a psychoterapeutického vzdělání

Počet stran bez příloh: 63

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů české literatury a pramenů: 21

Počet titulů zahraniční literatury a pramenů: 4

Počet internetových odkazů: 4

Vedoucí práce: Mgr. Martin Prokeš

Rok dokončení práce: 2011

Uživatel potvrzuje svým podpisem, že pokud tuto diplomovou práci využije ve své práci, uvede ji v seznamu literatury a bude ji řádně citovat jako jakýkoliv jiný pramen:

Jméno	Adresa	Datum	Podpis

**Posudek vedoucího/oponenta bakalářské/diplomové práce
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studenta/-tky: Kateřina Kaiseršotová

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

Název práce: Práce s rodinou na dětském somatickém oddělení

Využití psychosociálního a psychoterapeutického vzdělání

Vedoucí práce: Mgr. Martin Prokeš

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 63

Počet stránek příloh: 3

Počet titulů v seznamu literatury: 29

Výběr tématu

Závažnost tématu

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

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

Oborová příslušnost 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	
--	--	--	---	--

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

Návaznost kapitol a subkapitol

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

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

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

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

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

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Proč není vhodné poskytovat podrobné informace rodičům pacienta vzápětí po sdělení diagnózy?

Jaký je vztah mezi stresem a traumatem, nakolik a v čem jsou si příbuzné?

Kdo by měl být, v ideálním případě, case managerem u dětských pacientů na somatických odděleních?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Práce se zabývá velmi významným tématem, jež je stále opomíjeno. Domnívám se nicméně, že formát, hlavně praktické části, je podhodnocen. Přes všechny nedostatky však splňuje požadavky na obhájení diplomové práce.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis: Mgr. Prokeš



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

Jméno a příjmení studentky: Kateřina Kaiseršotová

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

Název práce: Práce s rodinou na dětském somatickém oddělení, využití psychosociálního a psychotherapeutického vzdělání

Oponent práce: Mgr. Eva Petránková

Technické parametry práce:

Počet stránek textu (bez příloh): 57

Počet stránek příloh: 0

Počet titulů v seznamu literatury: 20

Výběr tématu

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

Závažnost tématu

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

Oborová příslušnost tématu

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

Originalita tématu a jeho zpracování

			3	
--	--	--	---	--

Formální zpracování

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

			3	
--	--	--	---	--

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

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

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

			3	
--	--	--	---	--

Metody práce

Vhodnost a úroveň použitých metod

			3	
--	--	--	---	--

Využití výzkumných empirických metod

--	--	--	--	--

Využití praktických zkušeností

			3	
--	--	--	---	--

Obsahová kritéria a přínos práce

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

--	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

			3	
--	--	--	---	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

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

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

Návaznost kapitol a subkapitol

			3	
--	--	--	---	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

			3	
--	--	--	---	--

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

			3	
--	--	--	---	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Jaké vzdělání by v ideálním případě měl mít člověk na pozici case managera na dětském oddělení ?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

V diplomové práci se studentka pokusila popsat práci kontaktní sestry, herní terapeutky s rodinou somaticky nemocného dítěte. Toto téma je velmi aktuální a domnívám se, že by si bývalo zasloužilo více pozornosti, že mělo být podrobněji a pečlivěji zpracováno. Teoretická část práce není příliš čtivá, místy je hůře srozumitelná.

Studentka prokázala, že umí dostatečně pracovat s literaturou a správně uvádět odkazy na odbornou literaturu.

Praktickou část tvoří rozhovor a dotazníkové šetření. Strukturovaný rozhovor s odborníkem, herním terapeutem, je pěkně zpracován, obsahuje mnoho důležitých informací. Dotazníkové šetření proběhlo na malém vzorku, studentka oslovila pouze 7 rodin, tzn. rozeslala 14 dotazníků, vrátilo se jich 9. Zpracování dotazníku není přehledné a jasně srozumitelné

Studentka se pokusila proniknout do obtížné, aktuální ale zajímavé problematiky. Místy autorka mohla být sebevědomější a nemusela se jen opírat o citace autorit. V závěru je již patrná osobní zkušenost studentky a její profesionální přístup k danému tématu v praxi.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: dobře

Datum, podpis: 19.9.2011

Mgr. Eva Petráková