

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

**Možnosti laické podpory rodičů
pečujících o nevyléčitelně nemocné
dítě**

Bc. Lenka Poštová

Katedra pastorační a sociální práce ETF UK

Vedoucí práce: doc. PhDr. Eva Křížová, Ph.D.

Studijní program: Teologie

Studijní obor: Křesťanská krizová a pastorační práce – Diakonika

Praha 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Možnosti laické podpory rodičů pečujících o nevléčitelně nemocné dítě napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne

Lenka Poštová

Bibliografická citace

Možnosti laické podpory rodičů pečujících o nevléčitelně nemocné dítě
[rukopis]: Diplomová práce / Lenka Poštová, vedoucí práce:

doc. PhDr. Eva Křížová, Ph. D., Praha 2019, 102 s.

Anotace

Diplomová práce se zabývá problematikou rodin, které pečují o nevléčitelně nemocné dítě se zaměřením na laickou podporu pečujícím rodičům.

Práce je rozdělena na dvě části. V teoretické části je uvedena současná situace rodin s nevléčitelně nemocným dítětem v ČR, potřeby a problémy těchto rodin, podpora společnosti o nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny. Dále se teoretická část věnuje zdrojům laické podpory. V praktické části je prostřednictvím kvantitativního výzkumu zjišťováno, zda by respondenti poskytli laickou podporu rodinám s nevléčitelně nemocným dítětem a zda by respondenti očekávali laickou pomoc a podporu od svého okolí, kdyby se ocitli v těžké situaci.

Klíčová slova

Nevléčitelné onemocnění, dítě, rodič, laická pomoc, neformální podpora

Summary

The thesis deals with the issue of the families taking care of an incurably ill children with the particular focus on the support of the parents by the general public.

The thesis is divided into two parts. The theoretical part describes the current situation of the families with an incurably ill children in the Czech Republic and their needs and problems as well as the support provided by the society. In addition the theoretical part is focused on the sources of the support by the general public. The practical part contains a qualitative analysis which aims to investigate whether the respondents would provide the support to the families taking care of an incurably ill children or if the respondents would expect to get the support in a difficult life situation.

Keywords

Lethal illness, child, parents, lay care, informal support

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce, doc. PhDr. Eva Křížová, Ph.D., za odborné rady, cenné připomínky a za podporu při tvorbě textu a přípravě dotazníkového šetření. Dále chci poděkovat své rodině za jejich podporu, pomoc a povzbuzování.

Ráda bych rovněž chtěla poděkovat vedení mateřské školy Pohádka v Praze 12 za pomoc při rozesílání dotazníkového šetření a rodičům, kteří se tohoto výzkumu zúčastnili.

Obsah

Úvod.....	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
2. Současná problematika nevléčitelného onemocnění dítěte v rodině v ČR	11
2.1. Výskyt problému v ČR.....	11
2.2. Medicínské hledisko	13
2.3. Ošetřovatelské hledisko	15
2.4. Psychologické hledisko	17
3. Problematika nevléčitelného onemocnění dítěte z pohledu rodičů a ostatních členů rodiny.....	20
3.1. Psychosociální problémy rodiny s nevléčitelně nemocným dítětem	20
3.1.1. Potřeby a problémy rodičů nevléčitelně nemocného dítěte ..	21
3.1.2. Práva rodičů nemocných dětí.....	24
3.1.3. Potřeby a problémy sourozenců nevléčitelně nemocného dítěte	25
3. Podpora společnosti v péči o nevléčitelně nemocné dítě.....	28
3.1. Finanční podpora	28
3.2. Zdravotně sociální služby	31
3.2.1. Raná péče	32
3.2.2. Pečovatelská služba	32
3.2.3. Osobní asistence	32
3.2.4. Odlehčovací služba	33

3.2.5.	Sociálně aktivizační služby.....	33
3.2.6.	Další služby.....	33
3.3.	Dětská paliativní péče.....	34
3.3.1.	Hospice	36
3.3.2.	Multidisciplinární tým hospicové péče.....	38
3.3.3.	Duchovní péče	38
4.	Laická péče a podpora o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu..	41
4.1.	Vymezení pojmu	41
4.1.1.	Laická pomoc rodině během krize (laická krizová intervence)..	41
4.1.2.	Dlouhodobá laická pomoc rodině	42
4.1.3.	Svépomocné skupiny	43
4.2.	Zdroje laické péče a podpory o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu.....	45
4.2.1.	Laická péče a podpora v průběhu nemoci dítěte.....	45
4.2.2.	Laická péče a podpora po úmrtí nemocného dítěte	48
	PRAKTICKÁ ČÁST	54
5.	Výzkumný postup a výsledky.....	55
5.1.	Problémová situace.....	55
5.2.	Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky	55
5.3.	Předpokládané hypotézy.....	56
5.4.	Metodologie a vzorek výzkumného šetření.....	56
5.5.	Tvorba dotazníku.....	57

5.6.	Výsledky výzkumu	57
5.7.	Vyhodnocování hypotéz	78
5.8.	Diskuse k výzkumné části	81
6.	Závěr	84
7.	Seznam literatury a zdrojů	86
8.	Použité zkratky	96
9.	Příloha – prázdný dotazník	97

Úvod

Pro svou diplomovou práci jsem hledala téma, které mě bude zajímat, bude mít smysl a bude mě zajímat. Již během studia na Evangelické teologické fakultě jsem si uvědomila, že chci pracovat s dětmi, proto jsem začala pracovat v mateřské škole. Během mé práce učitelky se stala nešťastná věc. U jedné holčičky byl diagnostikován zhoubný nádor na mozku. Párkrát jsem s maminkou hovořila a ona se mi svěřovala, že je na vše sama. Přátelé ji už nenavštěvují, rodiče se nesmířili se situací a maminka měla kontakt jen s lékaři. Mou první myšlenkou bylo, jak mamince pomoci? Proč jí nikdo z okolí nepomůže? Rozhodla jsem se o napsat diplomovou práci o pomoci a podpoře rodičům, kteří pečují o nevléčitelně nemocné dítě. Díky předmětu v rámci magisterského studia, kde nám bylo neustále opakováno, že nejdůležitější pomoc je od našich nejbližších a díky mé vedouc práce jsem došla k tématu diplomové práce s názvem Možnosti laické podpory rodičům pečujících o nevléčitelně nemocné dítě.

Cílem práce je zjistit možnosti laické podpory rodičům pečujících o nevléčitelně nemocné dítě. Současně nastínit situaci rodin a nevléčitelně nemocných dětí v České republice.

Práce je rozdělena na dvě části, první část je teoretická, druhá část je praktická neboli výzkumná. Teoretickou část tvoří čtyři kapitoly. První kapitola přibližuje současnou problematiku nevléčitelného onemocnění dítěte v rodině. V této části uvádím výskyt problému území České republiky a různá hlediska problematiky nevléčitelného onemocnění dítěte v rodině (hledisko medicínské, ošetrovatelské, psychologické). Druhá kapitola se věnuje problematice nevléčitelného onemocnění z pohledu rodičů a jiných členů rodiny, jsou zde zmiňovány především potřeby a problémy rodičů a sourozenců nevléčitelně nemocných dětí. Ve třetí kapitole je uvedena podporu

společnosti při péči o nevléčitelně nemocné dítě, konkrétně je kapitola zaměřena na finanční podporu a různé služby poskytované společností, jako jsou zdravotně sociální služby. Dále je v kapitole uvedena dětskou paliativní péči. Poslední kapitola je věnována hlavnímu tématu celé práce, a to laické pomoci a podpoře o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu. Zde je vymezení pojmu laické péče a podpory a nadále jsou zde uvedeny zdroje laické podpory a péče.

Ve výzkumné části je popsána metodologie výzkumu, výzkumné otázky, hypotézy a výsledky výzkumného šetření. Výzkum v podobě dotazníkového šetření byl uskutečněn v mateřské škole Pohádka na Praze 12. Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit pohled rodičů předškolních dětí na laickou pomoc a podporu rodičům, kteří pečují o nevléčitelně nemocné dítě. Dalším cílem je zjistit, zda by rodiče předškolních dětí očekávali laickou pomoc v náročné situaci, a jakou formu pomoci by očekávali. Dotazníkové šetření je učeno pro rodiče předškolních dětí (3 roky – 7 let). Výzkumné otázky zní:

- Setkali se někdy rodiče s pojmem nevléčitelné onemocnění?
- Pomohli či oslovili dotazovaní někdy rodiče, kteří pečují o nevléčitelně nemocné dítě?
- Jakou formu pomoci by preferovali spíše muži a jakou spíše ženy?

Sesbíraná data budou zobrazena pomocí grafů a popsána. Výsledky budou reflektovány v Diskuzi.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Současná problematika nevyléčitelného onemocnění dítěte v rodině v ČR

V této části bude uveden výskyt problému na našem území a problém nevyléčitelného onemocnění dětí z medicínského, ošetrovatelského a psychologického hlediska. Všechna tato hlediska jsou důležitá pro správné pochopení a přiblížení závažnosti nevyléčitelně nemocných dětí v ČR a jejich rodin.

1.1. Výskyt problému v ČR

Problematika nevyléčitelného onemocnění dětí v České republice je velmi aktuální téma, se kterým se potýká stále více rodin. Bohužel se o problematice nevyléčitelného onemocnění dětí objevuje stále velmi málo informací. Statistiky o počtu nevyléčitelně nemocných dětí nebyly doposud provedeny. Většina statistik o tomto problému cílí na dospělé jedince.

Odborníci uvedli, že se v České republice odhaduje minimálně 3000 dětských pacientů ročně, kteří potřebují paliativní péči¹. Ročně také přibude okolo 350 nových onkologických onemocnění (Parlamentní listy, 2017). Ann Goldman² vytvořila model určující počty dětí s život omezujícím onemocněním. Tento model byl aplikovaný na ČR v letech 2005 – 2009 a byly do něj zahrnuty děti ve věkové rozmezí 1 rok – 19 let. Výsledek aplikace modelu ukázal, že v daném období bude vždy okolo 2000 nevyléčitelně nemocných

¹ Paliativní péče je komplexní péče, která se poskytuje pacientovi trpícímu nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. (Špinková, Špinka, 2006) Více o paliativní péči v kapitole 3.3.

² Model Ann Goldman (1998) odhaduje, že roční mortalita u život zkracujících onemocnění je 1 : 10 000 dětí (1 rok – 17 let). Prevalence u život zkracujících onemocnění je 10 : 10 000 dětí (0 – 19 let). Oblast čítající 250 000 lidí, s dětskou populací kolem 50 000, zemře pravděpodobně 5 dětí za rok na následky život zkracujících onemocnění (2 nádorová onemocnění, 1 kardiovaskulární onemocnění, 2 ostatní). 50 dětí bude pravděpodobně trpět život zkracujícím onemocněním a polovina z nich bude potřebovat paliativní péči.

dětí ročně. Polovina z těchto dětí bude potřebovat paliativní péči a na nevléčitelnou nemoc zemře okolo 200 dětí (Ratiborský a Fendrychová, 2012).

Je pravděpodobné, že dětí trpících nevléčitelnou nemocí od roků 2005 – 2009 přibylo, což také dokazují uvedené odhady odborníků. Dále je také odborníky odhadováno, že současné odhady jsou podhodnoceny.

Statistiky ukazují, že nádorovým onemocněním v ČR onemocní 1 z 600 dětí pod 15 let, tedy kolem 350 – 400 dětí za rok. Bylo zjištěno, že solidní nádory³ tvoří 2/3 nádorových onemocnění. Zbylou 1/3, tedy 30 % zhoubných nádorů v dětském věku tvoří leukémie. Leukémií tedy onemocní okolo 70 dětí ročně (Bajčiová, www.linkos.cz – Solidní nádory dětského věku, 2014). ÚZIS ČR⁴ v roce 2015 uvedl, že 29 dětí do 15 let zemřelo v ČR na zhoubné novotvary. U chlapců byla úmrtnost vyšší než u dívek (ÚZIS, 2016).

Je uvedeno, že 20 % nevléčitelných onemocnění tvoří onemocnění nádorová a 80 % procent tvoří vrozené vady, poruchy metabolismu či neurogenerativní onemocnění bez možnosti léčby. Podle statistických údajů se ročně rodí okolo 6 000 dětí s vrozenou vadou. V roce 2015 se narodilo 5891 dětí, které měly vrozenou vadu, z toho například 69 dětí s cystickou nemocí ledvin, 5 dětí s Edwarsovým syndromem, 2099 dětí s vrozenou vadou srdeční, či 43 dětí s Downovým syndromem (ÚZIS, 2018). Mnoho dětí s vrozenou vadou se nenarodí díky prenatalní prevalenci nebo zemřou do 1 roku po narození. Statistika Narození a zemřelí do 1 roku 2016 uvedla, že na vrozené vady zemřelo 51 dětí (ÚZIS, 2017).

Přestože je v České republice dětských pacientů s nevléčitelnou nemocí znatelně méně než pacientů dospělých, stále je jich velmi mnoho. Je velmi

³*Solidní nádory jsou nádory vytvářející ložiska viditelná okem nebo při zobrazovacím vyšetření nebo je lze nahmatat. Jedná se o různé karcinomy, sarkomy, nádory mozku a nervů, atd. (www.linkos.cz – solidní nádor, 2018)*

⁴ ÚZIS - Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

pravděpodobné, že nevléčitelně nemocných dětí bude s nárůstem populace přibývat.

Nevléčitelná onemocnění postihující dětskou populaci jsou velmi různorodá, stejně různorodá je jejich etiologie. Na rozdíl od dospělých pacientů se však daleko častěji setkáváme s tím, že příčiny vzniku nejsou známy. Jednou z příčin může být životní styl matky dítěte v době těhotenství. Zhruba u 5 % až 10 % se mohou nalézt genetické predispozice (Choc, www.vitalia.cz – Příčiny rakoviny u dětí většinou neznáme, 2009).

Existuje mnoho indicií, podle kterých se určuje závažnost onemocnění. Jedná se například o typ onemocnění, stádium onemocnění, věk nemocného dítěte, atd. Díky správnému vyšetření a diagnostice je možné určit, zda má dítě život ohrožující nebo život limitující onemocnění. Tyto informace by mohly do budoucna pomoci k přesnějším a podrobnějším statistikám dětských pacientů s nevléčitelnou nemocí v České republice.

1.2. Medicínské hledisko

Mezi nevléčitelné onemocnění řadíme dvě skupiny. První skupinou jsou život ohrožující onemocnění a druhou skupinou jsou život zkracující onemocnění.

Život ohrožující onemocnění jsou nemoci nebo stavy, kdy hrozí vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí dítěte v důsledku nemoci. Díky správné léčbě však může dojít k vyléčení (nádory; selhání srdce, ledvin, ...). **Život zkracující onemocnění** jsou nemoci nebo stavy, na které není lék a předčasná úmrtí v dětském věku jsou mimořádně pravděpodobná (svalová dystrofie, cystická fibróza, ...) (Goldman, Hain a Liben, 2012).

Odborníci rozlišují čtyři kategorie nevléčitelného onemocnění podle typu a závažnosti onemocnění. Po diagnostice onemocnění se odhaduje délka života nemocného dítěte a určí se pro něj další vhodná opatření.

- Skupina 1 – jedná se o stav ohrožující život. Kurativní léčba je možná, ale nemusí být úspěšná. Po neúspěšnosti kurativní léčby je potřeba paliativní léčba. Jedná se o onkologické diagnózy či orgánová selhání.
- Skupina 2 – u těchto onemocnění je předčasná smrt nevyhnutelná. Mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby se snahou o prodloužení života a účast v běžných činnostech. Tato onemocnění mají častý přesah do dospělosti. Jedná se například o cystickou fibrózu či některá nervová onemocnění.
- Skupina 3 – zde je stav progresivní a není možnost kurativní léčby. Léčba je výhradně paliativní a může trvat po mnoho let. Do této skupiny patří například některá nervosvalová onemocnění, jako je spinální muskulární atrofie, dědičné poruchy metabolismu či neurodegenerativní onemocnění.
- Skupina 4 – jedná se o nezvratný a progresivní stav. Objevují se komplexní zdravotní problémy vedoucí ke komplikacím. Je uvedena vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Do této skupiny patří například postnatální asfyxie, postižení po poranění mozku nebo míchy, postinfekční postižení CNS⁵, refrakterní epilepsie s rozvinutou encefalopatií, svalová dystrofie, atd. (IMPACT: standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2007).

Jednotlivé skupiny jsou také uvedené podle náročnosti a možnosti léčby. Za pozitivní se dá považovat stav, když je možná kurativní léčba, jejímž cílem je úplné vyléčení. Opakem kurativní léčby je paliativní péče, která má pacientovi ulevit od příznaků nemoci, ale nemá za cíl nemoc vyléčit. „Obecně tedy platí, že všude tam, kde nevede léčba k definitivnímu uzdravení, mluvíme o léčbě a péči paliativní“ (Tomeš a kol., 2015, str. 8).

⁵CNS – Centrální nervová soustava

Každé nevléčitelně onemocnění probíhá ve fázích, podle kterých se také následně indikuje léčba. V literatuře jsou uváděné tři fáze:

- Fáze kontrolovaného (kompenzovaného) onemocnění – v této fázi jsou projevy onemocnění pod kontrolou a celkový stav dítěte je dobrý. Léčba probíhá dle druhu onemocnění a léčí se příznaky i příčiny. Toto období trvá několik měsíců či let.
- Fáze zlomu – onemocnění se vymyká kontrole, pacient přestává reagovat na léčbu příčin, tudíž se léčí zejména příznaky nemoci. Dochází k postupnému selhávání orgánových soustav. Fáze trvá obvykle týdny až měsíce.
- Terminální fáze (umírání) – je poslední fází života, kdy dochází k nevratnému selhání organismu (oběhové soustavy, dýchání, metabolismu). Léčí se jen příznaky nemoci, zaměřuje se především na nepříjemné subjektivní potíže dítěte. Cílem léčby je umožnit nemocnému klidné a důstojné umírání. Časově se jedná obvykle o hodiny, dny až týdny (Kabelka a Sláma, 2009).

Na těchto fázích je dobře viditelné, jak jsou jednotlivá období rozdílná, především první a poslední fáze. V některých případech se stane, že je přeskočena první, občas i druhá fáze a dítěti je diagnostikována až terminální. Nevléčitelná nemoc se netýká jen nemocného jedince, ale i jeho okolí. U nemocného dítěte se hovoří především o jeho rodině, která se také často stává součástí ošetrovatelského týmu dítěte.

1.3. Ošetrovatelské hledisko

V životě nevléčitelně nemocného člověka se vždy objeví alespoň jedna ošetrojící osoba. Ošetrojící osobou nemusí být jen lékař, zdravotní sestra či jiný odborník, ale například člen nebo více členů rodiny či jiná osoba. Pokud je tedy dítě v domácí péči, z pečující osoby (nejčastěji matka) se stává i osoba ošetrojící.

Mimo péče rodiny o nemocné dítě je k dispozici i domácí ošetrovatelská péče neboli home care. Ošetrovatelská péče v domácím prostředí je poskytována zdravotní sestrou. Zdravotní sestra je buď v přímém kontaktu s pacientem a jeho rodinou nebo poskytuje nepřímou péči, která zahrnuje sesterské aktivity týkající se zkvalitňování a koordinace péče. Domácí péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dnů v týdnu (Jarošová, 2007). Cílem domácí péče je zajistit co největší rozsah, dostupnost, kvalitu a efektivitu zdravotní péče a pomoci klientům, na základě doporučení příslušného lékaře, v jejich vlastním sociálním prostředí (Pochytlá, 2005).

Ošetrovatelství je samostatná odborná disciplína zaměřená na aktivní vyhledávání a uspokojování biologických, psychických a sociálních potřeb zdravého a nemocného člověka v péči o jeho zdraví. Je zaměřeno zejména na udržení a podporu zdraví a rozvoj soběstačnosti. Dále je zaměřeno na zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrti. Hlavním cílem ošetrovatelství je systematicky a komplexně uspokojovat potřeby člověka s respektem k individuální kvalitě života, vedoucí k udržení a navrácení zdraví, zmírnění fyzické i psychické bolesti v průběhu umírání (Ministerstvo zdravotnictví – koncepce domácí péče, 2004).

Na péči o nevyléčitelně nemocné děti se podílí více osob, než jsou jen ošetroující a pečující osoby, jako například lékaři a zdravotní sestry. O nemocného člověka se vždy stará multidisciplinární tým. Péče o nemocné děti může probíhat ve specializovaných zařízeních nebo se může jednat o péči domácí.

Podle odborníků si mnoho dětí i rodičů přeje, aby nemocné dítě mohlo být v průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. Kvůli náročné léčbě a vysokým nákladům, je to však často nemožné, protože podmínky, které by to umožnily, jsou nedostačující. Je to způsobeno také tím, že dostupnost dětské paliativy u nás stále závisí na místě bydliště a druhu onemocnění dětí. Pro děti

s onkologickým onemocněním je alespoň dětská paliativa částečně dostupná v komplexních onkologických centrech v Praze a Brně. Pro děti v terminálním stádiu jiných nemocí odborníci udávají omezenou či „nulovou“ dostupnost péče, která navíc není systematicky hrazena ze zdravotního pojištění (Závadová, Mojžíšová, Loučka, 2017).

1.4. Psychologické hledisko

Křivohlavý (2002) uvádí, že člověk, který se stane pacientem, prožije řadu jak fyzických, tak i současně psychických změn. Mezi hlavní psychické změny patří:

- Změna osobní identity pacienta;
- změna prostoru, v němž se pacient pohybuje;
- změna role, kterou pacient zaujímá;
- změna souboru osob, které pacientovi mohou poskytovat sociální oporu;
- změna perspektivy.

V průběhu nevléčitelné nemoci se potřeby dětí mění. Některé samozřejmě zůstávají a k nim se přidávají nové v závislosti na typu onemocnění, stádiu, ve kterém se onemocnění nachází a také na věku dítěte. Na začátku onemocnění budou některé potřeby jiné než v terminálním stádiu. Děti mají kvůli nevléčitelné nemoci mnoho omezení, a proto nemohou žít jako běžné, zdravé děti.

Nevléčitelně nemocné děti mají odlišné potřeby než dospělí, ale stejně jako u dospělých pacientů musíme do potřeb zahrnout všechny oblasti (bio-psycho-socio-spirituální⁶ potřeby). Každé dítě je velmi individuální a symptomy

⁶Ohledně spirituálních potřebách není úplná shoda. Například zdravotnická organizace (WHO), mnoho lékařů a lidí neuznává spirituální potřeby jako samostatnou část, ale spojují je s psychologickými potřebami. Na internetových stránkách WHO můžeme najít článek s názvem *Spirituality and health: an initial proposal to incorporate spiritual health in health*

nemoci zvládá odlišně, proto jsou při plánování péče a zajišťování potřeb důležití rodiče či pečující osoby, které dítě znají nejlépe. Kvůli složitým potřebám dětí s omezujícími životními podmínkami je nutné potřeby řešit v mnoha oblastech, zejména v domácnostech, nemocnicích, školách a často v dětských hospicích (Hain, Hutchinson, King, 2013). Větším zdrojem stresu než samotná nemoc je pro dítě odloučení od rodiny, především pak od matky. Hlavním zdrojem jistoty a bezpečí dítěte je proto přítomnost blízkého člověka. Při léčbě dítěte by proto neměl být opomíjen spirituální a duchovní život dítěte, protože děti často hledají odpovědi na mnoho otázek, nad kterými se běžně nezamýšlíme. Mohou to být například otázky týkající se průběhu umírání nebo otázky týkající se dosavadního života (*Bude to bolet? Co se stane, až umřu? Proč se mi to stalo? Proč neumře někdo jiný?*). Komunikace s dítětem by měla být otevřená a srozumitelná. Pro rozhovor s nemocným dítětem o jeho nemoci a prognóze je třeba zvolit tu správnou chvíli a slova, nejčastěji platí, že pokud se dítě samo zeptá, je připraveno slyšet odpověď (Bužgová, Duračková, 2017).

U mladších dětí není komunikace možná, proto je důležitá především přítomnost blízké rodiny a tlumení fyzických projevů nemoci jako je bolest, nevolnosti, nespavost, atd. Mimo věku, typu onemocnění a fáze onemocnění, jsou i jiní činitelé, kteří ovlivňují kvalitu pacientova života a pacientovy potřeby.

Literatura uvádí vnější a vnitřní činitele, kteří ovlivňují kvalitu pacientova života. Mezi vnější činitele patří dobrý vztah pacienta a lékaře či lékařů. Pro dobrou kvalitu života by každý pacient měl mít jednu nejbližší osobu, která ho bude provázet celou nemocí, tzv. doprovázeče. Dále se uvádí skupinová

assessment, který nabízí pohled WHO na začlenění spirituální dimenze do procesu hodnocení dopadů na zdraví člověka (www.who.int – Healt Impact Assessment, 2003).

Jiní lidé, například odborníci zabývající se teologií a filosofií (Jandejsek, Heryán, Fischer, Širka, 2018) jsou přesvědčení, že spirituální nebo duchovní dimenze je nedílnou součástí celistvého pohledu na člověka. Uznávají však, že samotný pojem spiritualita, je ve společnosti často chybně chápán, což je velké úskalí pro tento pojem.

sociální opora a dobrá kvalita sociální komunikace. Při skupinové sociální opoře je důležité dát nemocnému vědět, že stále patří do svého sociálního okruhu. Nemocný by měl vědět, že ho ostatní stále přijímají. S tímto sociálním okruhem souvisí i sociální komunikace. Nemocný člověk se stává svou nemocí sociálně izolovaný, proto je potřeba dobrá kvalita komunikace se svými nejbližšími. Existence sociálního vzoru je dalším vnějším činitelem. I nemocný člověk se srovnává s ostatními a v nemocničním zařízení má možnost vidět osoby, které procházejí či prošly něčím podobným jako dotyčný. Aniž by si to nemocný uvědomoval, utváří si obraz a nějakou naději o své nemoci. I odborná zdravotní a ošetrovatelská péče ovlivňuje kvalitu pacientova života (Křivohlavý, 1989).

Hlavním vnitřním činitelem je fyzický stav⁷ pacienta a jeho změny, které závisí na typu onemocnění, jeho stadiu a také na tom, jak se jedinec dokáže s těmito změnami vyrovnat. Dalšími vnitřními činiteli jsou již zmíněná bolest, emocionální stav, motivace a pacientovy představy a myšlenky. Kromě znaků osobnosti, které mají dlouhodobý charakter, patří do vnitřních činitelů i hierarchie hodnot pacienta a pacientovy zkušenosti a dovednosti zvládnutí obtíží. Jelikož zde hovoříme o dětských pacientech, dá se předpokládat, že děti nemají ještě mnoho zkušeností a dovedností se zvládnutím obtíží (Křivohlavý, 1989).

⁷Fyzickým stavem je myšlena například schopnost sebeobsluhy, vyměšování, pohyb v prostoru, atp.

2. Problematika nevyléčitelného onemocnění dítěte z pohledu rodičů a ostatních členů rodiny

Nevyléčitelná nemoc dítěte se dotýká celé rodiny a ne jen nemocného. Nejedná se jen o rodiče, ale i o sourozence, prarodiče a mnoho dalších členů rodiny.

Dopad vážné nemoci dítěte na rodinu se projeví na všech úrovních (bio-psycho-socio-spirituální úroveň). Odrazí se na vztahu rodičů, má výrazný vliv na další život matky, která se většinou stává hlavní pečující osobou a také velmi ovlivňuje sourozence. Vážná nemoc má vliv i na způsob fungování rodiny. V závislosti na náročném léčebném režimu, který dítě potřebuje, začínají mít rodiny velmi málo času a financí, které mohou věnovat něčemu jinému než terapiím, rehabilitacím nebo léčebné péči (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

2.1. Psychosociální problémy rodiny s nevyléčitelně nemocným dítětem

Z výzkumů vyplývá, že rodiče jsou velmi všímaví ohledně změn u svých dětí. Mnohdy rodiče tuší vážnou nemoc dítěte dřív, než ji potvrdí lékař. Často je prvním velkým problémem návštěva dětského praktického lékaře a komunikace s ním. Špatné zkušenosti má mnoho rodičů i při komunikaci s jinými lékaři a sestrami, jelikož jsou mnohdy ironičtí, nedůslední a málo vzdělaní v souvislosti se závažnými nemocemi dítěte (Ertmann a kol., 2010; Dohnalová, 2010). Na závažnou diagnózu svého dítěte není připraven žádný rodič, proto, i když u svého potomka vážnou nemoc tuší, je velmi náročné přijmout fakt, že je nemoc nevyléčitelná či dokonce smrtelná. Sdělení diagnózy

dítěte a komunikace lékařů s rodiči a pacienty je důležitá, ale v mnoha případech i problematická.

Matějček (2001) uvádí, že vážná nemoc dítěte je považována za významnou krizovou životní událost a v situaci, kdy lékař sdělí informaci, že je život dítěte ohrožen, můžeme u rodičů sledovat čtyři fáze prožitků a reakcí na ně:

- 1) Otřes, šok, ohromení z prvotní informace,
- 2) reakce zoufalství, beznaděje, akutního smutku,
- 3) obranné tendence = popření skutečnosti, hledání viny a viníka, sebeobviňování, protest proti skutečnosti,
- 4) postupné přijímání reality.

Jako je náročné pro rodiče přijmout tak závažnou situaci, tak je i pro lékaře obtížné sdělit rodičům špatné zprávy o jejich dítěti, obzvláště pokud se jedná o takovou zprávu, že je dítě v ohrožení života. Špatná komunikace lékaře by mohla způsobit rodičům horší prožívání situace a reakce na ni.

Aby se tento problém zlepšil, uvádí odborníci zásadní pravidla komunikace s rodinou nemocného dítěte, kam například patří: výběr správného místa pro sdělení informace; mluvit zřetelně, srozumitelně a vyhýbat se vysoce odborným termínům; udržovat zrakový kontakt; ujistit se, zda rodina informace pochopila a přijala; atd. (Vitoň a Velemínský, 2014).

2.1.1. Potřeby a problémy rodičů nevléčitelně nemocného dítěte

S různými problémy a situacemi, které přichází s onemocněním dítěte, vyvstávají nové potřeby těchto rodin. Často jsou tyto potřeby pro rodiny téměř neznámé. Každý dospělý a každá rodina je jedinečná a individuální, proto se mohou určité potřeby u různých rodin lišit.

Mezi nejčastější potřeby rodičů patří například potřeba informací, času, plánování a připravování, sociální interakce, kvalitní zdravotnická péče, potřeba profesionálních lékařů, otázky a odpovědi ohledně smrti a umírání, potřeba normality a kontroly či potřeba financí (Fisher, 2001). Potřeby rodičů

by se daly rozdělit na období v průběhu nevyléčitelné nemoci dítěte a na období během péče o dítě v terminální fázi onemocnění a po úmrtí dítěte.

Potřeby rodičů během péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním je mnoho. Základní a nové potřeby rodičů jsou zejména potřeby, týkající se informací o nemoci, o stavu dítěte, o možnostech léčby, o výsledcích různých vyšetření. Do těchto potřeb spadá i potřeba komunikace s odborníky a možnost hovořit s lékaři a sestrami o pocitech a starostech. Rodiče potřebují vědět, že jejich dítě dostane nejlepší možnou lékařskou péči a to i v jejich nepřítomnosti. Další velmi důležitou potřebou pro rodiče je mít možnost podílet se na péči o dítě a mít možnost být se svým dítětem 24 hodin denně. Mnoho rodičů uvádí také jako potřebu mít možnost setkat se s ostatními rodiči se zkušeností s podobně nemocným dítětem (Sikorová, Fialová, 2013).

Mezi další potřeby rodičů patří například zajištění rodiny do budoucnosti, a to nejen jich samotných, ale i sourozenců nemocných dětí. Nehovoří se zde jen o daleké budoucnosti, ale i o blízké. Často je potřeba zajistit nemocným dětem vzdělání, pořídit pomůcky či předělat byt. Dlouhodobá péče je pro rodiče velmi náročná, proto potřebují dost odpočinku a někoho, kdo by je jednou za čas mohl zastoupit v péči o dítě. Možnost odpočinku a zastupitelnost v péči o dítě potřebují rodiče proto, aby mohli do maximální možné míry vést normální život. Důležitá potřeba rodičů je zůstat v kontaktu s okolím (Poláková, Tučková a Loučka, 2017).

Z výše uvedených potřeb vyplývá i mnoho problémů, se kterými se rodiče musí potýkat. Největším problémem pro rodiče jsou finance, jelikož mnoho služeb je pro rodiny v tíživé situaci finančně nedostupných. Kvalitní péče, včetně pomůcek, je pro rodiče a hlavně pro nemocné děti důležitá, avšak často těžce dosažitelná. Špatná dostupnost péče a pomůcek je především důsledkem toho, že mnoho služeb se nachází jen v několika velkých městech. Nepřijetí

rodiny ze strany širšího a bližšího okolí znamená pro rodiče další nepříjemnosti a problémy. Může nastat až sociální vyloučení⁸ rodiny.

Druhou skupinou jsou potřeby rodin během péče o dítě v terminální fázi nemoci a po úmrtí dítěte. Jednou z hlavních potřeb rodičů v této fázi nemoci dítěte je být dítěti nablízku. Potřebují mít možnost společné hospitalizace, a také potřebují, aby za dítětem mohli i ostatní členové rodiny (sourozenci, prarodiče, atd.). Zde je důležitá i potřeba soukromí rodičů (celé rodiny) s nemocným dítětem. Rodiče také potřebují vědět, na co se mají připravit a co mohou čekat v terminální fázi a po úmrtí dítěte. Možnosti kvality života dítěte jsou další důležitou potřebou, do níž spadá tlumení příznaků nemoci (bolesti, nevolnosti, nespavosti), ale i možnost péče o dítě v domácím prostředí (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

I přesto, že je dítě v závěrečné fázi nemoci a vlastně i svého života a rodiče si závažnost a beznadějnost situace uvědomují, mají potřebu stále uchovávat naději, že se dítě vyléčí. Jestliže není dítě v domácí péči, potřebují rodiče povzbuzení a pocit naděje i od personálu ve zdravotnickém zařízení (Sikorová, Fialová, 2013).

Období po úmrtí dítěte je jedno z nejnáročnějších. Rodiče potřebují pomoc a podporu nejen ze strany odborníků, ale i ze strany rodiny. Často je rodičům nabízena psychická pomoc od samotných zařízení, kde je pečováno o nemocné dítě.

Smrtí dítěte jsou rodiče ohroženi zdravotními a manželskými problémy. Mnozí rodiče si s sebou nesou následky do konce života a nedokážou se vrátit k životu, který měli před touto nešťastnou událostí. Rodiče také mohou mít narušené pracovní, sociální a rodinné role. Klinická práce s pozůstalými rodiči

⁸Sociální vyloučení – nedostatečný přístup jedince nebo skupiny ke společenským institucím zajišťujícím vzdělání, zdraví ochranu a základní blahobyť (Matoušek, 2008).

naznačuje, že zdrojem mnoha obtíží je selhání rodiny a emoční podpory ze strany přátel (Rogers, a kol., 2008).

Každý rodič prožívá smrt svého dítěte odlišně a tudíž i potřeby a truchlení jednotlivých rodin, ale i jednotlivých rodičů jsou rozdílné. V období po smrti dítěte byly pro pečující rodiče zjištěny dva důležité prvky. Do těchto prvků spadá potřeba posledního fyzického kontaktu se zesnulým (poslední objetí a pochování, poslední pohlázení či chycení za ruku) a potřeba zachování důstojnosti. Rodiče si především nepřejí například pitvu dítěte. Potřeby se liší třeba i v tom, zda si rodiče dítě omyjí a uloží sami, někteří mají potřebu nechat u dítěte jeho oblíbenou hračku, atd. Rodiče mají vlastní rituály pro to, aby se s dítětem rozloučili a tyto rituály by jim neměl nikdo odpírat (Bužgová, Páleníková, 2015).

V průběhu všech fází nemoci potřebují rodiče i psychickou podporu a to nejen od odborníků, ale především od svých blízkých. Pokud nejsou naplňovány některé ze základních potřeb rodičů, jako je například dostatečná informovanost rodičů o stavu jejich dítěte a o léčbě či možnost nepřetržitého kontaktu s dítětem, měli by se informovat o svých právech a o právech svého nemocného dítěte.

2.1.2. Práva rodičů nemocných dětí

Pro nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiče existuje mnoho právních a etických dokumentů, které usnadňují jak rodičům, tak dětem náročnou životní situaci a pomáhají naplňovat jejich potřeby. Mezi důležité dokumenty patří: Úmluva o právech dítěte, Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním, a další.

Rodiče jsou zákonnými zástupci nezletilých⁹ dětí a to znamená, že mají

⁹Podle nového občanského zákoníku č. 89/2012 Sb. je nezletilá osoba ta, která je mladší patnácti let. Nezletilý je způsobilý jen k takovému právnímu jednání, které je co do povahy přiměřeným rozumové a volní vyspělosti nezletilých jeho věku.

právo činit za dítě právní úkony, což se v této situaci týká především rozhodování o zdravotní péči o nemocné dítě. Jak je uvedeno v *Úmluvě o lidských právech a biomedicině* (2001), rodiče mají právo na poskytnutí veškerých informací týkajících se dítěte, například informace o zdravotním stavu dítěte, navrhovaná léčba, stanovení diagnózy, atd. V *Chartě práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním* a *Chartě práv hospitalizovaných dětí* (1998) je navíc uvedeno, že nemocné dítě a rodiče se sourozenci mají právo na neustálý kontakt a právo na soukromí. Právo na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce, osoby blízké nebo osoby určené pacientem, mohou rodiče najít i v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách dále uvádí, že rodiče mají právo bezplatně nahlédnout do zdravotnické dokumentace nemocného dítěte. Dalším důležitým právem nejen pro rodiče, ale i pro děti, je právo se poučeně podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí.

Všechna výše uvedená práva vychází ze základních a hlavních potřeb rodičů a nemocných dětí. Výše uvedená práva platí pro všechny rodiče, jejichž děti trpí nevléčitelným onemocněním nebo jiným závažným onemocněním, které vyžaduje hospitalizaci dítěte.

2.1.3. Potřeby a problémy sourozenců nevléčitelně nemocného dítěte

Na sourozence nemocných dětí se často zapomíná. Pokud se jedná o dlouhodobé a vážné onemocnění dítěte, může to mít pro jeho sourozence mnoho závažných následků. Projevy následků mohou být rozmanité a mohou být jakéhokoliv rázu (psychické, zdravotní, atd.).

Rodiče pečující o nevléčitelně nemocné dítě se často domnívají, že jejich zdraví sourozenci se s četnými změnami v rodině vyrovnají dobře a danou

situaci zvládnou (Eilegård a kol., 2013). Zdraví sourozenci nemocných dětí však velice silně pociťují změny v životním stylu, dynamice a režimu rodiny, stejně tak i změny ve vztazích rodinných příslušníků. Nepostrádají jen fyzickou a emoční přítomnost rodičů, ale i nemocného sourozence. Omezení kontaktu a komunikace s rodiči z důvodu jejich fyzické nepřítomnosti a emoční nedostupnosti vede k pocitům osamělosti a izolace. K nejčastěji popisovaným pocitům sourozenců nemocných dětí patří smutek, osamocení, strach, úzkost, odmítnutí, vztek, závist, žárlivost a pocit viny. Tento stav může vyústit až k objevování se poruch spánku, změny chuti k jídlu, zažívacím potížím, různým bolestem a mnoho dalších (Kárová, Blatný a Bendová, 2009). Pro prevenci některých z těchto situací je důležité dítě z celé situace nevynechávat a zapojovat ho do rodinných diskuzí, v rámci možností ho zapojovat do péče o nemocného sourozence, umožnit kontakt s jiným dítětem, které je v podobné situaci. Díky rodinným diskuzím a zapojováním do celé situace bude moci zdravý sourozenec trávit čas s rodinou. Nejdůležitější je komunikace rodičů s dítětem, při které může dítě například lépe pochopit situaci a necítit špatné pocity z toho, co se děje. Díky komunikaci mohou rodiče také zařídit pro zdravé dítě včasnou a správnou péči, která dítěti může pomoci a vyhovět mnoha potřebám těchto dětí (Bužgová a Duračková, 2017). Studie také ukázaly, že zdravé děti, které se aktivně podílí na péči o svého sourozence, jsou méně úzkostlivé, cítí se méně osamělé a opuštěné (Eilegård a kol., 2013).

Jak nemocné, tak i zdravé dítě se s náročnou situací vyrovnává jinak a při vážné nemoci sourozence se toho pro zdravé dítě mnoho změní. Pouhé zapojení zdravého sourozence do celé situace může předejít mnoha nepříjemným věcem. Velmi záleží na věku zdravého dítěte. Čím je dítě mladší, tím víc potřebuje rodičovskou péči a lásku. Z textu vyplývá, že hlavní potřeby (informace o situaci a komunikace, zapojení do péče, pozornost a láska rodičů) jsou pro sourozence nemocných dětí zároveň i největšími problémy.

3. Podpora společnosti v péči o nevléčitelně nemocné dítě

Rodiny pečující o nevléčitelně nemocné dítě se mohou ocitnout na okraji společnosti. Aby se předešlo tomuto problému, společnost podporuje rodiny v péči o nevléčitelně nemocné děti. Léčba, různé procedury, strava, pomůcky, atd. znamená pro rodinu zvýšení výdajů, kvůli kterým se mohou dostat do finanční tísně.

Průměrná domácnost přichází během léčby o 8 600 Kč měsíčně a navíc se objevují nové výdaje související s léčbou. Částečně pomáhají příspěvky od státu a neziskových organizací, ale léčba i rekonvalescence je velmi nákladná a rodiny mnohdy potřebují více prostředků. Pro mnohé rodiče je finančně nejnáročnější nízkobakteriální strava doprava¹⁰, úprava bydlení, léky a doplňky stravy a zvýšená spotřeba vody a energií (www.dobryandel.cz – Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu, 2017).

3.1. Finanční podpora

Pro mnoho rodin je jakákoliv finanční podpora důležitá. Některé rodiny by bez různých příspěvků a dávek nedokázaly fungovat.

Ještě výraznější je finanční dopad tehdy, když se jedná o rodiče samoživitele, kteří následkem onemocnění dítěte a jeho vážného zdravotního stavu musí přestat pracovat a rodina tak náhle přichází o jediný příjem. Rodiny často tyto aktivity financují ze svých úspor nebo se obracejí na přátele či širší rodinu. Stát také finančně přispívá rodinám na základě stupně postižení dítěte. Kromě podpory státu mohou rodiny získat finanční podporu z charitativních

¹⁰ Dopravou je myšleno časté dojíždění do vzdálených nemocnic a zařízení, které se specializují nevléčitelně nemocnými dětmi.

akcí, jako jsou různé závody, maratony, festivaly či charitativní bazary (Poláková, Tučková a Loučka, 2017).

Pro pečující osoby o dítě mladší deseti let, které je závislé na péči jiné osoby nebo pro pečující osoby o dítě v II. až IV. stupni závislosti, může být finanční pomoc taková, že pečující osoba neodvádí žádné pojistné. I přesto se pečujícímu pojistné započítává do potřebných let pojištění pro důchod. Dále se také jedná o hospitalizaci rodiče s dítětem do šestého roku věku. Pobyt rodiče s dítětem v lůžkovém zařízení hradí zdravotní pojišťovna, u které je rodič pojištěn (Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, 1997).

Podpora poskytovaná státem pro nevyлéčitelně nemocné děti zahrnuje příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu, dávky státní sociální podpory a dávky hmotné nouze.

Příspěvek na péči je dávka poskytovaná osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc druhé osoby. Rodiny mohou žádat o příspěvek na péči v 1 roce dítěte. Výše příspěvku se odvíjí od přiznaného stupně závislosti¹¹, od 3,300 Kč do 13,200 (Matoušek, 2008).

Průkaz osoby se zdravotním postižením¹² vydává místně příslušné kontaktní pracoviště Úřadu práce osobám, které jsou uznány za dlouhodobě tělesně, smyslově nebo duševně postižené. Zakládá nárok na určité výhody, například umožňuje přednost při osobním projednávání svých záležitostí, vyhrazené místo na sezení ve veřejných dopravních prostředcích, pořízení parkovacího průkazu, aj. (www.portal.mpsv.cz – Průkaz osoby se zdravotním postižením, 2018).

¹¹ Stupeň I. lehká závislost – 3,300 Kč; stupeň II. středně těžká závislost – 6,600 Kč; stupeň III. těžká závislost – 9,900; stupeň IV. úplná závislost – 13,200 Kč (www.portal.mpsv.cz – Příspěvek na péči, 2016).

¹² Existují tři typy průkazů osob se zdravotním postižením. Průkaz TP – pro těžce postižené; průkaz ZTP – pro osoby se zvlášť těžkým postižením; ZTP/P – Pro zvlášť těžce postižené a jejich průvodce (www.portal.mpsv.cz – Průkaz osoby se zdravotním postižením, 2018).

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka pro osoby se zdravotním postižením. Příspěvek kompenzuje náklady na zajištění nutné dopravy a je určen pro osoby starší 1 roku. Výše příspěvku je 550 Kč měsíčně (www.portal.mpsv.cz – Příspěvek na mobilitu, 2018).

Dávky státní sociální podpory, na které mohou mít nárok rodiny pečující o nevléčitelně nemocné dítě, jsou: příspěvek na dítě, příspěvek na bydlení a pohřebné. Příspěvek na dítě¹³ je dlouhodobá dávka poskytovaná rodinám, jejichž příjem je do 2,7 násobku životního minima. Příspěvek na bydlení je určený rodinám a jednotlivcům s nízkými příjmy. Pohřebné je jednorázová dávka ve výši 5 000 Kč, která má pomoci uhradit náklady na vystavení pohřbu nezaopatřeného dítěte (Matoušek, 2008 a www.portal.mpsv.cz – Dávky státní sociální podpory, 2018).

Další finanční podporou pro rodiny mohou být dávky hmotné nouze. Tyto dávky jsou formou pomoci osobám s nedostatečnými příjmy. Do dávek hmotné nouze patří příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádná okamžitá pomoc. Příspěvek na živobytí je stanoven pro každou osobu individuálně, a také se částka odvíjí od existenčního a životního minima. Při nemoci člena rodiny se jeho částka zvyšuje na základě posouzení lékaře. Doplatek na bydlení řeší nedostatek příjmů k uhrazení nákladů na bydlení tam, kde nestačí vlastní příjmy osoby či rodiny včetně příspěvku na bydlení. Mimořádná okamžitá pomoc se poskytuje těm lidem, kteří se ocitnou v situaci, kterou je třeba bezodkladně řešit. Jedná se o jednorázovou dávku, jejíž výše se v jednotlivých případech liší (Matoušek, 2008 a www.mpsv.cz – Pomoc v hmotné nouzi, 2018).

Mnoho rodin nemá možnost pobírat všechny uvedené dávky a příspěvky. Příspěvky často nejsou pro rodiny tak velké, aby pokryly všechny výdaje rodin

¹³Existují tři typy průkazů osob se zdravotním postižením. Průkaz TP – pro těžce postižené; průkaz ZTP – pro osoby se zvlášť těžkým postižením; ZTP/P – Pro zvlášť těžce postižené a jejich průvodce (www.portal.mpsv.cz – Průkaz osoby se zdravotním postižením, 2018).

s nevléčitelně nemocným dítětem a proto se pro rodiny pořádají i různé charitativní akce, které finančně vypomáhají rodinám s nevléčitelně nemocným dítětem. Mimo charitativních akcí jsou v ČR různé nadace, které také nejen finančně vypomáhají těmto rodinám.

Jednou z nejznámějších nadací v ČR, která pomáhá rodinám s nevléčitelně nemocným členem, je nadace *Dobrý anděl*. Finanční podpora, kterou tato nadace poskytuje, se bohužel vztahuje jen na určité diagnózy (onkologické onemocnění, cystická fibróza, metabolické poruchy a jiné). Další nadací je například *Nadační fond Šance školáčkům*, který poskytuje materiální pomoc rodinám pečujícím o onkologicky nemocné dítě. *Život dětem* je další z nadací, poskytující finance na nákup pomůcek, úpravy v bytech nebo na ozdravné či rehabilitační pobyty (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

3.2. Zdravotně sociální služby

Další podporou a pomocí ze strany společnosti jsou zdravotně sociální služby. Jedná se o řadu služeb, které rodinám pomáhají s péčí o nemocné dítě. „V první řadě je třeba říci, že v České republice neexistuje jedna komplexní služba, která by pokryla všechny potřeby rodin se závažně nemocným dítětem“ (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 56). Všechny zdravotně sociální služby jsou zde pro rodiny a nemocné děti proto, aby jim ulehčily péči, podpořily je, vlastně jim pomohly v naplňování potřeb. Obecně platné pravidlo je, že pečující člověk by neměl zapomínat pečovat o sebe, aby jeho péče o druhé mohla být co nejproduktivnější.

Rodiny mohou využít například sociální poradenství, které je bezplatné. Sociální poradenství zprostředkovává osobám v obtížné sociální situaci informace o formách sociální pomoci, které jsou dostupné v určité lokalitě. Součástí je i občanské poradenství, které pomáhá k řešení všech životních situací občanů (Matoušek, 2008). Tato služba by mohla být pro rodiny

prospěšná především při hledání různých center a zařízení, které podporují rodiny s nevyлéčitelně nemocným dítětem. Jde o některé služby sociální péče a sociální prevence.

3.2.1. Raná péče

Raná péče je soubor propojených sociálních, zdravotnických a psychologických služeb. Je přímo zaměřena na předškolní děti, které jsou smyslově, fyzicky nebo mentálně postižené nebo je z jiného důvodu vážně ohrožen jejich vývoj. Péče se zaměřuje i na rodiny těchto dětí. Raná péče poskytuje poradenství, diagnostiku, zapůjčení pomůcek, semináře a přednášky pro rodiče, atd. (Matoušek, 2008) Je to jedna ze základních služeb pro rodiny s dětmi a to z toho důvodu, že je dostupná rodičům hned po zjištění diagnózy dítěte

3.2.2. Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je poskytována terénně nebo ambulantně. Poskytuje základní hygienickou péči, jednoduché ošetrovatelské úkony, pomoc při zajištění, přípravě a podávání stravy, při údržbě domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (Matoušek, 2008). Službu je tedy možné využít v pobytovém zařízení nebo v domácím prostředí, kam pečovatelé dochází a provádí služby.

3.2.3. Osobní asistence

Další službou je osobní asistence, jež je poskytována osobám se zdravotním postižením. Zahrnuje služby, které zmírňují důsledky postižení jedince při všech jeho činnostech. Obsahem péče je zajištění běžných životních úkonů, zajištění stravy, pomoc při toaletě, při dopravě, při uplatňování práv a oprávněných zájmů, atd. Tato intenzivní sociální péče může být poskytována i 24 hodin denně (Matoušek, 2008). Osobní asistence se poskytuje pouze v

přirozeném prostředí jedince. Při domácí péči o nevléčitelně nemocné dítě by mohla být tato služba velmi prospěšná celé rodině a ne jen nemocnému jedinci.

3.2.4. Odlehčovací služba

Odlehčovací služba se poskytuje lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené. Kromě terénní služby je zde možnost nemocného na nějaký čas umístit do stacionáře či pobytového zařízení. V zákonné definici je uvedeno, že je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí (Matoušek, 2008). Jestliže jsou například pečující rodiče již vyčerpaní, je tato služba velmi vhodná. Pečující osoby mají možnost odpočinku a nabrání nových sil, aby jejich péče o dítě byla co nejefektivnější.

3.2.5. Sociálně aktivizační služby

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi spadají stejně jako raná péče do služeb sociální prevence. Tato služba je určena rodinám s dětmi, jejichž vývoj je ohrožen. Pro rodiny je nabízena podpora v podobě vzdělávacích a aktivizačních činností k lepšímu porozumění potřebám dětí a sociálně terapeutické činnosti. (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2013) Sociálně aktivizační služby jsou především pro rodiny, které náročnou situaci sami nezvládají a jsou ohroženi sociálním vyloučením.

3.2.6. Další služby

Pro každý druh nevléčitelného onemocnění jsou vhodné jiné služby. To znamená, že ne každá služba je vhodná pro každou rodinu, která se stará o nevléčitelně nemocné dítě.

Služby v oblasti zdravotnictví jsou různá zdravotnická zařízení, kam patří i ozdravovny, lázeňská zařízení či rehabilitační stacionáře. Kromě zdravotně

sociálních služeb jsou poskytovány i služby v oblasti školství. Do těchto služeb patří především celá vzdělávací soustava¹⁴. Kromě ní do školských služeb také řadíme různá střediska volného času, školní kluby a školní družiny (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2013). Pro nevléčitelně nemocné pacienty existují další služby, které jsou určeny přímo pro lidi s tímto problémem. Jedná se o paliativní péči.

3.3. Dětská paliativní péče

Dětská neboli pediatriká paliativní péče je v zásadě stejná, jako paliativní péče o dospělé. Odlišný je především přístup k dětským pacientům. Paliativní péče je určena přímo pro lidi trpící nevléčitelnou nemocí. Tato služba v sobě zahrnuje celistvou péči o pacienta, kterou potřebuje.

Definice podle WHO¹⁵ zní takto: *Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění. Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který začleňuje rodinu dítěte a využívá také dostupných komunitních zdrojů; tato péče může být úspěšně realizována i s limitovanými prostředky. Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte (WHO, 2002).*

Primárním cílem paliativní péče není pacienta vyléčit, ale zmírňovat bolest a další tělesné a duševní strádání nemocného. Existují tři úrovně paliativní péče:

¹⁴ Vzdělávací soustava běžného (zákon č. 561/2004 Sb.) i speciálního školského systému (vyhláška č. 73/2005 Sb.) = mateřské školy, základní školy, střední školy, vyšší odborné školy, vysoké školy.

¹⁵WHO – World Health Organisation

Paliativní přístup, Obecná paliativní péče a Specializovaná paliativní péče. Paliativní přístup by měl být součástí každé péče praktických lékařů, personálu nemocnic, atd. Obecná paliativní péče je poskytována především primárním zdravotnickým personálem a specialisty zabývající se léčbou onemocnění, která ohrožují život (onkologové, geriatři). Specializovaná paliativní péče se poskytuje ve specializovaných institucích pacientům s komplexními problémy. Vyžaduje tým vysoce kvalifikovaných odborníků a paliativní péče by měla být jejich hlavním profesionálním zaměřením (Tomeš, 2015; IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2007).

Paliativní péče by tedy měla být poskytována ve všech zdravotnických zařízeních. Mezi tato zařízení patří, jak již bylo psáno výše, nemocnice, ordinace praktických lékařů, veškerý zdravotnický personál, zařízení ošetrovatelské péče, pečovatelské služby, atd. Pro specializovanou paliativní péči jsou zde zařízení, která se nazývají hospice a různé oddělení a jednotky paliativní péče.

Dostupnost a nabídka specializované paliativní péče je v ČR velmi nízká. Stejně tak by mohlo být zarážející, že v ČR proběhla zatím jediná studie, jejímž cílem bylo zmapovat úmrtnost v dětském věku s cílem identifikovat děti s život zkracujícími onemocněními a na základě této analýzy přinést alespoň základní představu o potřebě dětské paliativní péče v ČR (Hrdličková a kol., 2016 a Skála, 2011).

Dostupnost paliativní péče často závisí na místě onemocnění dítěte a na druhu onemocnění. Horší situace je s dostupností paliativní péče v domácím prostředí, která je ve většině krajů ČR pro většinu potřebných dětí téměř nulová a navíc není ani hrazená z prostředků veřejného zdravotního pojištění (Mojžíšová, 2017).

3.3.1. Hospice

V České republice je velmi málo hospiců a hospicových zařízení, které by mohly přijímat dětské pacienty. V hospicích se využívá hospicová péče¹⁶, která se od paliativní péče odvíjí. Je hned několik forem, jak se dá hospicová péče poskytovat. Jedná se o lůžkové hospice, mobilní/domácí hospice a denní stacionáře. Mimo jiné existuje i speciální hospicová poradna, která nabízí odborné sociální poradenství. Tabulka číslo jedna uvádí přehled dětských hospicových zařízení a poskytovaných služeb v České republice.

Název zařízení/organizace	Místo zařízení	Poskytované služby dětským pacientům a rodinám
Dům pro Julii	Brno	Lůžkové zařízení, mobilní tým
Dětský hospic Klíček	Malejovice u Uhlířských Janovic	Lůžkový hospic – odlehčovací služby
Mobilní hospic Ondrášek	Ostrava	Mobilní hospic, dětský denní stacionář
Domácí hospic Cesta domů	Praha	Mobilní hospic, poradenství
Nadační fond dětské onkologie Krtek	Brno	Mobilní hospic, poradenství
Perinatální hospic Dítě v srdci	Kostelec nad Orlicí, Zábřeh, Třeboň	Podpora rodičů, které zasáhla smrt miminka a doprovázení všem, jejichž dítěti byla v těhotenství diagnostikována vážná vada
Domácí hospicová péče Iris	Pelhřimov	Mobilní hospic, poradenství
Domov Plzeň	Plzeň	Mobilní hospic, zapůjčení pomůcek, odlehčovací služby

¹⁶ Hospicová péče se oproti paliativní péči zabývá pacienty, kteří jsou v posledním stádiu nemoci. Hospicová péče také mnohem silněji podporuje rodinu a prostředí, ve kterém člověk umírá a více se zaměřuje na duchovní stránku člověka a s tím spojený příchod smrti (Tomeš, 2015).

Energia	Heřmanův Městec	Domácí dětská paliativní péče, odlehčovací služby, poradenství
Nejste sami	Olomouc	Mobilní hospic, zapůjčení pomůcek, poradenství

o Tabulka 1: Přehled dětských hospicových zařízení a služeb v ČR

Mnoho těchto zařízení se nachází ve velkých městech nebo v jejich blízkosti, proto je pro mnoho lidí těžké na ně dosáhnout. Většina výše uvedených zařízení poskytuje své služby především dospělým pacientům, ale když je potřeba, přijímají i pacienty dětské. Hospiců, které jsou určeny výhradně jen dětským pacientům je minimum (Dům pro Julii, NFDO Krtek, hospic Klíček, Energia a mobilní hospic Ondrášek) Velkým problémem by mohlo být, že je v ČR velmi málo lůžkových zařízení a mnoho dětí s nevléčitelnou nemocí. V ČR se v říjnu roku 2017 konala již třetí konference, která se zabývá nevléčitelně nemocnými dětmi a jejich rodinami. Čtvrtá konference paliativní péče je naplánovaná na prosinec tohoto roku. Tyto konference se snaží zlepšit kvalitu a dostupnost služeb pro nevléčitelně nemocné a umírající děti, včetně jejich rodin. Velký důraz se klade na zlepšení a dostupnost domácí péče.

Lůžkový hospic: samostatně stojící zařízení, ve kterém je kladen důraz na individuální potřeby a přání každého nemocného člověka a zároveň se snaží vytvořit domácí atmosféru, za pomoci blízkých osob. Návštěvy v hospici si každý pacient koriguje sám. Příbuzní pacienta mohou v zařízení i přespat (Kupka, 2014).

Domácí hospic: jedná se o hospicovou péči v domácím prostředí. Nemocného ve svém přirozeném prostředí navštěvují lékaři, zdravotní sestry, sociální a pastorační pracovníci, psychologové a dobrovolníci. Zdravotní péče je dostupná nepřetržitě. Nedílnou součástí této formy pomoci je doprovázení a

pomoc rodině, a to nejen v průběhu nemoci, ale i v době truchlení (Marková, 2010).

Denní hospicový stacionář: ambulantní forma péče, která je vhodná pro pacienty, kteří nepotřebují trvalou péči na lůžku a zároveň nemohou využívat domácí hospicovou péči. Důvody k přijetí do denního stacionáře mohou být odlehčovací, psychoterapeutické, rehabilitační, diagnostické či terapeutické (Kupka, 2014).

3.3.2. Multidisciplinární tým hospicové péče

Při péči o nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny je zapotřebí velmi rozmanitý tým lidí. Nejedná se jen o lékaře, sestry nebo psychology. Tým se skládá z více odborníků i laiků a je přítomen v každém hospicovém zařízení. Bez tohoto týmu by systém hospicové péče nefungoval, proto jsou všichni z týmu nepostradatelní.

Tento tým pracuje společně, proto je pro něj nejdůležitější komunikace, a to nejen mezi sebou, ale i s nemocným a s jeho rodinou. Správná a efektivní komunikace napomáhá k co nejpříjemnějšímu pobytu pacienta a vyhovění jeho přání. Do týmu patří již zmínění lékaři, zdravotní sestry, psychologové a dále sociální pracovníci, psychoterapeuti, odlehčovací asistenti, duchovní, dobrovolníci a rodina s nemocným jedincem (www.paliativnicentrum.cz – Paliativní péče, 2018).

3.3.3. Duchovní péče

Někteří lidé si stále mohou myslet, že duchovní péče o nevléčitelně nemocné a jejich blízké není až tak důležitá, ale opak je pravdou. Duchovní péče není jen pro lidi, kteří vyznávají určité náboženství. Každý člověk má své duchovní potřeby a někteří si tuto dimenzi určitých duchovních potřeb uvědomují právě až na sklonku svého života (www.umirani.cz – Duchovní

péče? Pro některé stále neznámý pojem, 2013). Víra¹⁷ může člověka integrovat a může dát životu smysl i tam, kde druzí vidí situaci spíše jako smysl postrádající. Svatošová (2012) uvádí, že až do nedávna se spirituální potřeby pacienta téměř nepovažovaly za důležité. Není proto divu, že se stále ještě mnoho lidí, včetně zdravotníků, domnívá, že jde spíše o uspokojování potřeb věřících.

Nevyléčitelná nemoc v posledním stadiu života a vyhlídka předčasného úmrtí je velký zásah do života nemocného a jeho rodiny. Pokud se jedná o velmi malé dítě, je duchovní péče poskytována především rodině dítěte, větší děti o duchovní péči mohou požádat již samy. V těžkých chvílích jako například smrt či vážná nemoc se k Bohu obracejí často i lidé bez náboženského vyznání nebo ateisté. Lidé nevěřící potřebují v těchto chvílích někoho, kdo jim pomůže ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně a že jim bylo odpuštěno (Svatošová, 2012 a Opatrný, 2017).

Duchovní péčí se nemusí rozumět pouze modlitba, čtení písma, bohoslužba či pomazání, patří sem například i rozhovor s duchovním. Nejčastějším rozhovorem je otázka *Proč* a rozhovory o strachu z neznáma (ze smrti). Cílem duchovní služby je zmírnit utrpení spojené s nemocí a smrtí. Hlásá a brání jedinečnou hodnotu a důstojnost lidského života (www.umirani.cz - Duchovní péče? Pro některé stále neznámý pojem, 2013 a Sociální práce, 2010).

Duševní bolest je často největší bolestí člověka, proto je potřeba ji nezanedbávat a nezapomínat na ní. Řada nemocnic rozšířila své služby o spirituální péči tím, že zřizují nemocniční kaple.

V České republice působí síť nemocničních kaplanů. Služba nemocničních kaplanů je poskytována všem pacientům bez rozdílu vyznání. I když byly z počátku vyjadřovány projevy nedůvěry, dochází k pozvolnému zakotvování

¹⁷ Víra je předmětem toho, nač spoléháme, tedy víra v sebe, v Boha, v přátelích či pomoc jakéhokoliv zázračného prostředku.

spirituální péče i v českých nemocnicích (www.nemocnicnikaplan.cz, 2017). V dnešní době působí přes sto nemocničních kaplanů poskytujících duchovní, pastorační a náboženskou péči pacientům, jejich blízkým i jejich pečovatelům, zaměstnancům a dobrovolníkům v nemocnicích, v hospicích a jiných zdravotnických a sociálních zařízeních, a to všem, kteří o ni požádají. Statistiky z roku 2016 ukazují, že občané, kteří využili služeb nemocničního kaplana, žádali v 73 % rozhovor, ve 23 % svátosti a 4 % požádala o modlitbu (www.tribune.cz – Návrat duchovní péče do nemocnic, 2017).

4. Laická péče a podpora o nevyлéčitelně nemocné dítě a jeho rodinu

Pečující rodiče či rodič potřebují kromě odborné péče o jejich děti také podporu neformální neboli laickou. Samotní rodiče se vlastně stávají laickými pečovateli a díky tomu často ztrácejí tak potřebný kontakt se svým sociálním okolím. Je možné, že se okolí nechce od rodiny s nemocným dítětem přímo distancovat, ale může se stát, že neví, jak s rodinou hovořit, jak jim poskytnout laickou péči a podporu.

4.1. Vymezení pojmu

Laik je osoba, která nemá potřebné vzdělání pro vykonávání určité péče. Je to vlastně neodborník. Slovo laik pochází z řeckého slova „laikos“, což znamená, že člověk postrádá určité dovednosti (Heward-Mills, 2014).

Laickou péčí o nemocné dítě a podporou rodiny je zde myšlena pomoc a podpora například od širší i bližší rodiny, přátel, komunity, lidí z pracovního prostředí, atd. Je mnoho druhů laické neboli neformální péče a podpory.

Baštecká (2005) uvádí, že základními zdroji sociální opory jsou neformální vztahy vznikající v rodinách, v pracovním prostředí, ve společenství obce nebo v sousedství. Jedná se o přirozené sociální sítě, které jsou pro člověka v krizi velmi zásadní.

4.1.1. Laická pomoc rodině během krize (laická krizová intervence)

Je velmi pravděpodobné, že se pečující rodina ocitne v krizi. Krize¹⁸ jsou běžnou součástí života každého člověka, ale v rodině ovlivňuje krize každého

¹⁸ Krize je průběh reakce na situaci, kterou jedinec nedokáže již sám řešit. Akutní průběh krize trvá obvykle do šesti týdnů. Krize bývá způsobena ztrátou, zátěží, změnou či volbou a pro jedince často představuje hrozbu (Baštecká a kol., 2005).

jejího člena. Pomoc v podobě krizové intervence je časově omezena, to znamená, že se vztahuje pouze na období krize, nikoliv po ní.

Cílem laické krizové intervence je pomoci člověku vyřešit jeho krizi a stabilizovat osobnost jedince. Také mu poskytnout pochopení a útěchu. Pro člověka v krizi je důležité, aby mu jiný člověk aktivně naslouchal bez předsudků a odsuzování (Baštecká a kol., 2005).

Mnoho jedinců dokáže krizi zvládnout svépomocí nebo v rámci lidí, které daná krize zasahuje (rodina). Jsou krize, které se svépomocí zvládnout nepovede, v té chvíli je člověk odkázán na pomoc ostatních. Člověk, který nám může pomoci či nás podpořit, může být prakticky kdokoliv.

Laický pomocník pro rodinu (sociální opora) má přímý vliv na snížení stresu nebo působí jako nárazník tlumící až blokující vliv krizové situace. Funkce sociální opory může být například emocionální, instrumentální¹⁹ opora nebo informační opora (Špatenková, 2004).

4.1.2. Dlouhodobá laická pomoc rodině

Díky dlouhodobé pomoci, péči a podpoře od sociálního okolí se může předejít mnoha problémům a komplikacím, do kterých patří například již výše zmíněná krize.

Dlouhodobá sociální opora, podpora a pomoc lidem okolo sebe může být pro některé samozřejmostí, kdežto pro druhé to může být přítěž. Nejbližší sociální skupinou je pro člověka rodina (rodiče, příbuzenstvo). Pokud se pečujícím osobám nedostává neformální péče a podpora, která může být i v podobě pravidelného setkávání s rodinou či přáteli, začnou být společensky izolováni. Důsledkem toho nebudou naplňovány potřeby pečujících, což má dopad i na nemocné dítě (Baštecká a kol., 2013).

¹⁹ Instrumentální opora znamená poskytnutí hmotné pomoci, praktická opora, pomáhající chování a materiální pomoc (Špatenková, 2004).

Mezi základní emocionální, psychologické a sociální potřeby pečujících patří psychická podpora a povzbuzení od rodiny, blízkých osob a okolí, odpočinek a seberealizace. Dlouhodobou pomocí může být například hlídání a péče od jiných členů rodiny, např. prarodičů, tet a strýců. Ti mohou pomoci i s péčí o dalšího sourozence. Důležité je pravidelné setkávání s rodinou či přáteli, kde mohou pečující rodiče hovořit otevřeně o svých problémech, pocitech či strachu. Podpora může být i finanční nebo materiální, například v podobě nové pomůcky pro nemocné dítě nebo finančního příspěvku na rehabilitaci, atd. V neposlední řadě může být rodičům poskytnuta i dlouhodobá neformální pomoc z pracovního prostředí, kdy například zaměstnavatel sníží pečujícímu úvazek či mu nabídne práci z domova.

Ač se to může zdát nepravděpodobné, tak i dlouhodobá neformální pomoc má svá úskalí a negativa. Mohou být lidé, kteří nestojí o pomoc a podporu od druhých lidí. Nechtějí být nikomu na obtíž nebo mohou mít pocit, že jiní nedokážou pochopit jejich situaci, pocity, atd. Občas může být chování podporujících kontraproduktivní, což znamená, že může například navozovat pocity bezmoci, neodpovídat na potřeby člověka, atd. Podpora a pomoc může být nekvalitní nebo také obtěžující (Baštecká a kol., 2013).

Důležité je, aby veškerá pomoc, péče a podpora naplňovala potřeby pečujících osob a nevyléčitelně nemocného dítěte. I mezi blízkými lidmi je důležitá komunikace, která může tuto podporu a pomoc výrazně zlepšit a zpříjemnit. Pro laiky existují různé kurzy, knihy i příručky, které mají pomáhat všem, kteří se snaží neformálně pomáhat a podporovat.

4.1.3. Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny²⁰ jedním z důležitých zdrojů neformální pomoci, která nemusí pocházet z přímého okolí pečujících rodin a nevyléčitelně nemocných

²⁰ Svépomocné skupiny se ve světě začaly rozrůstat již od šedesátých let 20. století. Vznikaly z důvodů přílišné specializace zdravotnické péče, institucionalizace tradiční medicíny

děti. Pro některé pečující může být tato forma mnohem přijatelnější, než si říci o pomoc nebo nechat pomoci od svých blízkých. Důležitým a odlišným aspektem (na rozdíl od pomoci z rodiny či přátel) je, že se pečující rodiče setkají s pochopením od rodin, které si prožívají nebo prožili totéž.

Tyto skupiny jsou založeny na sdílení, solidaritě a vzájemné pomoci osob, které se ocitli v obdobné situaci. Skupinu si vytvářejí klienti sami bez pomoci a vedení jiných odborníků. Lidé zde mohou sdílet svůj příběh, problémy, se kterými se potýkají při péči o nevyлéčitelně nemocné dítě či své obavy. Ostatní je vyslechnou a mohou jim předat informace, navrhnout jak zlepšit situaci, atp. (Matoušek, 2010 a Vymětal, 2010).

V literatuře se uvádí sedm charakteristik svépomocných skupin:

- 1) *Společná zkušenost členů;*
- 2) *vzájemná pomoc a podpora;*
- 3) *uplatňování „principu pomáhajícího“ – nejvíce prospěchu má ten, kdo poskytuje pomoc druhému;*
- 4) *uplatňování teorie „přidružováním se prostřednictvím odlišování se“ – odlišování se od svého původního chování a zároveň se přidružovat k novému chování;*
- 5) *kolektivní vůle, energie a víra – ověřování svých pocitů a postojů u ostatních členů skupiny;*
- 6) *význam informací;*
- 7) *učení se konstruktivního jednání (Killielová, 1976; cit dle Bútora, 1992).*

a profesionalizace. Pečující a truchlící byli zklamáni z příliš odborného přístupu zdravotníků. V České republice vznikl spolek Dlouhá cesta, který poskytuje podporu formou svépomoci rodičům při úmrtí dítěte, až v roce 2005 (Bártlová, 2005; Ratislavová, 2016).

4.2. Zdroje laické péče a podpory o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu

Jak již bylo uvedeno výše, mezi zdroje laické podpory se může řadit každý, kdo není odborník. Jak již bylo uvedeno, hlavním zdrojem je rodina. V letech 2006 – 2007 proběhl výzkum, který uvedl, že vzájemná pomoc a podpora mezi rodiči a prarodiči je relativně častá. Nejčastěji je pomoc ze strany prarodičů prováděna v podobě hlídání vnoučat. Závěrem je uvedeno, že prarodiče mohou v rámci českých rodin představovat významný zdroj dalších možností při snaze jejich dětí, event. vnoučat, řešit své potíže. V ČR se tohoto výzkumu zúčastnilo 1794 respondentů, jejichž stáří bylo převážně okolo padesáti let (Sociální práce, 2012).

4.2.1. Laická péče a podpora v průběhu nemoci dítěte

V průběhu nemoci jsou jedním z největších zdrojů pomoci prarodiče. Ta je pak většinou praktického rázu, jako je hlídání dítěte a zastoupení rodičů v péči. Při dobrých vztazích mezi rodiči a prarodiči jsou i pro nemocné děti prarodiče velmi vhodná „náhrada“ v péči, jelikož prarodiče dítě znají a děti znají a důvěřují prarodičům. Velmi záleží na věku prarodičů, jelikož s věkem klesá i schopnost zastoupit rodiče v péči o nemocné dítě, zvláště je-li dítě imobilní. Prarodiče mohou poskytnout pomoc také při péči o sourozence nemocného dítěte. Kromě praktické pomoci mohou prarodiče poskytovat i psychickou a finanční podporu. V některé rodinách může docházet ke střetům, kdy prarodiče odmítají situaci, která se v rodině odehrává (nevléčitelná nemoc dítěte), nedokážou si připustit, že je dítě odlišné a má jiné potřeby, proto ho nechtějí vídat a pečovat o něj (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

Přátelé představují pro rodiče, kteří pečují o nemocné dítě, další velkou podporu. Často při zjištění nemoci rodina mnoho přátel ztratí či s nimi omezí

kontakt, ale pár opravdových přátel zůstává, či se objevují přátelé noví. Pomoc od přátel spočívá převážně v psychické podpoře, zapojování dítěte do běžných aktivit a ve finanční podpoře. Stejně jako rodina, přátelé poskytují i praktickou pomoc, jako je například péče o sourozence nemocného dítěte (Poláková, Tučková Loučka, 2017). Přátelé, kteří mají děti, mohou být i podpora pro nemocné dítě a jeho sourozence. Mohou společně hrát různé hry, povídat si, apod. Záleží na věku nemocného dítěte a na stavu jeho nemoci.

Rodiny ve stejné životní situaci jsou dalším velkým zdrojem podpory. Pro rodiče to může být příležitost, jak si najít nové přátelé, kteří jim porozumí a navíc jim mohou velmi pomoci, protože si už mnoho věcí prožili. Tyto rodiny se mohou potkat mnoha způsoby. Jedním ze způsobů je například nějaké odborné pracoviště, ve svépomocné skupině nebo například přes internetové stránky či internetové sociální sítě jako je Facebook, Instagram, apod.

Informace od rodičů, kteří prožívají nebo prožili podobnou situaci, rodina často hodnotí jako přínosnější než informace od odborníků. Někteří rodiče mohou fungovat i jako neplacení konzultanti v případě krize a často se na ně obrací rodiče, kteří potřebují poradit a podpořit (Poláková, Tučková, Loučka, 2017). Dalším zdrojem, který není z okolí rodiny, mohou být dobrovolníci, kteří se často nachází v různých zařízeních, jako jsou specializovaná lůžková zařízení.

Dobrovolníkem se může stát každý ze své dobré vůle nebo se může přihlásit u některé z akreditovaných organizací podle zákona 193/2002 Sb. o dobrovolnické službě²¹ (Baštecká a kol., 2005). Existují i dobrovolníci, kteří dojíždějí do rodiny. Pro některé rodiny mohou být dobrovolníci jediná možnost, jak si neformálně popovídat a sdílet s nimi své radosti, starosti a trápení. Dobrovolníci nepodporují jen pečující rodiče, ale i nemocné dítě

²¹Dobrovolník, který je vymezený zákonem pracuje bez nároku na odměnu, je pojištěn a mají se mu hradit náklady. Jeho vztah k organizaci upravuje smlouva (Baštecká a kol., 2005).

například tím, že se mu snaží plnit jeho přání, pokud jsou v silách a možnostech dobrovolníka. U pečujících je hlavní komunikace o tom, o čem rodina hovořit potřebuje, někdy stačí jen přítomnost dalšího člověka či držení za ruku, aby se necítil člověk sám. Pomáhají s tím, co je potřeba (hygiena, toaleta, jídlo, atd.), občas tráví i noc u rodiny, aby se si pečující rodiče mohli odpočinout (www.cestadomu.cz – Dobrovolník v rodině pacientů). Dobrovolníci jsou velmi dobrým zdrojem právě pro ty rodiče, kteří ztratili téměř veškeré kontakty se svým sociálním okolím a jediní, s kým mají kontakt je zdravotnický personál.

Pokud má hlavní pečující čas a sílu navštěvovat svou práci a samozřejmě pokud to zdravotní stav dítěte dovolí, je možnost si vyjednat se zaměstnavatelem například snížení pracovního úvazku²² nebo home office²³. Další, kdo může být na pracovišti zdrojem podpory, jsou spolupracovníci, kteří mohou pomoci pečujícím například tím, že je v době náhlé nepřítomnosti na pracovišti zastoupí. V okolí rodiny mohou být neformálními pomocníky i sousedé díky poskytnutí pomoci v podobě pohlídání sourozenců při náhlé komplikaci apod.

Každý člověk v okolí může poskytnout psychickou podporu třeba tím, že se o rodinu zajímá, nabídne pomocnou ruku, nebude od rodiny odvracet oči. Ne každé rodině může být zájem druhých lidí příjemný, ale faktem je, že každý potřebuje sociální kontakt a přijetí od ostatních lidí.

²² Snížení pracovního úvazku nebo jinou úpravu pracovní doby pro pečujícího rodiče o dítě do 15 let, upravuje Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce (§ 241, odstavec 2).

²³ Home office je možnost pracovat (i) z domova, respektive mimo pracoviště. Zaměstnanec by měl se zaměstnavatelem uzavřít písemnou dohodu o tom, jak se budou náklady za práci proplácet. Komunikace zaměstnance se zaměstnavatelem a spolupracovníky se uskutečňuje pomocí telefonů a internetu (www.penize.cz – Novela zákoníku práce mění pravidla home office, 2017).

4.2.2. Laická péče a podpora po úmrtí nemocného dítěte

Laická podpora a péče po úmrtí nemocného dítěte je pro rodiče stejně důležitá jako v průběhu péče o dítě, ne-li víc. Smrt dítěte zasáhne všechny členy rodiny a následná péče a podpora je velmi důležitá a to jak ve formě odborné, tak i laické pomoci pro pozůstalé.

Rodiče, kterým zemře dítě, mohou mít často pocit, že jim okolí nerozumí a nedokáže dostatečně pochopit, čím si procházejí a jak se cítí. Sami rodiče jsou sobě navzájem největším zdrojem síly a podpory. Často fungují jako pozitivní motivace k uvědomění si, že je možné ztrátu dítěte překonat a žít dál. Kromě osobního kontaktu rodičům pomáhá i virtuální kontakt prostřednictvím sociálních sítí. Pro mnoho rodičů může být velkým zdrojem podpory péče o sourozence zesnulého dítěte, fyzická aktivita nebo návrat do zaměstnání (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

V příručce pro pozůstalé s názvem *Průvodce v čase zármutku* je uvedeno několik rad pro rodiče, kteří se vyrovnávají se ztrátou svého dítěte. Rady se týkají především lidského těla, emocí a pocitů. V následujícím odstavci tyto rady stručně shrneme.

Během období truchlení je velmi běžnou, ale hlavně přirozenou emocí smutek, který doprovází pláč. Pláč by si truchlící člověk odepírat neměl, a to ani na veřejnosti nebo před malými dětmi. Tak jako je přirozený pláč, tak i potřeba být o samotě, odložit rozhodování o různých věcech, jen tak odpočívat nebo být zaneprázdňen je naprosto přirozené a v pořádku. V tomto těžkém období není dobré opomíjet nebo zanedbávat své tělo – hlídejte si, co jíte, věnujte se nějaké aktivitě, sportujte, jděte se projít, atd. Pokud truchlící člověk něco potřebuje (pomoc, podporu, soucit, ...) nemá se bát si o to říci. Je vždy dobré se obklopovat starostlivými, laskavými a citlivými lidmi, kteří jsou ochotni pomoci. Jestliže v okolí takové lidi nemáte, je na místě vyhledat odbornou pomoc. Pokud to není nutné, není dobré užívat léky. Špatnou situaci

bychom také neměli řešit alkoholem nebo jinými návykovými látkami. Jsou činnosti, po kterých se člověk může cítit užitečný a potřebný, jedná se o pomoc někomu jinému. Posledními radami uváděnými v příručce je, aby člověk meditoval, modlil se a četl. Nakonec je uvedeno, že velmi důležité je vymyslet a zrealizovat nějakou akci k uctění památky dítěte (Ludačková, Huneš, Špatenková, 2013).

Těmito radami si člověk může pomoci sám. Jak již bylo uvedeno v jednom z bodů, je dobré si říci o pomoc. Mnoho lidí by pomohlo rádo, ale neví, co rodiče po ztrátě dítěte potřebují. Často se bojí navázat kontakt, aby rodiče neranili. Jsou ale i lidé, kteří pomoci druhým nechtějí, protože téma úmrtí dětí je pro ně stále tabu²⁴.

Nejblíže jsou pozůstalým členové rodiny, přátelé a sousedé, proto je pro pečující rodiče, hlavně pro matky, důležitá reakce ostatních členů rodiny (rodiče, sourozenci, atd.). U některých žen, kterým zemřelo dítě, jsou členové nejblíže rodiny jedinými lidmi, se kterými mohou o ztrátě hovořit a naopak jiné ženy mohou cítit jisté zklamání nad tím, že ani nejblíže nedokážou o zemřelém dítěti mluvit a dělají, jako by se nic nestalo. Otevřený způsob komunikace, emocionální, informativní i instrumentální²⁵ podpora ze strany nejblíže je výrazným zdrojem sociální opory pro rodiče po ztrátě dítěte. Některé výzkumy ukazují, že rodina, přátelé a známí, nesou schopni poskytnout pomoc, kterou si pozůstalí představují, a proto mezi nimi často vznikají konflikty. Mnoho lidí se od pozůstalých distancuje, protože neví, jak se k nim zachovat, co říci a jak s nimi komunikovat (Ratislavová, 2016; Vollmann, 1971 a Rosenblatt, 1991 in Kubíčková, 2001).

²⁴ Tabu = nevhodné, nedotknutelné či vyloučené téma (www.slovník-cizich-slov.abz.cz - Tabu).

²⁵ Instrumentální podpora je konkrétní a praktická forma pomoci, například poskytnutí materiální i finanční výpomoci, obstarání a zajištění potřebných věcí, zařízení neodkladných záležitostí (www.slovník-cizich-slov.abz.cz - Instrumentální podpora).

V dnešní době je již mnoho příruček a důvěryhodných článků na internetu, které mohou ukázat rodině, přátelům, vlastně komukoliv, jak se zachovat k rodině, která ztratila dítě, jak hovořit s rodinou, co říkat a co naopak ne, jak správně naslouchat a jak být tou nejlepší oporou. Jak již vychází z textu výše, v této době je pro rodiče nejcennější někdo, kdo pozůstalým naslouchá, dokáže s nimi komunikovat a sdílí s nimi jejich bolest a ztrátu.

Existuje mnoho zásad pro správnou komunikaci s pozůstalým a jednou z hlavních je ujištění, že pocity, které pozůstalí prožívají, například smutek, obavy, hněv, pocit viny, opuštěnost, ztráta smyslu života, jsou normální a přirozené. Špatná komunikace přátel, rodiny, atd., může smutek, zlost a jiné pocity prohloubit. Věty typu: „Chce to čas.“, „Nemysli na to.“, „Přestaň plakat.“, „Musíš to zvládnout.“, apod. mohou více ublížit a pozůstalí mohou mít pocit, že jim dotyční nerozumí a uzavřou se spíše do sebe (Ludačková, Huneš, Špatenková, 2013; Špatenková, 2008). Zde je pár rad, které by měly blízkým lidem napomoci být pro pozůstalé dobrými zdroji podpory:

- Být citlivý a trpělivý, pomoc pozůstalým vyjádřit jejich pocity;
- aktivně naslouchat jejich pocitům a vzpomínkám, neskákat do řeči. Nezlehčovat situaci a mluvit otevřeně bez eufemismů;
- nesoudit jejich emoce, dovolit jim, aby se zesnulého idealizovali;
- respektovat jejich způsob vyjádření smutku. Nebránit v pláči, a pokud nepláčou, neříkat jim, že se musí vyplakat;
- vyjádřit své sdílení: „Je mi to moc líto“;
- podpořit a pomoc vyhledat odbornou pomoc;
- pomoc při uspořádání pohřbu nebo při uspořádání rituálu rozloučení se s dítětem;
- občas je cennější sdílet s pozůstalým ticho, obejmout, chytnout za ruku, než za každou cenu něco říkat;

- dát pozůstalým najevo, že jste připraveni pomoci. Pokud si nejste jisti osobním kontaktem, pošlete kondolenční dopis, napište mail či sms s nabídkou pomoci. Pokud pomoc chtít nebudou, nevnucovat se (Ludačková, Hanuš, Špatenková, 2013).

Kromě pomoci a podpory od blízkých osob je mnoho rodičů, kteří se obracejí nebo vyhledávají rodiny, které si prožili stejnou nebo podobnou situaci. Opět je řeč buď o svépomocných skupinách, nebo přátelstvích, která byla navázána během pobytu v nemocnicích nebo přes různé internetové stránky.

Laickou podporu v podobě svépomocných skupin nebo internetových diskusních fór podporovalo v České republice 48 % žen po perinatální²⁶ ztrátě dítěte. Svépomocné skupiny jsou tak oblíbené proto, že pozůstalí nemusí vysvětlovat své pocity. Mohou vše prožívat a podporovat se s ostatními rodinami, kteří prožili nebo prožívají stejnou ztrátu. V literatuře se také můžeme setkat s laickým poradenstvím, které se poskytuje právě ve svépomocných skupinách lidmi, kteří si již prožili nešťastnou událost, ztrátu dítěte (Rastislavová, 2015 a 2016; Špaňhelová, 2012).

Stejně jako existují dobrovolníci pro rodiče, kteří pečují o dítě s nevyлéčitelnou nemocí, tak zde pro rodiče mohou být i v případě, kdy dítě zemře. Pro rodiče je čas po úmrtí jejich dítěte jedno z nejtěžších období, protože se vyrovnávají se skutečností a změnami, které tato událost přinesla, a měli by se opět zapojit do běžného života. Bez laické a v mnoha případech i odborné pomoci, péči a podpoře to nejde. Proto je důležité, aby každý člověk, který si prožije jakoukoliv ztrátu někoho blízkého a milovaného, mohl s jinými sdílet svou bolest, pocity, atd.

²⁶ Perinatální období se datuje od 28. Týdne těhotenství do konce 7. dne života novorozence (www.lekarske.slovníky.cz – Perinatální období).

Zdrojem a důležitou podporou a pomocí se pro mnoho rodin můžou stát různé nadační fondy. Jednou z nejznámějších a nejstarších nadací je Kapka naděje, která pomáhá zachraňovat dětské pacienty s poruchou krvev tvorby, nádorovými onemocněními a ty, jejichž léčba vyžaduje transplantaci kostní dřeně (www.kapkanadeje.cz – O nás). Dalším a velmi známým nadačním fondem je Šance onkoláčkům, který pomáhá finančně a materiálně dětem s vrozenými vadami, s onkologickým nebo jiným závažným onemocněním a ještě dva roky po jejím ukončení (www.nfsanceonkolackum.cz – O nás). Nadační fond Daruj vlasy nebo Dlouhovláska spolupracují s nadací Šance školáčkům. Tyto nadace vyrábí díky dárcům paruky pro děti i dospělé, kteří kvůli své nemoci vlasy nemají. Dalším podobným nadačním fondem zabývajícím se výrobou paruk pro onkologicky nemocné děti je například Nové háro. Velmi známou nadací je Dobrý Anděl, který prostřednictvím lidí (dárců) finančně přispívá rodinám, které pečují o nevléčitelně nemocné dítě nebo nevléčitelně nemocnému rodiči, který se stará o děti (www.dobryandel.cz). Pomozte dětem, tak se jmenuje nadace, jejíž pomoc spočívá v poskytnutí finanční pomoci dětem, které to potřebují. Finanční příspěvek se poskytuje například na pomůcky pro děti, léčbu, rehabilitace, atd. (www.pomoztedetem.cz). Mezi další nadační fondy pomáhající nemocným dětem patří například: Život dětem, Klíček, Rafael dětem, nadace Jistota, nadační fond Krtek, Fann dětem, nadační fond Jonášek, a mnoho dalších.

Nejen, že tyto nadace pomáhají potřebným, ale také šíří osvětu díky spolupráci s jinými společnostmi, slavnými osobnostmi, médiím, atd. Sbírkový pro děti mohou mít různé podoby. Například nadace ČEZ pomáhá prostřednictvím mobilní aplikace EPP – pomáhej pohybem²⁷, která nabádá lidi

²⁷ Aplikace zaznamenává pohyb uživatele (např. chůze, běh, jízda na kole, lyžování, ale třeba i interiérové aktivity typu běh na běžícím pásu) a kromě běžných údajů o rychlosti, čase, tempu či vzdálenosti také generuje body. Tyto body může uživatel kdykoli věnovat některému z aktuálně nabízených projektů neziskových organizací, škol nebo obcí. Pokud uživatelé aplikace

k pohybu. Dalším příkladem je sbírka Srdce dětem. Díky srdíčkům zná tuto nadaci snad téměř každý. Mimo jiné se do jedné ze sbírek zapojil i obchodní řetězec Lidl, který prodával nalepovací srdíčka svým zákazníkům. Za rok 2018 přinesla sbírka vážně nemocným dětem třicet milionů korun (www.srdcedeten.cz – Charitativní projekt, 2018). Další velkou sbírku pořádá například každoročně Kapka naděje, a to v podobě vánočních galakonzertů, na kterých každoročně vystoupí mnoho známých tváří (zpěváci, sportovci, herci, atd.). Na koncertě se ale objevují i tváře, kterým nadace pomohla. Nejčastěji lidé přispívají dárcovskými DMS²⁸. V roce 2018 přesahovala suma pro kapku naděje devatenáct milionů korun (www.kapkanaděje.cz – Galakonzert Kapky naděje).

Jiné nadace mohou kromě koncertů a prodeje drobných předmětů pořádat různé maratony či běhy za dobrou věc. Mnoho sbírek a nadací dnes můžeme vidět nebo slyšet v médiích. Nadační fondy jsou obrovskou laickou pomocí pro nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny.

svým pohybem nashromáždí za daný čas určitý počet bodů, Nadace ČEZ projekt podpoří konkrétní dopředu stanovenou částkou (www.pomahejpohybem.cz – O projektu).

²⁸DMS jsou zprávy posílané z mobilních telefonů. Po odeslání určitého tvaru sms, se jedinci z jeho telefonu odečte daný finanční obnos.

PRAKTICKÁ ČÁST

5. Výzkumný postup a výsledky

5.1. Problémová situace

Nevyléčitelné onemocnění dítěte zasáhne celou rodinu. Pečující rodiče se tak často dostávají do situace, kdy jsou v kontaktu jen s odborníky a nemocným dítětem. Důležitým aspektem pro kvalitní péči o dítě je i laické okolí rodiny, které může pomoci v mnoha aspektech. Nejedná se jen o finanční výpomoc, ale i o podporu a pomoc praktickou, materiální, psychickou nebo duchovní.

Problém může nastat tehdy, když rodina ztratí úplný kontakt se svým sociálním okolím, včetně blízkých přátel a rodiny. Náročná situace rodiny vyžaduje i laickou pomoc a podporu, ale mnoho lidí neví, jak pomoc a podporu poskytnout, a mnohdy ani neví, zda by o to rodiče stáli.

5.2. Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Hlavním cílem dotazníkového šetření je zjistit pohled rodičů předškolních dětí na laickou pomoc a podporu rodičům, kteří pečují o nevléčitelně nemocné dítě. Dalším cílem je zjistit, zda by rodiče předškolních dětí očekávali laickou pomoc v náročné situaci, a jakou formu pomoci by očekávali.

Výzkumné otázky:

1. Setkali se někdy rodiče s pojmem nevléčitelné onemocnění?
2. Pomohli či oslovili dotazovaní někdy rodiče, kteří pečují o nevléčitelně nemocné dítě?
3. Jakou formu pomoci by preferovali spíše muži a jakou spíše ženy?
4. Co by rodičům pomohlo, aby mohli někomu nabídnout pomoc?

5.3. Předpokládané hypotézy

Na základě výzkumných otázek byly formulovány následující hypotézy:

- H1: Předpokládám, více než polovina respondentů se setkala s pojmem nevyléčitelného onemocnění.
- H2: Předpokládám, že více než polovina dotazovaných respondentů nenabídla pomoc rodině, která pečuje o nevyléčitelně nemocné dítě.
- H3: Domnívám se, že více než polovina dotazovaných by očekávala laickou podporu pouze od svých nejbližších.
- H4: Předpokládám, že pro ženy bude spíše důležitá pomoc emocionální, kdežto pro muže spíše finanční.
- H5: Předpokládám, že pro nabídnutí pomoci někomu druhému budou respondenti potřebovat především blíže poznat toho, komu chtějí pomáhat a více informací o pomoci.

5.4. Metodologie a vzorek výzkumného šetření

Byl proveden kvantitativní výzkum v podobě dotazníkového šetření. Dotazníky byly rozeslány rodičům dětí, které navštěvují předškolní zařízení. Rodiče dětí v předškolním věku (3 roky – 7 let) byli vybráni proto, že by si mohli lépe představit péči o dítě, které se nachází v těžké situaci (zdravotní problémy) nebo se již mohli setkat s rodiči, kteří pečují o nevyléčitelně nemocné dítě.

Anonymní dotazníkové šetření jsem vybrala proto, že mohu oslovit více lidí v krátkém čase. Jelikož je dotazník určen pro veřejnost, je kvantitativní výzkum vhodnou formou. Dotazníkové šetření bylo posláno emailovou poštou 207 rodičům, z toho bylo 54 % žen a 46 % mužů. Dotazník byl poslán rodičům, jejichž děti navštěvují předškolní zařízení Mateřská škola Pohádka na

Praze 12²⁹. Rodiče mohli dotazník vyplnit od 20. 5. 2019 do 30 .5. 2019. Za tuto dobu se mi vrátilo 116 vyplněných dotazníků. Návratnost tedy činí 56 %.

5.5. Tvorba dotazníku

Dotazník obsahující 21 otázek jsem vyrobila pomocí Google formuláře. Obsahuje otevřené, uzavřené i polozavřené otázky. Uzavřené otázky nabízely minimálně tři jasné odpovědi, z toho ve čtyřech případech byla možnost výběru více odpovědí. Pět otázek bylo nepovinných a zbytek povinných. Po prvních třech otázkách byla do dotazníku uvedena definice nevyléčitelného onemocnění, která měla rodičům usnadnit další výběr odpovědí na dané otázky. V dotazníku se nachází tři osobní otázky pro respondenty. Tyto otázky jsem umístila na konec dotazníku, aby respondenty neodradily.

5.6. Výsledky výzkumu

Veškeré výsledky výzkumného šetření jsou zobrazeny pomocí grafů. Grafy jsou především výšečové a v některých případech sloupcové nebo pruhové. Veškeré grafy jsou následně popsány.

Otázka 1: Kolik máte dětí?

Tato otázka byla spíše kontrolní, abych se ujistila, že odpovídala skupina respondentů, na které je dotazníkové šetření zaměřeno. Otázka je uzavřená a nabízí odpovídajícím čtyři odpovědi.

Nejvíce odpovídali rodiče, kteří pečují o dvě děti. Jedná se o 55 %, což je 64 respondentů. 29 % čili 34 respondentů uvedlo, že pečuje o jedno dítě. O tři děti pečuje 17 respondentů, což je 15 % a o čtyři a více dětí pečuje pouze jeden respondent, čili 1 % odpovídajících.

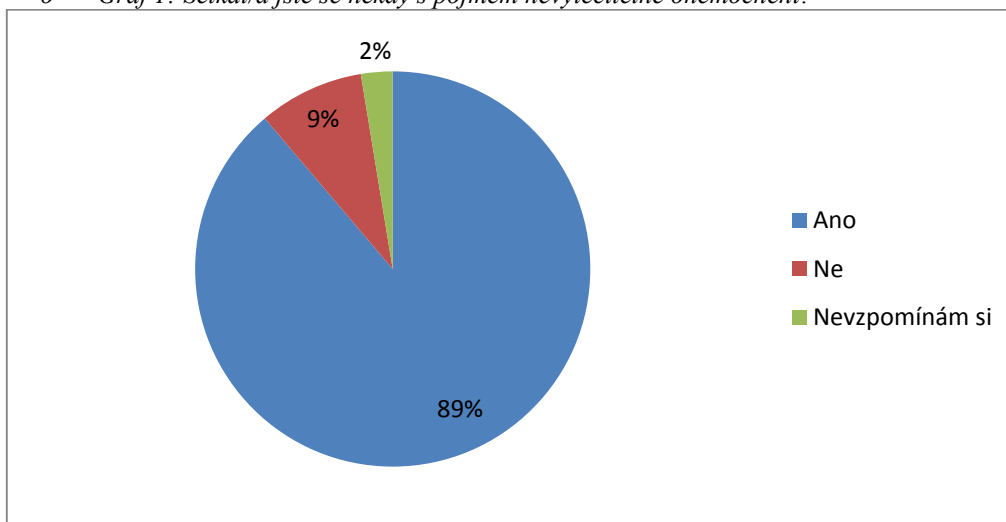
²⁹ Webové stránky MŠ Pohádka: <https://www.mspohadka.cz/>

Otázka 2: Setkal/a jste se někdy s pojmem nevléčitelné onemocnění (Život ohrožující a život limitující onemocnění)?; Otázka 3: Znáte nějaké nevléčitelné onemocnění? Pokud ano, napište prosím jaké. Pokud ne, nemusíte políčko vyplnit.

Druhá a třetí otázka se již vztahuje k první výzkumné otázce a k první hypotéze. Otázky se účelově zaměřují na nevléčitelné onemocnění všeobecně. Než přejdeme k nevléčitelnému onemocnění u dítěte, tak bych ráda zjistila, co již respondenti o nevléčitelných onemocnění ví a zda nějaká znají. Druhá otázka je uzavřená a obsahuje tři odpovědi, kdežto otázka třetí je otevřená a nepovinná, tudíž v ní respondenti mohou uvést odpověď, jen pokud budou chtít.

V Grafu 1 můžeme vidět, že 89 %, čili 103 respondentů uvedlo, že se setkala s pojmem nevléčitelné onemocnění. Deset respondentů, tedy 9 % procent uvedlo, že se s tímto pojmem neseťkali a 2 % uvedla, že si nevzpomíná.

o Graf 1: Setkal/a jste se někdy s pojmem nevléčitelné onemocnění?



I přes tyto výseky však ve třetí otázce odpovědělo pouze 90 respondentů, a z toho někteří neuvedli žádný příklad.

○ *Tabulka 2: Nejčastější uváděná onemocnění*

Rakovina/nádorová onemocnění	36 respondentů
Cystická fibróza	25 respondentů
Duchennova svalová dystrofie	21 respondentů
Leukémie	15 respondentů
Nemoc motýlích křídel	14 respondentů
Systémové autoimunitní onemocnění³⁰	14 respondentů
AIDS/HIV	12 respondentů
Dětská mozková obrna (DMO)	9 respondentů

V Tabulce 2 můžeme vidět, že nejvíce uváděným nevyлéčitelným onemocněním (36 respondentů) byla rakovina a různé typy nádorových onemocnění. Je nutno podotknout, že mnoho respondentů, kteří uvedli rakovinu a nádorová onemocnění, současně uvedlo i leukémii (15 respondentů), což je rakovina krevních buněk. Druhou nejuváděnější nemocí je cystická fibróza, kterou uvedlo 25 respondentů a za ní je Duchennova svalová dystrofie, kterou uvedlo 21 respondentů. Tuto nemoc lidé uváděli také jako muskulární svalová dystrofie či jen svalová dystrofie. Nemoc motýlích křídel a systémové autoimunitní onemocnění uvedlo shodně 14 respondentů. Na nevyлéčitelnou nemoc AIDS či HIV si vzpomnělo 12 respondentů a na dětskou mozkovou obrnu 9 respondentů.

Dále zde uvedu nemoci, které nejsou v tabulce. Downův syndrom, metabolické poruchy, spinální svalovou atrofií, nízkofunkční autismus a epilepsii, uvedlo po čtyřech respondentech. Cukrovku, Crohnovu chorobu a

³⁰ V této otázce respondenti nejčastěji uváděli chronické autoimunitní onemocnění SLE, Lou Gehrigova choroba (ALS), roztroušená skleróza (RS) či revmatoidní artritida (RA).

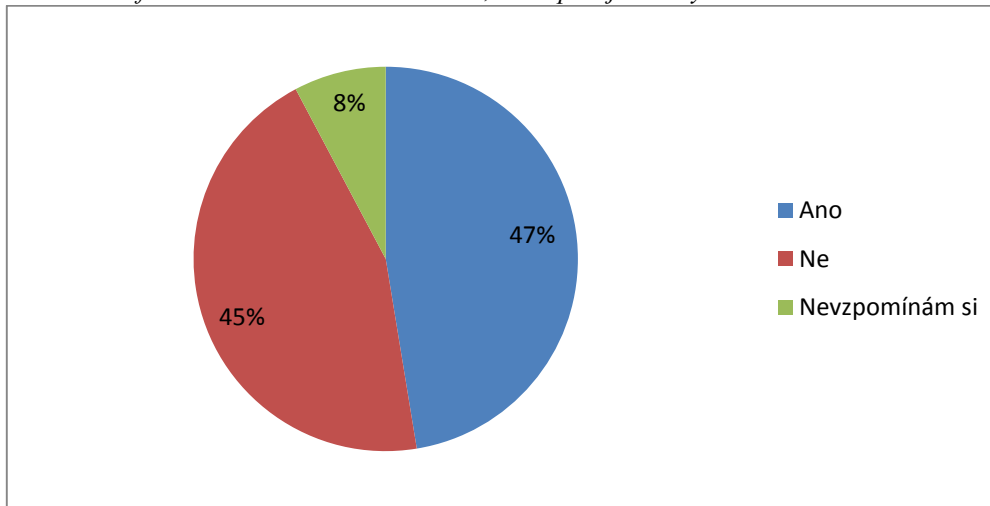
Alzheimerovu chorobu uvedlo po dvou respondentech. Ostatní odpovědi respondentů byly: vrozené vady, lupénka, ichtyóza, ulcerózní kolitida, neurofibromatóza, žloutenka typu C, idiopatická plicní fibróza, srdeční poruchy, Parkinsonova nemoc, míšní léze.

Jedná se velké množství různých nevléčitelných onemocnění. Mnoho respondentů, kteří odpověděli, uvedli více než jedno onemocnění.

Otázka 4: Znáte ve vašem okolí rodinu, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě?

Tato uzavřená a povinná otázka se již zaměřuje na rodiny pečující o dítě s nevléčitelným onemocněním. Rodiče měli na výběr ze tří odpovědí. Před touto otázkou se v dotazníku nacházela definice nevléčitelného onemocnění, takže při odpovídání již všichni věděli, že existují život ohrožující a život limitující onemocnění a příklady nemocí. Otázky 4, 5, 6, 7 a 8 se vztahují k druhé výzkumné otázce a k druhé hypotéze.

o Graf 2: Znáte ve vašem okolí rodinu, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě?



Odpověď *Ano* uvedlo 55 respondentů (47 %). 52 respondentů, čili 45 % uvedlo, že ve svém okolí nezná rodinu, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě a 8 %, což je 9 odpovídajících, uvedlo, že si nevzpomíná.

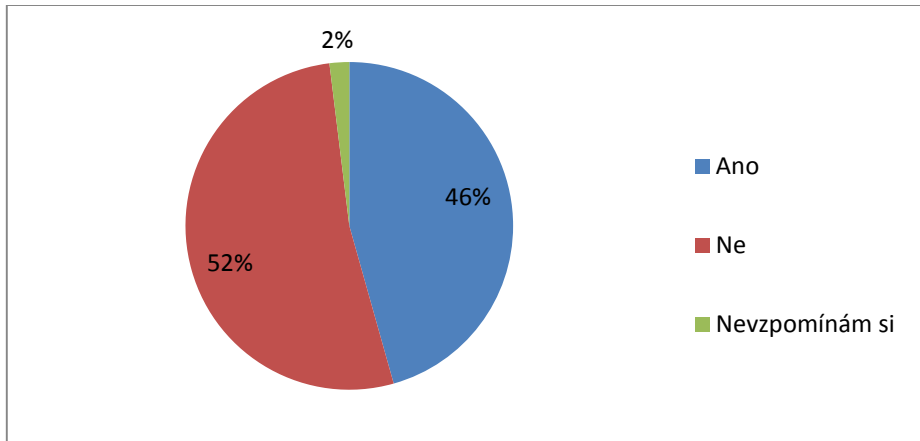
Je zarážející, že 45 % respondentů ve svém okolí nezná rodinu, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě, protože minimálně čtyři takové rodiny navštěvují předškolní zařízení, kde se šetření uskutečnilo. Z toho některé nevléčitelně nemocné dítě přímo předškolní zařízení denně navštěvují. Další tři otázky byly nepovinné. Respondenti měli odpovídat jen v případě, že v předchozí otázce odpověděli *Ano*. I přesto odpovídalo mnohem více respondentů, než mělo.

Otázka 5: Pokud ano, hovořil/a jste s někým z rodičů?; Otázka 6: Pokud ano, týkal se někdy váš hovor péče o nemocné dítě?; Otázka 7: Došlo někdy k tomu, že jste rodičům nabídl/a pomoc s něčím konkrétním?

Tyto otázky navazují na otázku 4: *Znáte ve vašem okolí rodinu, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě?* Zároveň také navazují postupně na sebe. I když ve čtvrté otázce odpovědělo jen 55 respondentů, že ve svém okolí znají rodinu pečující o nevléčitelně nemocné dítě, v otázce páté odpovídalo 103 respondentů.

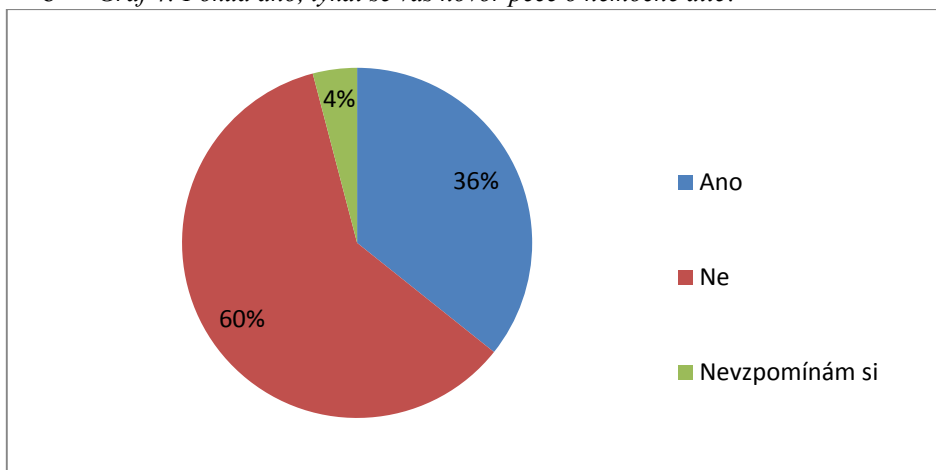
Budeme předpokládat, že odpověď *Ano* uvedli jen ti, kteří v předchozí otázce uvedli také *Ano*. Graf 3 ukazuje, že 47 z 55 respondentů (kteří ve svém okolí znají rodinu pečující o nevléčitelně nemocné dítě), také s rodinou hovořilo. 2 %, čili 2 respondenti uvedli, že si nevzpomínají a 54 respondentů (52 %) uvedlo, že s rodiči nehovořilo.

o Graf 3: Pokud ano, hovořil/a jste s někým z rodičů?



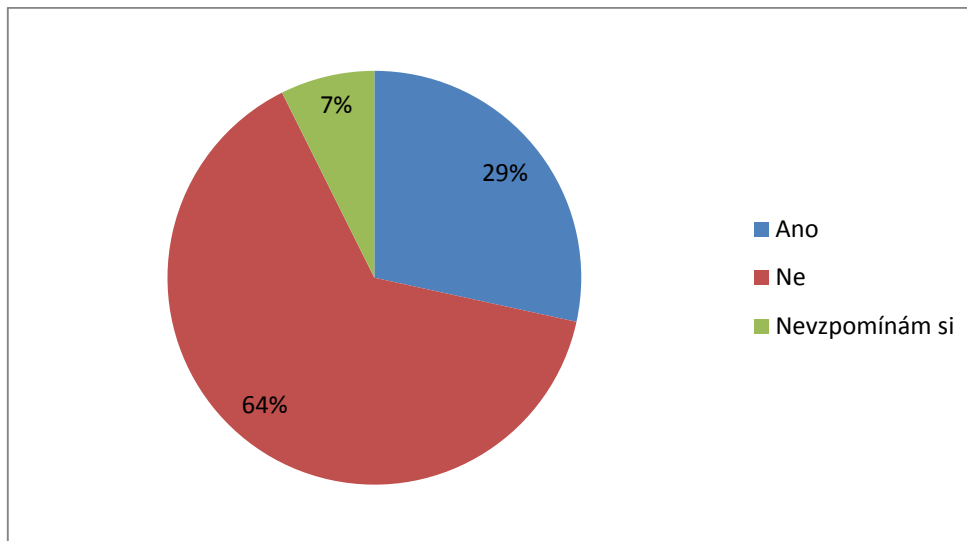
Na šestou otázku opět odpovědělo mnohem více respondentů, než pouze ti, kteří v předchozí otázce odpověděli *Ano*. K šesté otázce se vztahuje Graf 4. Opět budu předpokládat, že ti, co zde uvedli *Ano*, uvedli tu samou odpověď v předchozích dvou otázkách. Na šestou otázku odpovědělo 98 respondentů. Zde uvedlo 36 %, čili 35 odpovídajících, že jejich hovor se týkal péče o nemocné dítě. To znamená, že pouze 12 respondentů, kteří s rodinou hovořili, se nedotklo tématu péče o nemocné dítě. 4 respondenti uvedli, že si nevzpomínají a 60 %, což je 59 respondentů, nehovořilo s rodiči o péči

o Graf 4: Pokud ano, týkal se váš hovor péče o nemocné dítě?



Na sedmou otázku odpovědělo 95 respondentů a tato otázka je také nepovinná. Nabízí respondentům na výběr ze tří odpovědí.

O Graf 5: Došlo někdy k tomu, že jste rodičům nabíd/a pomoc s něčím konkrétním?



Graf 5 ukazuje, že 27 respondentů (29 %) nabídlo pečujícím rodičům pomoc s něčím konkrétním a 7 respondentů si nevzpomíná. 64 %, což znamená 61 respondentů, uvedlo, že pomoc s něčím konkrétním nenabídli.

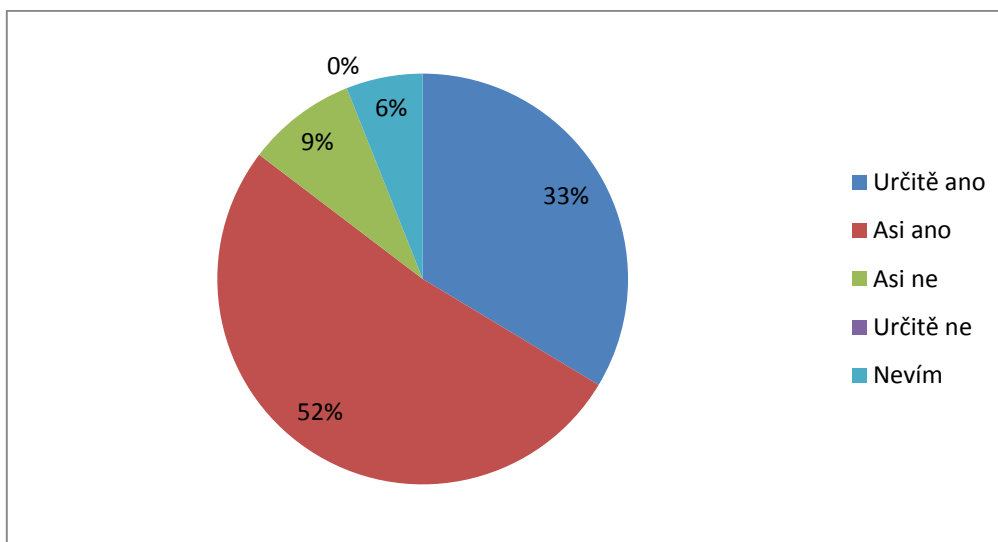
Otázka 8: Nabízet pomoc není snadné, myslíte si, že byste měl/a chuť rodině pomoci?

Otázka je povinná a uzavřená. Respondenti mohli vybrat jednu možnost z pěti uvedených

Na tuto otázku odpovědělo 33 %, tedy 39 respondentů, že by určitě měli chuť pomáhat a 52 %, tedy 60 respondentů, že by asi měli chuť pomáhat. Dohromady by tedy mělo chuť pomoci někomu jinému 85 % respondentů. Z Grafu 6 můžeme také vyčíst, že 10 respondentů (9 %) by asi nemělo chuť

rodině pomoci a 7 respondentů (6 %) uvedlo, že neví. Odpověď *Určitě ne* neoznačil žádný respondent.

o Graf 6: Nabízet pomoc není snadné, myslíte si, že byste měl/a chuť rodině pomoci?



Další otázky jsou zaměřené na respondenty. Snažila jsem se zjistit, co by oni potřebovali v náročných situacích, jaké by pro ně byly důležité potřeby a zda by očekávali laickou pomoc od svého sociálního okolí.

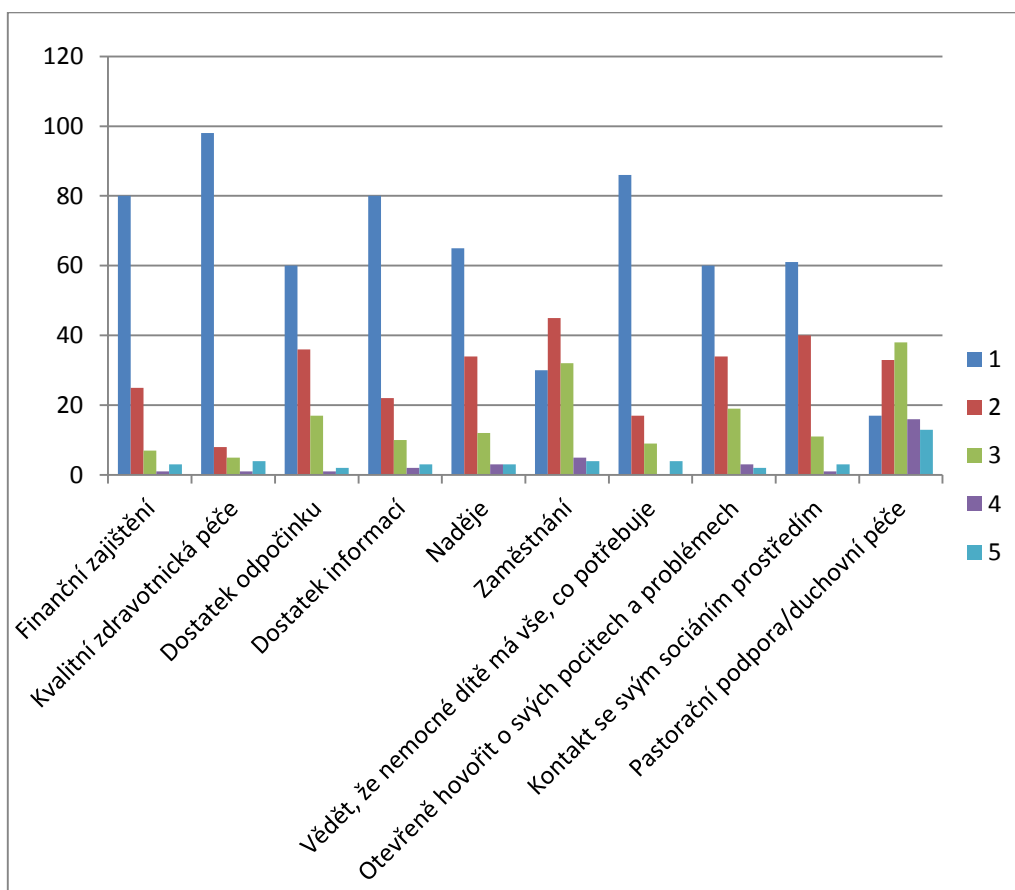
Otázka 9: Jaké jsou podle vás nejdůležitější a méně důležité potřeby při péči o nemocné dítě?

U této otázky byl dodatek, aby respondenti ohodnotili každou potřebu známkou jako ve škole (1- nejdůležitější, 5- zcela nedůležité). Uvedeno bylo deset potřeb, které jsou v teoretické části zavedené jako důležité. Domnívám se, že někteří respondenti spíše „bodovali“ než „známkovali“, jelikož jsou v několika případech známky obrácené, než u většiny respondentů.

V Grafu 7 můžeme na první pohled vidět, že nejdůležitější je kvalitní zdravotnická péče, kterou uvedlo 98 respondentů, 12 respondentů ohodnotilo

tuto potřebu známkou 2 a 3, což znamená, že potřeba je důležitá a 5 respondentů hodnotilo kvalitní zdravotnickou péči známkou 4 a 5, což je téměř až zcela nedůležitá potřeba. Jako druhou nejdůležitější potřebou bylo uvedeno 86 respondentů vědomí, že nemocné dítě má vše, co potřebuje. Známkou 2 a 3 ohodnotilo tuto potřebu 26 respondentů a známkou 5 hodnotili 4 respondenti. Finanční zajištění a dostatek informací je nejdůležitější pro 80 respondentů. Dále pak finanční zajištění a dostatek informací hodnotilo známkou 2 a 3 po 32 respondentech. Finanční zajištění bylo jako zcela nedůležité nebo téměř nedůležité hodnoceno 4x, stejně jako dostatek informací

o Graf 7: Jaké jsou podle vás nejdůležitější a méně důležité potřeby při péči o nemocné dítě?

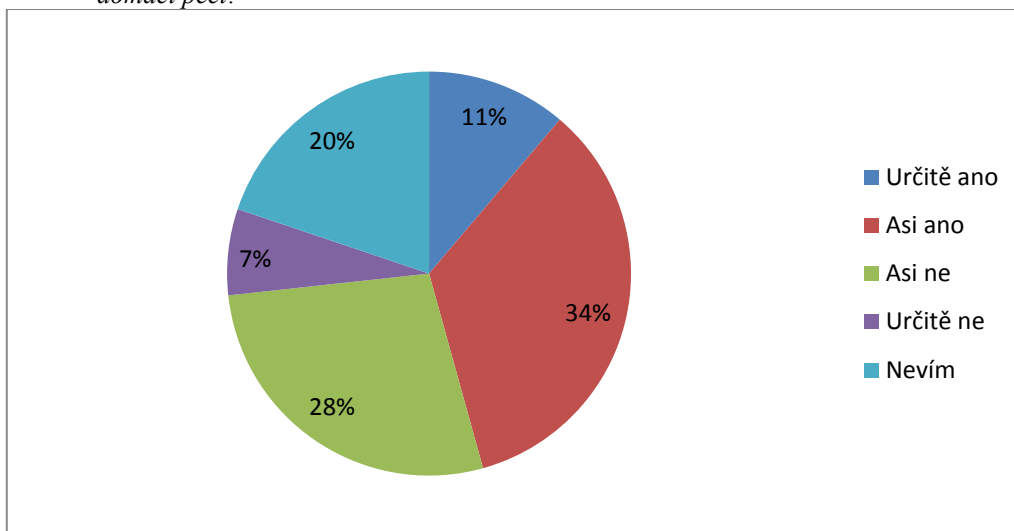


Z grafu také můžeme vyčíst, že pro některé respondenty (65) je nejdůležitější naděje a podobný počet respondentů (61) uvedl jako jednu z nejdůležitějších potřeb kontakt se svým sociálním okolím (rodina, přátelé). Jako méně důležitou, tedy známkami 2 a 3 uvedlo naději 46 respondentů a 6 respondentů ji ohodnotilo známkou 4 nebo 5. Kontakt se sociálním okolím je méně důležitý pro 51 respondentů a nedůležitý pro 4 respondenty. Pro 60 respondentů je nejdůležitější dostatek odpočinku a otevřeně mluvit o svých pocitech a problémech. Dostatek odpočinku a otevřeně mluvit o svých problémech a pocitech jako méně důležité hodnotí 53 respondentů a jako nedůležité tyto potřeby považují u obou potřeb 2 respondenti. Spornou potřebou ohledně důležitosti se stalo zaměstnání. Jako nejdůležitější tuto potřebu označilo 30 respondentů. Známkou 2 nebo 3 zaměstnání označilo 77 respondentů a jako nedůležité nebo zcela nedůležité bylo zaměstnání označeno 9 respondenty. Posední a nejspornější potřebou se stala pastorační/duchovní péče. Známkou 1 ji ohodnotilo 17 respondentů, známkou 2 hodnotilo 33 respondentů, známkou 3 hodnotilo 38 respondentů a známkou 4 nebo 5 tuto potřebu hodnotilo 29 respondentů.

Otázka 10: Dovedl/a byste si představit, že byste dlouhodobě pečoval/a o nemocné dítě v domácí péči?

Tato otázka má zkusit respondentům navodit představu, zda by dlouhodobě dokázali pečovat o nemocné dítě stejně, jako doopravdy pečují rodiče o nevyлéčitelně nemocné dítě. Místo nevyлéčitelně nemocné bylo použito slovo pouze dítě, protože je to pro rodiče mnohem reálnější představa. Otázka je uzavřená a obsahuje pět odpovědí.

- *Graf 8: Dovedl/a byste si představit, že byste dlouhodobě pečoval/a o nemocné dítě v domácí péči?*



Z Grafu 8 je patrné, že pouze 13 rodičů (11 %) by si určitě dovedlo představit dlouhodobě pečovat o nemocné dítě. 32 respondentů (34 %) by si tuto situaci asi dokázalo představit, stejně tak 32 respondentů uvedlo, že si asi nedokáže představit, že by dlouhodobě pečovalo o nemocné dítě v domácí péči. 8 (7 %) respondentů uvedlo, že určitě ne a 23(20 %) respondentů neví.

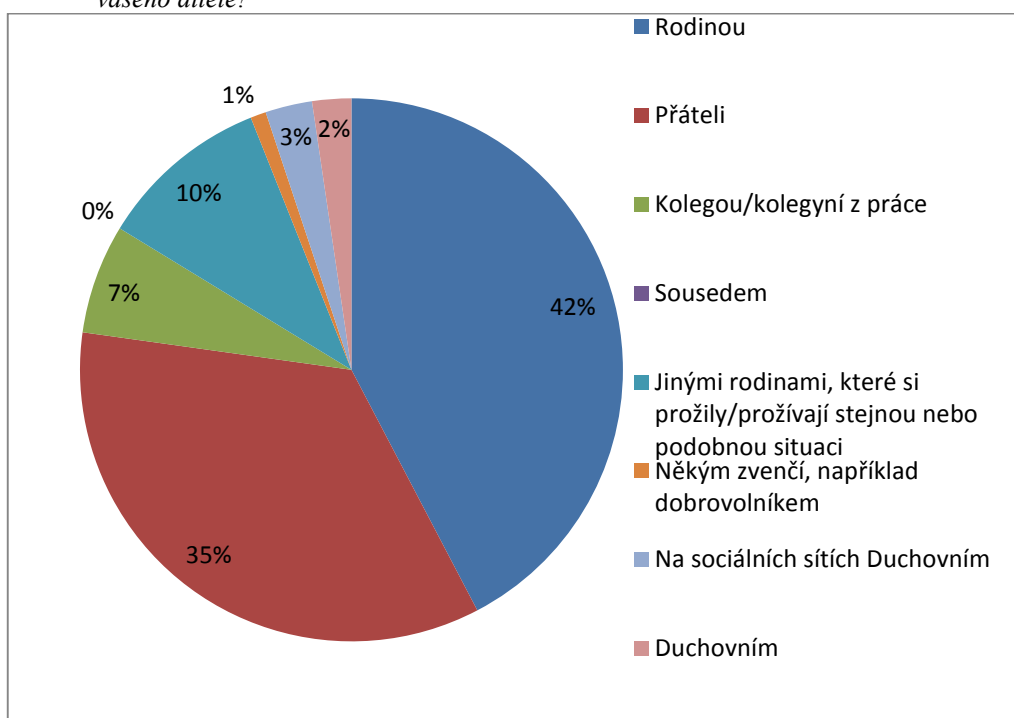
Otázka 11: S kým komunikuje o opravdu těžkých situacích, týkajících se třeba zdraví vašeho dítěte?

Za otázkou je opět dodatek, kteří říká, že zde nemám na mysli odbornou pomoc ani partnera. Otázka je polouzavřená a respondenti měli možnost výběru více odpovědí. Mnou uvedená nabídka obsahovala 8 možností, pokud si respondent žádnou nevybral, měl možnost dopsat svou odpověď.

Z Grafu 9 vyplývá, že 42 %, což je 91 respondentů, komunikuje o opravdu těžkých situacích s rodinou. 35 %, čili 35 respondentů, by komunikovalo s přáteli. S jinými rodinami, které si prožily/prožívají stejnou nebo podobnou

situaci by o těžkých situacích komunikovalo 22 respondentů (10 %). 14 rodičů by komunikovalo s kolegou či kolegyní z práce a 6 rodičů by komunikovalo na sociálních sítích. 5 rodičů by komunikovalo o opravdu těžkých situacích s duchovním a 2 rodiče s někým zvenčí, například dobrovolníkem. Pouze se sousedem by žádný z rodičů nekomunikoval.

o Graf 9: S kým komunikujete o opravdu těžkých situacích, týkajících se třeba zdraví vašeho dítěte?

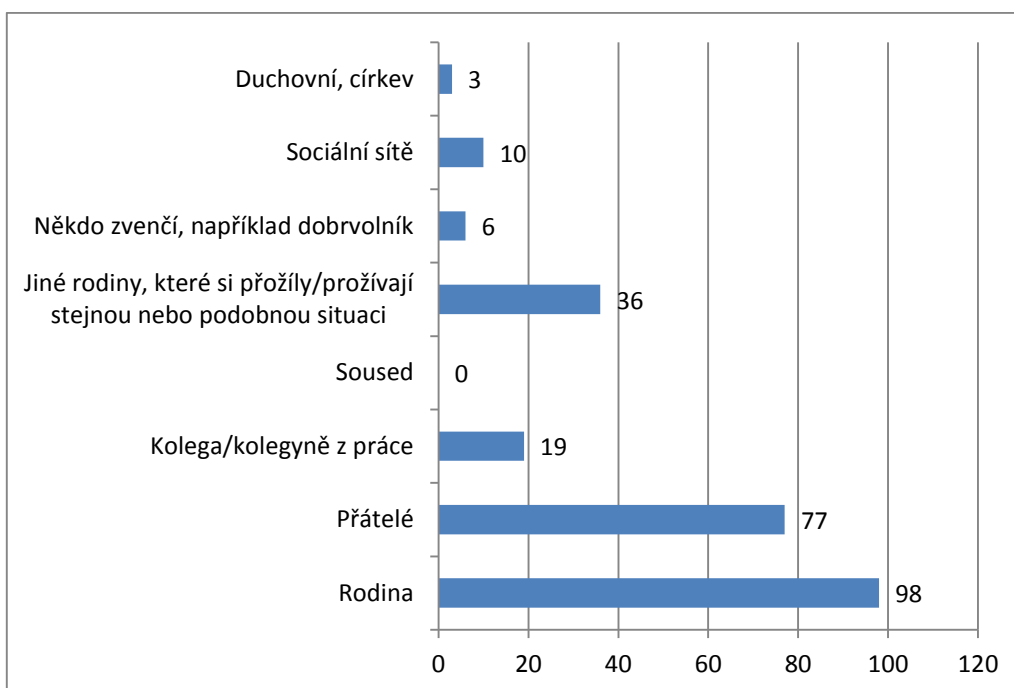


Dále rodiče uváděli vlastní odpovědi. Tři rodiče uvedli, že by o opravdu těžkých situacích nekomunikovali s nikým nebo sami se sebou. Dalšími odpověďmi byly: *raná péče, s Bohem, společenstvím či s odborníkem.*

Otázka 12: Kdo/co pro vás představuje laickou pomoc ve vašem všedním okolí, kdybyste řešil/a něco opravdu vážného?

Tato otázka opět nabízela možnost vybrat více odpovědí či napsat vlastní odpověď, kterou ale žádný respondent nevyužil. Bylo na výběr z osmi možností.

o Graf 10: Kdo/co pro vás představuje laickou pomoc ve vašem všedním okolí, kdybyste řešil/a něco opravdu vážného?



Graf 10 ukazuje, že pro respondenty představuje laickou pomoc v jejich všedním okolí převážně rodina (85 %) a přátelé (66 %). Rodinu uvedlo 98 respondentů a přátele 77 respondentů. Pro 36 respondentů (31 %) by představovaly laickou pomoc jiné rodiny, které si prožily/prožívají stejnou nebo podobnou situaci. Kolega či kolegyně z práce představuje laickou pomoc pro 19 respondentů (16 %). Pro 10 respondentů (9 %), má laická pomoc v podobu sociálních sítí. Někdo zvenčí, například dobrovolník, představuje

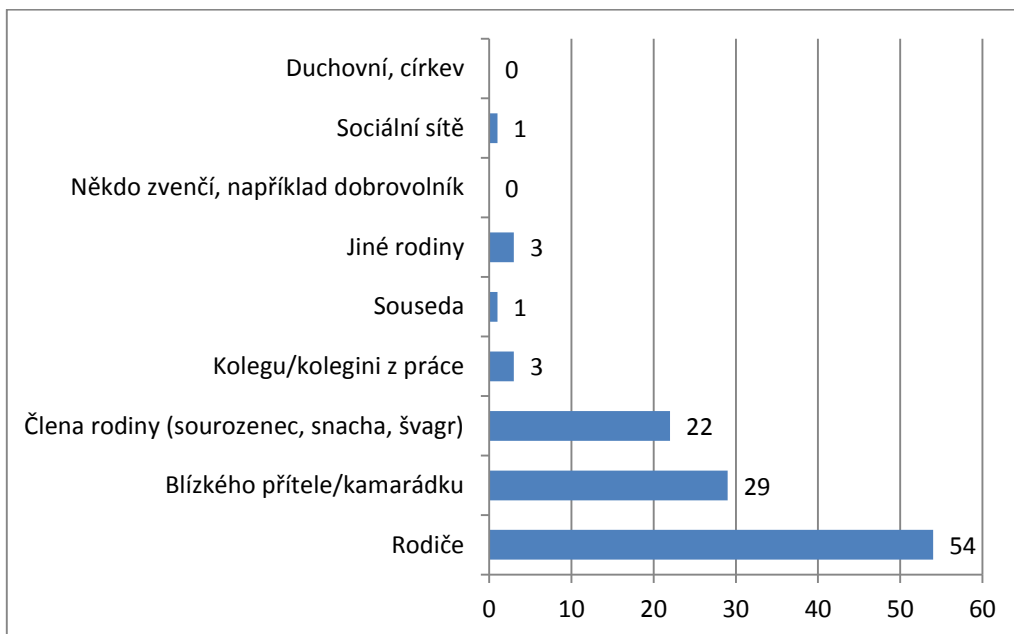
laickou pomoc pro 6 respondentů a duchovní či církve uvedli 3 respondenti. Sousedu opět nikdo neoznačil.

Otázka 13: Na koho se nejčastěji obracíte s očekáváním pomoci?

V otázce je opět dodatek, který upřesňuje, že je zde myšleno kromě odborníků a partnera. Jedná se o polouzavřenou otázku. Je možné vybrat pouze jednu odpověď, nebo si respondent může doplnit odpověď vlastní, která mu v nabídce chybí. V nabídce je uvedeno devět mnou vybraných odpovědí.

V Grafu 12 jsou uvedené pouze odpovědi, které jsem uváděla. Otázka 13 se vztahuje k hypotéze 3.

o Graf 11: Na koho se nejčastěji obracíte očekáváním pomoci?



Z grafu lze vyčíst, že nejvíce respondentů (48 %) se nejčastěji obrací s očekáváním pomoci na své rodiče. Když zůstaneme u rodiny, tak můžeme vidět, že 19 %, což je 22 respondentů, by se obrátilo na člena rodiny, například

sourozence, snachu, švagra, atd. 29 respondentů (26 %) se nejčastěji obrací na svého přítele nebo přítelkyni. Na kolegu/kolegyni z práce stejně tak jako na jiné rodiny³¹ by se obrátili 3 respondenti a na sociální sítě pouze 1 respondent. Je velmi zajímavé, že i když v předchozích otázkách odpověď sousem nikdo nezaškrtnul, zde si ho vybral jeden respondent. Odpovědi Duchovní, církev a Někdo zvenčí, například dobrovolník, si nikdo nevybral.

Dále se u otázky objevily tři odpovědi, které uvedli respondenti sami. Jedná se o tyto odpovědi: Matka a bratr, Sám na sebe a Neobracím se na nikoho.

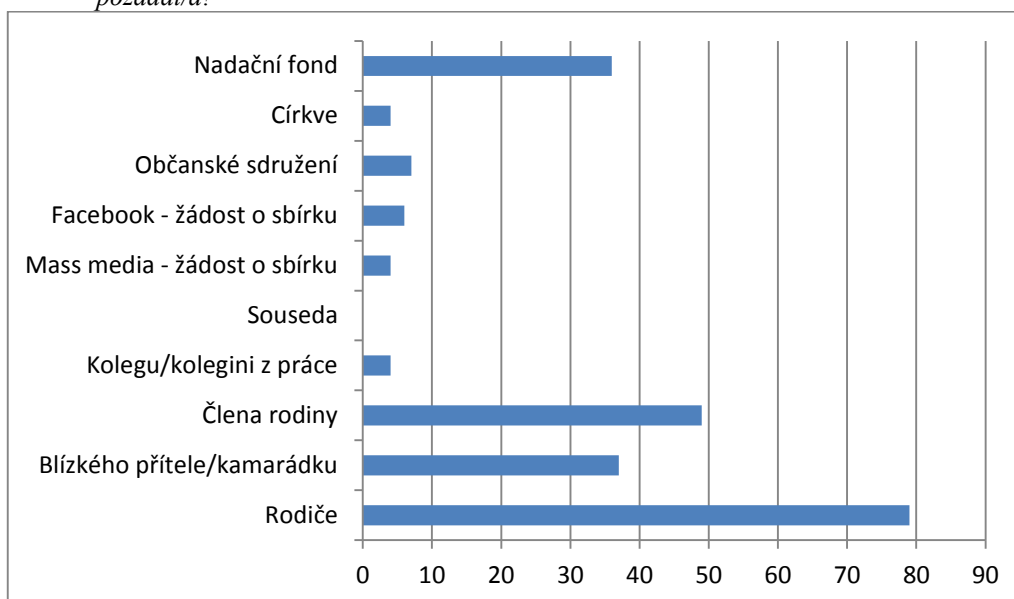
Otázka 14: Kdybyste potřeboval/a finanční pomoc v náročné situaci, koho byste požádal/a?

Tato polouzavřená otázka obsahuje deset mnou vybraných odpovědí a dvě další odpovědi, které si připsali respondenti sami. Opět se tato otázka vztahuje k hypotéze 3. Otázka je doplněna informací, aby respondenti zaškrtnuli maximálně 2 odpovědi.

V Grafu 12 a 13 se opět objevují téměř totožné odpovědi, jako v předchozích otázkách. 79 respondentů by o finanční pomoc požádalo své rodiče. 49 respondentů by se s žádostí obrátilo na člena rodiny, například na sourozence, švagra, snachu, atd. Na blízkého přítele nebo kamarádku by se obrátilo s žádostí 37 respondentů. Další nejčastější odpovědí bylo, že by rodiče (36 respondentů) o finanční pomoc požádali nadační fond. Občanské sdružení by o finanční pomoc požádalo 7 respondentů. Facebook s žádostí o sbírku by požádalo 6 rodičů a Mass media (TV, rádio) s žádostí o sbírku by požádali 4 rodiče. 4 rodiče by požádali kolegu nebo kolegyni a 4 rodiče by také požádali církev. Sousedu opět neuvedl žádný respondent.

³¹I když je v textu i v grafu uvedeno pouze Jiné rodiny, stále jsou na mysli rodiny, které si prožily/prožívají stejnou nebo podobnou situaci.

O Graf 12: Kdybyste potřeboval/a finanční pomoc v náročné situaci, koho byste požádal/a?



V grafu jsou zaznamenány jen odpovědi, které jsem respondentům nabízela já. Dva respondenti uvedli tyto vlastní odpovědi. O finanční pomoc v náročné situaci bych požádal/a: matku nebo otce, vůbec nevím.

Otázka 15: Očekával/a byste v těžké situaci nabídku pomoci a podpory od někoho jiného, než jsou odborníci?

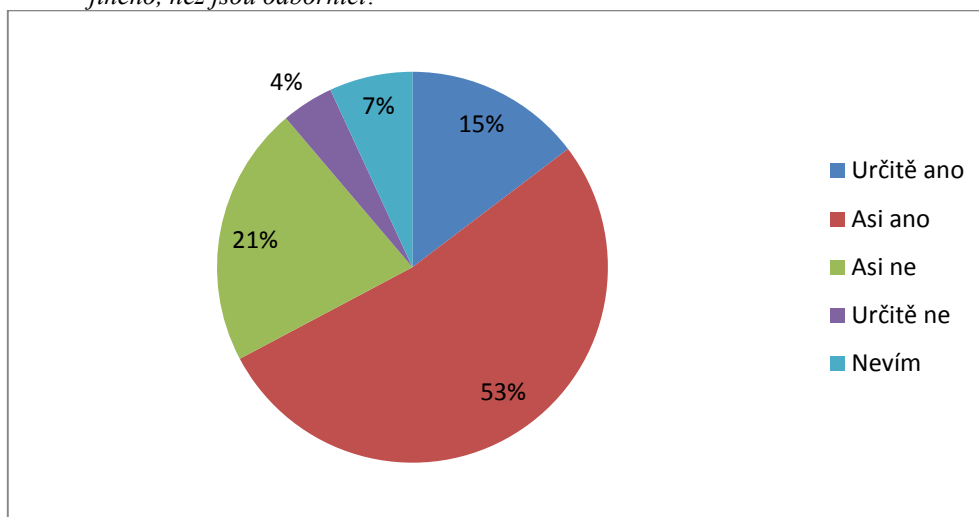
Tato otázka je uzavřená a poskytuje odpovídajícím 5 odpovědí. Umístění otázky právě v této části dotazníku je záměrné. Zajímalo mě, zda by někdo pomoc neočekával i přesto, že předchozích otázkách všichni odpověděli, že by v náročných situacích o různé formy pomoci žádali. Pro zajímavost jsem odpovědi rozdělila na muže a ženy, jejichž výsledky následně uvedu.

V Grafu 13 je uvedeno, že 68 % respondentů by očekávalo nabídku pomoci a podpory, z toho 17 odpovědělo *Určitě ano* a 61 odpovídajících *Asi ano*. 25 % respondentů uvedlo, že by nabídku pomoci a podpory neočekávali, z toho 25

uvedlo, že by pomoc a podporu asi neočekávali a 5 že by nabídku pomoci určitě neočekávali. 8 respondentů neví

Při hlubším zkoumání jsem zjistila, že spíše ženy (71 %) by očekávaly v těžké situaci nabídku pomoci a podpory. 14 % žen uvedlo *Určitě ano* a 57 % procent žen uvedlo *Asi ano*. Kdežto mužů by očekávalo pomoc a podporu v těžké situaci 57 %. *Určitě ano*, uvedlo 18 % mužů a *Asi ano*, uvedlo 39 % mužů. Až 36 % mužů uvedlo, že by pomoc a podporu asi neočekávali či určitě neočekávali. U žen se jedná pouze o 22 %.

o Graf 13: Očekával/a byste v těžké situaci nabídku pomoci a podpory od někoho jiného, než jsou odborníci?

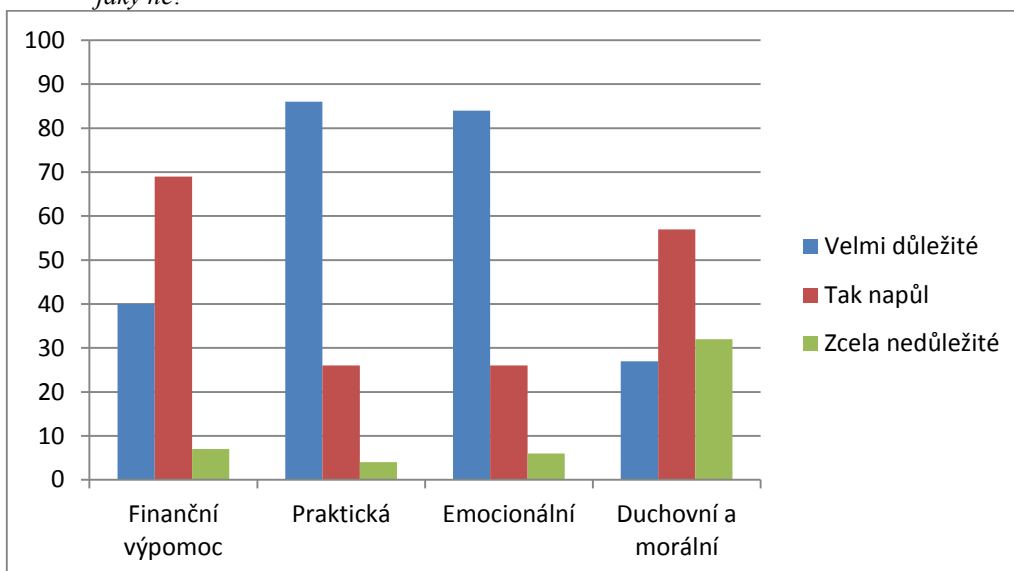


Otázka 16: Uved'te, jaký typ podpory a pomoci je pro vás od vašeho okolí důležitý, a jaký ne.

Tato otázka se vztahuje k čtvrté výzkumné otázce a také k hypotéze 4. Respondenti měli uvedené čtyři typy podpory a pomoci. U každého typu byly tři odpovědi (velmi důležité, tak napůl, zcela nedůležité) a respondent měl vybrat tu, která mu nejvíce vyhovovala. Mezi uvedenými typy byla finanční výpomoc, praktická pomoc a podpora (občasná péče o nemocné dítě, hlídání

sourozence, atd.), emocionální pomoc a podpora (naslouchání, porozumění, atd.) a duchovní nebo morální pomoc a podpora.

o Graf 14: Uvedte, jaký typ podpory a pomoci je pro vás od vašeho okolí důležitý, a jaký ne?



V Grafu 14 je na první pohled patrné, že pro nejvíce respondentů (86), je velmi důležitá praktická pomoc a podpora. 26 respondentů uvedlo, že je tento typ pomoci a podpory tak napůl důležitý a pro 4 respondenty je zcela nedůležitý. Emocionální pomoc a podporu uvedlo jako velmi důležitou 84 respondentů, tak napůl důležitou 26 respondentů a zcela nedůležitou 6 respondentů. Finanční výpomoc uvedlo 69 respondentů tak napůl důležitou, 40 respondentů velmi důležitou a 7 respondentů uvedlo, že je finanční výpomoc zcela nedůležitá. Duchovní a morální typ podpory je zcela důležitý pouze pro 27 respondentů, tak napůl důležitý pro 57 respondentů a 32 jich uvedlo, že duchovní a morální pomoc a podpora je zcela nedůležitá.

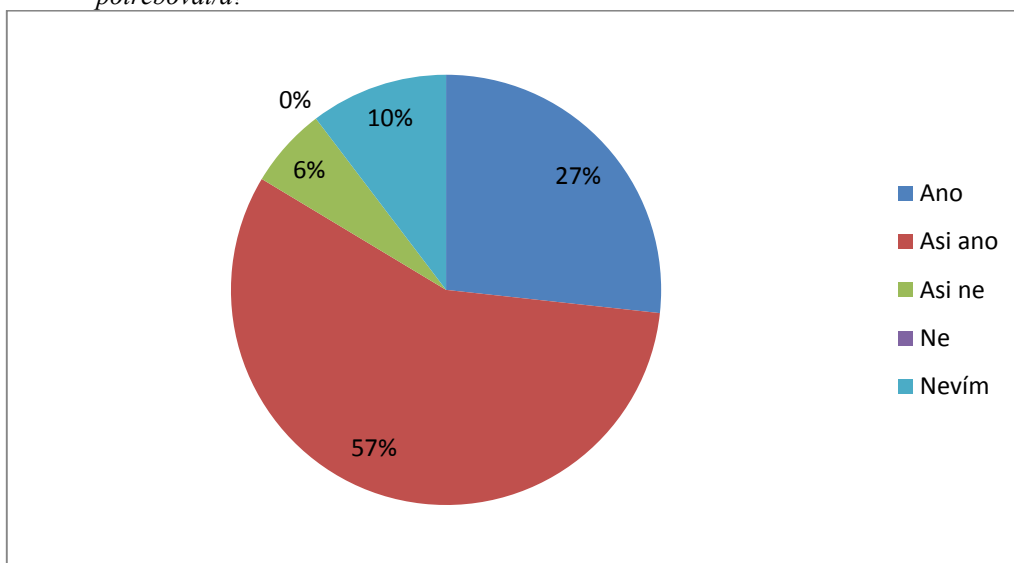
Po rozdělení odpovědí podle pohlaví byl zjištěn největší rozdíl u finanční výpomoci a emocionální podpory a pomoci. Odpověď, *Velmi důležité*, u finanční výpomoci je nejvíce sporná. 50 % mužů uvedlo, že je finanční

výpomoc zcela důležitá. Tuto odpověď sdílelo jen 30 % žen. Ženy (65 %) spíše uvádí, že finanční výpomoc je důležitá tak napůl. Emocionální podporu a pomoc uvedlo jako velmi důležitou 81 % žen, ale pouze 45 % mužů. Pro muže (39 %) je tato pomoc a podpora spíše tak napůl důležitá. Nejvíce se muži i ženy shodli u důležitosti praktické pomoci a podpory, kdy se u všech odpovědí procenta liší maximálně o 5 %. U duchovní a morální pomoci a podpory se muži i ženy téměř shodují na odpovědi *Velmi důležité*. Největší rozdíl je pak u odpovědi *Zcela nedůležitá*. Pro 47 % mužů je duchovní a morální pomoc zcela nedůležitá, kdežto ženám se jeví tato možnost zcela nedůležitá pouze ve 21 %.

Otázka 17: Máte pocit, že byste chtěl/a ve svém okolí někomu pomoci, kdyby to potřeboval/a?

Za otázkou je dodatek, že pomoc je myšlena mimo vlastní rodinu. Otázka je uzavřená a nabízí respondentům pět odpovědí.

o Graf 15: Máte pocit, že byste chtěl/a ve svém okolí někomu pomoci, kdyby to potřeboval/a?

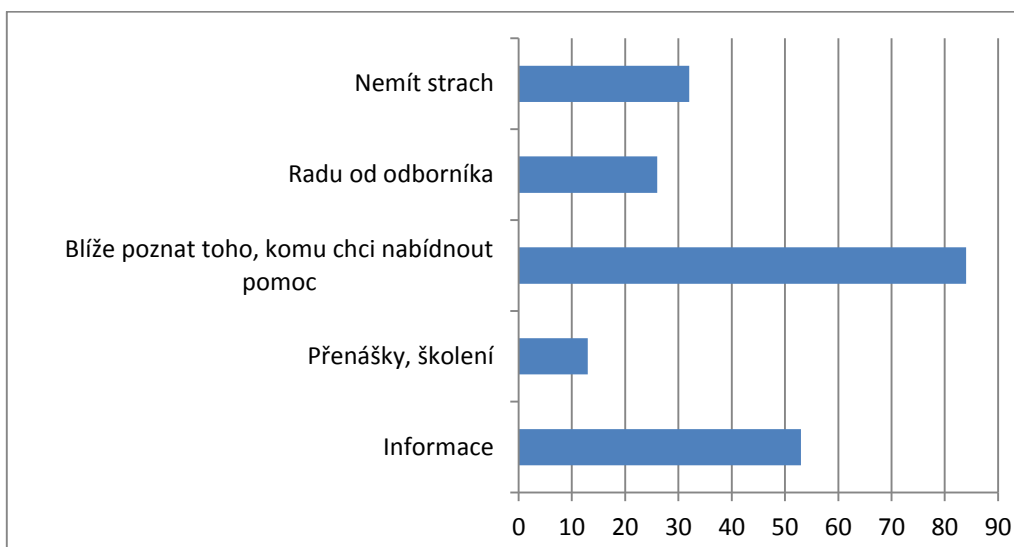


V Grafu 15 je vidět, že 84 % lidí by někomu ve svém okolí pomohlo, kdyby to potřeboval/a. 31 rodičů (7 % mužů a 33 % žen) uvedlo odpověď *Ano* a 66 rodičů (61 % mužů a 56 % žen) uvedlo *Asi ano*. Pouze 6 % respondentů (11 % mužů a 5 % žen) uvedlo odpověď *Asi ne*. 10 respondentů označilo odpověď *Nevím*.

Otázka 18: Co byste potřeboval/a, abyste mohl/a někomu nabídnout pomoc?

Otázka je povinná a polouzavřená. Respondenti mají na výběr z pěti odpovědí nebo mohou vlastní odpověď doplnit. Je možnost vybrat více, než jen jednu odpověď. Pouze dva respondenti uvedli vlastní odpověď, ostatní si vybrali z uvedených možností.

o Graf 16: Co byste potřeboval/a, abyste mohl/a někomu nabídnout pomoc?



Z grafu lze vyčíst, že nejvíce rodičů by potřebovalo blíže poznat toho, komu chce nabídnout pomoc. Tuto možnost si zvolilo 72 % (84) respondentů. Dále by 46 % (53) respondentů potřebovalo informace (internet, příručka, atd.). Třetí nejvýznamnější potřebou pro nabídnutí pomoci je odpověď *Nemít strach*,

kteřou uvedlo 28 % (32) respondentů. 22 % (26) rodičů uvedlo, že by potřebovalo radu odborníka a 11 % (13) rodičů by potřebovalo různé přednášky či školení. Oba rodiče vypisující vlastní odpověď uvedli, že by potřebovali mít pro nabídnutí pomoci někomu jinému čas.

Následující, a také poslední tři otázky jsou osobního rázu. Od respondentů bylo zjišťováno pohlaví, věk, a zda jsou věřící. Všechny tři otázky jsou uzavřené a povinné.

Otázka 19: Jaký je Váš věk?

Respondenti měli na výběr ze čtyř možností. Nejnižší možný věk pro výběr je 20 let. Nepředpokládám, že rodiče vyplňující toto dotazníkové šetření budou mladší dvaceti let.

Dotazníkového šetření se zúčastnilo nejvíce respondentů (62 %), kterým bylo okolo 31 – 40 roky. Druhou nejpočetnější skupinou, která se zúčastnila dotazníkového šetření, byli respondenti (18 %) ve věku 20 – 30 let a se skoro stejným počtem je skupina respondentů (16 %) ve věku 41 – 50 let. Nejmenší vzorek (4 %) tvořili respondenti ve věku 51 a více let.

Otázka 20: Jaké je Vaše pohlaví?

Jak jsem psala již na začátku praktické části, dotazníkového šetření se zúčastnilo 116 respondentů, 76 % (88) žen a pouze 24 % (28) mužů.

Otázka 21: Jste věřící?

Otázka je uzavřená a povinná. Nabízí respondentům šest odpovědí. U této otázky jsem chtěla zjistit, zda má víra vliv u respondentů na očekávání podpory a pomoci od okolí a na poskytování pomoci někomu, kdo to potřebuje.

Na otázku, *Jste věřící?*, odpovědělo 11 % určitě ano a 15 % asi ano. 26 % respondentů odpovědělo, že asi věřící nejsou a 31 % že věřící nejsou určitě.

Odpověď *Nevím*, uvedlo 8 % a vůbec na tuto otázku nechtělo odpovídat 9 % respondentů.

Bylo zjištěno, že víra nemá nijak velký vliv na očekávání pomoci od druhých nebo poskytování pomoci a podpory druhým. Následující dvě tabulky ukazují přehled odpovědí věřících a nevěřících u otázky 15: *Očekával/a byste v těžké situaci nabídku pomoci a podpory od někoho jiného, než jsou odborníci?* A otázky 17: *Máte pocit, že byste chtěl/a ve svém okolí někomu pomoci, kdyby to potřeboval?*

o Tabulka 3: Vliv víry na poskytování a očekávání pomoci

	Otázka 15		Otázka 17	
	Věřící	Nevěřící	Věřící	Nevěřící
Určitě ano	20 %	9 %	30 %	56 %
Asi ano	53 %	58 %	57 %	30 %
Asi ne	7 %	27 %	3 %	6 %
Určitě ne	3 %	1 %	0	0
Nevím	7 %	5 %	10 %	8 %

V tabulce můžeme vidět, že největší rozdíl je u otázky 15, kdy by lidé bez vyznání spíše neočekávali pomoc od svého okolí, než lidé kteří uvedli, že jsou věřící. Respondenti, kteří se hlásí k nějaké víře, by naopak spíše pomoc od okolí určitě očekávalo. U otázky 17 nejsou patrné velké rozdíly mezi lidmi věřícími a lidmi, kteří nevyznávají žádnou víru.

5.7. Vyhodnocování hypotéz

K hypotéze, H1: *Předpokládám, že více než polovina dotazovaných respondentů se setkala s pojmem nevléčitelné onemocnění*, se vztahuje otázka 2 a otázka 3. Data jsou v souladu s hypotézou, jelikož 89 % respondentů uvedlo, že se s tímto pojmem setkala a pouze 10 % uvedlo, že se s pojmem

nesetkalo. Třetí otázka byla pouze kontrolní. Z 89 % respondentů, kteří ve druhé otázce uvedli, že se s nevléčitelným setkali, v otázce tři uvedlo přímou odpověď 87 %. Agentura STEM/MARK zveřejnila výzkum o vzácném onemocnění, kde pouze 36 % veřejnosti uvedlo příklady konkrétních onemocnění (www.stemmark.cz – Vzácná onemocnění si zaslouží pozornost, myslí si veřejnost, 2016).

Otázky číslo 4, 5, 6, 7 a 8 se vztahují k druhé hypotéze H2: *Předpokládám, že více než polovina dotazovaných respondentů nenabídla pomoc rodině, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě.* Hypotéza H2 je v souladu s daty, jelikož 64 % respondentů nikdy nenabídla pomoc pečujícím rodičům, přesto u osmé otázky odpovědělo 88 % respondentů, že by určitě nebo asi měli chuť rodině pomoci. Je pravděpodobné, že lidé se zdráhají hovořit s rodiči nemocných dětí proto, že se nevléčitelné onemocnění často pojí se smrtí a umíráním, což jak uvádí výzkum *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II*, je ve společnosti stále tabuizována. 74 % dotazované veřejnosti si myslí, že se ve společnosti dostatečně nehovoří o konci života o smrti a umírání (Cesta domů, 2013).

Hypotéza H3: *Domnívám se, že více než polovina dotazovaných respondentů by očekávala laickou podporu pouze od svých nejbližších.* K této hypotéze se vážou otázky 11, 12, 13, 14. U všech otázek byla nejčastější odpověď buď rodina, nebo rodiče. Dále by se také nejčastěji respondenti obraceli na blízké přátelé, či jiné členy rodiny jako jsou třeba sourozenci, snacha, švagr, atd. Ve všech otázkách přesahovala odpověď, Rodina, Rodiče, 50 % odpovědí. Data jsou v souladu s hypotézou H3. I mnoho odborníků (Poláková, Tučková, Loučka, 2017; Baštecká a kol., 2013; Ratislavová, 2016) uvádí, že hlavními zdroji laické podpory nejen pro rodiče pečující o nevléčitelné dítě jsou rodina, přátelé či rodiny ve stejné životní situaci, což byly i nejvíce uváděné možnosti respondentů.

Otázka 10 ověřuje hypotézu H4: *Předpokládám, že pro ženy bude spíše důležitá pomoc emocionální, kdežto pro muže spíše finanční.* Pro vyhodnocení hypotézy byl použit t-test srovnání průměrů odpovědí mužů a žen na otázky ohledně finanční a emocionální podpory. Hodnoty průměrů vypovídají o tom, že potřeba emocionální podpory je u žen vyšší než potřeba finanční podpory a naopak, muži o něco silněji vyjadřují potřebu finanční podpory než potřebu emocionální potřeby (viz. - tabulka 4; tabulka 5).

o Tabulka 4: T-Test pro hypotézu H4-finanční výpomoc

Počet z 16. Uveďte, jaký typ podpory a pomoci je pro vás od vašeho okolí důležitý, a jaký ne? [Finanční výpomoc]				
	Velmi důležité	Tak napůl	Zcela nedůležité	Celkový součet
Muž	14	12	2	28
Žena	26	57	5	88
Celkový součet	40	69	7	116

o Tabulka 5: T-Test pro hypotézu H4 – Emocionální podpora a pomoc

Počet z 16. Uveďte, jaký typ podpory a pomoci je pro vás od vašeho okolí důležitý, a jaký ne? [Emocionální (naslouchání, porozumění...)]				
	Velmi důležité	Tak napůl	Zcela nedůležité	Celkový součet
Muž	13	11	4	28
Žena	71	15	2	88
Celkový součet	84	26	6	116

I když ženy mají nižší průměrné hodnoty odpovědí na otázku ohledně potřeb finanční pomoci (ženy 2,24, muži 2,43) a tento výsledek je v souladu s hypotézou, tento rozdíl v odpovědích mužů a žen nebyl t-testem prokázán jako statisticky významný: ženy mají stejnou potřebu finanční podpory a pomoci jako muži (t-test, $sg > 0,05$).

Rozdíl v odpovědích mužů a žen na potřebu emocionální podpory a pomoci byl prokázán jako statisticky významný. Ženy mají statisticky významně větší potřebu emocionální podpory a pomoci než muži (t-test, $sg < 0,001$).

Hypotéza H5: *Předpokládám, že pro nabídnutí pomoci někomu druhému budou respondenti potřebovat především blíže poznat toho, komu chtějí pomáhat a více informací o pomoci.* K hypotéze se váže otázka číslo 18. Získaná data byla v souladu s hypotézou H5. Nejprve jsem zjišťovala kolik respondentů má chuť ve svém okolí někomu pomoci a vyšlo, že 87 % by ve svém okolí chtělo někomu pomoci, kdyby to potřeboval. Pro poskytnutí pomoci by nejvíce potřebovali: *Blíže poznat toho, komu chci nabídnout pomoc* (72 %), *Informace* (46 %) a *Nemít strach* (28 %). Je pravděpodobné, že kdyby byla v nabídce odpovědi uvedené Čas, měla by tato odpověď také mnoho procent, jelikož dva respondenti tuto odpověď uvedli, i když nebyla v nabídce.

5.8. Diskuse k výzkumné části

V praktické části byl zjišťován pohled rodičů pečujících o předškolní děti na laickou pomoc a podporu pečujícím o nevyлéčitelně nemocné dítě. Dále bylo také zjišťováno, zda respondenti někdy nabídli pomoc pečujícím rodičům nebo jestli by pomoc chtěli nabídnout. Část dotazníku také zkoumá náhled respondentů na to, kdo nebo co je laickou podporou a pomoci.

Pro sběr dat v praktické části diplomové práce byla vybrána kvantitativní metoda, zprostředkovaná dotazníkovým šetřením. Dotazníky byly pouze v elektronické podobě a respondentům byly poslány emailovou poštou. Tento způsob posílání dotazníků velmi usnadnil vyhodnocování dat. Sesbíraná data byla vyhodnocována za pomoci programu *Microsoft office excel*. Data byla sbírána pouze v jedné mateřské škole, přesto návratnost dotazníků činí 56 %. Forma anonymního dotazování byla vzhledem k tématu vhodná, a proto si myslím, že byla tak velká účast respondentů.

Jsem si vědoma toho, že výzkumný vzorek byl menšího rozsahu a sebraný pouze z jedné mateřské školy v hlavním městě Praha, což by mohlo ohrozit validitu výzkumu. Tento výzkum je ale pouze mapující a může posloužit k dalšímu výzkumu nebo pro zamyšlení. Přestože je velikost výzkumného souboru značně malá a tím nedovoluje vyvozovat závěry nebo zobecňovat dané výsledky, umožňuje zamyslet se nad problematikou laické pomoci a podpory rodičům pečujícím o nevléčitelně nemocné dítě. Pro další výzkum by bylo vhodné získat rozmanitější vzorek, například z více předškolních zařízení, která by se nemusela nacházet pouze v hlavním městě Praha.

Otázky v dotazníkovém šetření na sebe logicky navazují. Některé se vztahují k uvedeným hypotézám a některé jsou položeny pro ověření, nebo aby připravily respondenty na otázky nadcházející. V průběhu vyhodnocování výsledků jsem zjistila, že bych pro lepší porozumění sesbíraným datům zvolila některé jiné otázky nebo je jinak formulovala. V příštím dotazníkovém šetření bych například neuváděla otázku o počtu dětí. Tato data nebyla pro výzkumné šetření podstatná. Další nepodstatnou otázkou se pro příští šetření ukázalo, zda respondenti znají nevléčitelné onemocnění, protože již v tomto šetření 89 % respondentů uvedlo, že nevléčitelné onemocnění zná. Naopak bych v příštím výzkumu věnovala větší pozornost otázce víry, protože současné výsledky dopadly velmi zajímavě.

Z výzkumu tedy vyplývá, že i když je pro respondenty důležitá laická pomoc a podpora především od blízkého okolí, není pro ně samotné lehké a pravděpodobně ani samozřejmé poskytnout pomoc a podporu rodičům pečujícím o nevléčitelně nemocné dítě. Mnoho respondentů uvedlo, že ve svém okolí nezná rodinu s nevléčitelně nemocným dítětem i přesto, že prostředí mateřské školy (kde byl výzkum uskutečněn) několik těchto rodin navštěvuje. I když by většina respondentů chtěla pomoci druhým, pravděpodobně neví jak, proto by potřebovali více informací o pomoci, radu

odborníka nebo více odvahy navázat první kontakt, který je často nejsložitější. Mnoho rodičů se shodlo na důležitosti většiny uvedených potřeb a důležitosti všech typů pomoci a podpory, vyjma duchovní, kterou mnoho respondentů považuje za téměř nedůležitou až zcela nedůležitou. Pro mnoho pečujících rodin začne být duchovní pomoc a podpora často velmi důležitá teprve tehdy, když je dítě v terminální fázi nemoci.

Při tvorbě otázek a odpovědí dotazníkového šetření jsem čerpala především ze získaných znalostí, které jsou uvedené v teoretické části. I mnoho odpovědí dotazníkového šetření se shoduje s tím, co uvádí odborníci. V teoretické části je například pojednáváno o důležitosti laické podpory a pomoci od členů rodiny a přátel, na které by se respondenti nejčastěji obraceli.

6. Závěr

V této práci jsem se zabývala možnostmi laické podpory a pomoci rodičům, kteří pečují o nevléčitelně nemocné dítě. V první části práce jsem na základě odborné literatury a jiných odborných zdrojů uvedla situaci nevléčitelně nemocných dětí a jejich rodin na území ČR. Dále jsem uváděla různá hlediska nevléčitelného onemocnění dětí a dopadu onemocnění dítěte na jeho okolí. Teoretická část se také zabývala pomocí a podporou rodin s nevléčitelně nemocným dítětem ze strany společnosti a nakonec ze strany sociálního okolí rodin, tedy laickou pomocí a podporou. V praktické části jsem prováděla kvantitativní výzkum v podobě dotazníkového šetření, který jsem rozeslala rodičům, jejichž dítě/děti navštěvují předškolní zařízení. Pomocí dotazníkového šetření jsem zjišťovala odpovědi na výzkumné otázky a ověřovala předem navržené hypotézy, které se týkaly pomoci a podpory rodičů pečujících o nevléčitelně nemocné dítě a pomoci a podpory respondentů ze strany jejich sociálního okolí.

Díky dotazníkovému šetření jsem se dozvěděla mnoho zajímavých informací a zpracovávání výsledků mě přivádělo na další otázky, které bych respondentům ráda kladla. Z praktické části vyplývá, že většina dotazovaných by měla chuť rodině pečující o nevléčitelně nemocné dítě pomoci, ale potřebovali by rodinu buď více poznat, zjistit si více informací nebo například čas. Dalším velkým zjištěním bylo, že dotazovaní by se v těžké situaci nejčastěji obraceli na rodinu nebo na přátele, což je nejbližší okolí respondentů. Rodina s blízkými přáteli se i v literatuře považuje za nejdůležitější laickou pomoc a podporu. Zajímavostí, která vplynula z dotazníkového šetření, byl rozdíl mezi muži a ženami. Muži preferují spíše finanční výpomoc a ženy spíše emocionální. Dále je velmi zajímavé pohlédnout na odpovědi respondentů a porovnat je s teorií. Například uvedené potřeby v dotazníkovém šetření byly důležité všechny, v teoretické části jsou uvedené jako velmi důležité. Mnoho

respondentů uvedlo duchovní péči jako méně důležitou či nedůležitou, což je však u některých pečujících rodičů (převážně v terminálním stádiu nemoci dítěte) potřeba velmi důležitá. V teoretické části mě velmi zaujala, až vyděsila čísla dětí trpících nevléčitelným onemocněním. Čísla jsou velmi vysoká a příčiny vzniku velmi často neznámé. Již jen zjištění, že ve školce, kterou navštěvuje 110 dětí, jsou minimálně 4 rodiny pečující o nevléčitelně nemocné dítě, mne zarazilo.

Téma diplomové práce jsem si vybrala v průběhu magisterského studia, obor Diakonika. Téma a cíl práce jsem si ujasnila především díky přednáškám doktorky Baštecké, která nám neustále připomínala, že nejdůležitější je pomoc a podpora od nejbližších lidí, což se označuje za laickou neboli neformální pomoc a podporu. Obor diakonika může napomoci v propojování lidí, protože se zajímá o každého člověka bez ohledu na jeho handicap, náboženské vyznání, barvu pleti, finanční situaci, atd. Naopak učí lidi pochopení, respektu, důvěře a solidaritě. Mimo jiné se nás obor diakonika snaží naučit vést kolektiv, pracovat ve skupině a naučit se fungovat v krizi. Dále nám také otevírá nové pohledy na známé situace, díky čemuž si můžeme uvědomit, že ne vždy jsou věci tak, jak se na první pohled zdá. Mě pomohl především překonat své limity, zkusit a dozvědět se nové věci. Při pomáhání druhým lidem je důležité vědět, že pomocí může být i pouhý zájem o druhé. Nesmíme se bát ji nabídnout, či se druhého zeptat, co by vůbec potřeboval.

Práci bych ráda zakončila myšlenkou, že by se mělo více hovořit o nevléčitelném onemocnění dětí a o pečujících rodičích. Nejen mezi laickou společností, ale i prostřednictvím různých médií. Mohlo by to výrazně pomoci probourat různé komunikační a jiné bariéry mezi lidmi, kteří chtějí pomoc poskytovat a mezi lidmi, kteří laickou pomoc a podporu tolik potřebují. Myslím si, že pomáhání typu dárcovství je skvělé, ale osobní pomoc, kontakt a komunikace je pro lidi v nouzi nenahraditelná.

7. Seznam literatury a zdroje

- *Asociace nemocničních kaplanů* [online]. 2014. Dostupné z: <https://www.nemocnicnikaplan.cz/>
- BAJČIOVÁ, Viera. *Solidní nádory dětského věku. Linkos: Pacient a rodina* [online]. 2019. ISSN 2570-8791. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/solidni-nadory-detskeho-veku/>
- BAJER, Pavel. *Každý umírající klade duchovnímu základní otázku: Proč?*. Sociální práce/Sociálna práca. 2010, 10(2), 37-39. ISSN 1213-6204.
- BÁRTLOVÁ, Sylva. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2005, 184s. ISBN 80-247-1197-4.
- BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003. 420 s. ISBN 8071787353.
- BAŠTECKÁ, Bohumila a kol. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada, 2005. Psyché (Grada). 300 s. ISBN 802470708x
- BÚTORA, Martin. *Překročit svůj stín*. Praha: Avicentrum, zdravotnické nakladatelství, 1990. 230 s. ISBN 80-201-0086-5.
- BUŽGOVÁ, Radka a Veronika DURAČKOVÁ. *Psychosociální pomoc rodině s nevléčitelně nemocným dítětem*. Mobilní hospic Ondrášek. Dostupné také z: https://is.muni.cz/el/1423/jaro2017/SPR220/um/Zaklady_psychosoci_ani_pomoci_rodine_s_nevylecitelne_nemocnym_ditetem.pdf.
- DLOUHÁ, Petra. *Novela zákoníku práce mění pravidla home office: Čtěte, jak*. Peníze.cz [online]. Praha, 2000, 18.1.2017. Dostupné z:

<https://www.penize.cz/pracovni-pomer/319696-novela-zakoniku-prace-meni-pravidla-home-office-ctete-jak>

- Dobrovolník v rodině pacientů. *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, 2001. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnik-v-rodine-pacientu>
- DOHNALOVÁ, Zdeňka. *Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte*. Paideia, 2010, VII/2010, č. 2, s. 1 - 19. ISSN 1214-8725.
- Duchovní péče? Pro některé stále neznámý pojem. *Umírání.cz: informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Praha: Cesta domů, 2013. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/duchovni-pece-pro-nektere-stale-neznamy-pojem>
- EILEGÅRD, Alexandra, Gunnar STEINECK, Tommy NYBERG a Ulrika KREICBERGS. Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-Oncology* [online]. 2013, 22(3), 683-691 [cit. 2019-06-10]. DOI: 10.1002/pon.3053. ISSN 10579249. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.3053>
- ERTMANN, Ruth K., Susanne REVENTLOW a Margareta SÖDERSTRÖM. Is my child sick? Parents' management of signs of illness and experiences of the medical encounter: Parents of recurrently sick children urge for more cooperation. In: *Scandinavian Journal of Primary Health Care*. 2010, 29(1), s. 23-27. DOI: 10.3109/02813432.2010.531990. ISSN 0281-3432. Dostupné také z <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02813432.2010.531990>

- FISHER, Helen R. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. In: *Journal of Advanced Nursing*. 2001, 36(4), s. 600-607. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2001.02013.x. ISSN 0309-2402. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1046/j.1365-2648.2001.02013.x>
- FISCHER, Ondřej, Ladislav HERYÁN, Petr JANDEJSEK a Zdenko ŠIRKA. Aspekty spirituality v příkladech teologicko-filosofického vzdělávání pro sociální práci. *Fórum sociální práce*. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, 2018, 10(2), 9-24. ISSN 2336-6664.
- GOLDMAN, Ann, Richard HAIN a Stephen LIBEN. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2012. 1248 s. ISBN 9780199595105.
- HAIN, Richard, F HUTCHINSON a N KING. *Terminal care in paediatrics: where we are now* [online]. In: *Postgraduate medical journal* .79 . 11,2003 [cit. 2018-08-05]. ISSN 1469-0756. Dostupné z: <https://pmj.bmj.com/content/79/936/566>
- HAVLÍKOVÁ, Jana. Mezigenerační vzájemná výpomoc v českých rodinách vyššího věku a její srovnání s vybranými evropskými zeměmi. *Sociální práce/Sociálna práca*. 2012, 12(4), 101-111. ISSN 1213-6204.
- HEWARD-MILS, Dag. *Laikos: Laická služba*. 4.vyd. Parchment house, 2014. ISBN 978-1-64134-963-5.
- HRDLIČKOVÁ, Lucie a kol. Současný stav pediatrické paliativní péče. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. 2016. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/category/pediatric/>
- IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. *Evropský žurnál paliativní péče*. 2007, 14(3), 109-114. Dostupné také z:

<https://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>

- JAROŠOVÁ, Darja. *Úvod do komunitního ošetřovatelství*. Praha: Grada, 2007. Sestra (Grada). 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
- KABELKA, Ladislav a Ondřej SLÁMA. Paliativní medicína pro lékárníky. *Praktické lékařství*. 2009, 5(6), 270-273. ISSN 1803-5329. Dostupné také z: https://www.praktickelekarenstvi.cz/artkey/lek-200906-0004_Paliativni_medicina_pro_lekarniky.php
- *Kapka naděje: nadační fond pro pomoc nemocným dětem*[online]. Praha. Dostupné také z: <https://www.kapkanadeje.cz/>
- KAREL, Choc. Příčiny rakoviny u dětí většinou neznáme. *Vitalia.cz* [online]. Internet info, 2009, 14.2.2017 [cit. www.vitalia.cz]. ISSN 1802-8012. Dostupné z: <https://www.vitalia.cz/clanky/priciny-rakoviny-u-deti-vetsinou-nezname/>
- KÁROVÁ, Šárka, Marek BLATNÝ a Marcela BENDOVIÁ. *Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti"*. Československá psychologie, 2009, roč. 53, č. 2. ISSN 0009-062X.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Vážně nemocný mezi námi*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1989, 108 s. Rady nemocným (Avicenum). ISBN 08-065-89.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). 216 s. ISBN 978-80-2474-650-0.
- LOUČKA, Martin, Mahulena MOJŽÍŠOVÁ a Irena ZÁVADOVÁ. *Dětská paliativní medicína. Obor s novým potenciálem. MEDICAL*

TRIBUNE CZ: tribuna lékařů a zdravotníků. Medical tribune. 2017, 17(23). Dostupné také z: <https://www.tribune.cz/clanek/42602-detska-paliativni-medicina-obor-s-novym-potencialem>

- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1.vyd. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H+H, 2001, 147 s. ISBN 80-860-2292-7.
- MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2010. 576 s. ISBN 978-80-262-0366-7.
- Matýsek: Charitativní projekt. *Srdce dětem* [online]. ŽIVOT DĚTEM o.p.s, 2018. Dostupné z: <https://www.srdcedetem.cz/matysek/>
- MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. Současný stav dětské paliativní péče. *Pediatric pro praxi*. Solen, 2017, 18(Suppl B), 25. ISSN 1213-0494.
- *Narození a zemřelí do 1 roku 2016: ÚZIS ČR 2017*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2017. ISBN 978-80-7472-162-5.
- Návrat duchovní péče do nemocnic. *MEDICAL TRIBUNE CZ: tribuna lékařů a zdravotníků* [online]. MEDICAL TRIBUNE CZ, 2000, 28.3.2017. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/41804-navrat-duchovni-pece-do-nemocnic>
- O aplikaci EPP. *EPP pomahejpohybem.cz* [online]. Skupina ČEZ. Dostupné z: <http://www.pomahejpohybem.cz/o-projektu>
- Onkologické onemocnění u dětí a jeho dopady na celou rodinu. *Dobry anděl* [online]. Praha, 2011, 19.1.2017. Dostupné z: <https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>

- OPATRNÝ, Aleš. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliotheca theologica. 180 s. ISBN 978-80-7465-269-1
- Paliativní péče. *Centrum paliativní péče* [online]. 2018. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
- Perinatální. *Velký lékařský slovník: slovník cizích slov* [online]. Maxdorf, 1998. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/perinatální>
- POCHYLÁ, Karla. *České ošetřovatelství: praktická příručka pro sestry*. Vyd. 2., přeprac. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. Praktické příručky pro sestry. 49 s. ISBN 80-7013-420-8.
- Pojem instrumentální psychosociální opora. *SCS.ABZ.CZ: slovník cizích slov* [online]. 2005. Dostupné z: <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/instrumentální-psychosociální-opora>
- Pojem tabu. *SCS.ABZ.CZ: slovník cizích slov* [online]. 2005. Dostupné z: <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/tabu>
- POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017, 77 s. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné také z: <http://detsky-hospic.cz/files/PPP-Potreby-deti-digitalni.pdf>,
- Průkaz osoby se zdravotním postižením. *Integrovaný portál MPSV* [online]. 1.1.2018. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>
- Příspěvek na mobilitu. *Integrovaný portál MPSV* [online]. 1.1.2018. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/mobilita>

- RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. *Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty*. *Pediatric pro praxi*. Solen, 2012, 13(4), 262-264. ISSN 1213-0494.
- RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se ztrátou*. Praha: Grada, 2016. *Psyché (Grada)*. 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4
- ROGERS, Catherine H., Frank J. FLOYD, Marsha Mailick SELTZER, Jan GREENBERG a Jinkuk HONG. *Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife: a literature review*. In: *Journal of Family Psychology*. 2008, 22(2), s. 203-211. DOI: 10.1037/0893-3200.22.2.203. ISSN 1939-1293. Dostupné také z: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/0893-3200.22.2.203>
- SIKOROVÁ, Lucie a Andrea FILOVÁ. *Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů*. *Pediatric pro praxi*. 2017, 18(1), 67 - 70. ISSN 1213-0494.
- SKÁLA, Bohumil a kol. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. *Doporučené postupy pro praktické lékaře*. ISBN 80-86998-03-7.
- Solidní nádor. *Linkos: Pacient a rodina* [online]. 2019. ISSN 2570-8791. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/slovnicek/solidni-nador/>
- Spirituality and health: an initial proposal to incorporate spiritual health in health impact assessment. *World Health Organization* [online]. WHO, 2003. Dostupné z: <https://www.who.int/hia/examples/overview/whohia203/en/>

- SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*. Praha: Grada, 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9.
- *Systém služeb pro děti a mladé lidi s postižením a jejich rodiny*. Národní centrum sociálních služeb, 2013. Dostupné také z: www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/system-sluzeb.pdf
- ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Rodina po ztrátě dítěte*. 2. vydání. Praha: Dlouhá cesta, 2012. Dostupné také z: <http://www.prazdnakolebka.cz/files/files/articlecategory/rodina-po-ztrate-ditete.pdf>
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize: psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada, 2004. Psyché (Grada). 132 s. ISBN 80-247-0888-4.
- TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.
- *Vrozené vady u narozených v roce 2015: ÚZIS ČR 2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-174-8.
- VYMĚTAL, Jan. *Úvod do psychoterapie*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. 288 s. ISBN 978-80-247-2667-0.
- WHO Definition of Palliative care. *World Health Organization* [online]. ©WHO 2013 Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- *Zemřelí 2015: ÚZIS ČR 2016*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2016. ISBN 978-80-7472-157-1.
- *Život dětem: na pomoc vážně nemocným dětem* [online]. ŽIVOT DĚTEM o.p.s, 2001. Dostupné také z: <http://www.zivotdetem.cz/>

Legislativní dokumenty

- *Nový občanský zákoník č. 89/2012 Sb.* Česká republika. Dostupné z: <http://obcanskyzakonik.justice.cz/>
- *Zákon o veřejném zdravotním pojištění č. 48/1997 Sb.* (1997). Česká republika. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>
- *Úmluva o lidských právech a biomedicině.* Úmluva o právech dítěte. [online]. 2001. Dostupné z: www.ferovanemocnice.cz/data/Umluva%20o%20biomedicine.pdf
- *Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním.* [online]. 2014. Dostupné z: <https://perinatalnihospic.cz/2014/08/28/charta-prav-ditete-s-zivot-limitujicim-a-zivot-ohrozujicim-onemocnenim/>
- *Charta práv hospitalizovaných dětí.* (1988). [online]. 2014. Dostupné z: <https://www.nemta.cz/wp-content/uploads/2014/10/Charta-prav.pdf>
- *Zákon o zdravotních službách č. 372/2011 Sb.* Česká republika. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

8. Použité zkratky

CNS – Centrální nervová soustava

ČR – Česká republika

DMS – Dárcovská SMS

NF – Nadační fond

TP – Těžké postižení

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky

WHO – World Health Organization

ZTP – Zvlášť těžké postižení

ZTP/P – Zvlášť těžké postižení s průvodcem

9. Příloha – prázdný dotazník

Můžeme pomáhat druhým rodičům?

Vážení rodiče,

obracím se na Vás s žádostí o vyplnění mého dotazníku, který poslouží jako podklad pro výzkumnou práci na téma „Laická pomoc rodičům, kteří mají nevléčitelně nemocné dítě“. Toto téma je pro mnohé lidi nepříjemné až nepřijatelné, ale bohužel se s ním rodiny a jejich okolí setkávají stále častěji. Mou diplomovou prací a tímto dotazníkovým šetřením bych ráda zjistila možnou pomoc od okolí lidí, které potká nešťastná událost.

Dotazník Vám zabere jen několik minut. Dovoluji si Vás rovněž požádat o co nejpřesnější a pravdivé vyplnění dotazníku. Účast ve výzkumu je anonymní a dobrovolná.

Dotazník, prosím, odešlete nejpozději do 30.5.2019.

Předem děkuji za spolupráci.

Lenka Poštová, studentka Evangelické teologické fakulty UK v Praze.

1. Kolik máte dětí? *

- 1 dítě
- 2 děti
- 3 děti
- 4 a více

2. Setkal/a jste se někdy s pojmem nevléčitelné onemocnění (Život ohrožující a život limitující onemocnění)? *

- Ano
- Ne
- Nevzpomínám si

3. Znáte nějaké nevléčitelné onemocnění? Pokud ano, napište prosím jaké. Pokud ne, nemusíte políčko vyplnit.

- Text stručné odpovědi: _____

Dovolte nyní definici, abychom usnadnili další odpovědi: Nevyléčitelné onemocnění jsou onemocnění, která se buď nedají vyléčit a často končí předčasnou smrtí nebo jsou onemocnění, u kterých je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí, ale existuje i šance dlouhodobého přežití dítěte do dospělosti.

= nádorová onemocnění (leukémie, nádor mozku, nádor míchy...), orgánové selhání, svalová dystrofie, cystická fibróza, dědičné poruchy metabolismu a mnoho dalších.

4. Znáte ve vašem okolí rodinu, která pečuje o nevléčitelně nemocné dítě? *

- Ano
- Ne
- Nevzpomínám si

5. Pokud ano, hovořil/a jste s někým z rodičů?

- Ano
- Ne
- Nevzpomínám si

6. Pokud ano, týkal se někdy váš hovor péče o nemocné dítě?

- Ano
- Ne
- Nevzpomínám si

7. Došlo někdy k tomu, že jste rodičům nabídl/a pomoc s něčím konkrétním?

- Ano
- Ne
- Nevzpomínám si

8. Nabízet pomoc není snadné, myslíte si, že byste měl/a chuť rodině pomoci? *

- Určitě ano
- Asi ano
- Asi ne
- Určitě ne
- Nevím

9. Jaké jsou podle vás nejdůležitější a méně důležité potřeby při péči o nemocné dítě? Ohodnoťte každou potřebu známkou jako ve škole. 1 - nejdůležitější, 5- zcela nedůležité.

*

	1	2	3	4	5
Finanční zajištění					
Kvalitní zdravotnická péče					
Dostatek odpočinku					
Dostatek informací					
Naděje					
Zaměstnání					
Vědět, že nemocné dítě má vše, co potřebuje					
Otevřeně hovořit o svých pocitech a problémech					
Kontakt se svým sociálním prostředím (rodina, přátelé,...)					
Pastorační podpora/ duchovní péče					

10. Dovedl/a byste si představit, že byste dlouhodobě pečoval/a o nemocné dítě v domácí péči? *

- Určitě ano
- Asi ano
- Asi ne
- Určitě ne
- Nevím

11. S kým komunikujete o opravdu těžkých situacích, týkajících se třeba zdraví? Zde nemám na mysli odbornou pomoc ani partnera. *

- Rodinou
- Přáteli
- Kolegou/kolegyní z práce
- Sousedem

- Jinými rodinami, které si prožily/prožívají stejnou nebo podobnou situaci
- Někým zvenčí, například dobrovolníkem
- Na sociálních sítích
- Duchovním
- Jiná...

12. Kdo/co pro vás představuje laickou pomoc ve vašem všedním okolí, kdybyste řešil/a něco opravdu vážného? *

- Rodina
- Přátelé
- Kolega/kolegyně z práce
- Soused
- Jiné rodiny, které si prožili/prožívají stejnou nebo podobnou situaci
- Někdo zvenčí, například dobrovolník
- Sociální sítě
- Duchovní, církev
- Jiná...

13. Na koho se (kromě odborníků a partnera) nejčastěji obracíte s očekáváním pomoci? *

- Rodiče
- Blízkého přítele/kamarádku
- Člena rodiny (sourozenec, snacha, švagr...)
- Kolegu/kolegyni z práce
- Souseda
- Jiné rodiny, které si prožily/prožívají stejnou nebo podobnou situaci
- Někdo zvenčí, například dobrovolník
- Sociální sítě
- Duchovní, církev
- Jiná...

14. Kdybyste potřeboval/a finanční pomoc v náročné situaci, koho byste požádal/a? (zaškrtněte max. 2 odpovědi) *

- Rodiče
- Blízkého přítele/kamarádku

- Člena rodiny (sourozenec, švagr, snacha...)
- Kolegu/kolegyni z práce
- Souseda
- Mass media - TV, radio - žádost o sbírku
- Facebook - žádost o sbírku
- Občanské sdružení
- Církve
- Nadační fond
- Jiná...

15. Očekával/a byste v těžké situaci nabídku pomoci a podpory od někoho jiného, než jsou odborníci? *

- Určitě ano
- Asi ano
- Asi ne
- Určitě ne
- Nevím

16. Uveďte, jaký typ podpory a pomoci je pro vás od vašeho okolí důležitý, a jaký ne? *

	Velmi důležité	Tak napůl	Zcela nedůležité
Finanční výpomoc			
Praktická (občasná péče o nemocné dítě, hlídání sourozence, atd.)			
Emocionální (naslouchání, porozumění..)			
Duchovní a morální			

17. Máte pocit, že byste chtěl/a ve svém okolí někomu pomoci, kdyby to potřeboval/a? (Mimo příbuzných)*

- Ano
- Asi ano

- Asi ne
- Ne
- Nevím

18. Co byste potřeboval/a, abyste mohl/a někomu nabídnout pomoc? *

- Informace (internet, příručka, atd.)
- Přednášky, školení
- Blíže poznat toho, komu chci nabídnout pomoc
- Radu od odborníka
- Nemít strach
- Jiná...

Dovolte nakonec pár osobních otázek.

19. Jaký je Váš věk? *

- 20 - 30 let
- 31 - 40 let
- 41 - 50 let
- 51 a více let

20. Jste *

- Muž
- Žena

21. Jste věřící? *

- Určitě ano
- Asi ano
- Asi ne
- Určitě ne
- Nevím
- Nechci odpovědět

Moc Vám děkuji za Váš čas při vyplňování tohoto dotazníku. V případě zájmu budou výsledky výzkumu k dispozici v MŠ Pohádka. Přeji hezký den!