

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Brno 2011

ILONA ANTONÍČKOVÁ

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ
Institut mezioborových studií Brno

Kvalita života dětí dlouhodobě hospitalizovaných

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí bakalářské práce:
PhDr. Alena Plšková

Vypracovala:
Ilona Antoníčková

Brno 2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Kvalita dětí dlouhodobě hospitalizovaných zpracovala samostatně a použila literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V dne.....

.....

Podpis

Poděkování

Děkuji paní PhDr. Aleně Plškové za vstřícný a trpělivý přístup a za velmi přínosnou metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce.

Rovněž bych ráda poděkovala manželovi a dětem za podporu, trpělivost a pomoc, kterou mi poskytli při zpracování mé bakalářské práce. Velmi si toho cením.

OBSAH

ÚVOD

1	RODINA	4
1.1	Vztahy v rodině	4
1.2	Sociální interakce	7
1.3	Nemoc v rodině	8
2	KOMUNIKACE	11
2.1	Co je to komunikace	11
2.2	Komunikace ve zdravotnictví	14
2.3	Komunikace zdravotníků a dětí	16
2.4	Komunikace mezi zdravotníky a rodiči	18
3	VÝVOJOVÉ ZVLÁŠTNOSTI U DĚTÍ	20
3.1	Vývojové zvláštnosti u dětí do předškolního věku	20
3.2	Vývojové zvláštnosti u dětí školního věku	24
3.3	Vývojové zvláštnosti u dospívajících dětí	26
4	DÍTĚ A INTENZIVNÍ PÉČE	28
4.1	Dítě na jednotce intenzivní péče	28
4.2	Děti a ventilační přístroj	32
4.3	Výklad pojmů	33
5	PRAKTICKÁ ČÁST	36
5.1	Metody a cíle průzkumu	36
5.2	Stanovení hypotéz	36
5.3	Kasuistiky	37
5.4	Kvalita života dětí dlouhodobě hospitalizovaných	49
5.5	Rozhovor	50
5.6	Analýza a odpovědi respondentů	51
5.7	Vyhodnocení, analýza a interpretace průzkumu	54
6	ZÁVĚR	56
	RESUMÉ	59

ANOTACE	61
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	62
SEZNAM TABULEK	64

ÚVOD

Motto: Náš největší úspěch nespočívá v tom, že nikdy
 nepadneme, ale v tom, že vždy se zase
 pozvedneme, kdykoliv padneme.

Konfucius

Povolání dětské sestry, přinášející starost o nemocné děti, se mnohdy mění v poslání. Osobně toto povolání vykonávám již řadu let. Na začátku své kariéry jsem byla v jednání s dětmi a jejich rodiči zdrženlivá a nejistá. Nedokázala jsem se správně vyjádřit, nebyla jsem si jistá, zda informace, které rodičům podávám, jsou správné a přesné. Nedokázala jsem odhadnout míru optimismu při rozhovoru s rodiči nemocného dítěte. Často mi bylo nemocných dětí i jejich rodičů líto, někdy jsem cítila bezmoc.

Práce je rozmanitá, neboť každý den je jiný, ale psychicky velice náročná. Vyžaduje vysokou míru profesionality v daném oboru, ale také v komunikaci s dětmi i rodiči. Příliš osobní vztahy při jednání s rodiči i dětmi, neprospívají ani jedné straně. Práce je pak daleko náročnější a případné nezdary v léčbě velice ovlivňují osobní život. Často se jedná o práci pod velkým tlakem a po takové směně se dostavuje vyčerpání a únava.

Povolání dětské sestry vykonávají ženy, které jsou zároveň matkami svých dětí, mimo to si v dnešní náročné době musí neustále zvyšovat svou kvalifikaci a profesně se rozvíjet. Tyto role se různě prolínají. Jsou závislé na vhodně využitém čase, dobré organizaci dne, či chodu domácnosti. Každá z těchto rolí může náš život obohacovat. Chceme se učit novým věcem, způsobům, které nás přetváří. Máme tak možnost na základě poznání a studia nových věcí měnit své okolí k lepšímu doma, ale i v zaměstnání.

Starost a péče o nemocné děti, jejich léčba se zaměřuje nejen na tělesnou, ale především na psychickou a spirituální stránku. Dítě vytržené ze své komunity, kolektivu, rodiny, se cítí vždy ohrožené a v nebezpečí. Jeho přáním je zbavit se pocitu strachu a získat znovu pocit bezpečí.

Snahou zdravotníka je pomoc nemocnému dítěti. Musí nejen projevovat lítost, ale současně najít řešení a nabídnout mu pomoc. Ale v očích dítěte je ten, kdo pomáhá zároveň tím kdo ubližuje, protože je cizí a dítě z něj má strach a obavy.

Nemocné dítě - to je téma, které zasáhne každého člověka, protože jsme byli dětmi, jsme rodiči a budeme prarodiči. Každý z nás můžeme říct, že při onemocnění člena rodiny jsme smutní a nešťastní, nabízíme pomoc. Pokud ovšem onemocní dítě, znejistíme, jsme bezradní, nervózní, máme obavu, zda naše pomoc bude správná a dostatečná. Rodiče často nedokáží svému dítěti pomoci, neví, co mají dělat. V některých případech se domnívají, že na vině je zdravotník. Chovají se nepříjemně, vylévají si zlost, zoufalství, bývají vulgární, jednají nepřiměřeně. Často se setkáváme s tím, že i přes dobrou dostupnost informací, zejména z internetu, si rodiče neumí poradit se základními metodami péče o nemocné dítě.

V této práci se budu zabývat dětmi – pacienty, kteří tráví delší čas v nemocnici, nebo jsou opakovaně hospitalizováni. V dnešní době je pobyt v nemocnici zkracován na co možná nejnutnější dobu. Pohybuje se v rozmezí tří až deseti, nejvíce patnácti dnů (při dlouhodobé hospitalizaci jde o několik týdnů až měsíců, nebo o opakující se pobyt v nemocnici několikátýdenní). Je mnoho dětí, které naši péči potřebují častěji z důvodu závažné nemoci, a proto se do nemocnic vrací.

Tato bakalářská práce je zamyšlením nad tím, jakým způsobem se dítě s touto situací vyrovnává, jaká je kvalita jejich života. Jak na ni reagují rodiče, širší rodina a kamarádi, jakým způsobem může být ovlivněn život dítěte a vztahy v rodině i okolí. Je jistě zajímavé vědět, zda se zdravotníci dokáží vcítit do pocitů pacientů, jestli s těmito pocity umějí pracovat a dokáží na vzniklou situaci reagovat.

Je důležité poukázat na skutečnost, že děti dlouhodobě hospitalizované nevyrostají v normálním sociálním prostředí, nechodí do kolektivu, neznají co je doma, nemají zkušenosti s běžnými záležitostmi všedního dne. Jsou přizpůsobeni režimu daného oddělení, setkávají se stejnými lidmi. Musí se vyrovnat s různými situacemi, které pro chápání dítěte nejsou vždy jednoduché, záleží na věku dítěte, jak se s tím vyrovnává.

Tyto děti jsou sociálně vyloučeny, jejich vývoj je jiný oproti vrstevníkům. Je možné, že nepůjdou přirozenou cestou vývoje, protože nepoznaly normální prostředí, neúčastnily se všech forem života.

Nenavštěvují kroužky, nejdou si po škole hrát na hřiště, neprožívají se svými kamarády úspěch či nezdary, ať školní nebo mezi kamarády ve své skupině.

Jejich pohled na život je často ovlivněn pohledem rodičů a zdravotníků. Co může a nesmí, čeho se má vyvarovat anebo co obětovat, aby nemusel častěji do nemocnice. To vše má negativní dopad na rodinu, která nemůže žít normální život a musí se nemocnému dítěti přizpůsobit.

Pro každého zdravotníka, je důležité, aby se pokusil o náhled z druhé strany, pohledem odborníka, který je ovlivněn medicínskými zkušenostmi. Dítě, které je v zařízení déle nebo se do nemocnice navrácí častěji, znamená pro tyto pracovníky více, než jen to, že se jedná o dětské pacienty. Personál je již měl možnost poznat, utváří se jiný, mnohem bližší vztah. Více je poznávána i rodina dítěte, jejich reakce. Všichni se stávají součástí pracovního prostředí.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická, skládající se z několika kapitol, hovoří o vývojových zvláštěnostech dětí, rodině, jejich typech a komunikaci i různých aspektech.

Do praktické části jsou zařazeny kasuistiky ze života dětí a popis jejich kvality života při dlouhodobém pobytu v nemocnici. Cílem této práce je snaha ukázat, jakým způsobem děti prožívají své dny v nemocnici, jak se s tímto pobytem vyrovnávají, i míru optimismu v jejich prožívání.

Pomocí rozhovoru jsou prezentovány zkušenosti a pocity rodičů, které zažily se svými nemocnými a handicapovanými dětmi.

1 RODINA

Motto: „Cestička k domovu, známě
se vine. Hezčí je, krásnější,
než všechny jiné.“

K.V.RAIS

Každý člověk potřebuje rodinu, potřebuje sdílet své zážitky a zkušenosti. Domov, rodina, matka, otec, sourozenci - to jsou ta nejčastěji vyslovená, myšlená slova, která mají pro každého ty nejintimnější významy, různě zbarvená dle prožitků a zážitků, zkušeností se svou rodinou. Každý máme své nejstarší zážitky, mlhavé vzpomínky, střípky toho, co jsme prožili, podobu svých rodičů, náš domov, kamarádi, spolužáci, oblíbená učitelka. Jsou to lidé a nejrůznější prožité situace, které nás po celý život formují.

1.1 Vztahy v rodině

Rodina je prostředím, v němž si lidé k sobě nutně vytváří vztahy a musí komunikovat. Všechno, o čem hovoří, co dělají, dostává komunikační význam. Rodina je prvním a velmi závazným modelem společnosti, s nímž se dítě setkává. Jejím posláním je o děti pečovat, ale též je vychovávat. Proto se rodina snaží formovat dítě podle svého hodnotového schématu, podle vlastní tradice. Všem členům, dětem i dospělým, poskytuje rodina zázemí, domov. Umožňuje vysokou míru otevřenosti a sdílení. Rodina chce, aby dítě vstoupilo do společnosti s určitým druhem orientace, s určitým programem.

Členové rodiny jsou v komunikacích partnery. Nepřetržité vyměňování zpráv upevňuje jejich rodinné role, umožňuje jim sledování společných cílů, respektování sdílených hodnot. Dospělí se musí stále jeden druhému přizpůsobovat. Malému dítěti musí být rodič k dispozici neustále, odpočatý či unavený, ráno či večer.

Dítě ke svému vývoji potřebuje kromě zajištění primárních potřeb (teplo, nasycení) i stabilní prostředí (domov) a přítomnost stálých osob (rodičů), na jeho vývoj trvale angažovaných. Dítě a rodič se spolu ztotožňují, podporují, spoléhají se na sebe, ale dostávají se samozřejmě i do konfliktů. Rodiči na dítěti velmi záleží, víc než na čemkoli jiném, vnímá ho jako jedinečné, zvláštní, je jím fascinován. Dítě vnímá rodiče jako všemocného protektora, později jako pomocné já, které supluje zatím nedokonale utvořené dětské „já“ a umožňuje mu adaptovat se na nároky světa.

Rodiče svým vlivem určují životní dráhu dítěte. Dítě si z rodiny odnáší představu o pracovním uplatnění, o manželství a rodině, o hodnotové hierarchii. Starost o členy rodiny je víc než starost o sebe, touto starostí dostává náš život nenahraditelné dimenze.

Rodina je zpravidla malá sociální skupina, která je charakteristická především vztahem rodičů a dětí na základě manželství a příbuzenství. Vzájemné vztahy jednotlivých členů rodiny jsou určeny především jejich postoji, city, tradicemi a v moderních společnostech i právem, církví a dalšími institucemi. Rodina vytváří své specifické duchovní i kulturní prostředí, v jehož rámci se jednotliví členové formují. V poslední době mění svou strukturu a tím se přizpůsobuje novým společenským podmínkám, ale nemůže být ničím nahrazena.¹

Rodina má své hodnoty, zásady a styl. Rodiny si mohou stanovit zásady používání televize, novin, návštěvy kulturních podniků. Mají svůj styl v zacházení s vlivem institucí, jako jsou úřady, školy, obchodní síť, církve.

Soustava rodinných hodnot se projevuje tím, jak rodiče instruuji děti. Hlásané normy přitom nemusejí být v souladu s normami skutečně platnými. Pokud rodiče učí děti pravidla, která sami porušují, děti to vidí a spíše se řídí tím, co vidí, než tím, co jim je většinou direktivně prikazováno.

Schopnost rodiny vychovávat děti a vyrovnávat se s těžkostmi je závislá na tom, jak je rodina napojena na své sociální okolí. Lidé žijí v malých rodinách, ale pěstují styky v rodině široké a závažná rozhodnutí činí s ohledem na všechny příbuzné, třeba i ty nejbližší.

Představa rodiny o sociálním okolí je propojena s představou o místě, v němž rodina žije. „Dítě se učí přizpůsobovat sociálnímu životu, osvojovat si základní návyky

¹ Jilčík T, Zapletal L. : Sociologie, IMS Brno, 2008. 31,32 s.

a způsoby chování běžné ve společnosti. Jde o **socializačně – výchovnou funkci rodiny**.“ Základní úlohou je příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Dítě od narození a po celou dobu života v rodině přijímá velmi široké spektrum nejrůznějších informací a aktivně je zpracovává v souladu se svými přirozenými vlohami, biologickými a psychickými potřebami, se svými zkušenostmi, ale i s hodnotovými orientacemi a vzory, představovaných pro dítě především rodiči a staršími sourozenci.²

Vztahy v rodině jsou definovány pravidly. Pravidla určují, kdo se má ke komu a jakým způsobem chovat. V každodenních situacích se zpravidla projevují komunikační stereotypy rodiny ustálenými pravidly chování. Komunikační stereotypy mají rodiny jak dobře fungující, tak i rodiny disharmonické. Stereotypy udržující problém jsou podporovány rodinnými mýty. Mýtus poskytuje vysvětlení, vytváří alibi. Mýtem si rodina zdůvodní, že to co dělá, nemůže dělat jinak. Rodina se jím brání proti vnějším vlivům, které ohrožují její vnitřní organizaci. Mýtus může být vytvořen také proto, aby bránil přechodu rodiny z jednoho vývojového stádia do dalšího a znemožnil například osamostatnění dítěte.

Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si vybudoval a zachovával svou osobitou odlišnost. Život v rodině se pohybuje mezi pólem sdílení a pólem chráněného soukromí.

Rodina si vytváří jistá spojení pro jisté účely. Jednotlivci se spojují pro to, aby učinili závažná rozhodnutí, aby sdíleli sex, aby pěstovali společný zájem, aby seposilovali ve své roli, aby se definovali jako jedna generace vůči druhé. Každý jedinec má v rodině své místo.

Společné činnosti rodiny se vykonávají ustáleným způsobem, s nímž jsou všichni účastníci srozuměni. Každý člen rodiny má při nich přidělenou svou úlohu. Pokud je úloha proměnlivá, existuje pravidlo určující, kterou z možných variant role může určitá osoba zvolit.

Rodinnými zvyklostmi je dáno, kdo jídlo připravuje, kdo se jej zúčastní, kdo upravuje stůl před jídlem, kdy začíná společné stolování, o čem se může u jídla konverzovat, či jak je možné napomínat.

² Kraus B., Sýkora P. : Sociální pedagogika 1, IMS Brno 2009.35 s.

Soustava rodinných hodnot se projevuje tím, jak rodiče instruují děti. Hlásané normy, však nemusejí být v souladu s normami skutečně platnými. Děti přejímají spíše to, co vidí, než to, co slyší. Často kopírují své rodiče či kamarády, ať chtěně či nechtěně, vědomě i nevědomě. Častokrát se lidé podivují, jak jsou děti podobné svým rodičům, svými pohyby, intonací řeči.

Rodina je prostředím, v němž si lidé nutně musejí vytvářet vzájemné vztahy a musí též komunikovat. Vše, co říkají a dělají, dostává komunikační význam. Komunikuje se obsahem řeči, způsobem řeči a mimo řečovými prostředky?

1.2 Sociální interakce

„**Sociální interakce** je označení pro všechny způsoby vzájemného ovlivňování lidí. Aby si k sobě lidé mohli vytvořit vztah, musí vstoupit do interakce, musí spolu komunikovat.“ Předpokladem efektivní, společné činnosti je kladný vztah mezi lidmi, který se však může vytvářet a rozvíjet jen při společné činnosti. Obě stránky interakce, kladný mezilidský vztah a společná činnost, určují povahu sociální interakce. Během každé sociální interakce dochází ke vnímání člověka člověkem, tj. sociální percepce, k výměně informací mezi lidmi (sociální komunikaci) a k působení člověka na člověka, tedy ovlivňování.

Účinky sociálního prostředí na člověka se realizují právě prostřednictvím sociálních interakcí neboli společenských vztahů, které se spolupodílejí na utváření, formování osobnosti a stávají se její integrální součástí.³

„Nejdůležitější primární skupinou pro většinu lidí je rodina (primární skupinou je myšlena skupina s vysokou mírou intimity a emocionálních vztahů mezi jejími členy). Jako primární jsou označovány také proto, že mají velký význam při uspokojování základních i citových potřeb člověka.“ Člen sociální skupiny je její nedílnou součástí, má ve skupině určitou pozici, hraje určitou roli, která je s jeho pozicí spjata, musí dodržovat skupinové normy a uznávat skupinové hodnoty. Za dodržování skupinových norem se dostává členům skupiny od ostatních příslušníků skupiny uznání,

³ Vízdal F. : Sociální psychologie I., IMS 2009.58, 60 s.

úcty, obdivu, za nedodržování norem jsou zpravidla sankcionováni, přičemž míra sankcí je závislá na tom, jak důležité normy a v jaké míře je dotyčný nedodržoval. Člen skupiny se musí chovat tak, jak to vyžaduje jeho pozice a s ní spjatá společenská role.

Chování a prožívání členů skupiny neovlivňují jen skupinové normy, hodnoty, pozice a s nimi spjaté společenské role, ale i vzájemné vztahy mezi členy skupiny. Nemalý vliv na chování členů skupiny mají též jejich motivy, potřeby, zájmy, schopnost a ochota spolupracovat a přizpůsobit se požadavkům skupiny.⁴

Oslavování svátků a narozenin patří mezi obřady slavnostní. Kromě obdarování člena rodiny při nich dochází k různým projevům rodinné soudržnosti. Vyprávějí se rodinné legendy, prohlížejí se rodinná alba a zjišťuje se, které dítě je podobno někomu z předků. Upevňují se tak především mezigenerační pouta. Při této příležitosti se setkává i širší rodina, která přináší nové zážitky, upevňují se tradice, zvyky.

Za své území považuje rodina svůj byt. V bytě lze nalézt část veřejnou – obývací pokoj, kde se schází rodina, ale i přátelé a známí. Máme v ní i část soukromou, ložnice, kam vstupují jen dotyčné osoby nebo nejužší rodina, je to výsostně osobní území. Je to naše místo, kam se rádi vracíme, malý přístav. Jsou tu i naše věci, které máme rádi, máme k nim vztah a také je potřebujeme ke svému životu.

1.3 Nemoc v rodině

Velkou zkouškou vztahů pro rodinu je nemoc. Dochází k soudržnosti rodiny, city vyjdou na povrch, zapomíná se na různé sváry a neshody. Záleží na délce nemoci a postižení člena rodiny. Nemocný i jeho rodina se s nemocí vyrovnávají tím hůře, čím rychleji či neočekávaněji postižení vzniklo. Nejhůře se zvládají vážné úrazy, které se přihodily dosud zdravému člověku. V takových chvílích se rodina mobilizuje a snaží se pomoci, poskytuje podporu. Jde o náročnou situaci, čím déle tato situace trvá, tím více může dojít k frustraci. Průběh adaptace na nemoc či postižení je závislý i na tom, jak se ke změně svého vztahu staví sám pacient. Adaptace na nemoc

⁴ Vízdal F. : Sociální psychologie, IMS Brno 2009.88,89 s.

je určována i rodinným stylem reagování na stres, jak rodina řeší konflikty, jak zachází s emocemi a jakým způsobem vyjadřuje postoje. Nemoc_i postižení snáší rodiče dětí špatně, velmi často vede k zesílení konfliktů mezi manžely a může vést i k rozpadu manželství nebo vztahu. Nemocné dítě má nad matkou a rodinou velkou moc, může se chovat infantilně a své chování vést až do krajně únosných mezd.

Úmrtí člena rodiny je pro nejbližší příbuzné nejvíce stresujícím zážitkem. Reakce na ztrátu člena rodiny je velmi individuální, každý se s tím vyrovnává jinak, záleží na mnoha okolnostech.

Rodina je strukturovaný celek, jehož smyslem, účelem a náplní je utvářet relativně bezpečný stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí. Je to přirozené prostředí, do něhož se člověk rodí a nemůže si zvolit jiné. Musí přijmout to, co mu rodiče připraví.

„Rodina je tvořena rodiči nebo rodičem a dětmi, je to **rodina nukleární**. Je rozšířena o blízké, příbuzné, prarodiče, strýce, tety a ostatní příbuzné.“ V dnešní době je rodina mnohokrát tvořena jedním dospělým, vychovávajícím sám děti či dítě.

Rodiny lze rozdělit na funkční, plnící všechny funkce; problémové, v nichž občas dochází k poruchám nebo neplnění některých funkcí nenarušujících vážněji život rodiny; a dysfunkční, kdy dochází k vážným poruchám a rozkladu rodiny a rodina již neplní svou primární funkci, není schopna zabezpečit její chod.⁵

Co tedy je pro mne rodina? Rodina je...když se máme rádi. Rodina je když se všichni sejdeme u stolu a vyprávíme. Rodina je...když jedeme na výlet. Rodina jsou...všichni mí blízcí. Rodina... mi pomáhá, když mi je nejhůře.

Nalézt odpovídající definici rodiny je velmi obtížné, mohl by se o ni pokusit každý z nás a přece bude vždy jiná, tím spíš, budeme-li hovořit o různých oblastech. Pohled na rodinu, její funkci a poslání se navíc významně posouvá i s ohledem na hodnoty v různých historických, kulturních a civilizačních prostředích lidských společností. V tom nejširším smyslu jde stále o chápání rodiny jako soužití dětí a rodičů, které je dlouhodobé (nebo trvalé) a vykazuje pevné vazby. Rodina nás provází celý život, od narození až do konce života jsme jejími členy. Mění se pouze naše pozice

⁵ Kraus B., Sýkora P. :Sociální pedagogika, IMS Brno 2009.33 -34 s.

a role v ní. Vytváříme díky ní vazby, které nás ovlivňují pozitivně i negativně v našem konání a pomáhají nám překonávat i těžké chvíle. Překážky, které nás potkávají, řešíme díky vzorcům řešení nebo chování, která si přinášíme z původní rodiny a „dědí“ se z generace na generaci. Výchovou a nápodobou těch starších si děti postupně osvojují vše, s čím se setkají později.

Rodina, kterou v minulém století tvořila matka, otec a děti, je dnes nahrazena i jiným modelem, ale nezaniká, pouze mění strukturu. O rodině se tak čím dále více hovoří i v pojetí společného života dvou či více lidí, bez soužití generací nebo přítomnosti dětí či instituce manželství.

Ať už tedy budeme o rodině hovořit z jakéhokoliv úhlu pohledu, jednou z nejdůležitějších funkcí byla, je a pravděpodobně bude funkce biologicko–reprodukční, neboť i vzhledem k probíhajícím embryonálním výzkumům nelze předpokládat, že by generační exploze byla zajišťována jinak než rodinou, nebo alespoň krátkodobým vztahem ženy a muže, rodičů a výchovou jejich dětí.

2 KOMUNIKACE

Komunikací rozumíme sdělení určitých informací různými prostředky – ústně, písemně, mimikou, gesty a dalším neverbálním způsobem. Probíhá mezi dvěma nebo více lidmi či s pomocí sdělovacích prostředků, televize, rádia, telefonu, internetu. Komunikujeme aktivně i pasivně. Jsme vysílači i přijímači informací.

Naše zprávy by měly být jasné a srozumitelné. Zdrojem informací o druhém člověku není jen to, co říká, ale i to, jak se chová a jak jsou jednotlivé akty jeho chování druhými lidmi interpretovány. Považujeme-li za zdroj interpersonální komunikace chování partnera, s nímž jsme v interakci, pak má komunikace s ním tyto stránky: chování, mluvenou i psanou řeč, mimický výraz, držení a pohyby těla.

2.1 Co je to komunikace

„**Komunikace** je vzájemně komplementární jev, v němž se střídá role komunikátora, tedy toho, kdo něco sděluje a role komunikanta, toho, který přijímá to, co je obsahem sdělení.“ Typickým příkladem je rozhovor mezi dvěma osobami.

Podle druhu komunikačních prostředků hovoříme o komunikaci slovní – verbální a neslovní – neverbální.⁶

Verbální komunikace je sdělování informací pomocí slov. Mluvená a psaná řeč tvoří základ verbální komunikace.

Základní je jednosměrná komunikace, chápeme ji, když čteme knihu, ale hůře snášíme monolog partnera v hovoru. Lidé mají potřebu na sdělení reagovat. Vnitřní řeč je také komunikace, zvažujeme, analyzujeme chování své i jiných. Do procesu komunikace vnášíme svou individualitu, dáváme jedinečný ráz všem projevům. Nejvýznačnější je učení v rodině, komunikační zvyky si dítě nese dál, pokud se mu nepodaří je rozvinout, potýká se s obtížemi v mezilidských vztazích celý život. Komunikace také předpokládá ochotu a vůli komunikovat.

⁶ Vizdal F.: Sociální psychologie I, IMS Brno 2009.76-77 s.

Při komunikaci je důležité sledovat řadu prvků – např. rychlost řeči, hlasitost, pomlky nebo úplné přerušování hovoru, výšku hlasu, přítomnost embolických slov, délku projevu, intonaci. Úspěšná verbální komunikace je jednoduchá, stručná, zřetelná, vhodně načasovaná, přizpůsobivá.⁷

Neverbální komunikace je sdělování informací pomocí mimiky, posunků, výrazem obličeje, gesty, intonací řeči, tónem hlasu. Používáme ji k tomu, abychom její pomocí řeč podpořili, nebo také úplně nahradili, vyjadřujeme jí své emoce a interpersonální postoje. Řeč těla je považována za upřímnější než verbální komunikace. Neverbální projevy jsou společný světový jazyk, ale mají svá nářečí, ta mohou být někdy velmi odlišná. Mluvení a jednání probíhá současně. Komunikace je celek a mluvíme v ní slovy, tělem a činy. Důležité není ani tak to, co člověk chce neslovně sdělit, nýbrž to, jak je jeho neslovně sdělování druhými lidmi vnímáno a hlavně interpretováno.

Mimika je výraz obličeje, sdělujeme jí kulturně tradovaná gesta, instrumentální pohyby a primární lidské emoce. Z výrazu obličeje lze vyčíst mnoho, ale nejčastější je představa o úzkém spojení mezi výrazem obličeje a sdělováním emocí.

Gesta, pohyby, mají výrazný sdělovací účel, ať už jsou to gesta v obličeji a krku nebo gesta rukou a nohou. Gesto může též doplnit verbální projev a tím jej zesílit, zvyšuje se i názornost řečeného.

Posturologie je řeč našich fyzických postojů, držení těla a polohových konfigurací. Poloha, kterou člověk v sociální interakci zaujímá, do určité míry vyjadřuje jeho postoj k tomu, co se kolem děje. Mimořádný význam přitom má vzájemná poloha osob v bezprostředním styku. Existují tři základní polohy ve stoje, vsedě, vleže. Patří sem také polohy končetin, hlavy a naklonění těla.

Haptika se zabývá tím, jak se sebe navzájem lidé dotýkají. Stisk ruky patří k prvnímu kontaktu mezi lidmi, podání ruky není jen projevem zdvořilosti. Vyjadřuje také postoj k tomu, komu je podání ruky adresováno. Základními postoji jsou rovnost, dominance a submisivita. Vnímání haptických projevů lze rozlišit na pozitivní (s posilujícím účinkem) - přátelské dotyky sloužící k podpoře komunikace, interakce,

⁷ Plevová I., Slowik R.: Komunikace s dětským pacientem, Grada 2010.18-20 s.

vztahu, pohazení po ruce, po ramenou, podržení pod paží i negativní (nevhodné), vyjadřující negativní vztah, zlost, netrpělivost, projevující se odstrčením, táhnutím za sebou, strkáním do nemocného. Taktilní kontakt zahrnuje zprávu o působení tlaku na kůži, o teple či chladu, o podnětech bolesti a informaci o chvění.⁸

Při setkání dvou lidí hodnotíme všechny jejich projevy a vytváříme si první dojem. Každý člověk si chrání svou zónu, vstupuje – li do cizího člověka, vyvolává to ústup od něj, odtažitost.

Podle vzdálenosti při kontaktu s jinými lidmi rozlišujeme:

Veřejná zóna - sahá obvykle nad 360cm. Potkáváme se zde se zcela cizími lidmi.

Konkrétní vzdálenosti u jednotlivých lidí jsou zcela individuální. Lidé vnímají svůj osobní prostor rozdílně, často se někdo přiblíží více, než je nám milé.⁹

Sociální zóna zahrnuje vzdálenost od 120cm do 360cm. V této vzdálenosti se uskutečňují pracovní schůzky, neosobní rozhovory, skupinové diskuse.

Osobní zóna sahá do vzdálenosti 75cm, do této zóny se dostanou všichni, s kým si podáváme ruce. Překročení vyvolává ústup. Jejím limitem je možnost fyzického dosahu, možnost sledování mimiky a očí, možnost vnímat vůni, pach toho, s kým hovoříme.

Intimní zóna do vzdálenosti 45cm od těla, do tohoto prostoru si pouštíme jen toho, komu věříme, koho máme rádi. Vstup sem je povolen jen partnerům, dětem a dalším členům rodiny. Při překročení této zóny se tělo cítí ohrožené a spustí se jeho obranné mechanismy

Právě ve zdravotnictví často dochází k porušení těchto zón a tím může být pacient přiveden do rozpaků, cítit se ohrožen, proto je třeba mít tuto skutečnost na paměti.

Sdělováním dotykem vyjadřujeme pacientovi podporu a porozumění, sdělování výrazem obličeje nás informuje o emocionálním stavu pacienta.

⁸ Venglářová M.,Mahrová G. : Komunikace pro zdravotní sestry, Grada Publishing 2006.43-50 s.

⁹ Plevová I.,Slowik R.: Komunikace s dětským pacientem, Grada 2010.24-33 s.

2.2 Komunikace ve zdravotnictví

Komunikace je jednou z nejdůležitějších forem výměny informací mezi zdravotníky, pacienty a jejich příbuznými. Pomocí komunikace získáváme důležité informace o zdravotním stavu, jeho příčinách i aktuálních obtížích. Zdravotníci zase informují o léčbě, jejím průběhu a léčebných postupech, režimu v nemocnici a vzájemné pomoci. Komunikací vytváříme vzájemný most mezi pacienty a zdravotníky. Schopnost komunikovat slouží k navázání a rozvíjení kontaktu s pacientem.

Při každodenním kontaktu s nemocným poskytujeme oporu a pomoc v těžkých chvílích. Aktuální stav nemocného ovlivňuje možnost dobře komunikovat, porozumět situaci či významu sdělení, ale též vyplnit část dne, strávenou pacientem v nemocnici. Komunikace není jen mluvení, ale i sdělování a získávání informací.

Ve zdravotnické komunikaci je důležité vědět, co chceme říci, ale hlavně kdy, kde a jak informaci získat, protože jsou důležité pro další postup léčby. Musíme volit správná slova a tón hlasu.

Ve zdravotní praxi rozlišujeme tři druhy komunikace s nemocným, přičemž každý druh má své zákonitosti i význam.

„**Sociální komunikací** rozumíme vzájemné sdělování, respektive vzájemné sdílení významů mezi dvěma nebo více lidmi. Předpokladem pro komunikaci je existence komunikačního vztahu mezi účastníky. Komunikace zpravidla souvisí se společnou činností – kooperací, vzájemným působením – interakcí mezi lidmi a se společenskými vztahy.“

Nejvýznamnější informace, které v rozhodující míře ovlivňují vztah mezi dvěma nebo více lidmi, jsou vzájemné informace o sdíleném vztahu, které jsou transformovány ve vzájemné pocity a postoje. Zdrojem informací není jen to, co kdo říká, ale i to, jak se chová, jak jsou jednotlivé akty jeho chování druhými lidmi interpretovány. Při interpretaci chování druhého člověka se kromě atributu vlastností i motivů chování uplatňuje i laická psychologie s řadou chyb, omylů, předsudků a stereotypů.¹⁰

¹⁰ Vízdal F. : Sociální psychologie I, IMS Brno 2009.76 s.

Jedná se o běžný hovor, kontakt s pacientem, odehrávající se během neformálních setkání. Člověk v nemocniční péči nebo v domácím ošetřování má omezenou možnost sociálních kontaktů. Velmi pozitivně proto přijímá možnost hovoru s dalšími lidmi. Ve své praxi využíváme jakékoliv situace k možnosti komunikace s malými pacienty stejně jako s jejich rodinnými příslušníky.

„**Specifická (strukturovaná) komunikace** má určitou naplánovanou náplň, kdy sdělujeme důležitá fakta, motivujeme nemocného k další léčbě, působíme edukačně.“ Jsou zvýšeny nároky na srozumitelnost sdělení přijatelnou formu vzhledem k aktuálnímu stavu nemocného. Je důležité ověřit, zda nemocný sdělení porozuměl a akceptuje ho.

Terapeutická komunikace probíhá formou rozhovoru s nemocným. Při denním kontaktu poskytujeme oporu a pomoc v těžkých chvílích rozhodování, přijímání nepříjemných a velmi závažných skutečností, pomoc při adaptaci na změnu. Podpůrný terapeutický rozhovor s nemocným má za úkol zvýšit účinnost jiných léčebných přístupů u somaticky a psychosomaticky nemocných.¹¹

Ve zdravotnictví je nejdůležitější vcítění, porozumění a empatie. **Empatie** neboli soucítění je vědomý příklon k druhému člověku a jeho citovému stavu. Je to dobrá vůle druhému citově porozumět. A právě ve zdravotnictví, kde se setkáváme s bolestí a strachem, můžeme vyjádřit, že s pacientem cítíme. Proces vcítění a porozumění probíhá převážně neverbálně, je dobré naslouchat a nepřerušovat pacientovu výpověď. Nestačí jen poslouchat a slyšet slova, ale pochopit smysl toho, co pacient říká. Důležité je i pacienta povzbudit v komunikaci.

Vycházím-li ze svých každodenních zkušeností, kontakt s pacientem navazujeme během prvních minut setkání. S novým pacientem trvá navozování kontaktu déle než s pacientem, který je nám již znám, zná i prostředí nemocnice a vrací se či přichází opakovaně. Při sdělování problému je velmi důležité zároveň s nasloucháním pacienta podpořit, vyjádřit víru v úspěch léčby a získat jej pro spolupráci. Snažíme se vytvořit pocit bezpečí a jistoty.

Nemoc je nejčastěji doprovázena úzkostí, agresí, frustrací, depresí a projevem

¹¹ Venglářová M., Mahrová G. : Komunikace pro zdravotní sestry, Grada 2009.12,13 s.

bezmoci a beznaděje. Nemoci, zvláště pak chronické, vytváří emocionální tíseň a stres. Pacienti mají obavu ze závislosti na okolí, z hrozící izolace, bolesti, nedostatku lásky.

Důležitým předpokladem komunikace mezi zdravotníky a pacientem je vzájemné porozumění. Informace musí být srozumitelné, jasné a je třeba je trpělivě, opakovaně vysvětlovat. Samozřejmě informujeme o všech zákrocích, které s pacientem budou prováděny.

2.3 Komunikace zdravotníků a dětí

U dětí záleží především na věku a psychické zralosti. Je důležité znát vývojová stadia dítěte a jejich specifika, abychom zvládli správnou komunikaci s dítětem. Jako sestry se stáváme pro dítě nejbližší osobou, jsme náhradou rodičů a kamarádů.

Zdravotníci se v některých situacích dostávají do pozice, kdy překročí osobní, intimní zónu pacienta. Důležité je především postavení očí. Sdělování dotykem je u dětí časté a potřebné, mají rádi pohlázení, objetí, stisk, výraz obličeje. Trpělivě všechno vysvětlujeme, krátkými, jednoduchými větami, dítě stále ubezpečujeme, že nebude samo, nelžeme, připravujeme je na bolest, chválíme je, oceňujeme snahu.

Komunikace s novorozencem znamená spíše dotyky, neverbální formu, tóny a intonace hlasu. Jeho komunikačním prostředkem je pláč, který může mít mnoho významů.

V kojeneckém období mluvíme stále, v každé situaci a v každém okamžiku. Samozřejmě s ním komunikujeme i neverbálně. Důležitý je i tón hlasu, hlasitost a melodičnost. Dítě komunikuje prostřednictvím vokálních a neverbálních signálů. Komunikace probíhá na úrovni opakování jednoduchých frází.

Batole již více rozumí řeči a postupně začíná používat slova, na konci tohoto období již mluví v krátkých větách. Na jeho věčné „a proč?“ je třeba být připraven a trpělivě vysvětlovat, odpovídat. Jeho pozornost upoutáme i říkankou či básničkou.

Důležité je nenapodobovat jeho řeč, mluvit zřetelně a nepoužívat zdobněliny, které dítě těžko vyslovuje.

U menších dětí je účinná veškerá konverzace o každé činnosti, kterou s malým pacientem provádíme, děti chtějí vědět, jak fungují přístroje, které mají na dosah. Popisujeme jim vyšetření, která je čekají, co se s nimi bude dít před nimi, během nich i po nich. Vhodné je použít plyšová zvířátka, často i jejich vlastní, která potom s nimi jdou na vyšetření, zákrok a doprovází je...

Nejdůležitější moment nastává při přijetí dítěte, pozdravíme, představíme se, zeptáme se na jméno, kolik je mu let, jestli už někdy byl v nemocnici, na to, co má rád. Každý výkon, který budeme provádět, vždy popíšeme srozumitelnou formou, odpovídající věku dítěte a jeho zralosti. Například: ...„Budeme ti zavádět kanylu, ta ti pomůže, abys ses brzy uzdravil a mohl jít domů, za kamarády. Začneme tím, že vyhrneme rukávek, na ručku dáme takový pásek, neboj, zatáhneme jen trošku, napřed místo vpichu nastříkáme vodičkou a potom tam dáme tuto jehličku, podívej, jakou má barvičku, trošku to píchne a zase tu jehličku vytáhneme, zůstane tam takový kousek, to není jehla, ale kousek umělé hmoty, kterou nebudeš cítit, zalepíme to a už tam poteče jen taková voda, která tě uzdraví.“... Při samotném výkonu stále mluvíme, abychom odpoutali pozornost pacienta.

Dítě v předškolním věku daleko lépe komunikuje a mnohé již chápe. Každé dítě je však jiné, někteří komunikují více, jiní jsou mlčenlivější. Proto je potřeba ptát se, co prožívá, co jej napadá a zda všemu rozumí. Vyjadřujeme se stručně a klidně, v krátkých větách. Udržujeme oční kontakt, pokud to dítě toleruje. Jestliže nám dítě něco sděluje, nepřerušujeme ho. Nešetříme pochvalou a oceněním, umožňujeme dítěti, aby mohlo dle možností malovat, kreslit, hrát si, je to jeho nejpřirozenější prostředek komunikace. Děti si potřebují hrát a dopřáváme jim k tomu prostor. V tomto věku jsou ještě závislé na matce a blízkých osobách. Velmi oceňují partnerský přístup. I v přítomnosti rodičů mluvíme přímo k dítěti a domlouváme se na určitých pravidlech ošetření. Stanovená pravidla dávají dítěti pocit kontroly nad situací a je nezbytné, aby je i zdravotníci dodržovali.¹²

Pacienti školního věku si nejasné či pro něj nesrozumitelné informace nechávají jednoduchým způsobem vysvětlit tak, aby porozuměli, a dále již nepátrají. Pro vysvětlování ošetřovatelských intervencí stále ještě používáme dětský slovník.

¹² Plevová I., Slowik R. : Komunikace s dětským pacientem, Grada 2010.78 s.

Respektujeme také jeho osobnost v situacích, kdy nechce komunikovat. Děti v tomto věku jsou velmi nejisté, citlivé, křehké a zranitelné.

Dospívající chtějí přesné informace, které si ještě zjišťují z jiných zdrojů či od více lidí. Dospívajícího oslovujeme jménem, vykání je zde na místě, ujistíme ho o diskrétnosti sdělení. Používáme správné odborné výrazy týkající se jeho těla, zdravotního stavu a vyšetření. Respektujeme pacientovo soukromí a pocit ostychu. Ke každému dospívajícímu přistupujeme jako k jedinečné originální osobnosti, i přes jeho oděv, vzhled, úpravu zevnějšku a chování či vyjadřování.¹³

2.4 Komunikace mezi zdravotníky a rodiči

Pro rodiče je hospitalizace jejich dítěte vysoce stresující situací. Zastávají roli sociální opory pro své děti, která je velmi zatěžující, proto s nimi aktivně spolupracujeme. Pravdivě a pravidelně odpovídáme na jejich dotazy, vyjadřujeme jim podporu a porozumění.

Hospitalizace dítěte se dotýká každého člena rodiny, proto je důležité, abychom my zdravotníci dokázali pochopit změny v jejich chování a konání, povzbuzovali je k aktivní účasti na léčbě, a tím zajistili u rodičů pocit důvěry k celému ošetřovatelskému týmu.

Z naší praxe zdravotníka vím, že při přijetí dětí do nemocnice rodiče často jednají zmateně nebo agresivně. I na to je třeba být připraven, zvláště pokud je to jejich první případ umístění dětí do nemocničního prostředí. Podáváme co nejúplnější informace, kde bude dítě ležet, jaký je režim oddělení, na jaká půjde vyšetření, kdo je ošetřujícím lékařem, jak bude vše probíhat, kdy budeme vědět více, a kdy mohou své dítě navštěvovat. Spolupráce s rodiči je velmi důležitá i z toho důvodu, že právě oni nám pomáhají uklidnit dítě.

My jako zdravotníci musíme napomáhat tomu, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost, proto je nutné vysvětlovat příčiny a mechanismus nemoci a vysvětlení adekvátně přizpůsobit vnímavosti a vzdělání rodičů.

¹³ Plevová, I., Slowik R. : Komunikace s dětským pacientem, Grada Publishing 2010.43-55 s.

Je nutné získat ke spolupráci i širší rodinu, která může významným způsobem ovlivňovat celou atmosféru, kvalitu péče a prožívání nemoci. Všichni příbuzní mohou velmi výrazně přispívat k uklidnění a pozitivnímu vyrovnání se rodičů s faktem nemoci dítěte, na druhé straně však mohou provokovat a posilovat neužitečné postoje rodičů.

V péči o nemocné dítě jsou čas, energie, odhodlání a dobrá vůle vzácnými hodnotami a tak naši pozornost směřujeme tam, kde je nejreálnější či nejakutnější naděje a potřeba dítěti pomoci. Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat ke šťastnému dětství. Je dobré dát rodičům nemocných dětí občas najevo, že jsme si vědomi hodnoty jejich výchovné a pečovatelské práce.

Při komunikaci s rodinou musíme mít na paměti, že jde zpravidla o laiky a běžné zdravotnické termíny či úkony jim nejsou známy. V průběhu rozhovoru je proto nutné si ověřovat, zda mluvíme dostatečně srozumitelně a nabízet další vysvětlení.

Je-li matka přijata s dítětem, dítě se obvykle dříve uklidní, léčení může probíhat lépe a rychleji s lepším psychickým stavem.¹⁴

Nemoc dítěte je pro rodiče samotné zátěžovou situací. Nemoc svého dítěte a s ní spojené bolesti svébytně prožívají, interpretují, hodnotí a k těmto „zasaženým“ rodičům se dítě obrací o pomoc, zdravotníci je žádají, aby dítěti pomohli, a veřejnost od rodičů též čeká, že budou svému dítěti plně nápomocni. To vše může u rodičů vyvolat další zátěž takové míry, že úkol dostat roli sociální opory je pro rodiče neskutčný. Proto je nutná úzká součinnost rodičů, dítěte a zdravotníků při plnění této role.

¹⁴ Plevová, I., Slowik R. : Komunikace s dětským pacientem, Grada Publishing 2010.56-63 s.

3 VÝVOJOVÉ ZVLÁŠTNOSTI U DĚTÍ

Věk nemocných dětí, pobývajících v nemocnici, se může pohybovat od prvních dní po narození až do devatenácti let. Jde tedy o velké věkové rozpětí, přičemž individuální přístup ke každému dítěti je velmi důležitý. Každé věkové období má své zvláštnosti, o nichž musíme vědět, když s dítětem jednáme. Jde o chování, jednání i mluvu v určitém věku a takto k dětem přistupujeme. Před prováděním určitého výkonu jej vždy poučíme, co budeme dělat, jaký bude postup, v čem budeme potřebovat pomoci a podobně. Vysvětlujeme způsobem odpovídajícím věku a diskutujeme o tom, odpovídáme na to, co jej zajímá. Každé dítě toto poučení většinou uklidní, cítí zájem o svou osobu, což je pro něj důležité.

3.1 Vývojové zvláštnosti u dětí do předškolního věku

Novorozené dítě se na náš svět vlastně adaptuje. Příchod na svět je pro něj velkou změnou. Spousty podnětů, které jej ruší, nejsou vždy příjemné, vyvolávají úzkost a tak hledá teplou náruč své matky. Tady má svou potřebu tepla, klidu, příjemných dotyků a přiměřených podnětů. Osobnost matky je proto v tomto období velmi důležitá, různými podněty své dítě stimuluje, buduje vztah matka – dítě, při němž dochází k sociální interakci. Toto období trvá přibližně jeden měsíc.¹⁵

Hospitalizované děti jsou vždy s matkami, které jim dodávají pocit bezpečí, většinou jsou i kojené, což je nejtěsnější vazba mezi nimi. Pokud jsou děti po narození z nějakých příčin uloženy do inkubátoru, matky jej hladí, mluví na něj, ovšem nejde o tak těsnou vazbu. Proto se toto období zkracuje na co možná nejmenší míru, samozřejmě s přihlédnutím ke zdravotnímu stavu.

Kojenecký věk představuje první rok lidského života, je to jedno z nejdynamičtějších období. Tehdy dítě získává základní důvěru ke světu, pozitivní či negativní vztah, jistotu. Na základě jistoty se upevňuje bazální postoj, očekávání

¹⁵ Vágnerová M. : Vývojová psychologie, Portál 2000. 39-42 s.

a strategie. Získává své první zkušenosti o světě i o sobě samém. Velmi potřebná je pro něj citová jistota. Pro dobrý vývoj je třeba dostatečná aktivace organismu, tím je rozvíjena individuální dispozice a kontakt s prostředím, ve kterém se postupně orientuje a nabývá jistoty.

Začíná se tvořit řeč, zatím jen v podobě broukání a krátkých slabik. Rozvoj řeči je závislý na stimulaci, a to nejvíce mluvené řeči své matky a celé rodiny, učí se opakováním stejných slov. Postupně dochází k sociálnímu učení v rámci mezilidských interakcí. Rodina kolem dítěte se snaží upoutávat pozornost a více jej stimulovat. V tomto období již začíná rozlišovat lidi známé a neznámé, má obavy z neznámého, cizího... Nejdůležitější potřebou je potřeba jistoty a bezpečí, kterou získává od své matky nápodobou. Matka funguje v kontaktu s dítětem.¹⁶

Při hospitalizaci bývá takové dítě tesknivé, uplakané, negativistické, právě vzhledem k uvedeným obavám z neznámého, cizího. Proto odloučení od maminky musí být co možná nejkratší a jen v nevyhnutelných případech, přednost dostává společný pobyt v nemocnici. Dítě je klidnější a spokojenější, má větší pocit jistoty a bezpečí. K rozptýlení a zabavení dítěte je jen málo příležitostí a pouze krátkodobých, kdy na chvíli upoutáme pozornost malého pacienta. Vyžaduje přítomnost dospělé osoby a klidný hlas, který mu dodává krátkodobý pocit jistoty.

Batolecí věk trvá od prvního do třetího roku, dochází k rozvoji samostatnosti, aktivity. Rozvíjí se pohybová aktivita, chce být více samostatnější - „já sám“, jde o vlastní řešení situace, způsob sebeuplatňování - „já chci“. Vnímá sebe sama jako někoho, kdo je schopen sám jednat, někdy je až negativistický, chce být za svůj výkon pozitivně hodnocen a chválen.

Je pro něj velmi důležité hodnocení okolí, a není to již jen matka, přistupují i ostatní dospělí. Dítě má velkou potřebu být aktivní a stále něco dělat, poznávat okolí formou hry.

Rozvíjí se řeč, která je základním nástrojem sociálního přizpůsobení a citlivým ukazatelem kvality výchovného působení rodiny. Dítě s řečí různě experimentuje a tak ji rozvíjí. Užívá různá slova nepřesně, protože nezná jejich správný význam. K učení řeči je dítě stimulováno dospělými, dovede již vyjádřit svá přání, názory

¹⁶ Vágnerová M. : Vývojová psychologie, Portál 2000.43-73 s.

a začíná se prosazovat. Je schopno komunikovat, bývá akceptováno a pozitivně hodnoceno. Není pro něj důležitý obsah sdělení, ale spíše samotná komunikace s dospělými. V řeči používají i neverbální projevy.

Pozoruje též skutečné chování lidí a snaží se je napodobovat. Již dávno neupřednostňuje jen matku, ale i otce, sourozence a širší rodinu. Ti všichni mu vysvětlují určitá základní pravidla, podle kterých se děti učí jednat a chovat. Pokud daná pravidla poruší a dospělým jsou přistiženi, tak se za svůj čin stydí. Děti napodobují své rodiče, jsou na nich stále velmi závislé.¹⁷

Při hospitalizaci má velkou potřebu být s rodičem, stále volá maminku a tatínka. Bývá velmi negativistické, uplakané, tesknivé, nespolupracuje a tak se vždy upřednostňuje pobyt v nemocnici s rodičem. Je důležité dítě zabavit, odpoutat od reality, vysvětlit mu vše, každý výkon, který budeme provádět, dítě se soustředí na hlas, ale ne vždy pochopí a proto spolupracujeme s rodiči, kteří nám pomáhají. Zabaví se jen na chvíli, nevydrží s jednou činností či hračkou dlouho, musí se měnit činnosti a vyžadují stálou společnost dospělého. I při čtení či poslouchání pohádky vydrží jen chvíli.

U dítěte v tomto období respektujeme čas na spánek a prostor k aktivitám. Doporučujeme vždy rodičům, aby dětem přinesly jeho známé hračky, knížky, plyšové mazlíky anebo polštářky, s nimiž je zvyklý spát. V tomto období se projevuje u dětí negativismus, může být až agresivní, když se vyrovnává se stresem.

Předškolní věk je vymezen obdobím od tří do šesti let. Tehdy se uvolňuje ze závislosti na rodině, osvojuje si běžné normy chování. Není ještě schopno uvažovat komplexněji, nerozumí mnohým věcem, a proto je interpretuje tak jak umí, nebo jak se mu to hodí. Nerozlišuje mezi skutečností a fantazií. Dokáže sice rozlišit živé a neživé objekty, ale stále přičítá neživým věcem vlastnosti těch živých. Jejich uvažování je zúžené, zaměřené jen na jednu oblast. Mnoho věcí se učí od dospělých a starších dětí. Vyjadřuje svůj názor na svět v kresbě, vyprávění nebo hře, kde se projeví typické znaky dětského myšlení a prožívání.

¹⁷ Vágnerová M. : Vývojová psychologie, Portál 2000.74-101 s.

Musí se přizpůsobovat požadavkům okolního světa, který ještě příliš nechápe. Dítě často něco počítá a toto počítání má znaky názorného, intuitivního myšlení, vázaného na jeden konkrétní aspekt situace. Ve svých úvahách respektují spíše vizuálně nápadnější či atraktivnější vlastnost.

Velký rozvoj v komunikaci je zásluhou dospělých, v menší míře je mohou ovlivnit média a vrstevníci. Děti se učí pomocí nápodoby dospělých lidí, s nimiž žijí a komunikují. Napodobují jejich chování a jednání. Mluví již v delších a složitějších větách a souvětích, objevují se ovšem ještě nepřesnosti. Dítě o sobě uvažuje a uvědomuje si svou jedinečnost a odlišnost od ostatních lidí. Ví, jak vypadá, vidí se v zrcadle, ale sebehodnocení je stále závislé na názoru druhých. Přejímá názor rodičů na sebe samo, jak je prezentováno. Ztotožnění slouží jako obohacení dětské identity a posiluje jeho sebevědomí.

Důležitou složkou dětské identity je vlastnictví, které se projevuje verbálním vyjádřením „moje maminka, moje panenka“. V tomto období nabývá na významu sociální role, zvláště v mateřské škole, nebo mezi vrstevníky. Vymezují se již rozdíly mezi chlapci a dívkami, ví, jak se mají chovat, dávají přednost hře s dětmi téhož pohlaví.

Seberealizace bývá uspokojována aktivitou, která je pozitivně hodnocena a jejímž prostřednictvím se může prosadit. Pocit úspěšnosti posiluje dětskou sebeúctu. Zná už pocit viny v případech nežádoucího chování, začíná akceptovat určitá omezení a jejich porušení pociťuje jako nepříjemné. Dětské svědomí může být silné, slabé či chybějící. Normy chování, tvořící základ autoregulačního systému, se dítě učí ve své rodině. Jedním z předpokladů prosociálního chování je uspokojení dětské potřeby jistoty a bezpečí, děti se učí nápodobou, tj. identifikací a také již vysvětlováním a podmiňováním, tj. odměnou a trestem. Dovedou už projevit empatii a zkouší pomoci, pokud je někdo v nesnázích. V chování se objevují různé druhy agresí, fyzické či verbální. V případě agresivního chování hraje svou roli jak dispozice, tak sociální učení, tj. zkušenost.

Rodiče jsou pro předškolní dítě emocionálně významnou autoritou, představují ideál, s nímž se identifikuje, dítě v tomto věku rodičům přisuzuje všemocnost. Dítě zkouší různé role, přijímá také normy a řád platný ve světě dospělých. Často si hraje na maminku a tatínka. Rozpad rodiny v tomto věku je silným zásahem do jeho světa

a ovlivní postoj k vnějšímu světu i sobě samému. Pokud z rodiny jeden z rodičů odejde, tak mu model ženské nebo mužské role citelně schází.

Postupně se uvolňuje vázanost na rodinu a na dospělé. Ve vrstevnickém vztahu jsou si rovni a poskytují jim mnohem méně jistoty, nelze od nich očekávat jistotu a bezpečí. Sourozenci se mohou stát spojenci ve společné hře, která se stává zajímavější. V tomto věku preferují kamaráda, který je mu podobný, má stejné zájmy a potřeby, dítě má potřebu sdílené činnosti. Ve výběru kamaráda hraje roli jeho zevnějšek, vlastnictví zajímavého předmětu i chování. Ve skupině vrstevníků se dítě snaží prosadit, získává určité postavení, roli, status. Rozvíjí se schopnost soupeřit a spolupracovat, učí se uplatňovat své schopnosti a prosazovat se mezi ostatními.

Dítě se dovede vcítit do někoho jiného, ale efekt vcítění je zatím omezený. Dítě musí diferencovat své chování podle situace, v níž se ocitá nebo pozice, kterou zaujímá. V konverzaci dovede věnovat pozornost sdělení druhé osoby, brát v úvahu její pohled na věc. Některé děti nedovedou ještě vyslovovat správně určité hlásky.¹⁸

Děti při hospitalizaci v nemocnici zpravidla bývají s rodiči či rodinnými příslušníky. Zpočátku jsou vystrašené a uplakané, bojí se. Často stačí jen stále na ně mluvit, několikrát jim vše vysvětlit srozumitelnou formou. Mají radost z rozhovoru s dospělým, rádi mluví o sobě, rodině a školce. Zájmy ještě nejsou zcela vyhraněné. Dají se již lépe zabavit, stavějí ze stavebnic, hrají si s hračkami, malují, modelují nebo poslouchají pohádky, ale vyžadují pozornost dospělého.

3.2 Vývojové zvláštnosti u dětí školního věku

Děti školního věku dělíme na ranný školní věk (od nástupu do školy až do devíti let), střední školní věk (asi od osmi až devíti let do jedenácti až dvanácti) a starší školní věk - do ukončení základní školní docházky, přibližně do šestnácti let.

Děti již v tomto věku uvažují ve vzájemných vztazích a jsou schopny tyto poznatky koordinovat. Poznávání se stává objektivnější a přesnější, dávají přednost takovému poznávání, kdy se mohou přesvědčit o pravdivosti informací. Skutečnost dovedou

¹⁸ Vágnerová M.: Vývojová psychologie, Portál 2000.74-101 s.

posoudit z více hledisek, uvažovat o jejich vzájemných vztazích a dokáží tyto poznatky koordinovat.

Chápu trvalost určitého objektu, přestože se mění jeho vnější vzhled, ví také, že když něčeho ubereme, tak se situace změní a pokud vrátíme, tak bude situace stejná. Je schopno užívat konkrétní logické operace, rozumí pojmu času. Uvědomuje si, že každý člověk má více rolí, dovede se různě chovat a může mít ke svému jednání různé důvody. Role žáka přináší vyšší sociální prestiž, ale také různé zátěžové situace.

Musí znát odpovědnost za vlastní jednání a chování a nést jeho následky. Dítě potřebuje dosáhnout společenského uznání, být druhým akceptováno i oceňováno.

Ověřuje si své schopnosti a možnosti, posiluje si svou sebedůvěru, osvojuje si svůj styl zvládnání překážek a neúspěchů. Důležitá je i role spolužáka, není zde žádné zvýhodnění a nemá výlučné postavení jako doma. Je členem skupiny se stejnými právy a povinnostmi, jako mají ostatní. Pro dětskou skupinu jsou významnější projevy mimo vyučování, které nemusí odpovídat standardu, je to komunikace, verbální i neverbální, znalost jazyka a specifické komunikační vzorce. Třída významně ovlivňuje socializační vývoj žáka. Školák potřebuje být pozitivně hodnocen i svými vrstevníky a získat v dětské skupině přijatelné postavení.

Príslušnost k rodině je součástí identity, otec i matka jsou naprosto samozřejmou součástí rodiny, sdílejí s ním většinu jeho života. V tomto období začíná mít otec větší význam, je zdrojem informací a zkušeností a také umožňuje odpoutání se od matky. Rozpadem rodiny ztrácejí děti jistotu existence rodinného zázemí a projeví se to i ve vztahu ke škole, v dítěti vzbuzuje pocit ohrožení, napětí a úzkosti. Sourozenci jsou stabilní součástí rodiny a sdílí s ním značnou část zkušeností. Upevňuje se mezi nimi vazba, která je dána a nelze ji změnit. Ve vztahu k sourozenci se naučí mnoha sociálním dovednostem.

V tomto věku nabývají na významu média a to zejména televize, film a internet, jsou každodenní součástí jejich života. Dítě se identifikuje s postavami z určitého příběhu, napodobuje je v chování, oblékání, mluvě.

Při hospitalizaci těchto dětí veškeré zdravotnické postupy trpělivě vysvětlujeme, můžeme použít i kresbu k vysvětlení určitých pojmů, například anatomii těla nebo vysvětlení léčebných procedur. Dítě zahrnujeme do spolurozhodování o jeho osobě. Respektujeme jeho osobnost a situaci, kdy s námi nechce komunikovat.

3.3 Vývojové zvláštnosti u dospívajících dětí

V období dospívání – pubescence dochází ke komplexní proměně všech složek osobnosti dospívajícího. Nejvýznamnější je tělesné dospívání, spojené s pohlavním zráním. Dochází ke změně způsobu myšlení, začíná se osamostatňovat od rodičů, mají pro něj největší význam jeho vrstevníci, získávají první zkušenost s partnerskými vztahy, je dobou prvních lásek

V tomto období ukončují školní docházku a volí si své budoucí povolání, které bude spoluurčovat jeho sociální postavení, i když nutno podotknout, že valná většina z nich ještě nemá o své profesní budoucnosti úplně jasno. Všechny změny vedou ke ztrátě starých jistot a potřebě nové stabilizace. Změna přináší nejistotu a posiluje potřebu orientace v nové situaci.

V tomto období se mění i citové prožívání, bývají emočně labilnější, mění se jejich sebehodnocení, bývají zranitelnější a vztahovační. V radikalismu pubescentů lze spatřit obranu před nejistotou. Odpoutávají se od rodiny a dochází k emancipaci, odmítají rodičovskou autoritu a jsou k nim kritičtí. Vrstevnická identita představuje přechodnou fázi v rozvoji individuální identity, potřeba přátelství se zvyšuje.¹⁹

Děti v tomto období jsou samostatné, ale chtějí vše vysvětlit a často s námi diskutují, zda je to nutné. Menší děti ještě potřebují rodiče, často jsou s nimi i přes den a potřebují jejich ochranu, protože v nemoci jsou velmi citlivé. Tyto děti lze velmi dobře zabavit, kreslí si, čtou si, sledují pohádky, není těžké s nimi navázat rozhovor a rádi vypráví o tom, co je zajímavé, o škole či zálibách a koníčcích, těší je zájem o ně.

Starší děti chtějí být s rodiči, zároveň ovšem potřebují i styk s vrstevníky. Není lehké je zabavit, mají své zájmy, které ne vždy mohou provozovat v nemocnici. A tak zpravidla s pomocí notebooku jsou v permanentním styku s kamarády. Rozhovor s nimi se navazuje lehce, ale omezuje se jen okrajově na školu a jejich zájmy, nemají chuť na dlouhé rozhovory.

Obdobím adolescence je věk od patnácti do dvaceti roků. Dochází tu k určité variabilitě v oblasti psychické a sociální. Vstup do tohoto období je biologicky ohraničen pohlavním zráním. Mladý člověk získává nové role spojené s vyšší sociální

¹⁹ Vágnerová M. : Vývojová psychologie, Portál 2000.148-208 s.

prestiží. Partnerské vztahy bývají mnohem zralejší, dochází k prvnímu pohlavnímu styku, mívá stabilního přítele, který má podobné hodnoty a zájmy, je v emoční jistotě.

Toto období má dva mezníky, a to ukončení základní školní docházky a dovršení přípravného profesního období. Mladý muž či žena dosahuje plnoletosti, přičemž nejde pouze o právní charakteristiku, ale též o sociální mezník. Cítí se ve vztahu k budoucím možnostem svobodný, budoucnost zatím neřeší, žije dneškem, čímž se liší od postojů rodičů.

Zevnějšek se stává cílem i prostředkem k dosažení potřebné sociální pozice a vede k dosažení sociální akceptace a prestiže. Napodobuje určité vzory, má tendence k určité uniformitě, zvláště podporované médií. Idealizované vzory (zpěváci, herci, hudební skupiny, životní styl metal, emo, hip-hop, skate styl, punk, scene) se stávají modelem pro přesné napodobení. Atraktivita je předpokladem k dosažení dobré sociální pozice. Existence takové role je krátkodobá, krásná dívka bude akceptovatelná za všech okolností. Vědomí tělesné zdatnosti posiluje sebevědomí jedince.

Uvažují flexibilně a jsou schopni používat nové způsoby řešení, preferují zásadní, jednoznačná a rychlá řešení, která vedou k jistotě, rychlému závěru. Kompromis je chápán jako řešení obecně méně kvalitní a nepřilíš žádoucí. Dovedou se nadchnout pro nějakou činnost, která má pro ně větší význam než škola – sport, divadlo a technika. Umí pracovat, pokud jim na něčem záleží.

Završuje se rozvoj identity, někdy jen převzetím modelu, kterou danou sociální skupinu charakterizuje, vztahy k jiným lidem a lidem, ke kterým patří. Má potřebu samostatnosti a aktivnější přístup k řešení různých situací. Jejich egocentrismus vede k ignoraci všeho, co by vadilo v užívání svobod nové role. Často přijímají svobodu, ale o zodpovědnost nestojí.

Pacienti v tomto věku jsou velmi rozumní, hovor s nimi je na úrovni dospělých, na vše se dotazují a mají zájem o všem do hloubky vědět. Rodičovské návštěvy jsou krátké, záleží jim na kamarádech a přátelích. Většinou volají nejdříve své přítelkyni, příteli a až později rodičům. Zabavit se chtějí sami, nemají zájem o dlouhé hovory ani naši přítomnost.

4 DÍTĚ A INTENZIVNÍ PÉČE

Děti jsou bezbranná, bezelstná a veselá stvoření, která dodávají svým rodičům energii, radost a naplňují jejich životní cíle. Hlavním předpokladem toho však je, aby bylo dítě zdravé. Dětské nemoci mohou probíhat daleko dramatičtěji než stejné nemoci u dospělých. Léčení nemocí u dětí mohou rodiče zvládat v domácí péči, v některých případech, však může dojít k závažnému zhoršení zdravotního stavu a komplikacím základního onemocnění tak významně, že vyžadují nemocniční péči, v některých případech intenzivní péči.

4.1 Dítě na jednotce intenzivní péče

Nemocniční péče je nezbytně nutná u života ohrožujících stavů dětí, hospitalizace na jednotce intenzivní péče je pak vždy po době nezbytně nutnou pro další zvládnutí onemocnění. Důvodem péče o děti na této jednotce jsou onemocnění spojená s respirační insuficiencí vyžadující umělou plicní ventilaci, děti s těžkou dehydratací organismu vyžadující infuzní terapii, poúrazové stavy, děti s popáleninami, se záchvatovými onemocněními, děti kde je nutno sledovat jejich základní životní funkce a v případě nutnosti zahájit ihned a bez prodlení resuscitaci k záchraně života. Snahou zdravotnického personálu je zajistit veškerou možnou a potřebnou péči dítěti tak, aby byla reálná šance k uzdravení a návratu dítěte zpět do rodiny.

Dítě, léčené pro ohrožení nebo selhání základních životních funkcí na jednotce intenzivní péče, je vystaveno stresu, danému závažným konkrétním stavem. Péče o toto dítě je spojena s celou řadou obecných nepříjemných aspektů, které mohou ovlivňovat psychiku nemocných. Tyto děti strádají psychicky z důvodu jejich oddělení od rodiny, změnou prostředí, ve kterém dochází k velkému pohybu cizích lidí, dítě se stává středem zájmu s velkým množstvím výkonů, zákroků a intervencí pro ně nové „nepříjemné a omezující“, často bolestivé.

Vnímá všechny rušivé zvuky, světelné a taktilní podněty, bolestivé procedury, je narušen jeho biorytmus a změněny jeho návyky. Celkový stav a psychiku ovlivňují také léky, které dítěti podáváme v souvislosti s léčbou základního onemocnění.

Intenzivní a resuscitační péče je soubor zdravotnických opatření v přednemocniční a nemocniční péči, jenž má u nemocných, kteří jsou ohroženi selháním životních funkcí nebo jimž životní funkce selhávají a vyžadují podporu, zajistit patřičnou perfúzi vitálních orgánů, dostatečnou oxygenaci, odplavování zplodin metabolismu a příjem využitelné energie.

Výsledkem by mělo být překonání kritického stavu bez následků nebo s minimálními následky tak, aby se nemocný mohl plnohodnotně zařadit do života, tedy do té míry, jak tomu bylo před kritickým stavem.

U některých nemocných se daří vitální funkce včetně vnitřního prostředí stabilizovat tak, že nejsou ohroženi na životě, kritický stav pominul, avšak trvá závislost na léčebných opatřeních, které podporují některou z vitálních funkcí. Nejčastěji jde o závislost na přístrojích, využívaných k umělé plicní ventilaci.²⁰

Děti v režimu chronické intenzivní a resuscitační péče mají stabilní vitální funkce, nevyžadují urgentní výkony ani intenzivní medikamentózní terapii. U některých nemocných je naděje na návrat spontánní aktivity dýchání a vědomí.

Při domácí chronické intenzivní a resuscitační péči jde o péči, kterou poskytují odborné zdravotnické síly nebo zacvičené laické síly v domácích podmínkách. Jde o děti, které mají trvalý vstup do dýchacích cest a vyžadují trvale nebo intermitentně umělou plicní ventilaci. Takové rodině je poskytována veškerá odborná pomoc.

Kojenci a batolata trpí izolací od matky, nepříznivě na ně působí střídání různých cizích lidí v jejich okolí. Projevuje se u nich negativismus, často pláčí, odmítají přijímat stravu, což je jejich forma obrany, protestu, odezvy na stres.

Předškolním dětem nejvíce vadí pocit uvěznění, omezení pohybu, jejich přirozeného stavu vnímání a získávání informací o novém prostředí, upoutání na lůžko, izolace od vrstevníků a rodiny.... Mají strach z bolestivých procedur, často mají děsy, pláčí a křičí, mohou mít záchvaty vzteku, jako obranou reakci proti stavu, ve kterém se nachází a nemají možnost úniku....

²⁰ Novák I.et al.: Intenzivní péče v pediatrii, Galén 2008, str.45.

Děti školního věku mají pocit úzkosti, strach z nemoci, obavy z dalších vyšetření, zákroků a pobytu v nemocnici. Začínají si uvědomovat, co přináší nemoc jako taková, jaká mohou nastat další opatření, začínají si uvědomovat význam slova smrt, mají strach ze smrti. Tyto obavy se mohou projevit tím, že dítě nechce spát, nechce být samo, v noci vyžaduje světlo, otevření dveří do pokoje. Často vyžaduje přítomnost zdravotního personálu, který k sobě přivolává a vyžaduje pozornost.

Adolescenti trpí ztrátou kontroly nad osudem, mají pocit, že jsou chyceni do pastí, nechápou nebo nechtějí chápat svůj zdravotní stav, zjednodušují příznaky i komplikace stavu, nepřipouští si závažnost svého onemocnění.

Dospívající děti si již uvědomují závažnost svého stavu, který vyžaduje nemocniční péči. Jsou však pokořeni nechráněnou polohou těla, nahotou častým zásahem do jejich soukromí, kterým je pro ně nemocniční lůžko a pokoj, ve kterém leží. Projevují se obavy ze ztráty tělesné integrity, poškození vzhledu a intelektu, časté bývají obavy o budoucnost, někdy nastává pocit obav ze zhoršení seberealizace.

Každé dítě je nutno seznámit s jeho zdravotním stavem. Není to jednoduché, slova a obsah rozhovoru je nutno přizpůsobit věku dítěte. Důležité je naslouchat co dítě říká, na co se ptá a trpělivě třeba opakovaně vysvětlovat a odpovídat srozumitelně na všechny otázky.

S dítětem hovoříme o nemoci i o její léčbě, o strachu z nemoci a léčebných procedur, u starších o strachu ze smrti. Snažíme se odpovídat klidně a pravdivě na jeho otázky, slova volíme podle věku dítěte, úměrně, tak aby byly srozumitelné.

Pobyt dítěte na jednotce intenzivní péče, zvláště je-li v kritickém stavu, je pro rodiče nesmírnou zátěží. Sama skutečnost závažného onemocnění a závažného onemocnění a vážného stavu dítěte, přináší rodičům pocit beznaděje, vlastní viny, zdali něco nezanedbali a pochybnosti dalšího vývoje. Vyčerpává je kolísání mezi nadějí a beznadějí, často se zdravotní stav dětí dramaticky zhorší, jsou nutná další léčebná opatření ke stabilizaci stavu. Opakované cestování za dítětem, narušení jejich pracovního a životního režimu i nedostatek spánku a tím i vyčerpání mohou způsobit zdravotní problémy také rodičům. Tato situace je proto velice závažná a stresující, vyrovnat se kritickým stavem dítěte bývá pro rodiče velice obtížné.

Nepříznivou zprávu týkající se stavu dítěte, jeho onemocnění, dalších možných komplikací i následků sdělujeme rodičům vždy v maximálním soukromí, nerušení telefony, dalšími vlivy ani personálem. Takový rozhovor by měli vyslechnout oba rodiče. Po sdělení nejdůležitějších faktů necháme rodiče na chvíli o samotě, aby mohli zprávu zažít. Je nutný následný kontakt s personálem, tak aby byly zodpovězeny všechny otázky, které rodiče mají. Neznalost a nejasnost vytváří prostor pro spekulace a hypotézy, které mohou u rodičů vyvolat mylné představy. Rodičům je po třeba umožnit kontakt s dítětem.

Po sdělení zásadních zpráv může nastat chvíle ticha, kterou nerušíme zbytečným hovorem. Šetříme optimismem, ale vždy necháváme prostor pro naději. V těchto chvílích někdy nastávají situace, kdy se u rodičů může projevit rozrušení, agresivním a hledají viníka, obviňují sebe, kolegy i nás. Takovou situaci řešíme ve větším otevřeném prostoru. Rodiče mohou být hysteričtí a v afektu. Odpovídáme klidným hlasem a bráníme se emočně zabarveným reakcím. Rodičům nabídneme nějakou konkrétní akci, pomoc. Můžeme přijít například s nabídkou působení psychologa nebo medikamentózní pomoci.

Sourozenci nesmí být vyloučeni z dění kolem jejich sourozence. Není dobré, když rodiče před sourozenci kritický stav bratra či sestry tají a izolují ho. Sourozenci se mohou cítit opuštěni, je nutné hovořit i s nimi a dovolit jim návštěvu jejich kriticky nemocného sourozence, i oni musí mít čas a možnost se s ním rozloučit, nebo povzbudit.

Pokud dojde k úmrtí sourozence, je nutné mu to sdělit formou odpovídající jeho věku. Třeba jej ubezpečit, že jeho bratr či sestra již netrpí, nic ho nebolí a je mu dobře.

Péče o děti takto nemocné je fyzicky i psychicky velmi náročná pro celý personál, pro nás všechny okolo. Při přijetí nového pacienta dochází k velké, místy až přehnané pracovní aktivitě. Veškerá pozornost je upřena na nové, kriticky nemocné dítě, a menší pozornosti se tak v tuto chvíli dostává ostatním nemocným dětem.

Pokud dojde k úmrtí, zdravotník hledá chybu, obviňuje často sebe nebo ostatní a často dochází k únavě, vyčerpání podrážděnosti.

4.2 Děti a ventilační přístroj²¹

Veselí a bezstarostnost dětí, jejich průvodní jev, bohužel někdy střídá smutek a nemoc. A některé děti jsou natolik nemocné a v tak vážném stavu, že vyžadují intenzivní péči.

U dětí s klinickými známkami respirační insuficience je nezbytné zahájení neodkladné umělé plicní ventilace. Hodnotíme u nich barvu kůže, dechovou frekvenci, pravidelnost dýchání, typ dýchání, dušnost, zatahování, případně asymetrii nálezu. Při cyanóze je indikováno neprodlené podání kyslíku. Cyanóza provází především postižení dýchacích cest a plic, provází šokové stavy. Dalším důležitým ukazatelem je dechová frekvence s patologií ve smyslu tachypnoe a bradypnoe. Ke zrychlení dechové frekvence může vést respirační tíseň, bolest, šokový stav, zvýšená teplota, ale i neklid a strach dítěte. Respirační insuficience je definována po vyšetření Astrupa a krevních plynů jako hypoxie a hyperkapnie.

Ventilační péče spočívá v navození a udržení optimální oxémie i normokapnie.

Při umělé plicní ventilaci nahradíme zcela nebo částečně ventilaci pacienta. Cílem je zajistit či zlepšit oxygenaci a eliminaci CO₂ - ventilaci. Nejpoužívanějším způsobem konvenční mechanické ventilace u dětí je ventilace s pozitivním tlakem v dýchacích cestách a jeho modifikacemi CPAP (kontinuální pozitivní tlak v dýchacích cestách) nebo IPPV (přerušovaný pozitivní tlak v dýchacích cestách) u intubovaného nebo tracheostomovaného pacienta.

Podpurná ventilace je přechodem mezi spontánním dýcháním a řízenou ventilací. Pacient spontánně dýchá a jeho nádech je podpořen ventilátorem. Snižujeme tím dechovou práci pacienta a zvyšujeme minutovou ventilaci. Nejčastějším způsobem je tlaková podpora, kdy každý nádech pacienta podpoří na začátku inspiria ventilátor aktivní insuflací směsí plynů až do dosažení předem nastavené hodnoty tlaku v dýchacích cestách.²²

Dlouhodobá umělá plicní ventilace je indikována při trvajících klinických a laboratorních známkách respirační insuficience. Volba typu ventilátoru a nastavení

²¹ Novák I. et al. : Intenzivní péče v pediatrii, Galén 2008.23-27 s.

²² Novák I. et al. : Intenzivní péče v pediatrii, Galén 2008.337-342 s.

ventilačního režimu musí respektovat fyziologické potřeby dětského pacienta v závislosti na jeho věku a hmotnosti, jako je malý dechový objem, vyšší dechová frekvence, nižší poddajnost.

4.3 Výklad pojmů

„Zdraví je stav kompletní fyzické, mentální a sociální pohody, který nesestává jen z absence nemoci nebo vady.“(definice zdraví dle světové zdravotní organizace WHO)

„**Zdraví** je stav pohody, plné síly nebo celistvosti. Individuální zdraví je založeno na zdravé rodině, zdravé komunitě a zdravé společnosti ve zdravém světě.“ Zdraví jednotlivé buňky v osobě závisí na celkovém zdraví osoby, podobně je to s jednotlivcem ve společnosti.²³

Jaro Křivohlavý považuje zdraví za „ celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.“²⁴

„**Nemoc** je každý abnormální stav těla nebo mysli, který způsobuje potíže, dysfunkci (poruchy činnosti některého orgánu) nebo bolest postižené osobě nebo osobám, které jsou s postiženým v kontaktu. Nemoc zahrnuje úrazy, syndromy, symptomy, deviantní chování a atypické variace struktury a funkce, když v jiných kontextech mohou být tyto termíny považovány za rozdílné kategorie.“

Heřman Šikl definuje nemoc jako „narušení a ztrátu homeostázy a selhání adaptačních mechanismů organismu vlivem nepříznivých vlivů vnějšího prostředí.“²⁵

Syndrom je sada znaků nebo symptomů vyskytujících se spolu.

Ve svých kazuistikách chci popsat osud téměř šestiletého chlapce postiženého Ondininým syndromem a dvou dívek – sester, trpících metabolickou poruchou

²³ Olejníček A., Kohoutek R. : Metodika řešení problémů v mezních situacích, IMS Brno, 2000. 16 s.

²⁴ Novotný J.S. : Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogy, IMS Brno, 2009.8 s.

²⁵ Novotný J.S. : Psychologie zdraví a duševní hygiena pro sociální pedagogy, IMS Brno, 2009.10 s.

Glykogenóza. Tyto pacienty spojuje to, že jsou závislí na ventilačním přístroji a pocházejí z romského prostředí.

Ondinin syndrom neboli **Syndrom spánkové apnoe** je velmi vzácné onemocnění. Jde o syndrom centrální hypoventilace, poruchu dechového podnětu. Dochází k apnei v hlubokém spánku, poruše funkce centrálních chemoreceptorů. Přes den dokáží pacienti hyperventilovat a tím i snížit hyperkapnii. Tento kongenitální centrální hypoventilační syndrom je soubor příznaků z epizod apnoe a hypopnoe ve spánku s následnou hyposaturací a fragmentací spánku, které způsobují systémové změny v organismu. Apnoe trvají nejméně 10 sekund a opakují se více než 5 krát za hodinu spánku. Toto onemocnění souvisí se spánkem, ale následky přetrvávají i v bdělosti.

Mozková centra pro automatické dýchání během spánku neplní svou funkci. Po usnutí přestává bdělostní stimulace centrální nervové soustavy a ventilace ve spánku se uskutečňuje pouze činností centra pro automatické dýchání. Činnost některých složek respiračního systému může podpořit nebo do určité míry nahradit umělá plicní ventilace.

Základní pro diagnózu je vyšetření ve spánkové laboratoři. Při noční monitoraci spánku sledujeme minimálně saturaci hemoglobinu kyslíkem, srdeční frekvenci, průtok vzduchu nosem, pohyby hrudníku, polohu pacienta, přítomnost chrápání. Složitější polysomnografické přístroje jsou schopny navíc monitorovat pohyby břicha, nohou (souvinnost se syndromem neklidných nohou).

Léčba pacientů se syndromem spánkové apnoe má za cíl eliminovat klinické příznaky onemocnění a zvýšit saturaci krve kyslíkem. Tito pacienti jsou přes noc připojeni na CPAP nebo ventilační přístroj. Přístroj navozuje pro pacienta kontinuálně pozitivní přetlak vzduchu v různých modifikacích včetně kyslíku a dodává nemocnému vzduch o vyšším tlaku. Tím jednak mechanicky, jednak prostřednictvím mechanoreceptorů brání vzniku uzávěru horních cest dýchacích.²⁶

Neléčený syndrom spánkové apnoe může ohrozit dětského pacienta závažnými až smrtícími komplikacemi. Tito pacienti mají statisticky prokázaný kratší výhled do života. Pro dítě a jeho rodinu to není dobrá prognóza.

²⁶ Šasinka M., Šagát T. a spolupracovníci : *Pediatrica, Satus s.r.o. Košice.* 357 s.

Glykogenóza je velmi závažným onemocněním. Jedná se o dědičnou poruchu metabolismu, projevující se příznaky jaterního, ledvinového, srdečního a svalového postižení. Glykogenóza je vlastně opakem cukrovky, kdy v krvi dochází k nedostatku cukru, který je vstřebáván játry. Nevytváří se tak glukóza a dochází ke zbytnění jater. Projevuje se jaterním selháním, vrozenou intolerancí fruktózy a poruchou v dýchacím řetězci. Tato choroba je charakterizovaná poruchou odbourávání glykogenu. Deficitní enzymy jsou u některých forem lokalizovány v játrech a u některých ve svalech.

Onemocnění se začíná projevovat v batolecím věku, ale někdy i později. Projevuje se hepatomegálií, rozvojem cirhózy a příznaky jaterního selhání. Prognóza tohoto onemocnění není pro dětského pacienta a jeho rodiče vůbec příznivá. Zpravidla končí smrtí ve velmi malém věku, záleží na celkovém průběhu a postižení.²⁷

Ve svých kazuistikách se budu věnovat dětem, postiženým těmito nemocemi, proto na úvod uvádím v několika větách charakteristiku těchto nemocí. Je to jen krátký nástin. Velmi důležité při péči o takto nemocné dítě je seznámení se s problematikou a znalost projevů, léčby a prognózy takové nemoci.

²⁷ Novák, I. et al. : Intenzivní péče v pediatrii. Galén Karolinum 2008. 477- 495 s.

5 PRAKTICKÁ ČÁST

5.1 Metody a cíle průzkumu

Hlavním cílem mého průzkumného šetření je získání informací o kvalitě života dětí dlouhodobě hospitalizovaných.

Dílčí cíle:

- 1) Jaká je kvalita života dětí dlouhodobě hospitalizovaných ?
- 2) Jak ovlivňuje dlouhodobá hospitalizace vztahy v rodině ?
- 3) Jak se změní život rodiny po seznámení s diagnózou dítěte ?

Pro svůj průzkum jsem zvolila kasuistiky dětí dlouhodobě hospitalizovaných. Formou polostrukturovaného rozhovoru jsem zjišťovala pocity rodičů - respondentů. Tato skupina respondentů má zkušenosti s dlouhodobou hospitalizací i různě těžkými handicapu svých dětí.

5.2 Stanovení hypotéz

Na základě poznatků, obsažených v teoretické části a vlastními empirickými poznatky, jsem stanovila dvě hypotézy, které budou dále ověřovány v rámci průzkumu.

- 1) Předpokládám, že dlouhodobá hospitalizace dítěte ovlivňuje život rodiny.
- 2) Sdělená diagnóza zdravotního handicapu ovlivňuje vztahy v rodině.

Pomocí kasuistik a rozhovoru s respondenty budu tyto stanovené hypotézy potvrzovat či vyvracet

5.3 Kasuistiky

Ve svých kasuistikách chci zmapovat život dlouhodobě hospitalizovaných dětí. Současně chci potvrdit či vyvrátit stanovené hypotézy.

Chlapec K.

V první kasuistice bych chtěla přiblížit život jednoho chlapce. V naší nemocnici je hospitalizován přibližně tři roky. Svůj téměř šestiletý život strávil v nemocnicích na jednotkách intenzivní péče různého typu.

Chlapec K. se narodil do rodiny velmi mladých romských rodičů. Matce ještě nebylo ani patnáct let a otci bylo šestnáct let. Po narození byl svěřen do péče rodičům otce. Všichni, tedy šest dospělých a pět dětí, bydleli ve dvoupokojovém bytě.

Již při svém narození měl velké zdravotní problémy, a proto byl hned po porodu transportován do fakultní nemocnice v Praze - Motole pro podezření na metabolickou vadu, která se však neprokázala. Zde byl dále vyšetřován pro apnoické pauzy s nutností UPV ventilace a proto mu byla založena tracheostomie. Diagnostikováno mu bylo velmi vzácné onemocnění Ondinin syndrom (tento vzácný syndrom má jen několik lidí na světě).

Chlapec byl asi po dvou letech přeložen na jiné dětské klinické oddělení. Zde se u něj objevily tonicko - klonické křeče, byla provedena exstirpace cysty v zadní jámě lební a poté se stav přechodně upravil. Později ovšem došlo ke zhoršení stavu a po vyšetření na magnetické rezonanci mu byl zaveden V-P shunt.

Při hospitalizaci došlo k těžkému bronchospasmu s hypoxií, která vedla k srdeční zástavě. Velmi kritický stav se podařilo zvládnout. Chlapec byl dále vyšetřován na pH metrii, kde byl zjištěn vysoký gastroenteriální reflux, který zapříčiňoval mikroaspirace a tím časté bronchopneumonie. Pro odstranění mikroaspirací mu byla zavedena gastrostomie k přijímání stravy. Opakované pokusy převést chlapce K. na spontánní ventilaci byly neúspěšné, především ve spánku, kdy hypoventiloval s poklesem saturace a nárůstem CO₂.

U chlapce se projevuje celá řada onemocnění: kongenitální centrální hypoventilační syndrom, recidivující oboustranné bronchopneumonie, respirační selhání - tracheostomie, cysta v zadní jámě lební, obstrukční čtyřkomorový hydrocefalus V-P shunt, gastrostomie, gastroesofágeální reflux, psychomotorická retardace, spánková apnoe.

Ve spánku je chlapec připojen na ventilační přístroj. Stále spí, odpoledne asi dvě až tři hodiny velmi hluboce, a večer také celkem brzy usíná. Bývá asi jedenáct až dvanáct hodin ventilován a to mu brzy bude již šest let.

Chlapec K. má více zdravotních omezení - V-P shunt z mozku vedený do břicha, na krku tracheostomi se zavedenou kanylou, na niž je ve spánku připojen ventilační přístroj. Na břicho má gastrostomii s katétrem na přijímání stravy, která ústí do žaludku.

Povahou je emočně klidný, dobře laděný, spolupracuje, ovšem psychomotorický neklid se zvyšuje úměrně s časem, který tráví jednou činností. Psychomotorický vývoj je opožděný (odpovídá asi 30 měsícům věku), s podílem deprivčních činitelů, ale jen s menšími nerovnostmi. U chlapce se projevuje zvýšená aktivita a pozornostní porucha.

Chlapci je od dvou let věku soudně nařízena péče, z důvodu jeho velmi těžkého handicapu. Zákonnými zástupci jsou rodiče, má přiděleného též opatrovníka z oddělení sociálně právní ochrany městského úřadu. Ve třech letech byla rozhodnutím okresního soudu nařízena ústavní výchova z důvodu jeho zdravotního stavu a jeho léčby.

Zájem rodiny o něj je jen malý. Matka s otcem jej navštěvují v nemocnici pouze během narozenin a vánoc. Děda za chlapcem jezdí několikrát do roka na krátké návštěvy, zajímá se i o chlapcův zdravotní stav. Někdy volá i telefonem, ale takového hlasu se chlapec zatím bojí. Přesto je to velmi důležitý rodinný kontakt a my se stále snažíme připomínat chlapci K. dědu, aby na něj nezapomněl.

Asi před třemi roky, když byl chlapec malý, byl s ním děda hospitalizován asi deset dní na zacvičení v jiné nemocnici, ale nezvládal tak náročnou péči o něj. V té době právě probíhalo šetření v rodině, zvládne-li tak náročnou péči anebo bude nařízena ústavní péče. Babička chlapce zemřela, děda sám je nemocen a často hospitalizován v nemocnici. Rodičům chlapce K. se narodilo další dítě a tak mateřské pouto k němu se již začalo vytrácet. Proto soud nakonec nařídil ústavní péči, v které je zohledněn jeho zdravotní handicap.

Chlapec je na naší jednotce intenzivní péče od tří let. Tento snědý chlapec, s krátkými černými vlasy byl 100 cm vysoký. Měl malé nohy do O a špatně chodil, spíše se při chůzi kolébal jako „kačena“. Břicho měl zavalité a viditelně vyboulené ven. Oči tmavé, ale šilhající, špatně viděl, někdy je mhouřil jako kočka. Zoubky byly málo vzrostlé a zahnědlé, plné kamene na zubní sklovině.

Byl to takový vystrašený smutný kluk, který se všeho bál. Neuměl mluvit, neudržoval osobní čistotu a hygienu, veškerou stravu přijímal pomocí katétru do břicha, tedy do Pegu. Často si tento katétr vytrhával z břicha i několikrát denně, když se zlobil anebo si vytahoval tracheotomickou kanylu. Po těchto špatných dnech mu zůstávaly podrážděné a krvácející vstupy do těchto otvorů. Jeho práh bolesti je velmi posunut, protože vytahování těchto kanyl je velmi bolestivé a způsobuje si je sám. Nebyl a není nijak medikamentózně tlumen, zklidnění jeho vzteku se řeší spíše komunikací a dotyky.

V první chvíli nám ho bylo velmi líto pro jeho osud a vše, co vytrpěl a přežil. Chlapec K. kousal a škrábal. Hračky nebo jiné věci, které dostal, ničil, trhal. Bránil se veškerému kontaktu. Neuměl pohladit, nechtěl se chovat či schoulit se do náručí. Byla to jeho obrana, protože se objevil v cizím a neznámém prostředí. Neměl zde žádnou známou osobu, věc. Objevil se na místě, s nímž neměl žádné zkušenosti a vzpomínky. Byly zde jiné hlasy, vůně, barvy a zvuky.

První týdny byly spíše seznamovací, vzájemné „oťukávání“, jací jsme my a jaký je on. Na jednotce intenzivní péče pracuje poměrně dost pracovníků a další členové celého dětského oddělení jsou s ním v neustálém kontaktu, není běžné, aby dětský pacient de facto žil v nemocnici. S celou řadou dospělých se musel seznamovat a sžívat. Byl to postupný proces, na kterém stále pracujeme a zdokonalujeme jej.

Chlapec tedy neměl přidělenou jednu či několik stálých osob, v péči o něj se střídá celý kolektiv pracovníků. Pokoje na jednotce intenzivní péče jsou všechny prosklené, včetně pracovny a tak sleduje veškeré pracovní aktivity personálu.

Má svůj pokoj, který je ovšem nemocniční a strohý. Postel, stoleček se židličkou, skříňky s věcmi, hračkami, knížkami a svůj ventilační přístroj na spaní. Stěny jsou vyzdobeny dětskými motivy, v celém pokoji má vystaveny spousty různých plyšových zvířátek. Samozřejmě má na pokoji rádio a televizi s přehrávači na CD a DVD.

Pro spoustu jiných dětí možná nepříliš atraktivní místo, ale on se dnes do něj těší a hovoří o něm jako o K. pokojíčku, zdobně a s láskou. Vracíme-li se z procházky,

mluvíme o jeho pokoji a hračkách, které na něj čekají. On ovšem mluví o lidech, které tam najde. Děti, které tráví čas na dalších pokojích si moc nevšímá.

Chlapec K. ví, co je kapačka („...„au au“), „...„kanyla, měřit tlak“... „...„brát krev“... a další medicínské úkony, které dnes umí i pojmenovat a vyslovit, zná náš harmonogram práce, protože ví, jak navazují jednotlivé činnosti na sebe, ale chybí mu zkušenost běžného dětského života.

Denně sleduje všechny výkony, které provádíme pacientům při ošetřeních, výkony, které každé dítě absolvuje při přijetí a během pobytu na naší jednotce. Chlapec je vidí denně a je to pro něj vlastně přirozené prostředí. Nechápe smysl pláče nových dětí, nemá k nim žádný vztah, pohybuje se mezi nimi. Spíše než oni ho zajímají jejich hračky, které si bere, protože jsou pro něj nové. Je velmi hyperaktivní a při slově nesmíš, jakoby navodíme spíše situaci, „smíš a běž a vezmi si to“.

Začátky jeho adaptace byly někdy velmi svízelné. Často pobíhal po celém dětském oddělení jako „neřízená střela“, která se nedala zastavit. Ovšem ne všem dětem, jejich rodičům a návštěvám to bylo příjemné. Neustále jsme musely vysvětlovat, že on za to nemůže. Někdy, když se předváděl, strkal do malých pacientů a hlavně jim vše bral. Tito dětští pacienti to však nesli velmi těžce a nerozuměli tomu, proč to všechno dělá.

Také my jsme se s ním postupně seznamovali, zvykali si na něj a on na nás. S někým si vytvořil vztah dříve, s jinými postupně. Na nové tváře stále reaguje škrábáním a neklidem až zlobením. Je to jeho forma obrany a vymezení vůči cizím, nepoznaným lidem.

Dnes již má každý z nás, stálých pracovníků dětského oddělení stanoveny hranice ve vztahu k němu a s ním. Chlapec je většinou respektuje, a když je poruší, je si toho vědom, jeho výraz tváře tomu nasvědčuje. Vždy má takový smutný výraz a svěšené koutky. Ví, že udělal něco, za co se na něj budeme zlobit. Ty, kteří jsou na něj jen hodní a vše mu dovolí, nebo hlasem nedokáží rozlišit, co se smí a co ne, příliš nerespektuje a takřikajíc „nebere“.

Stále na něj mluvíme, zpíváme a učíme různé dětské básničky a říkanky. Po čtvrtém roce začal více mluvit, hodně slov bezděčně opakuje. Protože má tracheostomii (mluvící), bylo pro něj mluvení obtížnější.

Zvuk mluvidel není takový, jako u zdravých dětí. Chlapec má opravdu snahu říkat všechno co slyší, říká i dětské říkanky. Na mluvení s ním spolupracuje i logoped a my s ním poté procvičujeme logopedická cvičení.

Začíná dělat velké pokroky, rozvíjí se jeho slovní zásoba, opakuje básničky, říkanky. Opakuje doslova všechno po všech, je z toho nadšený, má radost. Pomalu a postupně začíná chápat souvislosti a mluvit o nich v krátkých větách. Dokáže krátce popsat činnosti, které zná nebo vidí.

Jeho paměť není příliš kvalitní, pamatuje si to, co stále opakujeme, ale někdy i zapomene. Nemá takový rozsah slov, jako děti v jeho věku nebo mladší. Některé souvislosti si pamatuje, ale má chudý rozsah. Slova, která slyší a opakuje, nemá podloženy obsahovou stránkou, neví vlastně, co znamenají. Dnes je již více rozumět tomu, co říká, má snahu se v mluvení rozvíjet, je na něm vidět. Má moc rád, když se mu někdo věnuje a komunikuje s ním. Každý den nás překvapuje svými pokroky a svým rozvojem. Cítíme a vidíme za tím pomalé krůčky naší práce. Je velmi šťastný, když může běhat kolem nás a my máme na něj čas a je to vidět, stále se usmívá. Chce všem pomoci a pracovat, a tak si nasazuje rukavice a pomáhá uklízet.

Má své oblíbené pohádkové postavičky, které stále preferuje. Pohádky mu čteme, někdy se dívá na televizi a video. Trvalo více než rok, než vydržel poslouchat krátkou čtenou pohádku, spíše jen stránku, nebo povídání podle obrázku. V dnešní době si velmi rád prohlíží obrázkové knížky a knížky se svými oblíbenými postavičkami.

Na televizi a pohádky v ní si musel chlapec K. delší dobu zvykat, trvalo mu dlouho, než vydržel u Večerníčku. Stále preferuje večerníkové postavičky Pata a Mata, Krtečka, Krakonoše, Michala z Kouzelné školky a Dádu s písničkovými pořady. Dnes již vydrží, sledovat, několik kratších příběhů za sebou. Velkou pohádku nebo příběh, film nesleduje, nezajímá ho, protože tam nejsou jeho postavičky. Často trvá na pouštění svých pohádek neustálým připomínáním, až je mu vyhověno a on je může sledovat. Také při písničkách se baví, možná má hudební sluch. Poslouchá rád disko písničky od zpěvaček zpívající pro děti, ať je to Dáda, Míša nebo Maxim Turbulence. Nejraději by je poslouchal stále. Umí se při písničkách i pohybovat a vyjadřovat tak své emoce, bývá velmi pozitivně naladěn.

Po roce pobytu u nás začal náš pacient občas udržovat osobní čistotu, tedy „používat nočník“, nebylo to hned, ale postupně. Teď má pleny jen na spaní, kdy spí

opravdu tvrdě a pomoci se do pln, ale ve spánku je na ventilačním přístroji a není možné ho v intervalech budit a poté zase ukládat ke spánku. Ve chvílích spánku mu vlastně „vypíná“ mozek a dá se říci, že prakticky všechny funkce a ventilace jsou zajištěny UPV ventilací.

Během spánku se budí a hlasitě pláče i se slzami, trápí ho děsy. Zpočátku se tyto děsy objevovaly častěji, třeba i několikrát během spánku. Dnes již nejsou tak časté, ale stále se objevují, když je ve zdravotní nepohodě. Různé zážitky z raného dětství, které jsou zasunuty hluboko v jeho mysli, ho stále pronásledují ve spánku.

Postupně chlapec začal jíst lžičkou mixovanou a nepříliš řídkou stravu. Nejprve jsme jej krmily, potom mu pomáhaly a teď již jí sám, lžičkou, pěkně a čistě. Má rád raději maso, sladká jídla odmítá a ne vše mu chutná, vybírá si. Chodí s námi do kuchyně jídlo mixovat, aby věděl, co jí a jak to voní, jakou mají jednotlivé části jídla barvu a konzistenci. Příliš to nechápe, někdy ani nemá tu trpělivost. Dnes již začíná jíst namazaný chléb po malých kouscích, ale nekouše, jen ho polyká, a tak musí být pod bedlivým dozorem, aby mu kousek jídla neuvízl někde u tracheostomie.

Tekutiny dostává většinou do gastrostomie, vypije jen menší množství. Snaží se pít z hrnku, slámkou, ale jen nepatrné množství. Pokud je nemocný a odmítá i jídlo, tak jej dostává také do gastrostomie. Přesto lze říci, že náš chlapec má velkou snahu o samostatnost a snaží se rozvíjet.

Při procházkách s námi chlapec začal postupně lépe chodit. Nohy se mu více narovnaly, občas i kousek utíká, ale je velmi brzy unaven. Na delších procházkách musíme dělat kratší přestávky, posadit se a odpočinout. Naučil se i jezdit na kole, ale jen krátké úseky. Po schodech chodí stále opatrně a skáče jen krátce, protože se cítí nejistě. Ven nosíme i míč a zkusíme kopat anebo mu ho házet. Chytání míče mu jde velmi dobře, tato činnost ho baví, kopání již tolik ne. Chceme, aby se všestranně rozvíjel a tak neustále přemýšlíme o nových činnostech a aktivitách..

Od svých pěti roků chodí do speciální školky pro děti s více vadami. Myslím, že mu kolektiv dětí, které jsou jiné v tom, že pochází z normálních rodin a mohou ho něčemu naučit, pomáhá. Velmi mu prospívá změna prostředí, i když jde jen o tři a půl hodiny denně. Zde probíhá jiná socializace, zapojuje se do kolektivních her, musí stolovat s více lidmi a přizpůsobovat se jim. Odkouká a odposlouchá různé věci, které v prostředí nemocnice a zvláště jednotky intenzivní péče nemůže vidět.

Prostředí ve školce se více podobá normálnímu a dětskému světu. Je i tam více hyperaktivní, ale nebojí se mluvit a přednášet i před cizími lidmi. Dá se říci, že chlapec K. se rád předvádí ve svém prostředí nemocnice a školky. Dokáže se ovšem i stydět a někdy nepovědět nic, nebo jen pobíhat.

Během pobytu na naší jednotce se chlapec stal naším dítětem nebo členem velké rodiny. I naše rodiny ho znají, protože jej ve volném čase bereme na procházky a výlety, akce pořádané pro děti v našem městě, výlety do ZOO. Chceme, aby měl co nejvíce zážitků a prožitků, pro nás normálních, pro něj nových signálů k obohacení.

Snahou našeho kolektivu je mu pobyt u nás co nejvíce zpříjemnit a tak trochu nastavit přirozenější a mírně „domáctější“ prostředí, protože nemocnice je jeho domovem. Vždy nás vítá s úsměvem, když přijdeme do práce, sám se zajímá, kdo přijde, chce znát jméno, ví, jak se jmenují naše děti, jaké máme auto, se kterým jezdíme, pozná naše osobní věci, jako jsou klíče, kabelky.

Chlapec bere prostředí nemocnice jako svůj domov, jiný nepoznal a tak nemůže srovnávat. To jen my, kteří máme své domovy a své rodiny, se zamýšlíme nad jeho osudem. Prognóza jeho nemoci není příznivá, bez ventilátoru nemůže žít, i když přes den je velmi aktivní.

Rodina se zatím necítí dostatečně erudovaná k tomu, aby se o něj starala. Ústav, který dříve měl o umístění chlapce zájem, z důvodu nedostatku personálu a potřebné intenzivní péče ze svého záměru upustil.

Chlapec s tímto vzácným syndromem by v minulosti zřejmě dlouho nepřežil. Díky dnešní medicíně nám dělá radost a my jím momentálně žijeme. Nemůžeme se však zaměřovat jen na medicínskou stránku. Rozvíjíme i psychickou a spirituální, která je v jeho momentálním vývoji nejdůležitější. Svou velkou snahou a vytrvalostí se snaží dohnat své vrstevníky. Fyzicky se mu to snad podaří, mentálně zřejmě ne, protože intelekt má snížen i vlivem rané několikeré resuscitace.

Postižení tohoto chlapce změnilo též vztahy v jeho rodině, protože rodiče si k němu nevytvořili pevný mateřský vztah, jelikož s ním vlastně nebyli nijak spojeni po jeho narození. Odloučení od porodu de facto zapříčinilo jejich nezájem. Děda, cítící k němu určitou zodpovědnost, má snahu, aby věděl, kdo je jeho rodina a kde patří. Jeho rodina zná jeho diagnózu a prognózu. Museli se s ní smířit již v jeho raném dětství a jistě to pro ně nebylo vůbec jednoduché. Důvodem možného nezájmu jeho rodičů je dle mého

názoru, jejich mladý věk, snad i strach z případných dalších zdravotních potíží a samozřejmě i obav z možnosti chlapcova úmrtí.

Chlapec nepoznal rodinné a domácí prostředí, což ho nedeprimuje nějakými vzpomínkami, ovšem zároveň i velmi ochuzuje o tyto vzpomínky. Kvalita jeho života není srovnatelná s dětmi jeho věku, ale na pozitivním prožívání se to neprojevuje. Často se usmívá a vyjadřuje radost.

Vzhledem ke svým hypotézám a výše uvedenému jsem přesvědčena, že život rodiny se výrazně změnil, byl ovlivněn. Pro rodiče je jedno z jejich dětí z rodiny „ pryč, mimo“, netvoří s nimi společnou domácnost, ztratilo se mateřské či rodičovské pouto. Hypotéza č.1 tedy byla potvrzena, život rodiny byl ovlivněn, třeba už tím, že takto za svým dítětem musí dojíždět, nežijí spolu, nemají společné zážitky.

Druhá hypotéza se ukázala jako mylná, nic nenasvědčuje tomu, že by se vztahy v rodině změnily. Rodiče stále žijí spolu, na stejném místě, v širší rodině. Do jejich vztahů osud chlapce K. nezasáhl, pouze ovlivnil život rodiny, jak je uvedeno výše...

Sestry M. a L. G.

Je spousta dětí, trpících různými onemocněními, kteří se stávají častými pacienty našeho oddělení. Ve své další kasuistice bych chtěla přiblížit osud dvou romských sester, postižených velmi závažnou poruchou, která změnila jejich život, ale i život a vztahy jejich rodiny. Ta se těmto děvčatům přizpůsobila a žije jejich radostmi i starostmi.

Sestry trpí závažnou dědičnou poruchou metabolismu, která jim způsobila závažné postižení. Tyto sestry trpí Glykogenózou, juvenilního typu, chronickou respirační insuficiencí, mají zavedenu tracheostomii na kterou je připojena UPV ventilace, gastrostomii do které je jim podávána strava, trpí kvadruspasticitou, dystrofií, kyfoskoliózou, osteoporózou, chronickou renální insuficiencí a mají mentální deficit.

Rodiče těchto dívek jsou blízcí příbuzní – bratranec a sestřenice. Mají celkem pět dětí, starší dívka je zcela zdravá, matkou dvou zdravých dětí, další dvě sestry nemocné metabolickou vadou Glykogenóza.

Další chlapec, který se narodil mezi sestrami, zemřel ve věku jeden a půl roku na kardiální selhání při hypertrofické kardiomyopatii. Poslední dítě v řadě, chlapec, je zcela zdravý.

Tyto sestry jsou doma u rodičů, kteří jim věnují veškerou péči, obě jsou ventilované, fyzicky i psychicky stejné a závislé na úplné pomoci druhých. Obě jsou v dnešní době těžce dystrofické, kvadruspastické. Jsou na sebe velmi duševně vázané, neboť veškerý čas leží vedle sebe v postelích. Život a svět sledují z ležící polohy, ať už je to doma ve svém pokoji anebo z postele některé nemocnice, v nichž se pravidelně objevují. Pokud má zdravotní problém jedna z nich, druhá to velmi špatně nese, jsou na sebe velmi citově vázané.

Do nemocnice přichází, pokud mají nějaký zdravotní problém, anebo jsou nemocni rodiče. Bývají u nás asi čtyřikrát až pětkrát do roka na dobu přibližně tří týdnů. Někdy během roku pobývají i na jiných specializovaných klinikách, podle jejich momentálního stavu.

Dívka L.

Dívka L. je ze druhé gravidity, narodila se normálně s průměrnou váhou a bez potíží. Od čtyř měsíců byla sledována pro hepatomegálii, ale jinak byla bez větších potíží. V šesti letech jí byla diagnostikována diagnóza – Glykogenóza, se známkami svalové hypotonie a elevace svalových enzymů.

Ještě v první třídě chodila do školy s ostatními dětmi, bohužel mezi osmým a devátým rokem se její zdravotní stav postupně zhoršoval a ona strávila postupně veškerý čas na lůžku v nemocnici. Tento stav se prodloužil na několik let, ale rodiče neustále projevovali velký zájem starat se o ni doma.

Starší dívka L. má dnes dvacet čtyři roků, přesto ještě stále bývá hospitalizována u nás (díky výjimce o úhradě zdravotní pojišťovny). Je asi sto padesát centimetrů vysoká, ale váží snad dvacet osm kilogramů. Pohlavní znaky má vyvinuté, odpovídající věku.

Na krku má tracheostomii, s nemluvicí kanylou, na kterou má připojený ventilační přístroj. Na břicho má vývod PEGu, do kterého dostává veškerou stravu. Méně slyší, je více zádumčivá, o okolí projevuje menší zájem.

Tělesně je nepohyblivá, veškerý pohyb jejího těla zajišťuje ošetřující personál. Sama neovládá pohyb končetin, ale ani hlavy. Ovládá jen pohyb prstů, kterými se domlouvá jednoduchými znaky a psaním na mobil.

Je to dystrofická, ležící a kvadruspastická dívka.

Protože je astenická a nemá svaly a podkožní tuk, často potřebuje měnit polohu, někdy i po patnácti minutách. Otlak (dekubit) mívá občas na kostrči, protože již tolik let je jen ležícím pacientem. Tento dekubit se léčí pomalu, ale není nijak rozsáhlý. Zpravidla si jej přinese z domova.

Veškerou stravu dostává dívka L. do katétru na břicho, do PEGu, ale vždy chce trošku ochutnat mixované stravy, aby věděla, jakou chuť má jídlo, které dostává. Stravu má přesně rozepsanou a je důležité, aby byla podávána v pravidelných intervalech. Tato strava je dietní, hepatální. Má i rozpis na větší množství medikamentů, které ji pomáhají udržovat alespoň současný stav, v němž se nachází. Léky dostává v pravidelných intervalech mezi jídlem. Sliny z úst, které se jí tvoří a není schopna je polykat, si odsává sama. Hleny z tracheostomie, tvořící se ve velkém množství, ji odsává ošetřující personál.

Dorozumívá se pomocí prstů a mobilního telefonu, na který napíše, co chce, a slouží též k přivolání pomoci. Dokážeme již odečítat i ze rtů, co chce říct, ale je to velmi náročné.

Nemluví ani s námi ani se svou rodinou, protože má nemluvicí kanylu, ta mluvící jí nevyhovovala při ventilaci, měla velké potíže a sama chtěla raději nemluvicí.

Ráda se dívá na televizi a poslouchá hudbu. S námi komunikuje, jen když chce, ale dokáže nám říci, z čeho má radost, nebo co se jí líbí, není sice tak pozitivně laděná, ale je s ní dobrá spolupráce. Pobyt v nemocnici prožívá těžce, má moc ráda svého tatínka, který ji často telefonuje. Je více fixovaná na domácí prostředí. Vždy chce vědět, jak dlouhý čas stráví v nemocnici, a pokud nastanou nějaké problémy, velmi těžce tuto dobu prožívá.

Dívka M.

Mladší sestra M. je ze třetí gravidity, narozena bez jakýchkoliv potíží, s normální hmotností. Od jednoho roku je sledována pro hepatomegálii a ve dvou letech diagnostikovaná – Glykogenóza. Je o tři roky mladší sestra k dívce L.

První větší příznaky se u ní začaly projevovat asi ve čtyřech letech, ale ještě stačila projít prvním ročníkem základní školy, i když s velkými potížemi. Poté i ona začala trávit čas v nemocnici se svou sestrou. Pro rodiče to byla velmi náročná doba, chtěli strávit co nejvíce času se svými nemocnými dcerami a zároveň je doma čekaly dvě zdravé děti, které je také potřebovaly.

Dívka M. je asi sto padesát centimetrů měřící a dvacet pět kilogramů vážící snědá, černoooká, černovlasá dívka. Má dlouhé, hubené spastické končetiny.

Je velmi usměvavá a pozitivní, ráda s námi komunikuje. Pobyt v nemocnici bere jako takovou dovolenou a možnost dostat se mezi jiné lidi. Komunikujeme s ní o normálních a běžných zážitcích, které prožíváme. Hovoříme s ní o našich rodinách, zájmech a zálibách, velmi ji to zajímá a má radost, že se vedeme kamarádské hovory. Dopisujeme si s ní i pomocí SMS zpráv i mimo pobyty u nás. Jsme s ní v neustálém kontaktu

V loňském roce se její celkový stav podstatně zhoršil, vše vypadalo velmi kriticky. Svou houževnatostí a silnou vůlí se jí podařilo tento stav ustát. Bohužel je na ní viditelný pomalý destrukční vývoj směrem dolů. Dochází k pomalému selhávání jejich životně důležitých orgánů. Dívka M. je sice mladší, ale její tělo začíná více chátrat, než u její starší sestry. Během roku začala ztrácet na hmotnosti a nedaří se jí přibývat ani při vyšších kalorických hodnotách podávané stravy.

Má ráda knížky a časopisy, je velmi vděčná, když si k nim sedneme a čteme. Má zájem o život našich i mezinárodních celebrit. Domlouváme se pomocí posunků, pokud si nerozumíme, tak napíše na mobil svůj názor.

Péče o obě sestry je velmi fyzicky, ale i psychicky náročná. Jsou absolutně nepohyblivé a nesoběstačné, lze říci, že služba u nich je nekončící práce. Potřebují velmi často měnit polohu, protože mají pocit tlaku na jejich kostnatém těle, je nutné je odsávat, nepolykají ani sliny a tvorba hlenu je u nich vysoká.

Pravidelně dostávají porce stravy, tekutin a čaje s léky. Musíme nejen zajistit jejich tělesnou a zdravotní stránku, ale i psychickou. Rodiče se snaží nám pomáhat, podpořit je, co nejčastěji za nimi přicházejí, anebo aspoň telefonují.

Pokud rodiče na tuto dobu, kdy veškerý čas trávily sestry v nemocnici, vzpomínají, tak jako na velmi těžkou, kdy museli velmi vážit svůj čas a často zvažovat priority podle momentální situace. Velmi jim pomohli jejich rodiče a později i starší dcera, která se někdy musela postarat o bratra, někdy i o domácnost. Nemocné sestry strávily několik měsíců a let v nemocnici, než rodiče pochopili, že jejich zdravotní stav se nijak nezmění, byly a budou závislé na ventilačním přístroji a celodenní péči jiných lidí.

Tehdy rodiče přesvědčili zdravotníky, že péči o své dvě těžce nemocné dcery zvládnou a jejich zájem je trvalý. Všichni zainteresovaní a zdravotníci spustili kampaň a oslovili sponzory a pojišťovny. Dobrá věc se podařila, akce vyústila koupí dvou domácích ventilačních přístrojů a dalších potřebných pomůcek, jako je polohovací lůžka, elektrické odsávačky, koupelna vybavená polohovacím zařízením na koupání a mnoha dalšími věcmi a materiálem, nezbytnými k jejich péči a zajištění jejich životních potřeb.

Dívky odešly domů, rodiče o ně začali pečovat. Sami přiznávají, jak je to těžké, musejí se střídat v různých činnostech, aby byli schopni zajišťovat normální provoz domácnosti i péči o další děti. Kvitují pomoc starší dcery s různými domácími pracemi v počátcích a velmi je mrzí, že se poté provdala, odešla daleko a dnes jim již nemůže pomáhat. Stále však, s odstupem několika roků, jsou velmi rádi, že se jim podařilo zdravotníky přesvědčit a dcery žijí doma. Několik let nepřetržité péče a starostí o své dcery se ovšem podepsalo i na jejich vlastním zdraví. Otec je po operaci páteře a kýly, následky každodenní manipulace s nimi. Nemyslí na to, co by se stalo, kdyby...

Se svými dcerami mají hezký vztah, který je vidět na jakémkoliv detailu. Dívky se na ně těší, mluví o nich, mají jejich fotky na věcech, neustále při sobě a stále je používají, například na elektrické odsávače. Před zhoršením jejich zdravotního stavu žily dívky s rodiči a sourozenci doma, prožívaly normální starosti a radosti malých dětí a proto dlouhodobý pobyt v nemocnici snášely zpočátku velmi špatně a chtěly jít domů. Jejich rodiče tento pobyt prožívali rovněž těžce a jejich snahou bylo dostat své dcery domů. Vždyť doma na ně čekali sourozenci a široká rodina, která dívkám nabízela rozptýlení v jejich nelehkém životě. Dívky věří, že se jejich stav zlepší a budou chodit,

rodiče je v tomto vědomí utvrzují. Je to jejich naděje, přání. Tak jsou spolu všichni, celá rodina šťastni, doma, kde jsou zajištěny jejich potřeby. Bohužel jejich celkový stav se začíná zhoršovat a oni začínají v nemocnicích trávit víc a víc času. Kvalita jejich života je ovlivněna několikaletým upoutáním na lůžku a nemožností normální komunikace.

V tomto případě se potvrdila hypotéza č.1, je potvrzená. Je zcela nepochybné, že život rodiny se zásadně změnil. Tomu, aby mohli být všichni pospolu, obětovali vše a přizpůsobili svůj život. Rodiče nepracují, starají se na úkor svého zdraví, pohodlí...

Hypotéza druhá, ovlivnění vztahů v rodině se nepotvrdila. Rodiče jsou stále spolu, mají se rádi navzájem i celou svou rodinu, nic se nezměnilo.

5.4 Kvalita života dětí dlouhodobě hospitalizovaných

V první kasuistice popisují chlapce, který svůj šestiletý život tráví v nemocnici. Jak se vyrovnává s touto situací a jak je mu nápomocna jeho rodina? Jaká je kvalita jeho života?

V druhé kasuistice popisují dvě sestry, které jsou zcela závislé na pomoci druhých. Jejich rodiče trvali na domácí péči, ovšem několikrát do roka potřebují specializovanou péči v nemocnici. Jak ovlivnilo toto rozhodnutí rodičů jejich vztahy a život rodiny?

Pomocí polostrukturovaného rozhovoru jsem zjišťovala informace od rodičů dětí. Patnácti respondentům jsem položila čtyři otázky. Tento vzorek není reprezentativní, ale má určitou vypovídající hodnotu. Odpovědi jsem zapsala písemně a pro větší přehlednost odpovědí vytvořila čtyři tabulky.

Vyhodnocením kasuistik jsem došla k závěru, že rodině chlapce se život nezměnil, pouze se ztenčilo mateřské pouto rodičů k němu, ale vztahy to určitým způsobem narušilo, protože k němu neprojevují dostatečný zájem. Jiný život než nemocniční nezažil, ochuzuje jej to o normální rodinné zkušenosti dětí jeho věku.

Život rodiny sester se změnil, protože oba rodiče se plně věnují jejich péči a nemohou se zapojit do společenského života, ale vztahy to spíše posílilo. Sestry prožívají život své rodiny pouze zprostředkovaně, ovšem pouze ze svých postelí a nezažijí tolik zážitků.

5.5 Rozhovor

Do své práce jsem chtěla vložit i pár slov od rodičů, s nimiž jsme při hospitalizaci dětí v neustálém kontaktu. Analýzou rozhovoru jsem chtěla potvrdit nebo vyvrátit vlastní stanovené hypotézy.

Příprava - V první fázi jsem si přichystala okruhy problémů, a následně připravila soustavu otázek ke zjištění zkušeností a pocitů rodičů z hospitalizace jejich dětí.

Výběru respondentů předcházelo zvažování, o jaké rodiče půjde; rozhodla jsem se pro ty, kteří mají s pobyty svého dítěte v nemocnicích již dlouhodobé a časté zkušenosti oproti těm nově příchozím.

Zvolila jsem polostrukturovaný rozhovor – interview.

Rozhovor obsahoval čtyři otázky, které byly položeny věkově odlišným respondentům, pocházejícím z různých sociálních poměrů.

Otázky:

1. Bylo již někdy vaše dítě hospitalizováno ?
2. Dostali jste během pobytu v nemocnici dostatek informací o zdravotním stavu vašeho dítěte ?
3. Měli jste možnost strávit se svým dítětem v průběhu hospitalizace dostatek času?
4. Ovlivnilo onemocnění dítěte vztahy ve vaší rodině ?

Oslovila jsem celkem patnáct respondentů, kteří mi ochotně odpověděli na připravené otázky. Se všemi jsem byla v osobním kontaktu a jejich odpovědi písemně zaznamenala. Nejsou sice reprezentativním vzorkem, ale mají vypovídající hodnotu.

Realizace, průběh a záznam – Zvažovala jsem, jakým způsobem se k respondentům přiblížit a jak jejich odpovědi zaznamenat. Mnohé nakonec vplynuly z rozhovorů, které jsme vedly u lůžka jejich dětí anebo i mimo něj, někdy bylo třeba ptát se opakovaně. Rodiče se často rozpovídali. Vzpomínali na úplné začátky, kdy byli mnohdy postaveni před novou, neočekávanou situací. Museli se s ní vyrovnávat,

smířovat, třeba i dlouho. Většina z nich vystřídala se svými dětmi několik typů dětských nemocnic. Zde hledali pomoc, v některých případech snad i milostivější předpověď dalšího vývoje života jejich dětí.

5.6 Analýza a odpovědi respondentů

Analýzou všech odpovědí respondentů jsem došla k názoru, že získané informace jsou nesourodé z hlediska zkušeností s hospitalizací jejich dítěte a hlavně mírou handicapu dítěte.

1. Bylo již někdy vaše dítě hospitalizováno?

Všichni oslovení rodiče měli s hospitalizací svého dítěte zkušenosti. Jejich děti byly několikrát hospitalizovány, a to na různě dlouhou dobu. Záleží na tom, zda došlo k poruše zdraví při narození, anebo během života. Někteří prodělali závažnou nemoc s menšími následky. U jiných se projevy nemoci během života postupně mění v trvalé následky a u některých končí smrtí.

Některé děti byly hospitalizované několik týdnů či měsíců. Později, po stabilizaci jejich zdravotního stavu, pobývají v nemocnici pouze několik dní či týden několikrát do roka. Vzorek zahrnuje i dvě děti, které zatím nemocnici neopustily a tak se jim stala domovem.

Pro přehlednost jsem vytvořila tabulku, kde jsou prezentovány výsledky :

DŮVODY HOSPITALIZACE				
Handicapován od narození	Leukemie, nádor	Úrazy	Těžký handicap během života	Chronické onemocnění s trvalými následky
4	2	1	1	7

Tabulka č. 1 – Důvody hospitalizace

2. Dostali jste během pobytu v nemocnici dostatek informací o zdravotním stavu vašeho dítěte?

Informace, které dostávali od nás zdravotníků, byly různé, opět záleží na věku dítěte, jeho handicapu, typu nemocnice a rodičích. Někdy lékaři nestanovili přesnou diagnózu a hlavně prognózu onemocnění. Rodiče chtěli slyšet více informací od různých lékařů, neboť zmíněnou diagnózu nechtěli přijmout. Při rozhovoru zdravotníka a rodiče záleželo na mnoha faktorech. Mohlo to být momentální neporozumění, které se později vysvětlilo. Někdy příčinou mohla být i neochota zdravotníka více a déle se s rodiči bavit. Vždy záleželo na konkrétních lidech a situacích. Informace o zdravotním stavu vždy podává lékař. Dětské sestry jsou těmi, které jsou v neustálém kontaktu s pacienty i rodiči a neustále s nimi komunikují. Některým informacím rodiče nerozuměli a stále je se sestrami rozebírali. Sestry jsou pro ně nejbližší lidé, s nimiž mohou komunikovat, zároveň se snaží zlepšit jim náladu a pohled na svět. Sestry rozdávaly úsměvy a pozitivní vliv na rodiče a děti. Někteří rodiče informace nacházeli v médiích. Často se cíleně dotazovali na různé metody a léčebné postupy, které jim lékaři vysvětlili. Někdy záleželo i na tom, z jakých sociálních poměrů pochází, a jak podané informace pochopí.

INFORMACE BĚHEM POBYTU V NEMOCNICI				
Zpočátku hospitalizace málo informací	Informace jsou neustále samostatně zjišťovány	Nedůvěra rodičů v prvotní informace o stavu jejich dítěte	Zkušenosti s více nemocnicemi: odlišné způsoby podávání informací	Dostatečné množství informací během celé hospitalizace
3	1	3	3	5

Tabulka č. 2 – Informace během pobytu v nemocnici

3. Měli jste možnost strávit se svým dítětem v průběhu hospitalizace dostatek času

V případě malých dětí chtěli být rodiče s dětmi hospitalizováni prakticky vždy. Týká se to též handicapovaných dětí, které jsou na svého rodiče velmi vázány a případným teskněním během pobytu by mohlo dojít ke zhoršení zdravotního stavu. Větší a starší děti bývají zpravidla hospitalizovány bez rodičů. Rodiče a jejich rodinní příslušníci za nimi docházejí na krátké či celodenní návštěvy (záleží na možnostech rodičů a jejich zdravotním stavu). Všem rodičům bylo umožněno trávit s dětmi dostatek času podle jejich možností a zvyklostí daného dětského oddělení.

MOŽNOSTI TRÁVENÍ ČASU S DÍTĚTEM V NEMOCNICI				
Hospitalizace rodičů společně s dítětem	Nemožnost hospitalizace rodiče (zdrav. důvody)- celodenní návštěvy	Celodenní návštěvy rodičů	Krátké návštěvy rodičů	Občasné návštěvy rodičů
7	2	5	2	3

Tabulka č. 3 – Možnosti trávení času s dítětem v nemocnici

4. Ovlivnilo onemocnění dítěte vztahy ve vaší rodině?

Pro každého rodiče byla doba sdělení diagnózy, eventuálně prognóza onemocnění jejich dítěte velmi složitá a náročná. Jejich reakce byly různé. Lékařská diagnóza je vylekala, někteří ji popírali, nevěřili jí, chtěli zlomit osud. Mysleli si, že láskou a pečlivou pomocí se jim to podaří. Někteří otcové to nezvládli a odešli od rodiny a nechali celou starost na matkách. Jiné rodiny to více stmelilo a při péči si pomáhaly. Rodiče dvou dětí ztratili o vývoj svého dítěte zájem, nebo spíše projevují velmi malý. U mnohých nešlo o změnu vztahu uvnitř rodiny, ale jiný status a pozici ve společnosti.

Rodič, starající se o těžce handicapované dítě, se z důvodu trvalé péče neúčastní pracovního života, nemůže se věnovat více koníčkům a přátelům. Je vždy omezen momentálním zdravotním stavem dítěte a jeho závislostí na něm.

OVLIVNĚNÍ VZTAHŮ V RODINĚ HANDICAPOVANÉHO DÍTĚTE			
Otec dítěte nežije s rodinou	Jeden z rodičů kvůli péči o dítě přestal pracovat	Nemoc dítěte stmelila rodinu	Nezájem rodičů o těžce nemocné dítě
2	9	3	2

Tabulka č. 4 – Ovlivnění vztahů v rodině handicapovaného dítěte

5.7 Vyhodnocení, analýza a interpretace průzkumu

Závěrem bych chtěla říci, že z rozhovorů, které jsem vedla s rodiči dětí, mohu potvrdit, že se vztahy v rodině vždy určitým způsobem ovlivnily. Kladně, kdy rodina více drží při sobě, je více stmelená a pomáhá si i v těchto nelehkých chvílích. Záporně v případech dvou rodin, z nichž odešel otec a starost a péče zůstaly na matce. Ve dvou rodinách došlo k oslabení mateřského pouta ke svým dětem a přenechání péče státu.

Pokud jde o ovlivnění života rodiny, záleží na stupni postižení, někdy jde jen o přechodné ovlivnění, kdy některý z rodičů zůstane s dítětem doma a pečuje o něj. Po zlepšení stavu začne opět pracovat a vést normální život. Při postižení, vyžadujícím celodenní trvalou péči, se změní nejen finanční, ale i společenská prestiž rodiny. Mnohdy je rodič vyloučen, a nemůže se dění ve společnosti významným způsobem účastnit. Dvěma rodinám se život nijak nezměnil, protože projevují jen malý zájem o dítě. Pouze krátkými návštěvami, které se uskuteční několikrát do roka.

Při hodnocení první kasuistiky jsem zmapovala kvalitu života chlapce, který tráví svůj život z důvodu onemocnění v nemocnici. Jeho vývoj je omezen nemocničním prostředím a tak mu chybí mnohé podněty odpovídající jeho věku. Se svými rodiči

a širší rodinou netvoří fungující rodinu. Prožívá s nimi méně časté a krátké návštěvy. Život jeho rodiny byl narušen. Vztahy v rodině se nezměnily anebo tomu alespoň nic nenasvědčuje.

V druhé kasuistice jsem prezentovala kvalitu života dvou sester, které jsou již několik let upoutány na lůžko. Jsou plně závislé na pomoci druhých, ale zároveň šťastné, že mohou být doma se svými rodiči a širší rodinou. Život této rodiny se změnil, rodiče nemohou pracovat, protože zajišťují celodenní péči o dívky. Vztahy se nezměnily, stále jsou spolu a mají se navzájem rádi.

Všechny tři děti jsou závislé na ventilačním přístroji. Dívky jsou na ventilačním přístroji závislé trvale a jsou zcela nepohyblivé. Proto je kvalita jejich života závislá hlavně na rodině a zprostředkovaných prožitcích lidí kolem nich. Chlapec je na ventilačním přístroji závislý pouze ve spánku, jinak je pohyblivý. Díky tomu je schopen si svět „reálně osahat“ a jeho zážitky nejsou pouze zprostředkované od lidí kolem něj. Avšak postrádá zázemí plně fungující rodiny.

Výsledky praktické části bych chtěla prezentovat odborné i laické veřejnosti. Nemocné, hospitalizované děti a jejich rodiny jsou na okraji mediálního zájmu. Jsou velmi málo prezentovány a přitom těchto dětí přibývá. Medicína kráčí ve svém vývoji rychle kupředu a daří se tak zachraňovat a prodlužovat život handicapovaných dětí. Často se stávají dlouhodobými pacienty dětských oddělení a jejich rodiče jsou poutáni péčí k nim. Všem zdravotníkům i rodičům je pak odměnou jakákoliv maličkost ať už dílčí úspěch, jehož děti dosáhnou, nebo úsměv v jejich tvářích

6 ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo shromáždit co možná nejvíce informací o dětech, hospitalizovaných v nemocnici a přiblížit je široké veřejnosti, ale zároveň použít tyto informace pro zdravotníky, pracujícími s dětmi a jejich rodiči.

V dnešní době přibývá dětí, které potřebují opakovaně specializovanou pomoc v nemocnici a proto nemohou zůstat na okraji zájmu společnosti. Touto prací jsem chtěla nastínit některé problémy, které tyto rodiny prožívají a podnítit veřejnost k přemýšlení o nich a možné pomoci jim. Současná doba je postavena na konzumním způsobu života a rodiny s handicapovanými dětmi jsou spíše dány do pozadí.

V teoretické části jsem se zaměřila na sběr informací o dětech z hlediska komunikace, rodiny a psychologických aspektů dětského věku.

V první kapitole jsem sbírala informace o rodině, jejím složení. Zaměřila jsem se na důležitou funkci rodiny, a to jak z hlediska dítěte, jejich členů, tak i společnosti. Rodina vytváří dětem prostředí pro zdravý růst, získávají zde pocit bezpečí, sounáležitosti, představu vztahů mezi dospělými a dětmi. Rodina má tu nejdůležitější roli v životě každého z nás, to, co si z ní odnášíme, zúročujeme celý svůj život.

Nejsou to jen skvělé zážitky či morální hranice, ale též negativní prožitky, s nimiž se vyrovnáváme celý život. Jakým způsobem, to závisí především na našich charakterových vlastnostech.

V druhé kapitole jsem představila různé druhy komunikace a to verbální a neverbální. Nacházela jsem v literatuře, ale i v praxi různá specifika komunikace s dětmi, jejich specifika v komunikaci při hospitalizaci. Zaměřila jsem se i na komunikaci zdravotníků s rodiči. Komunikace je jednou z nejdůležitějších forem výměny informací mezi lidmi. Vytváříme jí vzájemný most mezi pacienty, jejich rodinou a zdravotníky, je důležitým aspektem pro získání informací o pacientovi, jeho potížích, bolesti či příznacích nemoci.

Ve třetí kapitole jsem zmínila dětský věk, i s jeho specifiky a zvláštnostmi včetně chování a prožívání při hospitalizaci. V průběhu dětského věku dochází k prudkému vývoji, a to tělesnému i psychickému.

Znalost tohoto vývoje, jeho respektování a přizpůsobení se je při jednání s dítětem velmi potřebná.

V praktické části jsem si vybrala dvě kasuistiky, chlapce K. a dvě sestry G. L. a M. Tyto děti byly několikrát dlouhodobě hospitalizované. Chtěla jsem přiblížit kvalitu jejich života. Pobyt v nemocnici ovlivnil životní osudy těchto rodin, každá z nich se s ní musela nějakým způsobem vyrovnat, a přijmout sdělenou diagnózu.

Rodiče chlapce K. jej přijali jako nemocného, ale starost o něj přenechali státu, potažmo zdravotnickému zařízení. Život rodiny se nezměnil. Nepřizpůsobili se synovu handicapu, nejsou mu oporou. Vztahy v rodině narušuje skutečnost, že od narození, tedy již šest let o své dítě nepečují a ztratili k němu mateřské pouto.

Rodiče sester L. a M. podřídili veškerý svůj život svým dcerám a jejich celodenní péči. Jejich rodina prožívá vše společně, a tak se vztahy upevnily. Změnil se jim život. Dovolená či nemoc rodičů je staví před řešení, kdo se postará o jejich zcela nepohyblivé dcery. Jeden z rodičů nezvládne celodenní péči o dvě takto postižené dcery.

Formou rozhovoru a předem daných otázek, jsem zjišťovala zkušenosti s nemocným dítětem, s pobytem v nemocnici a postoj rodiny ke sdělené diagnóze. Tyto otázky jsem pokládala rodičům dětí u nás hospitalizovaných.

Tento vzorek není jistě reprezentativní, ale má vypovídající hodnotu. Rodiče hovořili o jejich zkušenostech a pocitech, které prožívali při hospitalizacích svého dítěte. Popisovali reakce na sdělenou diagnózu dítěte.

Při hodnocení se mi ukazuje souvislost mezi dlouhodobou hospitalizací dítěte a změnou vztahů v rodině.

Zamyslela jsem se nad termínem „dlouhodobá hospitalizace“. Lze ji vůbec změřit, jaké měřítko stanovit, aby bylo zcela spravedlivé a vědecky zdůvodnitelné?

Měřit ji očima dětí, které ji musely prožít nebo ji právě prožívají, rodičů, kteří strávili bezesné noci přemýšlením nad osudy svých dětí, či nás zdravotníků, kteří se o ně každý den, ve dne v noci staráme?

Pro dlouhodobou hospitalizaci neexistuje žádná definice. Pro každého člověka je jinak dlouhá dny, týdny, měsíce, roky?

Každý člověk má jiné zkušenosti s prožitým utrpením, strádáním a zážitky, někomu stačí pár dní, týdnů, pro někoho jsou to měsíce či roky, které se dostanou hluboko do mysli, zůstanou tam a občas se otevřou a straší, jako kostlivci ve skříni.

Jakým způsobem se s hospitalizací srovnávají děti, jejich rodiče a okolí? Jaké šrámy to v každém zanechá?

Za popisem svých kasuistik či odpověďmi z rozhovorů vidím děti a jejich rodinné příslušníky, kteří sedí u lůžka svého dítěte a hodiny se k němu sklání, povídají si s ním, čtou, a mezitím nám svěřují svůj životní osud, svá trápení, v těchto chvílích se stáváme nejbližšími. Záleží na nás, jaké jim zůstanou vzpomínky na dobu, strávenou v nemocnici. Nemůžeme zabránit bolestivým zážitkům a vytržení z domova, poklidného života, ale můžeme pomáhat vše zmírnit, nabídnout pomoc, pochopení, úctu, slušnost. Navodit klid, příjemnou atmosféru, přátelství, porozumění a vzájemnou toleranci. Je potřebná a ku prospěchu všech tří stran – pacienta, rodiny i zdravotníků.

RESUMÉ

Tato bakalářská práce se zabývá dětmi dlouhodobě hospitalizovanými a kvalitou jejich života. Tedy dětmi, jejichž onemocnění je závažnější a potřebují delší a častější léčbu. Jejich pobyt bývá různě dlouhý, záleží na druhu nemoci. Všechny se musejí vyrovnávat se situacemi, které pro jejich chápání nejsou vždy jednoduché. Rodiče, rodina a kamarádi jsou těmi, kteří jim pomáhají. Nemoc dětí může ovlivnit celkové klima v rodině, vztahy a někdy i život.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou, každá část je dále rozdělena na kapitoly

V první kapitole se věnuji rodině. Rodina je prostředím, kde si lidé vytvářejí mezi sebou vztahy a musí komunikovat. Má své hodnoty, zásady a styl. Dítě a rodič se spolu ztotožňují, podporují se a spoléhají se na sebe. Velkou zkouškou pro ni bývá nemoc. Dochází k větší soudržnosti, city vyjdou na povrch, ale záleží na délce nemoci a postižení člena. Adaptace je určována i stylem reagování na stres. Rodina nás provází celý život, mění se pouze naše pozice a role v ní.

V druhé kapitole se zabývám komunikací. Komunikací rozumíme sdílení určitých informací různými prostředky. Probíhá mezi dvěma nebo více osobami a může být aktivní nebo pasivní.

Dělíme ji na verbální - sdílení pomocí slov, psaných či mluvených. Neverbální, neboli řeč těla, užívá mimiku, výraz tváře, gesta, intonaci řeči a tón hlasu.

Ve zdravotnictví při komunikaci s nemocným používáme ještě sociální, specifickou a terapeutickou komunikaci. Důležité je vcítění, empatie a porozumění. Nestačí jen poslouchat a slyšet, smyslem je pochopit to, co nám pacient chce říci. Rodině jsou podávány informace, které by měly být srozumitelné a úplné.

Třetí kapitola popisuje vývojové zvláštnosti u dětí. Věkové rozpětí je velmi široké, od narození až do dvaceti let a velmi důležitý je individuální přístup. Každé období má své zvláštnosti, na které musíme brát zřetel při jednání s ním. U hospitalizovaného dítěte je při komunikaci brán ohled na specifika věku dítěte, možnosti pochopení situace, v níž se nachází. Dítě zahrnujeme do rozhodování o sobě a respektujeme jeho osobnost a situaci.

Čtvrtá kapitola je zaměřena na dítě, léčené na jednotce intenzivní péče. Tyto děti jsou zpravidla v kritickém stavu anebo jsou závislé na opatřeních, které podporují některou z vitálních funkcí. Tyto děti jsou vystaveny stresu, strádají psychicky z důvodu oddělení od rodiny, změnou prostředí a velkým množstvím výkonů, zákroků a intervencí. Zdravotníci jsou těmi, kteří jsou s nimi v neustálém kontaktu a komunikují s nimi a jejich rodinou. Dávají jim aktuální informace a zklidňují atmosféru. Úsměvem a pohodovou náladou odráží i nepříznivou situaci, která často nastává, ale nemocní potřebují především klid.

Pátá kapitola je praktická část, v níž jsou stanoveny metody a cíle průzkumu i stanovení hypotéz.

Cílem průzkumu je shromáždit informace o dětech dlouhodobě hospitalizovaných. Jako metody jsem použila kasuistiky dětí a rozhovor s rodiči.

Stanovila jsem dvě hypotézy, které jsem chtěla potvrdit nebo vyvrátit analýzou průzkumu

Analýzou rozhovorů jsem došla k závěru, že handicap dětí vztahy v rodině vždy určitým způsobem ovlivnil. Některé rodiny tato situace stmelila a pomáhají si. Někde došlo k rozpadu anebo ztenčení mateřského pouta.

Někdy dojde k ovlivnění života, ale záleží na nemoci. Může dojít k přechodnému stavu, kdy některý z rodičů se plně věnuje péči o své dítě a po určité úpravě nemoci se vrací do zaměstnání a normálnímu životu. U závažných a chronických handicapů musí bohužel některý z rodičů zajišťovat péči trvale celodenně a několik let. Rodinný a společenský život těchto rodičů je vždy závislý na potřebách jejich dětí.

Výsledky svého průzkumu jsem chtěla upozornit zdravotnickou i laickou veřejnost na děti, které mají s dlouhodobou hospitalizací zkušenost. Tyto děti a rodiny jsou na okraji mediálního zájmu, ale problémy, které mají a prožívají, si zaslouží pozornost veřejnosti. Těchto dětí přibývá a zaslouží si, aby se o nich vědělo a mluvilo.

ANOTACE

Tématem bakalářské práce je kvalita života dětí dlouhodobě hospitalizovaných. Teoretická část je rozdělena na kapitoly o rodině, komunikaci a vývojových zvláštностech. Důraz je kladen na dítě, specifika při hospitalizaci z hlediska jeho vývoje a komunikace s ním. Rodina je důležitá pro každého člověka, zvláště pak pro handicapované dítě. Dítě jako pacient je vystaveno stresu odloučením od rodiny, změnou prostředí i bolestivými výkony.

V praktické části se zabývám průzkumem kasuistik, rozhovory s rodiči. Popisuji kvalitu života dlouhodobě hospitalizovaných dětí. Věnuji pozornost otázce ovlivnění života rodiny.

Klíčová slova: dítě, rodina, hospitalizace, handicap, komunikace, kvalita života

ANNOTATION

The theme of my bachelor work is The Quality Of Life Of Children Hospitalized In The Long Term.

The theoretical part is separated up two chapters about family, communication and development specialty. A ton is put on a child, specificity during hospitalization about his development and communication with him. Family is interesting for everybody especially for handicapped child. The child as a patient is put at stress by separation from his family and variation milieu also by painful achievement.

In the practical part I focuse on research casuistries, talks with parents. I describe the quality of life of children hospitalized in the long term. I pay attention to the question how is the family influenced by this.

Key words: child, family, hospitalization, handicap, communication, quality of life

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BAKOŠOVÁ, Z. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. 1.vyd. Slo.Bratislava: Public promotion, 2008. s. ISBN 80-89236-00-6
- [2] FENDRYCHOVÁ, J. KLIMOVÍČ, M. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: 1.vyd.NCONZO, 2005. 414 s. ISBN 80- 7013- 427-5
- [3] GEJDERDOVÁ, K., GELDARD, D. *Dětská psychoterapie a poradenství*. Původní anglické vydání, Sage Publicat ,London 2002, České vydání první: Portál s.r.o., Praha 2008.328 s. ISBN 978-80-7367-476-2
- [4] GJURIČOVÁ, Š., KUBIČKA, J. *Rodinná terapie, systematické a narativní přístupy* 2.1.vyd.Praha:Grada Publishing, a.s., doplněné a přepracované.288s.IS BN 978-80-247-2390-7
- [5] HELUS, Z. *Sociální psychologie pro pedagogy*. 1.vyd.Praha: Grada Publishing,a.s. 2007.280s. ISBN 978-80-247-1168-3
- [6] HRONCOVÁ, J. *Sociálna pedagogika a sociálna práca*.2.vyd. Banská Bystrica UMB. 298 s. ISBN 80- 8055-476-5
- [7] HRONCOVÁ, J., EMMEROVÁ, I. *Sociálna pedagogika*. 1.vyd. Banská Bystrica: UMB 2004. 297 s. ISBN 80-8083-028-2
- [9] JANÁČKOVÁ, L. WEISS, P. *Komunikace ve zdravotnické péči*. 1.vyd. Praha: Portál, s.r.o.2008.136 s. ISBN 978-80-7367-477-9
- [10] JÚN, H. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. 1.vyd.Praha: Portál s.r.o. 2010. 144 s. ISBN 978-80-7367-590-5
- [11] KOHOUTEK, R. *Vývojová psychologie*. 2.vyd. IMS Brno 2003. tisk BonnyPress, 84 s.
- [12] KOLEKTIV AUTORŮ. *Sociální psychologie I*. 1.vyd. Brno: IMS Brno 2009. tisk Bonny Press, 106 s.
- [13] KRAUS, B., SÝKORA, P. *Sociální pedagogika I*, 1.vyd. Brno: IMS. tisk BonnyPress, 63 s.
- [14] KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1.vyd. Praha: Portál, s.r.o. 2008. 215 s.ISBN 978-80-7367-383-3
- [15] KRAUS, B.,POLÁČKOVÁ, V. et al.. *Člověk-prostředí-výchova, k otázkám sociální pedagogiky*. 1.vyd. Brno: Paido 2001. 199 s.ISBN-80-7315-004-2
- [16] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, s.r.o. 1.vyd. 2002,198 s. ISBN 80-247-0179-0
- [17] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2.vyd. Praha: Portál, s.r.o. 2003. 279 s.ISBN 80- 7178- 774- 4

- [18] LANGMEIER, J. BALCAR, K. ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 2.vyd.rozšířené a přepracované. Praha Portál, s.r.o. 2000. 431 s. ISBN 80-7178-381-1
- [19] MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. 5.vyd. Praha: Portál s. r.o. 2008. 108 s.ISBN 978-80-7367-504-2
- [20] MATOUŠEK O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1.vyd. Praha: Sociologické nakladatelství1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8
- [21] NAKONEČNÝ M. *Sociální psychologie, rozšířené a přepracované vydání*. 2.vyd.Praha: Academia, 2009. 498 s. ISBN-978-80-1679-9
- [22] NOVÁK, I. et al. *Intenzivní péče v pediatrii*. 1.vyd. Praha:Galén Karolinum, 2008. 579 s. ISBN 978-80-7262-512-3
- [23] PLEVOVÁ, I.,SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 1.vyd. Praha:Grada Publishing, a.s. 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8
- [24] PO'THE, P. *Dítě v ohrožení*. 2.vyd.rozšířené, Praha: G plus G, 1999. 186 s.ISBN 80-86103-21-8
- [25] PREKOP J., HÚTNER, G. *Odhalte poklad u svého dítěte, kniha pro zvědavé rodiče*, 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2008. 96 s. ISBN-978-80-247-2070- 8
- [26] PRÚCHA, J. *Přehled pedagogiky*. 3. aktualizované vydání. Praha: Portál s.r.o. 2009. 271 s. ISBN 978- 80-7367-7
- [27] ŠAŠINKA M., ŠAGÁT, T. a spolupracovníci, *Pediatrica I.zvazok*. 1.vyd. Satus. r.o.Košice, 1998. 620 s. ISBN 80-967963-0-5
- [28] VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. 1.vyd. Praha:Portál s.r.o. 2000. 522 s.ISBN- 80-7178-308-0
- [29] VENGLÁŘOVÁ, M. MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1.vyd. Praha:Grada Publishing a.s. 2006. 144 s. ISBN-80-247-1262-8

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.1 – Důvody hospitalizace.....	51
Tabulka č.2 – Informace během pobytu v nemocnici.....	52
Tabulka č.3 – Možnosti trávení času s dítětem v nemocnici.....	53
Tabulka č.4 – Ovlivnění vztahů v rodině handicapovaného dítěte.....	54

