



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



**PODPORA RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ SE VZÁCNÝM
ONEMOCNĚNÍM, TĚŽKÝM ZDRAVOTNÍM
POSTIŽENÍM ČI OHROŽENÉ
NÍZKOU PORODNÍ HMOTNOSTÍ**

Doprovodný studijní text

Autorský kolektiv:

Prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.

Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.

Mgr. Pavlína Dupalová

MUDr. Hana Kolářová

Mgr. Jana Olejníčková, Ph.D.

Mgr. Jaromír Maštališ, Ph.D.

Podpora rodiny pečující o dítě se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením či ohroženým nízkou porodní hmotností. Doprovodný studijní text ke vzdělávací akci.

©kolektiv autorů, 2015

©Společnost pro mukopolysacharidosu, 2015

Podpořeno grantem z Norska / Supported by grant from Norway

Projekt č. CZ11/MGS/076 Podpořený Ministerstvem zdravotnictví ČR

Obsah

Úvod	3
1 Centrum Provázení	4
2 Dítě se závažnou diagnózou – zásadní okamžik v životě rodiny	19
3 Sdělování nepříznivých zpráv a způsob komunikace mezi zdravotnickými pracovníky, dětskými pacienty a zákonnými zástupci.....	26
4 Seznam kontaktů na sdružení pacientů a rodin se vzácným metabolickým a jiným dědičným onemocněním a dalších organizací, seznam lékařů působících v konkrétních nemocnicích ČR	32
Závěr	36

Úvod

Milí rodiče,

dostáváte do rukou stručný učební podpůrný studijní text. Ten je určen pro účastníky vzdělávacích kurzů projektu Centra Provázení a Společnosti pro mukopolysacharidosu – tedy i pro Vás.

V daném rozsahu učebního textu nelze postihnout všechny aspekty probíraného tématu. K dispozici budeme mít dostatek prostoru v seminářích, na nichž můžeme společně diskutovat a probírat témata komunikace v daných situacích. Učební text připravili a kurzy povedou zkušení lektoři, kteří se zaměřují nejen na jednotlivé oblasti zde popisované.

Věřím, že setkání v kurzu pro Vás bude přínosné a poučné. Budeme vděční za Vaše náměty, připomínky a doporučení. S nimi se můžete obracet přímo na lektory kurzu, můžete zvolit i formu písemného vyjádření v rámci hodnotících dotazníků.

Těšíme se na setkání v některém ze seminářů. Za autorský kolektiv

Jan Michalík

1 Centrum Provázení

V ČR pracuje od roku 1994 Společnost pro mukopolysacharidosu, dobrovolné sdružení rodin dětí nemocných závažným metabolickým onemocněním. Tato Společnost od počátku spolupracuje s vedením Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN v Praze. Na základě jejich dohody a za souhlasu vedení Všeobecné fakultní nemocnice se začala vytvářet koncepce Centra Provázení jako místa podpory a právě provázení rodičů dětí, kterým zdravotničtí pracovníci diagnostikují závažné onemocnění (nebo zdravotní postižení), případně dětí, které jsou ohroženy velmi nízkou porodní hmotností. Centrum Provázení zahájilo svou činnost v lednu 2015 v Praze.

U samotného zrodu stál i tým pracovníků: Mgr. Petra Tomalová, Mgr. Pavlína Dupalová, Mgr. Alena Michalíková. Finanční podporu, bez níž není provoz CP možný, poskytla Nadace Sirius v programu „Včasná podpora pro rodinu a dítě v období zjišťování diagnózy a adaptace na zdravotní postižení dítěte“. Ve stávající podobě je předpokládána **doba působnosti** Centra Provázení do června 2018.

Kontaktní údaje:

Vedoucí: Prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., tel. 777 809 040

Vedoucí poradenská pracovnice: Mgr. Petra Tomalová, Ph.D., tel. 733 690 750

Poradenská pracovnice: Mgr. Pavlína Dupalová, tel. 739 808 300

Telefonická podpora: Mgr. Alena Michalíková, tel. 776 313 200

Zdravotnický pracovník: MUDr. Hana Kolářová

Další pracovníci: metodik projektu, administrativní pracovník, ekonom, IT pracovník, supervizor, psycholog

Kontaktní adresa na CP Praha:

Všeobecná fakultní nemocnice, Klinika dětského a dorostového lékařství
Ke Karlovu 2
128 01, Praha 2

Web: www.centrumprovazeni.cz

E-mail: centrumprovazeni@seznam.cz, paha@centrumprovazeni.cz

SKYPE: centrumprovazeni



Centrum Provázení podporuje rodiny dětí od počátku sdělení diagnózy.



Přednosta kliniky dětského a dorostového lékařství prof. Jiří Zeman kdysi **vyzdvihl** význam podporujících organizací slovy (vyřčenými na adresu Společnosti pro MPS – tehdy nevyléčitelné nemoci): „*Tam, kde končíme my lékaři, začínáte vy.*“



Uvádíme informace platné pro rok 2015/2016, pokud by jeden z kontaktů nefungoval, můžete nahlédnout na webové stránky www.centrumprovazeni.cz, kde jsou uvedeny všechny kontakty.

Cílová skupina klientů Centra Provázení

Cílovou skupinou jsou děti do 18 let. V některých případech se jedná o děti krátce po narození, v jiných se může jednat i o děti mladšího školního, či dokonce teenagerovského věku (potvrzení vzácného onemocnění). Rozhodující pro zahájení podpory Centra provázení je okamžik po sdělení/potvrzení diagnózy závažného nepříznivého zdravotního stavu a následné období 1–3 let.

Obecně se zaměřujeme na dílčí cílové skupiny:

- rodiny s dětmi se vzácným onemocněním
- rodiny s dětmi s těžkým zdravotním postižením
- rodiny dětí předčasně narozených a dětí s nízkou porodní hmotností

Cíle a zásady poskytování služeb CP

Cílem a posláním CP je podpořit rodinu pečující o dítě s výše uvedeným zdravotním omezením, a to od počátku sdělení diagnózy, v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností až po předání rodiny do péče služeb dostupných v místě bydliště. místě bydliště.

Související cíle, které CP naplňuje

- Předáváme informace (poradenství, provázení, služby, podpora) pro pečující rodiče dětí cílové skupiny.
- Zajišťujeme pokrytí tzv. prázdného místa v dosavadním pojetí péče, a to od okamžiku sdělení nepříznivé diagnózy do následného začlenění dítěte a pečující rodiny do systému již existujících služeb.
- Vyvíjíme preventivní činnosti proti vzniku závažných problémů pečujících rodin s negativním dopadem na budoucí život dítěte.
- Zprostředkováváme a předáváme zkušenosti pečujících rodin usnadňující rodinám zvládnání prvních let po onemocnění (oznámení diagnózy) dítěte.
- Vytváříme síť spolupracujících institucí v oblasti zdravotnických, sociálních a vzdělávacích služeb veřejného i neziskového sektoru.
- Přispíváme ke zlepšení kvality života nemocných dětí a jejich pečujících rodin.
- Vytváříme soubor metodických materiálů umožňujících transfer ověřených poznatků na další skupiny ohrožených dětí (a jejich rodin).
- Zvyšujeme právní vědomí, samostatnost, znalosti a dovednosti rodičů, které jsou potřebné pro řešení jejich vlastní situace.



V ojedinělých případech se setkáváme i s rodinami, kde není pacientem dítě, ale jedná se o rodiče, kterému bylo diagnostikováno vzácné onemocnění. Pro první kontakt můžeme nasměrovat i pacienty starší 18 let do následných služeb a podpory v jejich místě bydliště.



Existují ještě jiné skupiny dětí, se kterými Vy denně pracujete, ale nejsou zde uvedeny?

Principy a zásady činnosti CP

▪ **Nediskriminační přístup**

V praktické činnosti CP je kladen důraz na rovný přístup ze strany všech skupin potenciálních i stávajících rodin, které se stanou klienty CP.

▪ **Nezávislost**

Služba je nezávislá na subjektech, které se podílejí na řešení sociální situace klientů. Princip nezávislosti je realizován i ve vztahu ke klientům.

▪ **Autonomie**

Služby CP svými výstupy ovlivňuje sociální situaci klienta, respektují však autonomní sféru rozhodování a osobních zájmů klienta.

▪ **Integrace**

Služby CP v míře odpovídající potřebám podporuje setrvávání klienta v přirozeném prostředí rodiny a místní komunity.

▪ **Respektování potřeb**

V rámci služeb CP jsou objektivně vyhodnocovány skutečné potřeby klientů a aktivity CP jsou zaměřeny k jejich naplňování.

▪ **Partnerství a komunikace**

V rámci služeb CP existuje několik rovin, v nichž se princip partnerství a komunikace naplňuje. Vedle vztahu poradenských pracovníků a klientů CP se jedná i o vztahy uvnitř CP, mezi jednotlivými stupni řízení a organizace služeb CP klientům.

▪ **Subsidiarita**

Služba CP usiluje o řešení problémů sociální situace klienta způsoby, prostředky a formami, které jsou z povahy věci nejvhodnější a nejdostupnější. K tomu je využívána i spolupráce a výsledky činnosti ostatních subjektů.

▪ **Bezplatnost**

Služby CP jsou klientům poskytovány bezplatně.

Zásady činnosti služby provázení

Ve vztahu k nemocnici a zdravotnickým pracovníkům

- Naprosté přizpůsobení podmínkám kliniky.
- Nezasahování do zdravotnických procesů.
- Respektování průběhu léčby dítěte.



Principy a zásady –
uvádíme základní
výčet, který se na
základě spolupráce
a kooperace s Vámi
stále rozšiřuje.

- Snaha násobit efekt léčby a podpořit péči o děti.
- Šetřit čas zdravotnických pracovníků.
- Striktně dodržovat zásady důvěrnosti a ochrany zájmů zdravotnických pracovníků.
- Krizovou intervenci poskytovat individuálně zdravotnickému personálu.
- Podporovat zdravotníky v jejich náročné práci.

Ve vztahu k rodinám, pečujícím osobám

- Doprovázíme rodinu v lékařském prostředí.
- Podporujeme rodinu v péči v sociální a souvisejících oblastech.
- Přístupujeme individuálně k jednotlivým rodinám a jejich potřebám.
- Podporujeme samostatnost a snahu rodin, zapojit se do poradenského procesu.
- Motivujeme rodiny k činnostem, které nevedou k jejich dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace.
- Respektujeme svobodné rozhodování rodin, které je v zájmu dětí.
- Jednáme vždy v zájmu a ve prospěch klienta.
- Respektujeme osobnosti klienta a přísné dodržování zásad rovného přístupu vůči klientům jakékoliv skupiny.
- Striktně dodržujeme zásady důvěrnosti a ochrany zájmů rodiny.
- Neseme zodpovědnost za výsledek vlastní činnosti.



Jsou ještě jiné zásady, které bychom měli také dodržovat, abyste se ve spolupráci s námi cítili bezpečně a jistě?

Naše dosavadní zkušenosti aneb provázení rodin v praxi

Níže můžeme uvést náš seznam činností, které umíme, které děláme, které jsou naší každodenní součástí. Troufám si říci, že to, co nevíme, umíme zjistit. A že toho někdy je! I Centrum Provázení je nové a vrůstá do nového prostředí, do nových situací a potkává stále nové a nové rodiny, děti a příběhy. Potkáváme nové tváře – zdravotní sestry a lékaře. Někdy je pro nás lékařská mluva oříšek, a proto máme v týmu i zdravotnické pracovníky, abychom se neztratili. Mnohdy nám opravdu v naší činnosti pomáháte – za dobu působení jsme se nesetkali s nikým, komu by nešlo o to stejné – podpořit a pomoci.

Rodiče na vás i nás někdy chrlí spoustu otázek nebo emocí a pocitů. Máme jen tu výhodu, že jsme v roli podpůrce, a ne mámy a táty, kteří se zrovna dozvěděli strašnou věc. Někdy to pro vás může být náročné a těžké. Člověk možná někdy neví co říct, co udělat.

Členové rodin, které s námi spolupracují, ale dozvěděli se informace o onemocnění o pár let dříve, než CP začalo existovat, popisují, jak zůstali stát před bránou a nevěděli kudy kam, mohli se opřít o závoru, vyzvracet se do keře, obejmout popelnici – ano, proto, aby se stabilizovali a dokázali dojít domů. Když nedokázali odejít domů, seděli v ordinaci a plakali lékaři, nebo se vrátili do čekárny a čekali – na to, až jim někdo řekne, že je to mýlka, že se stala chyba, na to, až jim někdo řekne, co mají dělat, na to, až budou moci sednout do auta, jít na autobus, vlak či metro. Někteří čekají do teď. Každý potřebuje svůj čas a nic nelze říkat obecně.

Pro rodiny, které CP podporuje, platí: *„Když se rozhodnete, Centrum tady je a bude. Půjde s Vámi cestou stejně dlouhými kroky. Půjde vedle Vás, pokusí se ukázat směr. Několikrát. Budeme to zkoušet a půjdeme krok po kroku.“*

Podobná věta platí i pro Vás – nemusíte vždy vědět, co dělat a jak se zachovat. Proto můžete oslovit Centrum Provázení a my vás podpoříme v tom, aby i vy jste se cítili jistě a bezpečně v těžkých chvílích s rodinou.

Dovolte nám představit příběhy, kdy nám rodiny dovolily nahlédnout do jejich životů a společně s nimi jít stejnou cestou. Provázíme...

Příběh o volbě, odpovědnosti, víře a podpoře

Zazvonil telefon. Volala nám paní doktorka, zda bychom mohly přijít na JIPku za jednou maminkou... Tak začal příběh nové rodiny.

Přišla jsem za maminkou, která věděla od sestřiček, že bych se měla objevit přímo na JIPu a že se domluvíme na spolupráci. Seznámila jsem se s maminkou i jejím synem Erikem. Erik byl drobounký klučina se spoustou hadiček a přístrojů všude kolem. Šly jsme si s maminkou popovídat do klidnější místnosti, kde jsme měly soukromí a nebyly jsme nikým a ničím rušeny. Maminka měla tři dny po císařském řezu, tak se hledala i poloha pro bezbolestné sezení. Začala jsem poslouchat jejich příběh. Erik se narodil o měsíc a půl dříve, což rodina předpokládala. Byli s lékaři v intenzivním kontaktu po dobu celého těhotenství. Věděli od lékařů, že něco není úplně v pořádku. Rozhodli se, přes všechna doporučení a konzultace, o nepřerušeni těhotenství. Věděli, že Erik je jejich a že jej chtějí. Narodil se a lékaři mu nedávali mnoho šancí. Objevila se spousta komplikací, které den ode dne braly energii Erikovi i rodičům. Maminka zajistila, aby byl Erik pokřtěný (pan farář mohl přijít přímo do nemocnice), a pak čekali a modlili se a věděli, že je Erik v dobrých rukou. Erik bojoval. Podstoupil řadu operací a lékařských zákroků, ale bojoval. Po pár

dnech mu lékaři diagnostikovali vzácnou nemoc, která nemá moc dobré vyhlídky. Do této doby jsem byla v kontaktu s maminkou i tatínkem několikrát týdně – osobně, telefonicky. V tu chvíli jsme já a Centrum plnili roli podpory – byla jsem tam, „kdyby něco“ – tím myslím na cokoliv – na podávání věcí, utírání slz a i kafe vaším dobré. Opět za několik dnů byla domluvena schůzka s lékaři a rodiči. Tady se mělo sdělovat, jaký je vývoj, co ta nemoc vlastně znamená, jakou léčbu mají lékaři zvolit a co chtějí a nechtějí rodiče. V tuto chvíli jsem byla součástí schůzky. Jako podpora rodičům a možná i lékařům. Byl to velmi těžký a silný den. Mluvilo se o věcech, o kterých by se mluvit vlastně nemělo – v tuto dobu by se mělo přece mluvit o tom, kolik hodin miminko prospí, o tom, jaké má krásné dupáčky a jaký mají krásný kočár. Místo toho se objevují slova jako resuscitovat, intubovat, epilepsie, opožděný vývoj, ústav... Schůzka byla důležitá, aby se nastínil směr, jakým bude postupovat léčba. A bylo to opravdu tak, že rodiče byli rovnocennými partnery lékařům, i když nerozuměli spoustě cizích slov. Potom jsme měli čas s mámou i tátou na povídání o těch cizích slovech, o možnostech podpory, pokud by se rozhodli, že chtějí mít Erika v domácí péči. Nebude to jednoduché, protože bude potřebovat spoustu přístrojů, pomůcek a zdravotnického vybavení. Co však hlavně bude potřebovat, je jeho rodina. A na rodině vidím, jak oni potřebují Erika. Nebude to lehká cesta, ale je to cesta, která je uskutečnitelná... Pomohla jsem s vysvětlením případné finanční podpory, možností, jak sehnat všechno vybavení, jak uzpůsobit domácí prostředí. Zkoušíme hledat rodiny s podobným příběhem. Rodina má velké štěstí v sobě samých – mají velkou oporu jeden v druhém. Skvěle fungují jejich babičky, které pomáhají se starší dcerou a s domácností. Mají oporu v sobě a víru v Boha. Věřit v tuto chvíli opravdu pomáhalo. I mně. Centrum tady pořád je a postupuje malými krůčky společně s rodinou. Dokud nás budou potřebovat, budeme tady. Kromě nás přibude řada jiných pomocníků – profesionálních pomahačů, jako je např. raná péče a domácí ošetřovatelky. Nemusí v tom být až tak sami.

Příběh od začátku do dneška

Začátkem léta se s Centrem spojil ordinující lékař s tím, že během následujícího týdne k němu přijedou rodiče, kterým bude sdělovat diagnózu jejich syna Honzika. Zeptal se, zda je možné, aby ihned od něj přišli za námi do Centra. Přišel den konzultace. Pro rodinu jeden z jejich nejhorších dnů v životě. Kolem 15. hodiny

zaklepali rodiče, kteří právě šli od pana doktora, od něhož se dozvěděli velmi závažnou diagnózu s nelehkým průběhem a bohužel končící úmrtím dítěte. Honzík se narodil jako zdravé dítě, vývoj probíhal naprosto normálně, prospíval, začal chodit, mluvit. Kolem šestého roku začaly nastupovat první příznaky tohoto onemocnění. Honzík začal při chůzi zakopávat, špatně se mu běhalo. Nejprve se nemoc projevovala velmi nenápadně, ale pak se problémy začaly stupňovat. Rodiče navštívili specializované pracoviště na Klinice dětského a dorostového lékařství VFN v Praze. Po několika měsících testování a čekání na výsledky byl zde TEN den. Ten nejhorší den pro každého rodiče. A v tento okamžik navštívili naše Centrum Provázení.

Zaklepali, vešli, vybrali si, kam si chtějí v kanceláři sednout (máme krásnou barevnou kancelář, věřím, že i to dává příjemnější pocit oproti klasické ordinaci), nabídla jsem jim vodu, kávu, čaj a hlavně se snažila nabídnout jim bezpečný prostor na cokoliv. Naslouchala jsem jejich příběhu, jejich strachu a bolesti s troškou úlevy, že už konečně vědí, co Honzíkovi je, a že skončila doba nejistoty a nevědění. Mohli si dovolit projevit všechny emoce – pláč, naštvaní, nejistotu, obavy...

Zároveň jsem se jim snažila vyjádřit podporu, že na to nejsou sami – ráda jim poskytnu potřebné informace a budu je provázet celou situací, než se rodina a jejich nový život stabilizuje. Z povídání šlo vyzozorovat, že jejich rodinné vztahy jsou dobré, ale zatím nechtěli okolní rodině nic říkat, dokud se na to oni sami nepřipraví a dokud si o tom nepovídají s Honzíkem. U daného onemocnění je totiž většina dětí bez mentálního postižení. Dle slov maminky: „Honzík je přece naprosto zdravý kluk, který má jen problémy s chůzí, nebo on si to myslí... jak s ním mám teď o tom mluvit?“

Byla zde velmi těžká otázka a zkouška pro rodiče. Jak dítěti vysvětlit, co má za nemoc a co ho v budoucnu čeká. Tohle někdy nevědí ani samotní rodiče...

Co se rodiče zatím dozvěděli a čím si procházejí – během jednoho dne v životě, během jedné hodiny u lékaře a jedné hodiny u nás v Centru. Dvě hodiny, které otočí svět vzhůru nohama. Lze vůbec ještě vnímat nějaké další informace?

Jak vidíte, vystává tu hned několik oblastí a témat najednou – prvotní šok z oznámení diagnózy, oznámení informace dítěti a rodině, další otázky rodičů na

přizpůsobení rodinného prostředí nové situaci, přizpůsobení školy a okolí, dále jak to bude, až se stav změní, až bude muset jeden z nich zůstat doma s Honzíkem a pečovat o něj, jak vyřídit příspěvky a další a další otázky.

S rodiči jsem v prvotním kontaktu řešila pouze otázku pochopení toho, co se děje, a ventilování vnitřního napětí. Cílem bylo přivést je na vnímání situace „tady a teď“ – nikdo neví, jaký časový průběh nemoc bude mít, a proto je potřeba si užívat každé chvíle, kdy syn chodí a zatím nemá větší zdravotní potíže. Prvním kontaktem bylo opravdu sdílení, podpora a možnost vypustit všechny emoce v bezpečném prostoru. V místě, kam se mohou vrátit.

Po asi hodinovém vzájemném povídání jsem jim dala naše informace s kontakty a s možností telefonické krizové intervence a taktéž kontakt na krizové linky. Někdy je snazší se otevřít a vypovídat cizímu člověku.

Každé další setkání – po tom prvním proběhlo i několik telefonických a e-mailových spojení – jsme se společně snažili hledat cestu nebo alespoň směr. V první řadě jsme si hodně povídali o možnostech, jak říci o nemoci Honzíkoví, kdy je ta správná chvíle, pokud taková vůbec je. Tady není osvědčená rada. Opravdu jen rodiče znají své dítě a znají jeho povahu, reakce. Doporučila jsem kontaktovat dětského psychologa, který může být podporou i po sdělení nemoci u Honzíka, doporučila jsem literaturu (existují knihy pro děti, na jejichž příbězích se dá vysvětlit spoustu věcí), navrhla jsem, aby se rodina spojila s jinou rodinou, která prošla podobnou situací o něco dříve.

V další fázi jsme začali přemýšlet, jak vyřešit situaci ve škole, kdy Honzík ještě stále chodí, ale už s větší obtížností, a ve škole je jeho třída ve druhém patře – bez výtahu. Maminka o situaci již informovala třídní učitelku. Byla domluvena osobní schůzka i s paní ředitelkou. Závěrem bylo přemístění Honzíka a jeho spolužáků do přízemí, kde by mohla probíhat výuka celý den bez přemístování. Tady bylo velmi důležité, že byla celá škola – všichni zaměstnanci – velice vstřícní a dokázali rodinu podpořit, a tím zmenšit strach a nejistotu, zda bude moci Honzík pokračovat ve stejné a známé škole.

Nyní čekáme na rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči. Rodině jsem pomohla s vyplněním žádosti, popsala, jak probíhá sociální šetření u nich doma. Také byla zaslána žádost na přiznání průkazu mimořádných výhod, parkovací průkaz. Do budoucna nás čeká vyřešení a uzpůsobení bytu potřebám jejich syna.

Jsme v kontaktu, když si s něčím nevědí rady, tak mi mohou zavolat nebo napsat e-mail. Společně dáváme dohromady všechny možnosti řešení konkrétní situace. Při kontrolních návštěvách na KDDL se u nás zastaví, řekneme si, co je nového, jak se mají, a taky si jen povídáme... o běžných věcech. Pro rodinu je to velmi náročná situace. Centrum Provázení má roli opravdového průvodce. Rodiče i Honzík mají vedle sebe člověka, který na ně má čas, může naslouchat, poradit, vyhledat informace. Jednoduše jim usnadňuje cestu a taky šetří čas na důležitější věci, než je znalost zákonů. Totiž čas na sebe vzájemně, čas na rodinu.

Příběh o síle, odvaze i smutku

U vzniku Centra Provázení jsme předpokládali, že našimi klienty budou převážně rodiny z Kliniky dětského a dorostového lékařství. Velmi brzy jsme však navázali spolupráci i s Gynekologicko-porodnickou klinikou U Apolináře, kam docházíme za rodinami dětí předčasně narozených, s nízkou porodní hmotností či s nepříznivou prognózou.

Člověk by si možná řekl, že když se narodí dítě předčasně v jedné z nejvyhlášenějších klinik s nejlepším vybavením, je vyhráno. Naštěstí tomu tak často je. Malý novorozenec, který se vám vejde sotva do dlaně, bojuje ze všech sil a své místo na slunci vyhraje.

Jednoho dne mi zavolala paní doktorka, zda mohu přijít za rodiči, jimž se narodil syn v 23 + 5 týdnu (23. týden + 5 dní). Hranice viability plodu (schopnost přežít mimo dělohu) se většinou udává od 24. týdne těhotenství. V tomto období každý den, kdy je dítě v matčině břiše, hraje obrovskou roli.

Nejdříve jsem šla za lékaři zjistit, jaký je aktuální zdravotní stav dítěte. Byl napojen na výživu i na plicní ventilaci a čekalo se, jak to zvládne. V tuhle chvíli cítím, že je velký bojovník. Jdu za rodiči, kteří jsou o mé návštěvě předem informováni.

Mým prvotním úkolem je navázat kontakt a vzájemnou důvěru. Jelikož maminka je sama ve špatném zdravotním stavu, snažím se jim předat jen ty nejnütnější informace o tom, co jim v rámci CP můžeme poskytnout a jaká je má úloha. Důležité bylo i zmínit, že mohou mluvit jen o tom, o čem sami chtějí. Podstatné je šetrně zjistit, jak na tom nyní jsou rodiče psychicky, zda mají oporu v okolí, jestli mají dostatek informací od lékařů, jak jsou spokojeni s péčí apod.

První schůzka se podařila a rovnou jsme se domluvili na další den. Situace se však

změnila a tatínek mi ještě tentýž večer několikrát volal, že synův stav se zhoršil. Nevěděl, zda to říct manželce, co dělat. V tu chvíli bylo jediné řešení – zavolat znovu lékařům, zeptat se, zda je šance, že syn noc přežije, a pakliže jsou pochybnosti, tak je na otci, jestli chce do porodnice přijet a být manželce i synovi nablízku.

Fyzický stav maminky se také nelepšil, ale psychicky na tom byla druhý den o malinko lépe. Přeložili ji na jiný pokoj, kde s ní mohl být i manžel. Tady si dovolím upozornit na jedno úskalí – maminku, jejíž dítě bylo na ARU a nevědělo se, zda přežije, dali na pokoj s kojícími maminkami, u kterých bylo vše v pořádku a které se radovaly ze svých potomků. Tohle matce na psychice opravdu nepřidá. Je potřeba zjistit, zda je možné ji dát na jiný pokoj, kde bude mít klid a kde se po zdravotní stránce dá do pořádku nejdříve ona sama. Je důležité, aby rodiče v tak náročné životní situaci pečovali i sami o sebe, aby měli energii do dalších dnů.

S tatínkem jsme celé tři dny v neustálém osobním nebo telefonickém kontaktu, konzultujeme spolu spoustu věcí. Mimo jiné i manželčin přechod z „nemocenské na mateřskou“. Obvolala jsem několik středisek okresní správy sociálního zabezpečení a pokaždé mi řekli jinou informaci. Sami se v zákoně trochu ztráceli. Tatínek volal i na gynekologii, kde mu řekli, že nárok má, ale jistí si také nebyli. Otázka zněla – má matka nárok na peněžitou pomoc v mateřství (dále jen PPM), když se dítě narodilo dřív než 8 týdnů před plánovaným porodem? Ano, má. Jakmile se narodí živé dítě – v kteroukoliv dobu během těhotenství – matka má nárok na PPM. Když jsem se dopátrala konečné informace, situace chlapce se změnila a začala se řešit otázka úplně jiná...

Maminku čeká důležitá operace, přesto synův stav už je kritický, krvácí do hlavy a je potřeba probrat otázku odpojení z přístrojů a převedení na tzv. „bazální péči“. Tohle řeší rodiče s lékaři a po vzájemné dohodě se rozhodli syna udržet při životě, dokud nebude mít matka po operaci. Chce mít možnost se s ním rozloučit, i když v tuto chvíli neví, zda na to bude mít síly. Po operaci je několik hodin na JIP a po převezení na pokoj se s manželem domluvili, že své dítě chtějí ještě vidět. Někdy zdravotní stav matky neumožňuje pohyb z lůžka – v takovém případě se lze s lékaři a sestrami domluvit, aby dítě přivezli matce na pokoj.

Celou dobu jsem se snažila rodičům poskytnout psychickou oporu a konzultace a v neposlední řadě i možnost „obyčejného popovídání o obyčejných věcech“ –

nesouvisejících se situací, kterou právě procházejí. Ze zpětné vazby od rodičů jsem se dověděla, jak jim pomohlo bavit se o kamarádech, koníčcích, domácím mazlíčkovi atd. Přišli alespoň na chvíli na jiné myšlenky.

Nadešel večer, kdy lékaři syna odpojili od přístrojů a nechali ho jen na tzv. bazální péči a zajistili, aby ho nic nebolelo. Rodiče mají možnost nechat si udělat na památku otisky rukou a nohou svého dítěte, zároveň je možnost být s dítětem o samotě a poslední desítky minut strávit pouze v rodinném kruhu. A mají možnost u toho nebýt vůbec. Záleží na každém, jak to v danou chvíli cítí a jakékoliv rozhodnutí je správné.

Když už rodiče zvládnou takto těžký moment, čeká je ještě řešení pohřbu. V naší republice je pohřeb povinný, ovšem lze zvolit pouze kremaci a tělo nechat v krematoriu. Kremace a uložení urny na hřbitov většinou bývá důležitým přechodovým rituálem – možností si svůj bolestivý zážitek v sobě jaksí „uzavřít“, ohraničit. Pokud si rodiče urnu nevyzvednou, tak si mohou třeba jen zapálit svíčku a udělat si „chvilku rozloučení“. Samozřejmě na své dítě budou myslet a vzpomínat celý život. Snažím se tím pouze nastínit, jak důležité jsou v naší historii rituály. Už od nepaměti se lidé prožívající trauma, bolest a trápení, snažili semknout a udělat nějakou činnost, která pro ně znamenala uzavření, vystoupení z kruhu a nový krok do dalších dní.

Kromě výše popsaného přišlo na řadu i několik dalších byrokratických záležitostí. Na příklad pojištění dítěte. Jak to vlastně je? Po čas pobytu v porodnici je pojištěné z matčina pojištění? Nebo rodiče musí jít na pojišťovnu a dítě přihlásit? A co když do pár dnů dítě umře? Vystavuje se mu také kartička pojištěnce? Samotný porod jde ze zdravotního pojištění matky. Poté je potřeba zajít na pojišťovnu, donést rodný list a zprávu z nemocnice o úmrtí (nemusíte čekat na úmrtní list). Pojišťovna data zaznamená, ale žádná kartička pojištěnce se nevystavuje.

Vraťme se ještě k nemocenské a PPM. Na PPM má matka nárok ode dne porodu, a jestliže dítě zemřelo před uplynutím podpůrčí doby, končí podpůrčí doba uplynutím 2 týdnů ode dne úmrtí dítěte. Tuto skutečnost je nutné sdělit okresní správě sociálního zabezpečení. Poté matka může zpět přejít na klasickou nemocenskou.

V případě této rodiny se události děly tak rychle, že na vyřizování změny nebyly myšlenky ani čas. Po několika konzultacích s odborníky bylo matce doporučeno

zůstat po celou dobu na nemocenské a PPM ani nenahlašovat – je to spousta papírování a finančně v tom není velký rozdíl.

Na závěr musím ještě zmínit, jakou obrovskou roli psychické opory a podpory zastal samotný otec. Snažil se komunikovat s lékaři, chodil za synem, vyřizoval všechny záležitosti, staral se o domácnost... Tatínkové – i vy myslíte na to, že si také zasloužíte opečovat!

Tatínek M.: „Když všechno skončilo a oba jsme byli s manželkou zase doma, všechno to na mě padlo. Celou dobu jsem byl silný, musel jsem, kvůli ní. Ale najednou to nešlo. Začal jsem brečet jako malej kluk... Pomohlo mi, že jsem se brzy vrátil ke svým koníčkům, ke sportu a k pravidelnému setkávání se s přáteli. Snažil jsem se vrátit do zajetých kolejí, i když se šrámem na srdci.“

Příběh o tom, jak šel člověk sám a pak se vrátil...

Energická a silná maminka vešla do dveří Centra Provázení a začala povídat... od začátku, od prostředka, od konce... Mluvila o všem najednou a dohromady. Poslouchala jsem... V rozhovoru se opakovaly několikrát podobné věty: „já nevěděla, že někdo existuje“, „já nevěděla, že mi někdo poradí“, „jsem na to sama“. V této chvíli jsem se začala ptát... Přišly jsme na to, že maminka za 5 let, co zná diagnózu své dcery Jany, proplouvala systémem bez jakékoliv podpory. Manžel ji opustil. Rodiče moc nepomáhají. Bratr má svou rodinu. Nikdo neměl čas. Až letos (asi o tři měsíce dříve, než přišla k nám) zaslechla v lázních od jiných maminek, že existuje nějaký příspěvek na péči, že existují dávky sociální podpory, že existují nadace, že existují organizace. K nám přišla na doporučení ošetřujícího lékaře. Možná kdyby Centrum počátkem roku 2015 nevzniklo, tak by tato maminka šla životem pořád sama. Jak jsem říkala v úvodu, byla silná – musela. Po asi hodině povídání mohla přestat být tolik silná a mohla otevřít tu temnou komnatu, kterou si v sobě zamkla, aby to celé „ustála“. Ten den jsme si jen povídaly. Věděla, že se může za mnou zastavit i další dny. Odnela si v rukou formuláře k příspěvkům, aby si je mohla doma v klidu projít. Druhý den jsme si telefonovaly a moc se omlouvala, ale že neví, co má dělat s těmi formuláři...

To je naprosto normální věc – představte si, že něco kolem dvou hodin povídání a zjišťování nových informací – kdy ještě možná poprvé v životě povídáte svůj těžký příběh – se rovná vydání energie, kterou spotřebuje člověk během sedmi hodin,

co jde na Sněžku, nebo je to, jako byste pokáceli půlku středně velkého lesa. Nejde si cokoli zapamatovat. Nejde přijmout ani gram informace navíc. Prostě to nejde, a je to normální.

Maminku jsem uklidnila, že není třeba s nimi dělat nic jiného, než si je přečíst. Přišla druhý den do Centra, kde jsme vše společně vyplnily, dodaly k tomu všechny potřebné lékařské zprávy, daly do obálky. Maminka ji potom odnesla na podatelnu úřadu práce. To byl taky důležitý moment – sama si poradila s tím, co má dělat s formuláři.

Někdy si člověk v těchto věcech přestane věřit.

Na dalších a dalších setkáních jsme spolu vyřešily nájemní smlouvu, aby mohla požádat o příspěvek na bydlení, našly jsme nadaci, která pomůže se zakoupením speciálního kola pro Janičku, našli jsme organizaci, kam může Janička chodit na kroužky a věnovat se věcem, co jí baví.

Pomohla jsem s vyřízením rekvalifikace pro mámu, podpořila ji v tom, že to dokáže. Byla jsem tu jako opora, o které se nevědělo, že by mohla existovat. Teď se s Janičkou chystají zase do lázní a maminka tam jede s velkým úkolem, který si dala – bude hledat jiné, nové, další maminky, které potřebují poradit. Už ví, že existuje podpora.

Příběh o tom, že nemusíte chtít...

Poslední příběh je trochu jiný, ale patří sem úplně stejně jako ostatní. Volala paní doktorka, domluvila schůzku a já přišla za maminkou na oddělení. Rozhodly jsme se, že si půjdeme povídat do parku, abychom změnily prostředí. Povídalo se hodně, o minulosti, současnosti i budoucnosti. Povídalo se o té velké bolesti, která v mémě zůstává i dva roky poté, co jí zemřel syn Jirka – tehdy velmi malé miminko. Mluvilo se o strachu, když podobně malá Adélka nyní bojuje o svůj život. Mluvilo se o smutku z toho, že manžel „nepomáhá“ a možná ji obviňuje. Mluvilo se taky o stýskání po starším synovi, který je už třetí měsíc u babičky na dlouhých prázdninách. Mluvilo se a občas i plakalo – ale jen chvíli nebo skrytě. V předchozím příběhu jsem psala o tom, jak je to s energií. Tahle maminka si zatím nemohla dovolit o tu energii přijít. Potřebovala stát pevně na nohou a možná plakat jen uvnitř. Respektovala jsem to.

Maminka dostala kontakt nejen na naše Centrum, ale i na telefonické krizové linky – někdy je jednodušší telefonovat... Je to asi měsíc a přišla „jen“ smska od

maminky, že děkuje, že jsem měla čas.

I ona ho má. Kolik jen potřebuje. Zkrátka, až bude sama chtít se svými bolestmi a šrámy pracovat. A třeba chtít nebude..., a to nemusí být špatně.

Co tedy přesně můžeme udělat pro rodiny my - odborníci?

- Můžeme za nimi přijít na oddělení, kde se právě nacházejí.
- Rodiny mohou přijít za námi do kanceláře.
- Můžeme si s nimi povídat kdekoliv jinde mimo nemocniční prostředí.
- Můžeme je doprovázet na úřady.
- Můžeme je doprovázet k lékařům na další vyšetření, kontroly.
- Můžeme jít k rodině do domácího prostředí.
- Můžeme v rámci terénní služby jet i mimo Prahu a Středočeský kraj.
- Mohou nám zavolat v pracovní době. Mimo ni máme zajištěnou telefonickou podporu.
- Mohou si s námi domluvit setkání mimo konzultační hodiny.
- Můžeme jim pomoci se zajištěním sociálních dávek.
- Můžeme jim pomoci se sepsáním žádostí, odvolání, správních žalob.
- Můžeme jim pomoci získat finance na osobní asistenci, respitní péči, kompenzační a rehabilitační pomůcky.
- Můžeme poskytnout kontakt na službu, která je blíže jejich trvalému bydlišti.
- Můžeme je spojit s rodinami dětí se stejnou diagnózou nebo podobnými projevy.
- Můžeme zapůjčit odborné knihy, stejně tak i beletrii.
- Můžeme zapůjčit po dobu hospitalizace notebooky.
- Máme na rodiny dostatek času.

Role Centra Provázení u zdravotnických pracovníků

Práce, kterou vykonáváte, je již sama o sobě velice náročná. K tomu, když si Vás rodina vybere i za svého důvěrníka, může pro Vás být situace ještě náročnější. Jsme jenom lidé, a proto musíme myslet především na sebe a na to, jak si zachovat svoji profesní roli a určitý odstup. Nemyslím tím, že si nebudeme s rodinami povídat nebo jim naslouchat. Myslím to tak, že když budeme odcházet z práce, budeme vědět, jaká je naše role a nebudeme si nosit až přespříliš práce domů. Existují slova, formulace a věty, které Vám mohou pomoci – pomůžete rodině

a budete vědět, že jste toho pro dnešek udělali už hodně a je čas i na Váš soukromý život.

Věty, které mohou fungovat – pro odborníky (lékař, zdravotní sestra...)

Vždy, když se budete rodičů nebo jiných rodinných příslušníků na něco ptát, pamatujte na jednu velmi moudrou větu:

„Když jsme schopni položit otázku, tak jsme také schopni slyšet odpověď.“

- Jste naprosto normální, akorát v úplně nenormální situaci.
- Velká bolest bolí dlouho, nebuďte na sebe přísní.
- Můžete mít z informací velkou hlavu – to je v pořádku.
- Opravdu teď nemusíte nic nikomu vysvětlovat.
- To, co bude, ani jeden z nás nevíme. Zkusme být tady a teď.
- Někdy to nechat být může být velice příjemné.
- Máte dostatek času na svoje pocity.
- Slyším, že je to pro vás náročná situace.
- Vnímám Vás a jsem tady.

Pokud se s rodinou už více znáte, zkuste „mapovat“ terén. O koho se mohou opřít, kdo je jejich největší podpora, zda mají přátele, jestli můžou někomu zavolat, co mají rádi, kde si nejvíce odpočinou a načerpají sílu – pro situaci „tady a teď“ je důležité najít alespoň jeden bod, jednoho člověka, jedno místo, kde se budou cítit „nezranitelně“.

Pokud by Vám tyto situace byly nepříjemné, tak do nich nechodte – není to špatně. Pořád zkuste jako první myslet na sebe. Jsem na to dost silná? Jsem na to dost silný?

Mám oblíbenou jednu frázi: „Než skočíš, zavolej.“ A to platí i pro Vás. Kdykoliv se na nás můžete obrátit. **Před, při i po skoku.**



Ve Vaší i naší práci se velmi často setkáváme s velmi těžkým momentem – a tím je situace, že **NEMŮŽEME DĚLAT ABSOLUTNĚ NIC.** V pomáhajících profesích, kdy jsme naučeni pomáhat, je to hodně ošemetná věc. V tuhle chvíli někdy stačí jen být člověkem. Být po ruce, nabídnout podporu a dát průchod emocím.

2 Dítě se závažnou diagnózou – zásadní okamžik v životě rodiny

Onemocnění dítěte je pro rodinu vždy velkým šokem – bez ohledu na závažnost dané nemoci – vyléčitelné či nevyléčitelné. Rodina se rázem ocitá v nové situaci plné nejistot a otazníků. Sami sebe se ptají: „Co bude dál? Co nás čeká? Jak to zvládneme? A zvládneme to vlastně?“

Období čekání na výsledky vyšetření

Onemocnění, postižení se u dítěte může objevit kdykoliv – v čase, kdy je teprve v bříšku u mámy, komplikacemi u porodu či chvíli po něm. Tady to ovšem nekončí. Vše se může odehrávat i později během vývoje. Začneme od začátku.

Zůstávají-li mámy v porodnici déle, než je obvyklé, a dítě podstupuje řadu vyšetření, většinou už tuší, že něco s jejich dítětem zřejmě není v pořádku. Jiná situace je, když jsou rodiče se svým dítětem v domácím prostředí, smějí se s ním, mají radost z jeho pokroků, ale najednou se jeho vývoj začne měnit a mateřský pud jim říká, že to není v souladu s běžným vývojem dítěte daného věku. Jako rodiče jste to zřejmě prožívali a prožíváte různě.

Když se něco začne dít, začnete si jako rodiče všímat, že není něco v pořádku, je pravděpodobné, že následuje návštěva lékaře, kde se můžete dozvědět, že je vlastně vše v pořádku a Vaše dítě „to všechno dožene“. Na druhou stranu například vzácných nemocí je kolem šesti tisíc a je pochopitelné, že lékař nemusí všechny rozpoznat, obzvláště pokud se s nimi nikdy nesešel. V dnešní době internetu si můžeme najít spoustu informací – které nás buď obohatí, nebo zastraší. Obecně je to u nás všech podobné - zpozorují-li rodiče u svého dítěte jakoukoliv jinakost v jeho psychomotorickém vývoji, většinou si otevřou google a začnou hledat. A někdy narazíte na indicie vedoucí k danému druhu onemocnění. Stejně tak se můžete mýlit a Vaše obavy jsou zcela plané. Ale jako rodiče máte přirozený a právoplatný strach a nemusíte chtít čekat, co „Vám ukáže čas“, ale potřebujete mít 100% jistotu, že Váš syn/dcera jsou v naprostém pořádku.



U některých onemocnění je včasná diagnóza naprosto zásadní, a umožňuje tím případnou léčbu.

Rodiče v tuto chvíli potřebují pochopení jejich přirozených obav a přikládají důležitost všem informacím, které právě sdělují ostatním.

Pokud je skutečné podezření na nějakou komplikaci ve vývoji, roztáčí se koloběh vyšetření, testů a všemožných prohlídek. **V období této obrovské nejistoty pro rodiče může být jeden den jako jeden měsíc a někdy vůbec nemají ponětí o čase.**

V období čekání na výsledky, mohou odborníci v nemocnici rodičům znovu zopakovat, že odpověď ještě neví, protože vše je teprve v laboratoři, a že také čekají. V tuto chvíli je možné, že Vám lékaři doporučí vyhledat podporu a dají Vám kontakt na pracovníky Centra Provázení nebo, vyžaduje-li to situace, na jakékoliv krizové centrum – zde můžete osobně nebo telefonicky pracovat se strachem a s obavou, popř. jinými pocity, které neumějí zastavit a ony neustále přicházejí.

Zjištění samotné diagnózy: na co se připravit a co se Vám může honit hlavou?

Sdělování diagnózy záleží na každém lékaři – někteří jsou empatičtí, jiní nemají dostatek času si s vámi rodiči sednout, promluvit si a vytvořit co nejvíc možné přijatelné prostředí.

Maminka H.: „Lékař nás oba s manželem pozval k sobě na návštěvu. Zpětně si vybavuji, jak byl citlivý, i přesto, že s námi mluvil na rovinu a sděloval nám, čím naše dítě trpí. I když jsem se psychicky sesypala, byl velmi trpělivý a dal mi čas.“

Maminka K.: „Lékař na nás vůbec neměl čas. Bylo to jak na běžícím pásu. Sdělil nám diagnózu a šli jsme domů. Ani jsme nevěděli, co se bude dít dál. Co to znamená. Bylo to strašný.“

Při sdělování diagnózy Vašeho dítěte, Vám mohou dojít slova. Můžete si klást otázky „Proč zrovna já?“, „Proč zrovna moje dítě?“. Odpovědi na sebe nenechají dlouho čekat: „Vždyť je to nespravedlivé! Na světě je tolik darebáků, kteří by si to zasloužili!“ Hněváte se na celý svět. Víte přesně, kdo se nechová podle morálních zásad a komu všechno prochází, a ke všemu má tu výhodu- že je zdravý. On i jeho děti...

Den, moment, vteřina, kdy se dozvíte, jaké onemocnění má Vaše dítě, je přirozeně pro všechny rodiče šokem. Bez ohledu na závažnost onemocnění. Lékaři Vám podají základní informace, ale i tak si je v prvotním šoku všechny nepamatujete – je to normální!

Dejte si čas na vstřebání takového sdělení. Důležité je zůstat s lékařem v kontaktu,



Maminka K.: „Když nám po strašně dlouhé době konečně řekli, co je naší dceři, strašně se mi ulevilo. Zní to asi divně, ale najednou jsem věděla, s čím mám počítat.“

Období čekání na diagnózu a její zjištění. Každý rodič to vnímá jinak. Někomu se může v jistém slova smyslu „ulevit“, pro někoho je oznámení diagnózy naopak ta největší rána.



Většina rodičů nikdy nezapomene, jakým způsobem a za jakých okolností jim byla diagnóza sdělena.

a jakmile nabere první síly, na vše se doptat. Můžete mít pocit, že máte množství „hloupých dotazů“. To je v pořádku. Ptejte se. Na všechno.



Lze se vlastně vyrovnat s onemocněním svého dítěte? Co napomáhá ke stabilizaci situace?

Jedná-li se o dědičné onemocnění, je potřeba se připravit na další etapu vyšetření a vyplňování dokumentů. Na testy jdou jak sami rodiče, tak i nejbližší rodina – děti, sourozenci rodičů a jejich děti. Zjištění, zda i další lidé v rodině jsou přenašeči „špatného“ genu má zásadní vliv např. na plánování rodičovství, ať už u ženského či mužského pohlaví.

V budoucnu je dobré donést pediatrovi Vašeho dítěte brožury, které jste dostali například v nemocnici, dát mu kontakty na specialisty. Zvýšíte tím šanci, že příště, až mu přijde do ordinace stejně nemocné dítě, již to rozpozná.



Maminka dítěte s nevyléčitelným smrtelným onemocněním:
„Moje první myšlenka byla – přece není možné, že v dnešní moderní době, kdy se lítá na Měsíc, neexistuje léčba?!“

Všechny pocity a myšlenky, které teď máte, jsou naprosto v pořádku. Nikdo Vás nemůže soudit, ani ten, který si prošel stejnou situací. Každý jsme jiný a prožíváme těžké situace odlišně a různě dlouho.

V prvotní fázi v sobě člověk může cítit obrovské prázdno, jakousi propast, či naopak hrozný chaos v hlavě. Mozek jede na plné obrátky a srdce buší na poplach. „To přece není pravda!“ je asi první myšlenka všech maminek. Je přirozené, že se můžete bránit tomu, co jste se právě dozvěděli. Dovolte si plakat, o samotě i na veřejnosti – tak, jak to cítíte.

Dovolte si všechny emoce. Někdo potřebuje svou bolest vykřičet do celého světa. Někdo má v sobě takový přetlak, že touží po rukavicích a boxovacím pytlí. Někdo jen spoustu dní a nocí pláče. Někdo si potřebuje zanádat – na všechno, na všechny. Jsou rodiče, jejichž hlavním úkolem je „přežít“ prvotní šok. Odloží všechny naplánované věci, nedělají nic a prostě jen „vegetují“ a snaží se dýchat. Jiní se zahltní spousty úkoly a pokoušejí se zaplnit každou minutu svého času - čímkoliv. S těžkými situacemi se vyrovnávají tím, že se snaží stále něco dělat. Zaměřte se na svoje tělo – poznáte, co potřebuje. Nebojte se být sami sebou.

Některé maminky popsaly, že v jistém slova smyslu pro ně byla „úleva“, konečně se po dlouhém čekání dozvědět, co je jejich dítěti. I když se tím roztočilo nové kolo myšlenek „že to nezvládnou“, myšlenek na to, co bude vlastně dál.

Maminka L.: „Člověk chce být silný, říká si - nebudu se u doktora hroutit – najednou člověk pláče a nemůže ani mluvit...“

Maminka P.: „To není pravda. Doktor se spletl. Určitě to tak není.“

Maminka D.: „Moje první myšlenka byla – přece není možné, že v dnešní moderní době, kdy se lítá na Měsíc, neexistuje léčba?!“

Maminka V.: „Byl to brutální šok. Jako dostat baseballkou po hlavě. Člověk vůbec neví, co se děje, která bije.“

Jak tuto situaci vnímá okolí a jaké jsou rozdíly v prožívání?

Onemocnění dítěte většinou nezasáhne jen samotné rodiče, ale i blízké okolí – sourozence dítěte, prarodiče, kamarády, sousedy. Dozvědí se o tom kolegové v práci, lidé z vedlejšího paneláku. Jak se na takovou komunikaci připravit?

Partneři

Stává se, že jeden z partnerů bez ustání pláče a druhý neuroní téměř ani slzu. Jiný o tom stále mluví dokola, další se uzavře sám do sebe a celou dobu mlčí. To ale neznamená, že se ho to nedotýká. Každý vypadáme jinak a každý se vyrovnáváme s těžkou situací jinak a odlišně dlouhou dobu. Avšak každý potřebujeme cítit lásku a podporu. Je dobré rodičům, partnerům říci, že najdou-li alespoň trochu energie, ať sdílejí své pocity. **A ať dají druhému možnost prožívat svou bolest svým způsobem, tak, jak potřebuje.**

Rodiče si nemoc svého dítěte mohou dávat za vinu: „Co jsem udělala špatně?“, „Měla jsem na sebe v těhotenství velké fyzické a psychické nároky?“, „To ty jsi přenašeč špatného genu!“, „To je tvoje vina!“ apod. Výčitky nic nepřinesou a nikam nevedou. Spíše je potřeba rodinu orientovat na „**tady a teď**“. **Co mohou ovlivnit, je právě tento okamžik a chvíle, které je společně čekají.** Nyní je důležité, aby našli síly do dalších dní, aby se mohli o své dítě postarat a čelit tomu, co je čeká.

Sourozenci

Má-li nemocné dítě sourozence, je potřeba mu novou situaci sdělit co nejdříve. Pokud je dítě ještě hodně malé, lze použít například knihy a příběhy. Děti mohou mít o sourozence strach, strach o sebe – zda také neonemocní, mohou mít strach, že přijdou o pozornost rodičů, apod. Ale nemusejí své pocity říci nahlas. I z tohoto



Co všechno může prožívat zdravý sourozenec? Jaké role může v rodině zastávat?



Maminka čekala dvojčata a jedno ještě před porodem zemřelo. Druhé se narodilo předčasně. Starší syn se těšil na bratra a sestru. Nechápal, proč je maminka tak dlouho v nemocnici, proč je tatínek doma smutný, a kde je druhé miminko. Bylo potřeba si s ním promluvit o tom, co se stalo. Zároveň péče o předčasně narozené dítě s sebou nesla mnohem více péče, proto matka staršímu synovi nabídla, že za nimi může přijít kdykoliv,

důvodu je nutné jim vysvětlit, co se stalo, a mluvit s nimi – rozmělnit jejich obavy. Kdykoliv to jen jde, je důležité věnovat čas zdravému dítěti. Najít všechny možnosti podpory, aby bylo o nemocné dítě postaráno a rodič měl alespoň chvíli na zdravé sourozence, kteří také potřebují péči a pozornost.

Okolí

Babičky, dědečkové, tety, sousedé, kolegové – rodiče mají v okolí většinou spoustu lidí, které zajímá, jak se jim daří a co se děje s jejich dítětem. V prvních chvílích nemusí mít rodiče energii a ani chuť o tom s kýmkoliv mluvit. Mají strach z otázek, které přijdou, až se vrátí domů, anebo které na ně už čekají na displeji telefonu.

Co funguje: Říci rodičům, že je čistě jen na nich, zda a kdy o tom chtějí s okolím mluvit. Někdy pomáhá napsat rodině a kamarádům sms: „Prosím, teď se mě neptejte, až budu mít sílu, tak vám o tom sama povím.“ To pomáhá hlavně v situacích, kdy dítě zemře a rodiče jsou vystaveni zvědavým pohledům. Samo okolí je vlastně nejisté a někdy tzv. „chodí kolem horké kaše“ a palčivému tématu se vyhýbají, nebo se dokonce začnou zcela vyhýbat i rodině. Je to tím, že nevědí, jak reagovat, nevědí „co je správné říci a co ne“. I z tohoto úhlu pohledu je dobré svému okolí sdělit, co od něj teď rodiče žádají.

Co rodiče od okolí potřebují a na co se zaměřit?

- Podpořit rodiče a říci jim, že **důležitý je život nejen dítěte, ale i jejich**. Připomenout jim (hlavně kojícím matkám) důležitost každodenních činností a rituálů – jídlo, pití, hygiena, procházka... **Rodiče se musí postarat i sami o sebe – ať mají kde čerpat nové síly, které budou potřebovat.**
- **Tady a teď** – věnovat pozornost i sourozencům a partnerskému vztahu. Ač se to v prvních chvílích zdá časově nemožné, jsou to právě ty opěry, které pomáhají rodině přizpůsobit chod nové situaci a pokusit se jí zvládnout.
- **Umožnit ventilovat svůj vnitřní smutek, úzkost, hněv, strach, pocit bezmoci, svou bolest.** Chápat, že mohou bez ustání plakat, být naštvaní, křičet, být nervózní, roztěkaní, mlčíci. Důležité je, aby na sebe nespěchali a dali si dostatek času na prožití a projití si dané situace. Všechno, co prožívají, je „normální“ – ovšem ve zcela nenormální situaci.
- **Rodiče jsou velmi citliví.** Možná si nepamatují všechny informace týkající se nemoci dítěte, ale ve většině případů si pamatují emoční rozpoložení

bude-li mít pocit, že na něj rodiče mají méně času nebo se mu dostatečně nevěnují.

Otevřenou komunikací se snažila předejít případným krizovým situacím.



Jaká jsou úskalí rodičů v péči o zdravé dítě a dítě s postižením? Jaká jsou partnerská úskalí?

zdravotnických pracovníků a to, jakým způsobem s nimi mluví.

- **Všichni (až na výjimky) potřebujeme „nebýt sami“.** Platí to také ve chvílích, kdy nám připadá, že svět je vzhůru nohama. Vzpomeňte si na situaci, kdy Vás něco trápilo, potřebovali jste něco vyřešit, svěřit se – když jste si o tom popovídali v rodině, s přáteli – přišla úleva? **I teď platí, že sdílená starost je poloviční.** Je dobré, když má rodina možnost, aby za ní přišli na návštěvu blízcí lidé, kteří jsou jí oporou. Věřícím lidem pomáhá, když může přijít kněz. Někdy pomáhá zavolat na krizovou linku, kde je úplně cizí člověk – a připravený mluvit jen o tom, o čem sám rodič chce. Cílem je najít zdroje pomoci a podpory v okolí rodiny.
- **Používat současné názvosloví.** V oblasti speciální pedagogiky, psychologie a dalších humanitních oborů a přístupů vždy hovoříme o „člověku s...“ – člověk s mentálním postižením, člověk se zdravotním znevýhodněním, člověk na invalidním vozíku atd. Některé dřívější výrazy nebyly zcela humánní a v člověku automaticky vytvářely „pocit hrůzy“. **Na prvním místě je vždy člověk – jeho důležitost a podstata, teprve až potom jeho onemocnění.**
- **Předávání informací** mezi směnami (při hospitalizaci dítěte) – nejen těch, které musí být oficiálně zaznamenány v lékařských spisech. Týká se to např. různých dotazů a potřeb matky. Nedorozumění může být na obou stranách. Maminka může být nervózní z nedostatku informací, má pocit, že se k ní nedostávají důležité údaje, neví, co bude následovat a co má dělat. Na straně druhé se zdravotní sestra diví tomu, proč je matka podrážděná, a myslí si, že vše potřebné už jí sdělila sestra na předchozí směně – považuje to za automatické. Ovšem stane se, že některá sdělení se k matce nedostanou nebo je matka v návalu nových zpráv a údajů zapomene. Raději vše znovu zopakovat, i když můžete mít pocit, že „to už přece dávno ví“.
- **Místo, kde se informace předávají. Vždy by to mělo být v uzavřené místnosti,** neboť když jdeme po chodbě a bavíme se o nějaké pacientce, nikdy nevíme, zda zrovna na lavičce nesedí někdo z příbuzných.



Maminka H.: „*Má dcera byla na ARU a bojovala o život a i já jsem po porodu měla zdravotní komplikace a trpěla jsem velkými bolestmi. Řekla jsem to sestře a doufala, že mi pomůže. Léky mi sice dala, ale s tím, že asi nevím, co je bolest, protože ta vypadá jinak. Snažila jsem se nebrat si to osobně, ale popravdě to mému zdravotnímu stavu rozhodně nepomohlo.*“



Existují organizace, které mohou podpořit i Vás v těžkých chvílích.

Na koho se obrátit, když už nemůžete nijak pomoci?

Jsou situace, ve kterých je potřeba členy rodiny podpořit v jejich prožívání a dát jim možnost o svojí situaci povídat s odborníky. U nás ještě není tolik běžné, aby

každý člověk měl svého terapeuta či psychologa, a toto téma je bohužel stále tabu.

Můžete rodičům předat kontakt na níže uvedené organizace. Většina jich funguje nonstop:

Název	Otevírací doba	Kontakt
Krizové centrum RIAPS	nonstop	222 586 768 (8–16 hodin) 222 582 151 (16–8 hodin)
Pražská linka důvěry	nonstop	222 580 697
Centrum krizové intervence	nonstop	284 016 666
SOS centrum Diakonie	po–pá: 9–20 hodin	222 521 912, 777 734 173
Centrum krizové intervence	nonstop	284 016 666
Linka psychopomoci	po–pá: 9–21 hodin	224 214 214

Použitá a rozšiřující literatura:

DUPALOVÁ, P., TOMALOVÁ, P., a kol. *Jaké to je? Slyšet o nemoci svého dítěte... Podpora rodičů dítěte se závažnou a nepříznivou diagnózou.* Olomouc: UP, 2015.

HONZÁK, R. *Komunikační pasti v medicíně.* Praha: Galén, 1997.

KAST, V. *Truchlení, Fáze a šance psychického procesu.* Praha: Portál, 2015.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví.* Praha: Portál, 2001.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci.* Praha: Grada, 2003.

LEVINE, P. A., FREDERICK, A. *Probouzení tygra, léčení traumatu.* Praha: Maitrea, 2011.

MICHALÍK, J. ZEMAN, J., a kol. *Mukopolysacharidóza.* Společnost pro MPS, 2010.

PORTERFIELDOVÁ, M. K. *Jak se vyrovnat s následky traumatu.* Praha: LN, 1998.

3 Sdělování nepříznivých zpráv a způsob komunikace mezi zdravotnickými pracovníky, dětskými pacienty a zákonnými zástupci

Milí rodiče, pečující osoby v této kapitole uvádíme informace a sdělení, které byly obdobně předávány i zdravotnickým pracovníkům.

Patří mezi úděl zdravotnického pracovníka nebýt výlučně „poslem dobrých zpráv“. Není tomu tak dávno, kdy toto téma či součást práce zdravotníka bylo považováno za okrajové a nevěnovala se mu patřičná pozornost. V současnosti je k dispozici celá řada publikací (některé uvádíme v závěru), které se tématu věnují. Je však pravdou, že značná část z nich zaměňuje pojem „nepříznivá zpráva“ s pojmem „sdělení o onkologickém onemocnění“. V praxi však je pojem „nepříznivá zpráva“ daleko širší a také hodně neurčitý. Pro každého člověka existuje jiná hranice či mez, za níž vnímá zprávu jako nepříznivou. Dodejme ještě jako zprávu zásadní, kritickou či závažnou.

Nepříznivá zpráva je nakonec i ta o špatném hojení „zlomeniny řešené totální osteoprotézou femuru jištěnou hřebováním...“. Zvykněme si, protože nejde jen o zprávy nepříznivé, ale zejména závažné – ve vztahu k danému onemocnění.

Postupně si v kurzu rozebereme některé možné praktické situace, které se ke sdělování závažných nepříznivých zpráv o zdravotním stavu vážou. Účelem bude uvědomit si několik následujících skutečností, zejména:

Komu zprávu sdělujeme?

Odověď zdravotnického pracovníka, informovaného v poslední době velmi dobře o právech všech skupin pacientů a pravidlech tzv. ochrany osobnosti a osobních údajů, je zřejmá: vždy pacientovi. K tomu dodejme, že takto se to týká i zákonného zástupce, což u pacienta dětského věku platí obzvláště. Obecně se doporučuje umožnit přítomnost i dalším rodinným příslušníkům, přeje-li si to výslovně pacient či pokud to vyplývá z povahy dané situace.

Zajímavost: *Zpravidla přistupujeme k dětem jako k nezletilým do 18 let jejich věku. Ovšem právě v medicíně je často prostor pro naplnění pravidla daného občanským zákoníkem, podle něhož „nezletilí mají způsobilost k takovým právním úkonům, které jsou svou povahou přiměřené stupni jejich rozumové a volní vyspělosti“. Zkrátka budou existovat situace, kdy zprávu určitého stupně „závažnosti“ budeme z různých důvodů sdělovat nezletilému, dokonce i dítěti... (pozor – neplést s informovaným souhlasem!).*



Jak sdělit mámě a tátovi nepříznivou zprávu? Nač si dát podle Vás pozor, nač nezapomenout a čemu se naopak vyhnout?



K „povzdechu“ nad minulostí... Je tomu asi 5 let, kdy mi maminka několik dní poté, co vyslechla od lékaře zprávu o nevyléčitelné a smrtelné nemoci syna, sdělila: „V tu chvíli jsem myslela, že skočím z okna, vlastně celou tu cestu z Prahy jsem na nic jiného nemyslela.“ Obvyklé, namítne většina z těch, kteří se s touto situací setkali. Dodám však, že ona maminka byla profesí lékařka na klinice...

Kdo je oprávněn/povinen zprávu sdělit?

Velmi jednoduše lze uvést, že lékař. Ovšem zde hovoříme o zásadních sděleních o diagnóze, zásadních krocích v průběhu terapie apod. Pro některé pacienty je závažná zpráva např. již ta, že dne x proběhne vyšetření y. A tuto zprávu v praxi někdy sdělí (i neúmyslně) zdravotní sestra. Někdy není zbytí. Proto je třeba, zvláště v případě vyšetření směřujících ke stanovení skutečně ohrožujících onemocnění, volit v týmu zdravotnických pracovníků koordinovaný a citlivý postup.

Kdy je vhodné/možné zprávu sdělit?

Platí zde zásadní pravidlo – až tehdy, je-li diagnóza potvrzena! Existují dva přístupy k „předčasnému“ sdělení závažné nepříznivé zprávy. Pro konečné potvrzení diagnózy je nutno provést řadu složitých a časově náročných vyšetření, která v konečném souhrnu stanoví danou diagnózu. Přitom vše „kolem“, druhy vyšetření apod., směřuje právě k oné diagnóze (typicky některá genetická onemocnění, např. vybrané metabolické poruchy). Lékař v této situaci ví, že dětský pacient (respektive jeho rodič) bude informace o nemoci hledat a hrozí riziko „špatného výkladu“ či nepochopení nemoci a její podstaty. Proto je možno – na základě dotazů a zájmů pacienta (případně zákonných zástupců) obecně toto onemocnění popsat – zdůraznit však vždy předběžnost daného zjišťování – diagnostiky. Druhý důvod, velmi neprofesionální, je sdělení diagnózy na základě neověřených – byť výrazně signifikantních – znaků u pacienta. Jde o onemocnění, která jsou provázena výraznými a typickými proměnami výrazu, somatické změny (např. kožní, kosterní apod.).

Vždy je třeba vyčkat na definitivní a objektivní potvrzení diagnózy!

Jak má sdělení této zprávy probíhat?

Velmi důležité je **respektovat potřebu odpovídajícího místa pro sdělení zprávy**. Ač se toto pravidlo jeví jako „naprosto jasný“ a pro mnoho odborníků zcela přirozený požadavek, bohužel i v dnešní době nebývá z různých důvodů při sdělování nepříznivé zprávy tento požadavek zcela naplněn. Platí tedy: ať již zprávu sdělujeme dětskému pacientovi či ve většině takových případů jeho rodinným příslušníkům (typicky rodičům dítěte), je nutno respektovat dva aspekty tohoto



Obvyklý nešvar zdravotnických pracovníků: používání složitých, odborných termínů s cizími slovy.

Řešení: vyhnout se tomuto způsobu, a nejde-li to z nějakého důvodu, vytvořit prostor pro otázky a třeba ponechat prostor pro zapsání nejdůležitějších termínů. Dnešní doba je dobou internetu. Takřka všichni pacienti „na síť“ míří ihned od lékaře...



Může existovat nějaký univerzální a účinný návod, jak závažné nepříznivé zprávy sdělovat?

pravidla. Prvním je prostorové vyjádření této potřeby. Zjednodušeně řečeno, odpovídající prostor umožňující nerušené sdělování, bez hluku, přiměřeně vybavené vhodným nábytkem (zcela nevhodná je např. laboratoř plná cizích přístrojů a blikajících monitorů). Naprosto nevhodná je chodba nemocničního zařízení, pokoj lékařů, v němž další pracovníci právě dopisují zprávu z vyšetření či svačí apod. Důležité je také pamatovat na to, že každý z pacientů, potažmo zákonných zástupců dítěte může po sdělení diagnózy potřebovat určitý čas v dané místnosti zůstat. Mít určitý čas „tady a teď“ na to informaci aktuálně „vstřebat a rozdýchat“. Druhým aspektem téhož pravidla je vytvoření *místa* pro sdělení v mysli sdělovacího (nejčastěji lékaře). Pacient, potažmo zákonní zástupci dítěte musí mít pocit (*a vězme, že více než co jiného si z dané chvíle budeme do budoucna pamatovat právě ty pocity*), že zdravotnický pracovník se mu chce věnovat, že má na něj čas, že sdělení této zprávy pro něj není „houška na krámě, kterou musí prodat“, ale že při zachování profesionálního odstupu má pro obsah sdělovaného i pro příjemce vyhrazenou potřebnou dávku empatie.

Jestliže je naplněna potřeba místa (prostorová, emocionální), **je možno zabývat se obsahem sdělované informace**. Tj. míře úplnosti sdělovaného obsahu. **Vlastně se jedná o sdělení diagnózy a jejích aspektů**. I v této oblasti existuje dostatek literatury, uvedeme si jen základní rámec této části sdělení.

- Nesdělujeme jen název diagnózy, podáváme zprávu o podstatě onemocnění, tj. o příčinách, klinických projevech a důsledcích daného stavu – diagnózy.
- Zásadní informace podává vždy lékař. V praxi však není vyloučeno, a stává se to, že dílčí aspekty sděluje (byť někdy nechtěně či nepřímo) i střední zdravotnický pracovník.
- Podstatu sdělení (zpravidla možnosti terapie a případná prognóza, dopady na kvalitu života) sdělujeme zvláště srozumitelně, pomalu a podle možností opakovaně. Vhodné je uvádět možné příklady – nikoliv však ve smyslu: „A takto teď bude vypadat život vašeho syna/dcery...“.
- Existuje-li dostupná léčba, je potřeba ji popsat, včetně případných alternativ, rizik vyplývajících z jejího přijetí či odmítnutí.
- Nelze zamlčet nepříznivou prognózu či neexistenci kauzální léčby, je nutno podat informace o pravděpodobném průběhu a zdůraznit individuální



Jedna z mých kolegyně, lékařka a psycholožka v jedné osobě, se dlouhodobě zabývala postavením žen, kterým byla sdělena velmi nepříznivá zpráva. Jednalo se o dvě skupiny. V první se jednalo o sdělení onkologického onemocnění a ve druhé skupině byly ženy, kterým lékaři již v porodnici sdělili informaci o těžkém zdravotním postižení jejich dítěte. Měření probíhala po třech týdnech od sdělení diagnózy a poté po dvou letech. Zájem se soustředil jak na prožívání obsahu sdělení, psychickou reakci jejich organismu, pomoc a zájem okolí, partnerské vztahy a další.

odlišnosti, které mohou nastat (a zpravidla také nastávají).

- Zvláštní pozornost je nutno věnovat (u infaustních stavů) tzv. průměrné délce přežití – ptá-li se na to pacient či jeho zákonný zástupce. Neslibovat nerealistické údaje, přesto upozornit na možnosti výrazně odlišného individuálního průběhu nemoci (lékař není pánbůh...).
- Platí přímá úměra: čím je zpráva závažnější a pro kvalitu života dětského pacienta více ohrožující, tím více času, zájmu a odhodlání pacienta léčit (pomoci zmírnit následky nemoci) má zdravotnický pracovník projevit.
- Důležitá je i otázka vhodnosti přítomnosti dítěte při sdělování závažné diagnózy či to, jakým způsobem, „jazykem“, bude lékař v přítomnosti dítěte se zákonnými zástupci jednat.
- Musíme počítat a umět zvládnout i neobvyklé, výjimečné a silné emoční projevy či projevy chování pacienta či jeho zákonných zástupců.

S čím může/musí zdravotnický pracovník počítat?

Hovoříme zde o zásadních a velmi nepříznivých sděleních, která závažným způsobem narušují psychickou integritu pacienta a osob blízkých. Je proto logické, že v takové situaci zpravidla pacienti (přiměřeně vše platí pro zákonné zástupce a osoby blízké) reagují způsobem, který může být charakterizován přítomností následujících znaků:

a) šok – dětský pacient/zákonný zástupce se po sdělení zprávy dostává do hlubokého emočního šoku, může mít projevy somatické (ztráta dechu, slabost až „podlomení kolen“), ale zejména psychické (uzavření se další komunikaci, výběrové vnímání, pláč, hysterie nebo také obviňování sebe sama nebo nejbližšího okolí, často včetně obviňování lékařů a zdravotnických pracovníků). Stejně tak je ale možná překotná reakce charakterizovaná neustálým mluvením, de facto „zamlouváním“ nebo naopak dokola opakovaným vypyptáváním apod.,

b) smutek, odmítání komunikace bez navenek zřejmého emočního ladění. Dětský pacient/zákonný zástupce „vypne“ a navenek působí klidně, přitom v mysli se mu přehrávají děje a situace nesouvisející s prožívanou situací,

c) realistický postoj, až neobvykle pokojné a bezproblémové přijetí zprávy. Může se jednat o situace, kdy pacient o nemoci de facto věděl a sdělení (potvrzení) diagnózy je pro něj „vysvobozením“ z mučivého přemítání. Stejně tak může jít



Otázka je nasnadě: která skupina žen vykazovala „závažnější“ zásah do struktury osobnosti, zjednodušeně řečeno do psychiky?



Zajímavý poznatek: Hodně rodičů dětí s těžkým postižením mi sdělilo: „Čím větší kapacita, tím více času na nás měl. Nejhorší byl náš obvodák.“
Myšleno nejhorší ve sdělování informací. Je to náhoda? Mohla to být pravda? Proč tomu tak mohlo být?

o zdánlivé zpracování problému, ve skutečnosti dojde po chvíli (třeba po odchodu z nemocnice) k reakcím uvedeným výše,

d) odmítnutí diagnózy – nejedná se o obvyklé, ale přeci jen relativně časté popření sdělené skutečnosti. Dětský pacient si odmítá připustit, že informace, kterou obdržel, se skutečně týká jeho, případně odmítá připustit její závažnost – obsah. Pokud tento postoj nepřetrvává delší dobu (a nedoprovází jej odmítnutí potřebné léčby), je třeba jej posuzovat jako relativně přirozenou obrannou reakci rozumové soustavy na sdělení závažně nepříznivé zprávy,

e) podezírání a nedůvěra – může se jednat o projevy osobnosti dětského pacienta či jeho zákonných zástupců, důsledek poruchy komunikace mezi lékařem a pacientem či zákonnými zástupci v minulosti, stejně jako o důsledek nevhodně voleného postupu sdělení zprávy. Lékař může, v dobré víře, např. ve snaze o co nejlepší porozumění, volit obyčejná slova (chce se vyhnout přesným názvům diagnóz, ale vzbudí v rodičích „podezření“, že jim něco důležitého zatajuje, neříká celou pravdu apod.),

Všechny uvedené reakce jsou svým způsobem přirozené a existují postupy, jak dětskému pacientovi, respektive jeho zákonným zástupcům s jejich zvládnutím pomoci. Vhodné je vždy nastínit možnosti dalšího postupu, zdůraznit význam spolupráce a aktivní účasti pacienta i jeho nejbližších osob. Je velmi vhodné, pokud zdravotnický pracovník umí (zná) poradit kontakt např. na patientskou organizaci, poradenské služby, psychologickou podporu, které mohou pacientovi (i jeho blízkým) při zvládnání diagnózy pomoci.

Téma na závěr:

„Jaká jsou specifika sdělení závažné nepříznivé zprávy dětskému pacientovi s určitým zdravotním postižením a jeho zákonným zástupcům?“

V dané situaci musíme rozlišit několik možných variant a situací. Z laického pohledu bychom očekávali, že dětský pacient s těžkým zdravotním postižením a zejména pak jeho zákonní zástupci budou (už z podstaty věci) „připraveni“ na sdělování špatných a závažně nepříznivých zpráv lépe než pacienti bez jakéhokoliv postižení (a jejich zákonní zástupci). Tato úvaha a postup je však hrubým zjednodušením! Skutečnost, že je člověk např. nevidomý, neznamená, že zprávu o diagnostice roztroušené sklerózy přijme lépe než člověk vidící. A to stejné platí i u jeho nejbližších. Částečně můžeme s touto hypotézou pracovat ve chvílích, kdy např. člověk s těžkým tělesným postižením, upoutaný na vozík, podstupuje



Poznatky uvedené v této části studijního textu jsou opravdu velmi rámcové. Mají sloužit jako námět pro zamyšlení. Nemohou nahradit dostupnou literaturu. Prostor pro další diskuzi

náročnou rehabilitaci či zásadní invazivní zákrok. Podstatou sdělení je, že operace nevedla k úspěchu, stav se nezlepšil a pacient nemůže očekávat změnu dané funkce. I v tomto případě se jedná o nepříznivou a závažnou zprávu, její sdělení však již předcházela celý dosavadní vývoj. A pacient i jeho rodinní příslušníci (zpravidla) s touto možností v té či oné míře počítali. Avšak i zde je nutné opět připomenout (a pamatovat) na existenci individuálních osobnostních charakteristik každého z nás. však budeme mít v rámci kurzu.

Především je nutno v případě sdělování opravdu závažných a negativních zpráv této skupiny pacientů a jejich rodinných příslušníků rozšířit obecně platné zásady komunikace o další zásady vyplývající z existence daného zdravotního postižení. Tyto zásady, doporučení a komunikační strategie u osob s různým druhem zdravotního postižení jsou vhodně ilustrovány například v publikaci „Komunikace s lidmi s postižením“ od Josefa Slowíka.

Tak například: nic nám nepomůže dodržení všech zásad bezpečného prostředí, odborného vyjadřování, trpělivosti a ochoty, pokud budeme komunikovat s člověkem s těžkým sluchovým postižením (těžká nedoslýchavost), která není kompenzována a není k dispozici tlumočnick. Obě strany si mohou myslet, že si rozumějí, skutečnost však může být naprosto odlišná. A v uvedeném případě fatální.

Použitá a rozšiřující literatura:

HONZÁK, R. *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén, 1997.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2003.

JANÁČKOVÁ, L., WEISS, P., MATULOVÁ, B. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál, 2008.

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2013.

LUCKÁ, Y. Jak obstát při sdělování nepříznivých zpráv. *Děti a my 1*, 2001, příloha.

SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010.

VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006.

VORLÍČEK, J., SLÁMA, O., KALVODOVÁ, L. Sdělování *onkologické diagnózy*. Interní hematologická klinika FN Brno, Bohunice, referát na XVII. Vanýskově dni v Brně 3. 2. 2001.

4 Seznam kontaktů na sdružení pacientů a rodin se vzácným metabolickým a jiným dědičným onemocněním a dalších organizací, seznam lékařů působících v konkrétních nemocnicích ČR

- **AMD** (Asociace muskulárních dystrofií ČR): www.amd-mda.cz
- **ANGELMAN CZ** (Občanské sdružení pro děti s Angelmanovým syndromem): angelman.cz
- **CDG** (vrozená porucha glykosylace proteinů): www.cdgsyndrom.cz
- **CF** (cystická fibróza): www.cystickafibroza.cz
- **Česká asociace pro vzácná onemocnění**: www.vzacna-onemocneni.cz
- **DownSyndrom.cz**: www.downsyndrom.cz
- **End Duchenne** (organizace zaměřená na problematiku svalové dystrofie Duchenne a její mírnější formy Becker): www.endduchenne.cz
- **Klub nemocných cystickou fibrózou**: www.cfklub.cz
- **Klub dívek a žen s Turnerovým syndromem**: www.turnerky.nazory.cz
- **Metoděj** (MEzi TOlika Děťmi Jediný – organizace na pomoc rodinám pacientů s metabolickým a jiným vzácným onemocněním): www.metodej.com
- **Národní sdružení PKU a jiných dědičných metabolických poruch**: www.nspku.cz
- **Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom (PWS)**: www.prader-willi.cz
- **Paleček** (Společnost lidí malého vzrůstu): www.ospalecek.cz
- **Parent Project** (svalová dystrofie – výzkum, naděje, léčba organizace rodičů a blízkých, jejichž děti se narodily se svalovou – muskulární – dystrofií Duchenne/Becker (DMD/BMD): www.parentproject.cz
- **Rett Community** (Občanské sdružení rodičů a přátel dívek postižených Rettovým syndromem): www.rett-cz.com
- **Sdružení META** (sdružení pacientů se stádavými onemocněními, mezi které patří Gaucherova choroba, Fabryho choroba, Pompeho nemoc, mukopolysacharidóza): www.sdruzenimeta.cz
- **Společnost C-M-T** (sdružení dětí s Charcot- Marie-Tooth syndromem): www.c-m-t.cz
- **Společnost pro mukopolysacharidózu**: www.svp-vzacnaonemocneni.cz/mukopoly/

Další patientské organizace a informační portály

- **EPI-RODINA** (sdružení pro pomoc rodinám pacientů s epilepsií): www.er-sme.cz
- **HAIMA CZ** (sdružení pro pomoc dětem s hematologickým a onkologickým onemocněním): www.haima.cz
- **Helpnet.cz** (informační portál pro osoby se specifickými potřebami): www.helpnet.cz

- **Nedoklubko** (organizace na pomoc rodinám předčasně narozených dětí): www.nedoklubko.cz
- **Revmaticke-nemoci.cz**: www.revmaticke-nemoci.cz
- **SDMO** (Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně): www.dmoinfo.cz
- **Sdružení celiaků České republiky**: www.celiac.cz
- **Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem**: www.chronici.cz
- **Sdružení rodičů a přátel diabetických dětí**: www.diadeti.cz
- **Společnost pro bezlepkovou dietu**: www.celiac.cz
- **UNIE ROSKA** (Česká multiple sclerosis společnost): www.roska.eu
- **Za sklem** (občanské sdružení Autistik – občanské sdružení osob s poruchou autistického spektra): www.zasklem.com

Jmenný seznam lékařů (primář/přednosta) působících v nemocnicích – jednotlivá města ČR

Město	Primář/přednosta
Benešov	MUDr. Antonín Tomaides
Boskovice	MUDr. Michal Klimovič
Brno FN	přednosta prof. MUDr. Zdeněk Doležel, CSc. primář MUDr. František Jimramovský, MHA
Brno	MUDr. Ludmila Brázdová
Břeclav	MUDr. Pavel Vajčner
Čáslav	MUDr. Havlovic
Česká Lípa	MUDr. Josef Gut
České Budějovice	MUDr. Vladislav Smrčka
Český Krumlov	MUDr. František Chromčák
Děčín	MUDr. Milan Pánek
Domažlice	MUDr. František Zahálka
Frýdek-Místek	MUDr. Ivana Röschlová
Havířov	MUDr. Dagmar Barnetová
Havlíčkův Brod	MUDr. Magdaléna Weberová-Chvílová
Hodonín	MUDr. Anežka Kudličková
Hořovice	MUDr. Zuzana Vančíková, CSc.
Hradec Králové	přednosta prof. MUDr. Milan Bayer, CSc. primář MUDr. Antonín Lukeš
Hranice	MUDr. Attila Rajna
Cheb	MUDr. Ondřej Čapek
Chomutov	MUDr. Jiří Kroh
Chrudim	přednosta MUDr. David Kasal primář MUDr. Jan Češek
Ivančice	MUDr. Vladimír Sorek
Jablonec nad Nisou	MUDr. Petr Rota
Jeseník	MUDr. Eva Ilíková
Jičín	MUDr. Ivana Jeřábková
Jihlava	MUDr. Martin Zimen

Jilemnice	MUDr. Michaela Jiříčková
Jindřichův Hradec	MUDr. Jakub Rytíř
Kadaň	MUDr. Patricie Kotalíková
Karlovy Vary	MUDr. Jan Parma
Karviná	MUDr. Lenka Böhmová
Kladno	MUDr. Petr Lyer
Klatovy	MUDr. Štěpán Kutílek, CSc.
Kolín	MUDr. René Hrdlička
Krnov	MUDr. Marie Žaloudíková
Kroměříž	MUDr. Robert Jeník
Kyjov	MUDr. Milan Tauš
Liberec	MUDr. Martin Kuchař
Mladá Boleslav	MUDr. J. Chrtková
Most	MUDr. Jiří Biolk
Náchod	MUDr. Luděk Týce
Nové Město na Moravě	MUDr. Martin Chalupský
Nový Jičín	MUDr. Miroslav Kobsa, MBA
Olomouc	přednosta prof. MUDr. Vladimír Mihál, CSc.
	primář MUDr. Eleni Mikušková
Opava	MUDr. Dagmar Prejdová
Ostrava	přednosta doc. MUDr. Michal Hladík, Ph.D.
	primář MUDr. Tomáš Pískovský
Ostrava	MUDr. Zdeněk Novotný (ředitel dětského centra)
Ostrava	prof. MUDr. Jaroslav Slaný, CSc.
Ostrov	MUDr. Jiří Souček
Pardubice	MUDr. Marian Šenkeřík
Pelhřimov	MUDr. Stanislav Houštěk
Písek	MUDr. Karel Chytrý
Plzeň	přednosta prof. MUDr. Jiří Kobr, Ph.D.
	primář MUDr. Zdeňka Černá
Praha Thomayerova nem.	přednosta doc. MUDr. Hana Houšťková, CSc.
	primář MUDr. Vítězslav Dedek, CSc.
Praha Bulovka	MUDr. Ivan Peychl
Praha Motol	přednosta prof. MUDr. Jan Lebl, CSc.
	primář MUDr. Jana Tejnická, MBA
Praha Všeobecná Fakultní Nemocnice	přednosta prof. MUDr. Jiří Zeman, DrSc.
	primář MUDr. Pavel Srnský
Praha Vinohrady	přednosta doc. MUDr. Felix Votava, Ph.D.
	primář MUDr. Vladimír Volf, Ph.D.
Prachatice	MUDr. Jan Kylián
Prostějov	MUDr. Josef Tenora
Přerov	MUDr. Milan Blašík
Příbram	MUDr. Pavel Marček
Rokycany	MUDr. Paduchová
Roudnice nad Labem	MUDr. Václav Kozák
Rychnov nad Kněžnou	MUDr. Jan Ondruš
Slaný	MUDr. Oldřich Doubravský
Sokolov	MUDr. Luboš Vaněk
Stod	MUDr. Helena Vrbová
Strakonice	MUDr. Vladimír Cílek

Sušice	MUDr. Jiří Skala
Svitavy	MUDr. Ludmila Pospíšilová
Šternberk	MUDr. Pavel Hronek
Šumperk	MUDr. Miroslav Musílek
Tábor	MUDr. Jana Chocholová
Teplice	MUDr. Jaroslav Procházka
Trutnov	MUDr. Pavla Pokorná
Třebíč	MUDr. Alena Holubová
Třinec	MUDr. Štěpán Rucki, CSc.
Uherské Hradiště	MUDr. Jan Petrželka
Ústí nad Labem	MUDr. Jaroslav Procházka
Ústí nad Labem	MUDr. Jaroslav Škvor, CSc.
Ústí nad Orlicí	MUDr. Luděk Ryba
Valašské Meziříčí	MUDr. Zdislava Macháčová
Vítkovice	MUDr. Jan Boženský
Vsetín	MUDr. Marián Rubint
Vyškov	MUDr. Pavel Mokroš
Zlín	MUDr. Lucie Svitálková
Znojmo	přednosta MUDr. Petr Bloudíček
	primář MUDr. Drahomíra Duroňová
Žatec	MUDr. Zdena Zasadilová

Závěr

Jak jsme již uvedli v úvodu, předložený studijní text je jen doplňkem či průvodcem účastníka nebo účastnice vzdělávací akce pořádané Společností pro MPS.

Jeho základním cílem je připomenout Vám probírané téma i do budoucna a poskytnout další náměty, rady a doporučení ke studiu další literatury.

Děkujeme za milé setkání na vzdělávací akci a věříme, že jste byli s naším lektorským přístupem k velmi důležitému tématu spokojeni.

Konečným cílem nás všech by měla být co největší možná podpora nemocného dítěte a jeho rodičů, v často nejtěžších okamžicích jejich života.

