

# Dítě v domácí hospicové péči

Andrea Slováčková

---

Bakalářská práce  
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2013/2014

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Andrea Slováčková**

Osobní číslo: **H11650**

Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Dítě v domácí hospicové péči**

Zásady pro vypracování:

**Nastudovat vybranou literaturu v dané oblasti.**

**Vymezit základní pojmy: hospicová, paliativní, respitní péče.**

**Realizovat kvalitativní výzkum u skupiny dětí s prognosticky nepříznivou diagnózou, s cílem zjistit využití domácí hospicové péče, nabízené agenturou domácí péče.**

**Zpracovat, vyhodnotit a interpretovat zjištěná data.**

**Prezentovat výsledky kvalitativního výzkumu.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**HAŠKOVCOVÁ, Helena.** Thanatologie: nauka o umírání a smrti. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

**KELNAROVÁ, Jarmila.** Thanatologie v ošetrovatelství. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

**KÜBLER-ROSS, Elisabeth.** O dětech a smrti. Praha: Ermat, 2003. ISBN 80-903086-1-9.

**MATĚJČEK, Zdeněk.** Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.

**SVATOŠOVÁ, Marie.** Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

**ŠPATENKOVÁ, Naděžda.** Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3736-2.

Vedoucí bakalářské práce: **doc. Mgr. Martina Cichá, Ph.D.**

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **15. ledna 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **23. května 2014**

Ve Zlíně dne 15. ledna 2014

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně .....  
20.5.2014

.....  
*Štorková*

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užití-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Opírá-li autor takového díla udelit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k vyšší výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá tématem domácí hospicové péče u dětí. V teoretické části jsou objasněny základní pojmy hospicové, paliativní a respitní péče, historie a formy hospicové péče u dětí. Tato práce se zaměřuje na děti s prognosticky nepříznivou diagnózou, které by bez pomoci moderní medicíny nepřežily, ale ani tato vyspělá medicína nedokáže léčit onemocnění, která jim byla diagnostikována. Přibližuje některé diagnózy dětí v hospicové péči, reakci rodiny na diagnózu a kontakt a spolupráci rodičů s agenturou domácí péče se zaměřením na hospicovou péči. Praktickou část tvoří kvalitativní výzkum, který je zaměřen na skupinu matek pěti dětí s různými diagnózami a který sleduje jeden hlavní a několik dílčích cílů. Hlavním cílem je zjistit, zda matky nemocných dětí využívají služby agentury domácí péče se zaměřením na hospicovou péči. Pokud ano, zda jsou s péčí spokojeny. Pokud ne, z jakého důvodu tuto službu nevyužívají.

Klíčová slova: dítě, nemoc, diagnóza, hospicová péče, agentura domácí péče.

## **ABSTRACT**

This bachelor thesis deals with the subject of hospice care for children. Theoretical part explains basic concepts of hospice, palliative and respite care, history and forms of the children hospice care. This thesis concentrates on children with prognostically unfavorable diagnosis, who would not live without help of modern medicine, but even this medicine, is not able to cure illness they were diagnosed with. It sheds light on some of the diagnosis of the children in hospice care, reaction family on diagnosis and communication and cooperation of the parents with agency of the home care. Practical part contains of qualitative research which is focused on the group mothers of five children with various diagnosis. This research covers one main goal and few sectional goals. First goal is to find out if the mothers of the diseased children use possibilities of the agency of the home care. If yes, are they satisfied? If not, why they don't use it.

Keywords: child, disease, diagnosis, hospice care, agency of the home care.

Ráda bych poděkovala doc. Mgr. Martině Ciché, Ph.D. za odborné vedení, věcné připomínky, cenné rady a její vzácný čas, který mi věnovala v průběhu vypracovávání této bakalářské práce.

Také děkuji všem rodinám, které mi ochotně poskytly rozhovor a umožnily mi vstoupit do svého soukromí. Velmi si toho vážím.

A samozřejmě, bych chtěla poděkovat své rodině, která mě po celou dobu podporovala.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>11</b>
<b>1 VYMEZENÍ POJMŮ HOSPICOVÁ, PALIATIVNÍ A RESPITNÍ PÉČE</b> .....	<b>12</b>
1.1 HOSPICOVÁ PÉČE.....	12
1.2 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE.....	13
1.2.1 Historie hospicové péče v České republice.....	14
1.3 FORMY HOSPICOVÉ PÉČE .....	15
1.4 LŮŽKOVÉ ZAŘÍZENÍ – HOSPIC .....	15
1.4.1 Dětský hospic .....	16
1.4.2 Charta práv hospitalizovaných dětí .....	17
1.5 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE .....	18
1.5.1 Domácí hospicová péče laická .....	18
1.5.2 Domácí hospicová péče odborná .....	18
1.6 DENNÍ HOSPICOVÝ STACIONÁŘ.....	20
1.7 PALIATIVNÍ PÉČE .....	21
1.7.1 Cílová skupina paliativní péče .....	21
1.7.2 Paliativní péče o děti .....	22
1.7.3 Mobilní specializovaná paliativní péče.....	23
1.8 RESPITNÍ PÉČE.....	23
<b>2 DÍTĚ S PROGNOSTICKY NEPŘÍZNIVOU DIAGNÓZOU</b> .....	<b>25</b>
2.1 DÍTĚ A NEMOC .....	25
2.2 POTVRZENÍ PROGNOSTICKY NEPŘÍZNIVÉ DIAGNÓZY DÍTĚTE.....	25
2.3 REAKCE NA DIAGNÓZU DÍTĚTE .....	26
2.3.1 Fáze otřesu .....	26
2.3.2 Fáze zoufalství .....	27
2.3.3 Fáze obranná .....	27
2.3.4 Proces přijetí dítěte.....	28
<b>3 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE O DĚTI</b> .....	<b>29</b>
3.1 VYBRANÉ DIAGNÓZY DĚTÍ V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI .....	29
3.2 POTŘEBY DÍTĚTE V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI .....	30
3.2.1 Péče o výživu a hydrataci.....	30
3.2.2 Péče o vyprazdňování .....	31
3.2.3 Péče o hygienu a kůži.....	31
3.3 REHABILITACE .....	32
3.4 BAZÁLNÍ STIMULACE.....	33
3.4.1 Somatická stimulace.....	34
3.4.2 Vestibulární stimulace.....	35
3.4.3 Vibrační stimulace .....	35
3.4.4 Optická stimulace.....	36
3.4.5 Auditivní stimulace .....	36
3.4.6 Orální stimulace .....	36
3.4.7 Olfaktorická stimulace .....	37



3.4.8	Taktilně haptická stimulace.....	37
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>38</b>
<b>4</b>	<b>FORMULACE PROBLÉMU .....</b>	<b>39</b>
4.1	CÍLE PRÁCE .....	39
4.2	METODOLOGIE VÝZKUMU .....	39
4.3	PŘÍPRAVA DAT PRO ANALÝZU .....	40
4.4	ANALÝZA DAT.....	41
4.5	VZOREK RESPONDENTEK .....	41
4.5.1	Respondentka R1, matka Honzika G. (2003 – 2013).....	41
4.5.2	Respondentka R2, matka Michalky M. (2007) .....	42
4.5.3	Respondentka R3, matka Markétky M. (2006) .....	43
4.5.4	Respondentka R4, matka Michalky L. (2007) .....	43
4.5.5	Respondentka R5, matka Anetky K (2005) .....	44
<b>5</b>	<b>PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU .....</b>	<b>46</b>
5.1	TRS č. 1: TĚHOTENSTVÍ A POROD .....	46
5.2	TRS č. 2: POTVRZENÍ DIAGNÓZY .....	47
5.3	TRS č. 3: PŘIJETÍ DIAGNÓZY .....	49
5.4	TRS č. 4: USPOKOJOVÁNÍ POTŘEB .....	52
5.5	TRS č. 5: ZÍSKÁVÁNÍ INFORMACÍ.....	54
5.6	TRS č. 6: VYUŽITÍ SLUŽEB AGENTURY DOMÁCÍ PÉČE .....	55
	<b>DISKUZE .....</b>	<b>58</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>61</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>62</b>
	<b>SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ.....</b>	<b>64</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>66</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>68</b>

## ÚVOD

*„Když umírají rodiče, ztrácíme svou minulost, když umírá dítě, ztrácíme svou budoucnost.“* (Elliot Luby)

Téma této bakalářské práce je velmi náročné a bylo vybráno, protože jedna z autorek dlouhodobě pečuje o dítě s infaustní diagnózou v rámci svého povolání, všeobecné sestry v agentuře domácí péče. Protože sama má dvě zdravé děti, které si hrají, smějí se, učí se, ale také občas zlobí, pláčou a vztekají se, byly začátky ošetrovatelské péče o takové dítě velmi těžké. S postupem času si začala uvědomovat, jak ji tato životní zkušenost obohatila a jak u ní postupně docházelo ke změně žebříčku životních hodnot. Až při studiu literatury k této práci zjistila, že se jedná o probouzející zkušenost. Yalom (Kupka, 2011, s. 18) sestavil žebříček katalyzátorů probouzející zkušenost, a vážnou nemoc, která ohrožuje život, v něm umístil na druhém místě hned za zármutkem ze ztráty osoby, na které nám záleželo. Toto umístění je zcela oprávněné, protože péče o vážně nemocné dítě, jehož onemocnění současná medicína nedokáže vyléčit, je dlouhodobá, časově přesně neomezená zátěžová situace, které se matka i celá rodina musí přizpůsobit, a často dochází k změnám životních hodnot a postojů.

Jak již bylo uvedeno, tato práce se zaměřuje na děti s prognosticky nepříznivou diagnózou. Tyto děti jsou plně odkázány na pomoc jiné osoby, většinou matky, která o dítě pečuje 24 hodin denně. Nejprve jsou v teoretické části vymezeny základní pojmy týkající se tématu, popsána reakce na prognosticky nepříznivou diagnózu dítěte, proces smíření se s novou situací, a také přiblíženy potřeby dítěte v domácí hospicové péči.

Praktická část práce pak představuje realizovaný kvalitativní výzkum, který hledá odpovědi na stanovené cíle práce, přičemž hlavním cílem práce je zjistit, zda matky dětí s infaustní diagnózou využívají služeb agentur domácí péče a jak tyto služby hodnotí.

Tato práce ukazuje, že pečovat o takto nemocné dítě je velmi fyzicky i psychicky náročné, ale i přesto, že se chvílemi zdá, že jde o nadlidský výkon, rodiny tuto péči skvěle zvládají a dokážou si užít každý den, kdy jsou spolu.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 VYMEZENÍ POJMŮ HOSPICOVÁ, PALIATIVNÍ A RESPITNÍ PÉČE

Na začátku práce budou vymezeny základní pojmy hospicová, paliativní a respitní péče. Tyto pojmy jsou často interpretovány nepřesně, mnohdy jsou vzájemně zaměňovány a především u laické veřejnosti, jsou často vnímány jako synonyma. Odborná veřejnost tyto pojmy rozlišuje a vnímá jejich společné rysy a jejich vzájemné propojení.

## 1.1 Hospicová péče

Existuje několik různých definic, které se snaží co nejlépe vystihnout, co je, čím se zabývá a pro koho je určena hospicová péče. Přiblížíme si, alespoň některé z nich. Za jednu ze základních definic lze určitě považovat definici **Světové zdravotnické organizace (WHO)**, která definovala, že: *Hospicová péče je integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je prognózou ošetřujícího lékaře předpokládána délka dalšího života v rozsahu méně než šest měsíců. V rámci hospicové péče je poskytována zejména paliativní péče.* (Čok, online, 2009) Ve své podstatě je předcházející definici WHO podobná i následující definice **Světové organizace domácí a hospicové péče**, která zní: *Hospicová péče je centrálně řízený program paliativní péče - je cíleně zaměřený na zmírnění symptomů nemoci u terminálně nemocných, u kterých se předpokládá délka dalšího života v rozsahu méně než šest měsíců.* (ČOK, online, 2009)

Podstatou hospicové péče je úcta k životu a umožnění maximální kvality života umírajícího člověka, poskytováním kvalitní péče a podpory nemocným a jejich rodinám. Nemocnému se musí umožnit žít plně a bez zbytečného utrpení tak, jak je to jen možné. Smrt je vnímána jako nedílná součást života každého jedince. Hospicová péče smrt ani neoddaluje, ani neurychluje. Další definicí, která by měla být zmíněna, je definice **Ministerstva zdravotnictví České republiky** (dále jen MZ ČR), které definuje hospicovou péči takto: *Hospicová péče je komplexní multidisciplinární paliativní péče, kterou tvoří souhrn odborných lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, poskytovaných preterminálně a terminálně nemocným, u kterých byly vyčerpány všechny možnosti klasické léčby, u kterých ale pokračuje léčba symptomatická s cílem minimalizovat bolest a zmírnit všechny potíže vyplývající ze základní diagnózy i jejich komplikací, a zohledňující biologické, psychologické a sociální potřeby nemocného.* (Čok, online, 2009)

A poslední definicí v pořadí, nikoliv ovšem významem, je definice zakladatelky moderní hospicové péče **Cecilly Saundersové**, která říká, že: *Hospicová péče je pomoc člověka člověku v utrpení způsobeném nemocí a umíráním.* (Čok, online, 2009) Definice Cecilly Saundersové se někomu může zdát příliš krátká, ale je v ní obsažena samotná podstata hospicové péče bez dalších limitujících dat, protože hospicová péče je velmi individuální. Neexistují dva pacienti se shodnou diagnózou, shodnými potřebami, shodným sociálním zázemím. Každý pacient v hospicové péči je jedinečná lidská bytost a je třeba tak na něj nahlížet a hospicovou péči přizpůsobit jeho individuálním potřebám. Hospicová péče se snaží vytvořit pro nemocného člověka a jeho nejbližší systém komplexních služeb, které tyto potřeby uspokojují a dále zajišťují klidný a důstojný průběh terminální nebo preterminální fáze života. Pro nemocného to znamená především maximální možné zmírnění fyzického i psychického utrpení, možnost strávit dostatek času se svými nejbližšími a rozloučit se s nimi. Hospicová péče je opakem tzv. vítězné medicíny, která nikdy nevzdává boj se smrtí a vždy se snaží zvítězit. Hospicová péče se snaží včas rozpoznat, kde již kurativní léčba nemůže poskytnout další benefit, tam začíná léčba hospicová, paliativní, respitní. Hospicová péče se orientuje na kvalitu života.

Vymezení časového horizontu 6 měsíců života je velmi zavádějící, což vyplývá i z praktické části této práce. Očekávanou smrt lze s větší jistotou předpovědět pouze několik dnů před skutečným koncem života a ne v rozsahu zmíněných 6 měsíců. Proto je nutné časový horizont "do 6 měsíců" vnímat pouze orientačně a "s rezervou". Nicméně toto časové vymezení má význam z důvodu odlišení hospicové péče od dalších forem následné péče určené dlouhodobě nemocným pacientům. (Čok, online, 2009)

## 1.2 Historie hospicové péče

Termín hospicová péče se do našeho povědomí dostává pomalu a postupně, ale ve skutečnosti je tento obor medicíny, jedním z nejstarších. Po dlouhá staletí bylo mírnění lidského utrpení a provázení k dobré smrti hlavním posláním lékařů a později i ošetřovatelek. (Marková, 2010, s. 13)

Anglický výraz hospic znamená útulek nebo útočiště. Ve středověku označoval tzv. domy odpočinku, které sloužily zejména unaveným poutníkům směřujícím do Palestiny, pobýli v nich několik dní, aby nabrali čerstvé síly, vyspali se, najedli, napili a ošetřili bolavé nohy. Středověký hospic poskytoval v elementární úrovni vše, co můžeme moderní terminologií nazvat bio-psycho-sociálním a spirituálním komfortem. (Haškovcová, 2007, s. 39)

Hospice v této podobě později přirozeně zanikly a myšlenka hospiců v podobě jak je chápeme dnes, znovu ožila teprve v polovině 18. století, kdy Mary Aikdenheadové v Dublinu otevřela zvláštní nemocnice pro umírající. Byla nazvána Hospic a poskytovala péči odpovídající principům sesterské charity. Rozvoj specializovaných zařízení pro umírající nastal až ve 20. století. Na jeho počátku příslušnice Charity irských sester otevřely St. Joseph's Hospice v Hackney ve východní části Londýna. (Haškovcová, 2007, s. 40)

Ještě před druhou světovou válkou bylo zcela běžné, že lidé stonali a umírali doma, kde o ně pečoval rodinný lékař, někdy placené ošetřovatelky, ale nejčastěji rodina. Bylo také zcela přirozené zavolat k těžce nemocnému kněze, aby udělil poslední pomazání, a rozloučit se v širší rodině. (Marková, 2010, s. 19) K velkému rozvoji a nárůstu hospiců však došlo až po druhé světové válce, s rozvojem tzv. vítězné medicíny. Protagonistkou hospicového hnutí se stala Angličanka Cecilia Saundersová, která se profesně věnovala nemocným na konci životní cesty a která v roce 1969 otevřela v Londýně první hospic moderního typu St. Christopher's Hospice. Dnes funguje ve světě více než 2000 hospiců. (Haškovcová, 2007, s. 40)

### 1.2.1 Historie hospicové péče v České republice

Historie hospicové péče v České republice tak jak ji známe dnes, je poměrně krátká, začala založením občanského sdružení Ecce homo. Toto občanské sdružení založila lékařka Marie Svatošová a sdružení se zabývá podporou domácí péče a hospicového hnutí. Jeho prvním a současně mimořádně úspěšným projektem bylo vybudování Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, který byl otevřen 8. prosince 1995. Následovalo vybudování dalších hospiců, jako např. Hospic sv. Lazara v Plzni, Hospic sv. Alžběty v Brně, Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě a další. V červnu 1998 bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče v ČR. (Haškovcová, 2007, s. 40, 41)

Přesto ještě v roce 2005, kdy už bylo v ČR deset hospiců, náš právní řád neznal pojem hospic. Bylo třeba prosadit zákony, které legislativně upravují vznik nových a podmínky provozování a financování stávajících hospiců. Proto v roce 2005 vznikla Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (dále jen APHPP), které se podařilo prosadit legislativní základy pro lůžkovou i mobilní hospicovou péči. Jeho první prezidentkou se stala MUDr. Marie Svatošová, která je považována za zakladatelku hospiců a hospicového hnutí v ČR. APHPP sdružuje poskytovatele hospicové péče a garantuje kvalitu jejich služeb. Ve spolupráci s ministerstvem zdravotnictví se podílela na vytvoření prvních Standardů kvali-

ty hospicové a paliativní péče, kterými se její členové řídí. Od dubna 2010 vydává APHPP také svůj časopis, který nese název Rovnováha a který vychází pětkrát ročně. (APHPP, online, 2010)

### 1.3 Formy hospicové péče

Protože je hospicová péče velmi individuální, a její podstatou je zajištění klidného a důstojného života u nejrůznějších typů, forem a stádií nemoci, každému nemocnému nebo jeho rodině vyhovuje jiná forma hospicové péče. V současné době existují tři základní formy hospicové péče:

- lůžkové zařízení, tedy hospic
- denní stacionář, který je většinou součástí hospice
- domácí péči, kterou zajišťují agentury domácí péče

Každá forma hospicové péče má své výhody a nevýhody a každý pacient nebo jeho nejbližší rodina, upřednostňuje jinou formu péče. Formy hospicové péče jsou stejné u dospělých i dětí, přesto je dětská hospicová péče velmi specifická. I proto existují ve světě i v ČR dětské hospice, a to jak lůžkové, denní stacionáře tak i dětské mobilní hospice. (Svatošová, 2003, s. 127)

### 1.4 Lůžkové zařízení – hospic

Hospic jako lůžkové zařízení je obvykle tvořeno částí lůžkovou a stacionářem, který často úzce spolupracuje s agenturou domácí péče. Prostředí hospice je velmi vzdáleně podobné prostředí nemocničnímu. Vše je zde podřízeno individuálním potřebám pacientů, včetně denního režimu. Péče o pacienty je přizpůsobena jejich zdravotnímu stavu. Pacienti můžou mít své civilní oblečení, stravovací režim je volný a pacient si sám určí, kdy chce jíst. Ve většině hospiců je běžné, že nutriční specialista sestavuje jídelníček přímo s pacientem nebo s jeho rodinou, aby připravil nemocnému jídlo, které má rád a na které má chuť. Pro všechny nemocné je k dispozici terasa a zahrada, do které můžou být imobilní pacienti přivezeni na lůžku. Samozřejmostí jsou návštěvy 24 hodin denně, 365 dní v roce. Rodina se může, ale nemusí podílet na péči o pacienta. Rodinní příslušníci můžou s pacientem zůstat hodiny, dny i týdny. V hospicích jsou pořádány koncerty a další kulturní události, kterých se nemocný může nebo nemusí účastnit.

Do hospice jsou přijímáni pacienti, jejichž zdravotní stav již nereaguje na kurativní léčbu, pacienti, kteří potřebují intenzivní paliativní péči a u nichž nestačí nebo není možná domácí péče. V České republice je to zpravidla pokud potřebuje pacient více než 3 návštěvy nebo více než 2 hodiny práce sestry v domácí péči. Podmínkami přijetí je rozhodnutí vedoucího lékaře hospice a plný písemný informovaný souhlas nemocného. Výjimečně je uznán souhlas blízké osoby, většinou v případech změněného nebo ztraceného vědomí. (Haškovcová, 2007, s. 42)

V hospici je kladen důraz na kvalitu života, proto se nemocní, pokud jim to jejich zdravotní stav dovoluje, pohybují volně, nemusí trávit čas na lůžku, nemají dietní omezení, mohou používat nejrůznější pomůcky. Některé hospice umožňují nemocným i přítomnost domácích mazlíčků.

#### 1.4.1 Dětský hospic

První dětský hospic byl otevřen ve Velké Británii v roce 1982 a má název Helen House. Jeho zakladatelkou je sestra Frances Dominica, která se spřátelila s rodiči vážně nemocné holčičky jménem Helen, která potřebovala celodenní péči. Tím vznikla myšlenka na dětský hospic. (Haškovcová, 2007, s. 58)

Přesto, že se dětský hospic od hospice pro dospělé v mnoha bodech liší, oba mají jeden společný cíl, udržet kvalitu života na co možná nejvyšší úrovni. Dětský hospic je určen dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující či život omezující choroba, dětem s infaustní prognózou, někdy též dětem v poúrazových stavech – a jejich rodinám. Podstatou však není terminální péče, ale péče respitní (odlehčovací). Doba od stanovení diagnózy až k případné smrti dítěte může být různě dlouhá, a liší se u jednotlivých diagnóz i dětí. U některých onemocnění (např. cystická fibróza) může jít o řadu let, i několik desetiletí. To je velmi dlouhá doba, a péče o takto nemocné dítě je velmi náročná a vyčerpávající, děti vyžadují často celodenní péči, rodiny proto přijíždějí do hospice na krátkodobé pobyty, aby načerpali nové síly, mohli si odpočinout fyzicky i duševně, podělit se o své starosti a konzultovat je s odborníky, případně vyměnit si zkušenosti s rodinami s podobnými problémy. (Chvátalová, online, 2008)

Rozdíl mezi hospici pro děti a pro dospělé vedly k snahám o jiné pojmenování, neboť slovo hospic je v dnešní společnosti spojováno spíše s terminální fází života a umíráním, což u rodičů dětí působí jako psychický blok a brání jim využít služeb hospice. Proto se



občas nově můžeme setkat s termínem „respic“, který můžeme obecně označit za zařízení poskytující respitní péči, ale také zařízení pro terminálně nemocné mladé lidi.

V ČR je v současné době jeden hospic pro děti. Vznikl z iniciativy manželů Markéty a Jiřího Královcových, kteří založili Nadační fond klíček. Od začátku bylo snahou Nadace starat se o nemocné děti a jejich rodiny. Náhodné setkání se zakladatelkou prvního dětského hospice Helen House v Oxfordu, sestrou Frances Dominicou a stále větší potřeba postarat se o terminálně nemocné děti a jejich rodiny vedly k rekonstrukci staré budovy školy v obci Malejovice. V roce 2004 byl otevřen dům u cesty, první a dosud jediný dětský hospic v ČR, který může ubytovat osm rodin nebo až 30 osob. (Chvátalová, online, 2008)

#### 1.4.2 Charta práv hospitalizovaných dětí

Evropská asociace na podporu dětí v nemocnici - European Association for Children in Hospital (EACH) sdružuje a podporuje práci organizací, jejichž cílem je zlepšovat životní podmínky dětí v situacích, jež nějak souvisejí s hospitalizací. V současné době sdružuje EACH 19 řádných členů ze 17 evropských zemí a Japonska. Jedním z členů je i Nadační fond Klíček, který se v září 2008 stal prvním plnoprávným členem ze zemí bývalého socialistického tábora. (EACH, online, 2009) V roce 1988 byla v holandském Leidenu přijata Charta EACH (Charta práv hospitalizovaných dětí), která shrnuje všechna práva, která mají děti v souvislosti s hospitalizací, a to jak před svým pobytem v nemocnici, tak v jeho průběhu a po jeho skončení. K jednotlivým článkům tohoto dokumentu později autoři původního textu přidali doplňující komentáře, pro snadnější zavádění Charty do praxe. Tyto komentáře jsou od roku 2001 nedílnou součástí textu Charty z roku 1988. Chartu EACH (a komentář k ní) je třeba chápat v následujících souvislostech:

- *Veškerá práva zmiňovaná v textu Charty, a stejně tak veškerá opatření a kroky, které jsou z Charty vyvozovány, musejí především vždy být v nejlepším zájmu dítěte a musejí zvyšovat kvalitu jeho života a prožívání.*
- *Práva zmiňovaná v textu Charty se týkají všech nemocných dětí, bez ohledu na jejich diagnózu, věk či druh postižení, na jejich původ a sociální či kulturní zázemí, a rovněž bez ohledu na to, jaký je konkrétní důvod k poskytování zdravotnické péče, jaké jsou její formy a kde k jejímu poskytování dochází – ať už jde o péči ambulantní či lůžkovou.*

*Charta EACH je v souladu s příslušnými závaznými právy, zaručenými Úmluvou o právech dítěte OSN, a za dítě považuje lidskou bytost od narození do 18 let věku. Celé znění Charty práv hospitalizovaných dětí je součástí příloh této práce.* (EACH, online, 2009)

## **1.5 Domácí hospicová péče**

Tato forma péče je vhodná především pro pacienty, kteří potřebují více ošetrovatelskou péči než péči lékařskou. Je vhodná pro nemocné, kteří mají dostatečné rodinné zázemí. Je alternativní nabídkou k institucionalizované péči pro nevléčitelně nemocné lidi. Mezi její největší výhody patří náklady, které jsou podstatně nižší než náklady ve zdravotnickém zařízení, a samozřejmě v neposlední řadě absence nozokomiálních nákaz. (Haškovcová, 2007, s. 49)

Většina nemocných domácí hospicovou péči vítá, protože se cítí doma uprostřed své rodiny nejlépe. Má zde své pohodlí, osoby a předměty, které má rád. Rodinní příslušníci jsou také většinou ochotni se o své blízké postarat, jen někdy neví jak. Proto je rodinám třeba poskytnout pomoc. Některé ošetrovatelské výkony se členové rodiny naučí pod vedením zkušených sester, odborné výkony však musí zajistit zdravotníci.

### **1.5.1 Domácí hospicová péče laická**

Tato forma péče je vhodná pro nemocné, jejichž zdravotní stav nevyžaduje odbornou péči. Je poskytována především členy rodiny, příbuznými, přáteli nebo dobrovolníky. Je vhodná u nemocných, kteří mají na takovou formu péče vhodné podmínky, tak aby nedošlo ke snížení kvality života pacienta ani jeho rodiny. Laici, kteří takovou formu péče poskytují, musí být sami v dobrém zdravotním i psychickém stavu. I oni, stejně jako zdravotníci pečující o nevléčitelně nemocné, jsou ohroženi syndromem vyhoření, pokud nedodržují určitá pravidla. Tento model péče je běžný především v Africe a Asii. Označujeme jej termínem home help – pečovatelská péče prováděná laiky. (Ulrichová, 2009, s. 99)

### **1.5.2 Domácí hospicová péče odborná**

Jde o kombinaci zdravotní, sociální a laické péče, která je terminálně nemocným poskytována v jejich přirozeném prostředí. Částečně nahrazuje, ale především vhodně doplňuje laickou hospicovou péči. Je určena nemocným, kteří potřebují odbornou zdravotní péči a to především péči ošetrovatelskou. Je označována termínem home care. Rozsah péče určuje ošetřující lékař a může být upravován dle aktuálního stavu pacienta. Rozsah této péče hra-

zené z veřejného zdravotního pojištění je v ČR limitován na jednu hodinu odborné péče maximálně třikrát denně, přičemž se ošetrovací návštěvy mohou kombinovat i sčítat. V posledních dnech pacienta je možné tento limit rozšířit a vykazuje se tzv. signální kód. Tento kód ruší u všech ostatních výkonů maximální četnost, lze vykázat ošetrovací návštěvy až do maximální výše šesti hodin denně. (Ulrichová, 2009, s. 99)

V České republice je domácí hospicová péče poskytována prostřednictvím sítě pracovišť domácí zdravotní péče, která začala být ČR budována po roce 1990 a přibližně od roku 2005 je stabilizována, i když jsou stále výrazné rozdíly mezi jednotlivými kraji. Jednotlivé Agentury domácí péče sdružuje Asociace domácí péče ČR. Tyto agentury poskytují služby všem potřebným pacientům. V ČR je domácí péče registrovaná jako odbornost 925. (Haškovcová, 2007, s. 49)

Následující údaje Ústavu zdravotnických informací a statistiky (dále jen ÚZIS) shrnují celkový objem a strukturu poskytované domácí zdravotní péče v roce 2012. *Koncem roku 2012 poskytovalo v České republice domácí zdravotní péči (DZP) 474 pracovišť, z nichž 435 odevzdalo výkaz (91 %). Služby domácí zdravotní péče zajišťovalo, dle odevzdaných výkazů DZP, 9 lékařů, 61 fyzioterapeutů, 2 427 zdravotnických pracovníků nelékařů s odbornou způsobilostí (ZPBD) a 241 ostatních odborných pracovníků. Lékaři jsou od roku 2012 na uvedeném výkazu sledováni nově. Všeobecné sestry se specializací tvořily 48 % ZPBD. Služeb domácí zdravotní péče využilo v roce 2012 více než 148 tisíc pacientů, z toho 80 % jich bylo ve věku 65 a více let a necelé dvě třetiny (64 %) tvořily ženy. Praktickým lékařem byla domácí zdravotní péče indikována u více než 146 tisíc pacientů a ošetřujícím lékařem při ukončení hospitalizace u zhruba 31 tisíc pacientů. Z celkového počtu pacientů DZP představovali chroničtí pacienti 85 %. Domácí hospicová péče byla poskytována 7 367 pacientům. V České republice připadalo v průměru 68 pacientů DZP ve věku 65 let a více na 1 000 obyvatel ve stejném věku, tj. příjemcem DZP bylo v průměru přibližně 7 % seniorů. Nejvyšší byl tento poměr v Pardubickém (97) a Ústeckém kraji (95) a naopak nejnižší ve Zlínském (39) a Středočeském kraji (47). V roce 2012 uskutečnili pracovníci domácí zdravotní péče u svých pacientů celkem 6 milionů návštěv, z nichž v 87 % případů bylo pacientům provedeno pouze zdravotní ošetření. Na 1 zdravotnického pracovníka nelékaře (ZPBD) připadalo v průměru 6,8 návštěv denně (v jednotlivých krajích činilo rozpětí od 4,6–10,8 návštěv; nejméně v Kraji Vysočina a v Hl. m. Praze, nejvíce v Ústeckém a Karlovarském kraji), na 1 pacienta připadlo pak v průměru 40,6 návštěv za rok (v jednotlivých krajích mezi 31,0–55,6 návštěvami). U pacientů bylo pracovníky domá-*

*ci zdravotní péče provedeno celkem 11,1 milionu výkonů, z nichž 94 % bylo hrazených z veřejného zdravotního pojištění. Z celkového počtu 669,4 tisíc výkonů nehrazených zdravotními pojišťovnami bylo 9,5 % zdravotních výkonů, ostatní výkony se týkaly sociální péče, částečně nebo plně hrazené pacientem. Z celkového počtu všech výkonů jich bylo 53 % provedenou imobilních pacientů. (ÚZIS, online, 2012)*

Domácí hospicová péče je odborná zdravotní péče poskytovaná pacientům na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost, nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci, v jejich vlastním sociálním prostředí. Je zaměřena zejména na udržení a podporu zdraví, navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, uspokojování potřeb a léčbu symptomů nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění důstojného umírání. Síť zařízení pro poskytování domácí péče je zajištěna podle § 46 odst. 1 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Výkony prováděné v domácí péči jsou dány vyhláškou MZ ČR č. 331/2007 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami v platném znění. (ČAS, online, 2008)

Vzhledem k potřebám pacientů v domácí péči je žádoucí zajistit nepřetržitou dostupnost 24 hodin denně, sedm dní v týdnu a multidisciplinární tým, který zahrnuje lékaře, sestry, rehabilitačního a sociálního pracovníka, psychologa a duchovního. (Ulrichová, 2009, s. 99)

## **1.6 Denní hospicový stacionář**

Denní hospicový stacionář nebo také denní stacionář paliativní péče je specializovaná ambulance paliativní medicíny, a v ČR je tato forma hospicové péče dostupná spíše ve větších nemocnicích v rámci specializace Paliativní medicína a léčba bolesti, výjimečně onkologie. (Sláma, online, 2007) Cílem stacionární péče je především oddálení nebo naopak zkrácení hospitalizace, takže dochází k prodloužení domácí péče. To má za následek úspory na platbách za hospitalizaci, dále snížení rizika nozokomiálních infekcí, a proto je tato péče v zahraničí velmi oblíbená.

Tato forma péče je vhodná pro pacienty, kteří žijí v místě nebo blízkém okolí stacionáře. Doba pobytu ve stacionáři je individuální od několika hodin, při aplikaci infúzí až po celodenní pobyt. Dopravu zajišťuje rodina nebo hospic. Důvody této formy péče jsou diagnostické, většinou jde o kontrolu bolesti, léčebné, při aplikaci chemoterapie, psychoterapeutické, kdy se pacient potřebuje s někým sdílet svoje pocity a myšlenky, a azylové důvody,

kteře jsou součástí respitní péče, kdy si rodina a nemocný od sebe potřebují odpočinout. (Svatošová, 2003, s. 127)

## 1.7 Paliativní péče

Stále ještě velká část laické veřejnosti, ale také mnoho zdravotníků se domnívá, že paliativní léčba znamená omezení nebo přerušení léčby v případě, že další léčba již není možná a naděje na uzdravení je malá nebo téměř žádná. Ovšem to je velký omyl a neznalost této skupiny lidí. Ve skutečnosti se jedná o velmi aktivní léčbu, která je stejně nákladná jako léčba kurativní. (Haškovcová, 2007, s. 12) Definice **světové zdravotnické organizace (WHO) říká, že:** *Paliativní medicína je léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.* (WHO, online, 2014)

Hlavní zásady paliativní péče jsou:

- poskytuje úlevu od bolesti a dalších symptomů způsobujících utrpení
- podporuje život a považuje umírání za normální proces
- smrt neoddaluje ani neurychluje
- začleňuje do péče o pacienta duchovní aspekty
- nabízí podpůrný systém, který pomáhá pacientům žít co nejaktivněji až do smrti
- používá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství v období zármutku
- zlepšuje kvalitu života a může také ovlivnit průběh nemoci
- Využívá se již v průběhu nemoci, ve spojení s jinými terapiemi, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie nebo radioterapie. Zahrnuje taková vyšetření, která nám pomáhají pochopit a zvládat úzkostné klinické komplikace. (WHO, online, 2014)

### 1.7.1 Cílová skupina paliativní péče

Typickým pacientem paliativní péče je nemocný člověk v terminálním úseku života, ale bylo by nesprávné myslet si, že se paliativní medicína zabývá pouze těmito nemocnými. Cílovou skupinou jsou také pacienti s chronickým onemocněním, které nemusí život přímo

ohrožovat, ale které se vyvíjí po mnoho let a nepochybně nakonec vede ke smrti člověka. (Ulrichová, 2009, s. 59)

Další onemocnění a stavy, které v pokročilých stádiích vyžadují paliativní péči, jsou onkologická onemocnění, většina neurodegenerativních onemocnění typu roztroušené sklerózy nebo Parkinsonovy nemoci, různé typy demencí, konečná stadia chronických orgánových onemocnění jako například chronické srdeční, ledvinové nebo jaterní selhání, CHOPN, AIDS. Další cílovou skupinou jsou polymorbidní geriatrickí pacienti, pacienti v persistujícím vegetativním stavu, některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (např. cystická fibróza), kriticky nemocní pacienti s nevratným multiorgánovým selháváním v prostředí intenzivní péče. Pacienty v paliativní péči si můžeme rozdělit podle stupně změn kognitivních funkcí na dvě skupiny:

- na pacienty, kteří si skutečnost život ohrožujícího onemocnění uvědomují, to jsou pacienti, kteří se významně podílejí na svém léčebném plánu a je třeba respektovat jejich rozhodnutí a přání. Tito pacienti jsou pro zdravotníky partnerem při vytváření vhodných postupů paliativní péče. Při zahájení paliativní péče musí lékař seznámit pacienta s jeho zdravotním stavem a ověřit míru pacientova pochopení vlastní situace a jeho ochotu ovlivňovat léčebná rozhodnutí.
- druhou skupinu tvoří pacienti s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání. Tito pacienti se na tvorbě léčebného plánu nepodílejí vůbec nebo jen velmi omezeně, léčebná rozhodnutí dělají v pacientově nejlepším zájmu lékař, příbuzní, resp. zákonný zástupce. O to více je třeba u těchto pacientů dodržování zásad lékařské etiky. Těžiště paliativní péče zde spočívá v dobré ošetrovatelské péči a psychosociální podpoře rodiny. (Sláma, online, 2007)

### 1.7.2 Paliativní péče o děti

Paliativní péče o děti je zvláštní oblast paliativní péče, která je úzce spojena s paliativní péčí o dospělé, avšak má logicky svá specifika. Principy paliativní péče o děti **dle WHO** jsou: *Paliativní péče o děti je aktivní celková péče o dítě, o jeho potřeby somatické, psychické a sociální, a zahrnuje také poskytování podpory rodiny. Začíná, když je nemoc diagnostikována, a pokračuje bez ohledu na to, zda se dítěti dostane ošetření jeho nemoci. Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnotit a zmírnit fyzickou, psychickou a sociální úzkost dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který*

*zahrnuje rodinu a využívá dostupných zdrojů společnosti, může být úspěšně realizována, i když zdroje jsou omezené. Může být realizována v zařízeních terciární péče, v komunitních zdravotnických centrech a dokonce v dětských domovech. (WHO, online, 2014)*

### **1.7.3 Mobilní specializovaná paliativní péče**

Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP) je komplexní odborná služba, která je poskytována multidisciplinárním týmem. Každý z členů týmu poskytuje své služby, a to nejen nemocnému, ale také jeho nejbližším, kteří o něj pečují. Tým se snaží vidět člověka jako neopakovatelnou lidskou bytost s jeho jedinečným životním příběhem. Cílem je uspokojení všech potřeb biopsychosociálních a umožnění důstojného prožití zbytku života nemocného v jeho domácím prostředí. Díky odborné kvalifikaci jednotlivých členů týmu a technickému vybavení je možné ošetřit i pacienty se specifickými potřebami, kteří by jinak byli umístěni na akutním lůžku v nemocnici. V současné době tento typ péče nemá v ČR legislativní ukotvení, není hrazen ze zdravotního systému a ze strany státu chybí podpora rodin a blízkých, kteří pečují o své nemocné. Dostupnost toho typu péče je proto dnes mála, v ČR funguje pouze několik málo mobilních specializovaných týmů, které se potýkají s existenční nejistotou, a rozvoj dalších je za současné situace nesmírně obtížný. (Valjentová, online, 2014)

## **1.8 Respitní péče**

Respitní neboli odlehčovací služba je krátkodobá úlevová péče pro rodinné příslušníky a opatrovníky, kteří trvale pečují o vážně duševně nebo tělesně postiženou osobu (dítě nebo dospělého). Respitní péče těmto pečujícím osobám umožňuje přenechat opakovaně péči o hendikepovaného na určenou dobu jinému člověku, většinou odborníkům. V uvolněném čase mohou rodinní příslušníci či opatrovníci relaxovat a načerpat nové síly, ale také zařídit vše potřebné pro chod domácnosti, nebo jiné nezbytné aktivity. Respitní péče se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., konkrétně § 44 Odlehčovací služby. (Klimeš, online, 2014) Respitní péče je u nás poskytována různými formami. Může být poskytována přímo u nemocného v jeho vlastním domácím prostředí nebo může být poskytována formou krátkodobého umístění nemocného v pobytovém zařízení. Tento pobyt může být různě dlouhý. Existují denní stacionáře, kde pacient přijíždí pouze na několik hodin denně. Pacient nebo jeho rodina si mohou vybrat, ale také týdenní stacionář, kde pacient přijíždí většinou v pondělí a je zde do pátku. Víkend pak tráví společně se svou rodinou. Ale výjimkou nejsou ani něko-

likaměsíční odlehčovací pobyty, které dovolují pečující rodině odpočinout si, načerpat síly nebo vyřešit výjimečné situace.



## 2 DÍTĚ S PROGNOSTICKY NEPŘÍZNIVOU DIAGNÓZOU

Život limitující onemocnění u dětí je definováno jako stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé, například svalové dystrofie, svalové spinální atrofie, nebo metachromatická leukodystrofie. Život ohrožující onemocnění jsou taková, u nichž je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, i přesto že existuje i šance na dlouhodobé přežití, někdy i do dospělého věku pacienta, například u dětí s dětskou mozkovou obrnou, která je často zkomplikována dalšími vedlejšími diagnózami, nebo u dětí které jsou přijaty do intenzivní péče po vážném úrazu. Pediatrická paliativní péče je charakterizována větší různorodostí stavů a vyšším podílem nenádorových diagnóz, než jak je tomu u paliativní péče pro dospělé. (Radbruch, 2010, s. 32)

### 2.1 Dítě a nemoc

Zeptáme-li se nastávající maminky, jaké pohlaví dítěte by preferovala, možná jedno vybere, ale rozhovor jistě ukončí větou: „To je jedno, hlavně ať je zdravé.“ Bohužel ne vždy, navzdory našemu propracovanému prenatalnímu systému, vše skončí narozením zdravého dítěte. Zrození nového života je často označováno jako zázrak, přesto většina rodičů i přes obrovskou vnitřní radost, stále někde ve svém podvědomí cítí i obavy, jestli zvládnout převzít na sebe zodpovědnost za nový život.

Každé dítě je někdy nemocné, má rýmu, trápí ho bolesti břicha, má zvýšenou teplotu. Rodiče to samozřejmě trápí, ale naše medicína si s takovými maličkostmi dokáže poradit. Dokonce si dokáže poradit s daleko závažnějšími diagnózami. Dokážeme zachránit děti s velmi nízkou porodní hmotností, dokážeme operovat dětem srdeční vady bezprostředně po narození, ve výjimečných případech ještě intrauterinně. Lékaři skvěle zvládají léčit dětskou cukrovku, dětské astma bronchiale a spoustu dalších onemocnění, které by ještě před několika lety vedly ke smrti dítěte. Přesto stále existují onemocnění, které naše špičková moderní medicína léčit nedokáže. Pokud se dítě s takovým onemocněním narodí nebo je mu diagnostikováno v prvních letech života, nastává pro něj a jeho nejbližší velmi těžká situace.

### 2.2 Potvrzení prognosticky nepříznivé diagnózy dítěte

Sdělení rodičům, že jejich dítě je nemocné a že jeho nemoc je v podstatě neléčitelná, je jedním z nejtěžších úkolů zdravotníků vůbec. Informace jsou podávány rodičům, kteří vkládají do svých dětí mnoho očekávání a nadějí. Proto sdělení reality, může způsobit větší

míru deziluze, než zažívají rodiče, kteří jsou informováni o smrti svého dítěte. Existují dva možné přístupy. Prvním je taktika milosrdné lži, tzv. *pia fraus*, ať již v jakékoliv podobě. Jde o popření skutečnosti, případně o nesdělení celé pravdy nebo je pravda různě upravována a rodiče nejrůznějšími způsoby uklidňováni. Tento přístup ovšem ve své podstatě nikam nevede a často končí ještě větším zklamáním. Druhým přístupem je sdělení pravdy, samozřejmý musí být citlivý a adekvátní přístup. Tento přístup poskytne potřebné informace o aktuálním zdravotním stavu jejich dítěte a vytvoří základní předpoklad pro přijetí dítěte i s jeho postižením. (Jankovský, 2006, s. 64) Je také důležité sdělit diagnózu rodičům co nejdříve. Pro matky dětí s některými vzácnými onemocněními je velmi stresující nejistota a čekání na výsledky vyšetření. (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 98) Pokud dojde ke správně zvolenému způsobu informování rodičů, lze začít vytvářet podmínky pro to, aby tuto zatěžující situaci zvládli. Rodiče se chtějí dozvědět nejen diagnózu, ale také všechny dostupné informace o ní a o životě, který jejich dítě čeká. Je ovšem třeba dbát na to, že všechny informace není možné sdělit najednou, ale je nutné sejít se opakovaně. Je důležité dát rodičům kontakt na další odborníky, zabývající se onemocněním jejich dítěte a informovat rodiče o všech možnostech péče o jejich nemocné dítě. Je také vhodné informovat vždy oba rodiče. (Jankovský, 2006, s. 64)

### 2.3 Reakce na diagnózu dítěte

Každé dítě, které přichází do rodiny, je přijímáno s určitým očekáváním. Existuje určitá představa, jak by dítě mělo vypadat, jak by se mělo vyvíjet, čeho by mělo v životě dosáhnout. (Matějček, 2001, s. 37) Každá nastávající maminka si představuje, jaké bude mít její dítě oči, zda se bude podobat více jí, nebo otci dítěte. Už během těhotenství se snaží ovlivnit jeho budoucí život nebo jeho některé části. Poslouchá hudbu a přeje si, aby mělo dítě hudební sluch, nebo chodí na výstavy či do divadla a doufá, že dítě bude mít blízko k některému druhu umění, který je většinou blízký i jednomu z rodičů. Ovšem potom se něco pokazí a všechno se nevyvíjí podle vysněného scénáře. Nejen matka, ale celá rodina se musí smířit s tím, že mají dítě s postižením. Reakce na diagnózu má několik fází.

#### 2.3.1 Fáze otřesu

*První poznání, že je dítě vážně postiženo, vyvolá na straně rodičů a dalších nejbližších lidí duševní otřes neboli šok, provázený silnou úzkostí.* (Matějček, 2001, s. 37) Může k tomu dojít buď náhle, nebo k tomu dochází postupně, pokud se dítě vyvíjí odlišně od svých vrs-

tevníků. Okamžik, kdy je zřejmé, že dítě není zdravé a jeho prognóza je nepříznivá, je jedním z nejtěžších životních prožitků. Dochází ke zhroucení ideálu zdravého a dobře se vyvíjejícího dítěte. Tato fáze může trvat různě dlouho – hodiny, dny, týdny ale většinou ne déle. (Matějček, 2001, s. 37)

### 2.3.2 Fáze zoufalství

Pocit zoufalství a beznaděje je další fáze reakce na prognosticky nepříznivou diagnózu dítěte. Tuto fázi rodiče zpravidla charakterizují tak, že se jim zhroutil svět. Teprve teď si začínají uvědomovat, že je všechno jinak, než si představovali a naplánovali, ale ještě nedokážou sami najít východisko. Tato fáze může trvat celé měsíce. Ovšem může trvat různě dlouho u každého z rodičů, proto může docházet k napětí či nedorozumění v rodině. (Matějček, 2001, s. 38)

### 2.3.3 Fáze obranná

Tato fáze má několik forem a u rodičů může probíhat odlišná forma této fáze s různou intenzitou, což může mít za následek řadu nedorozumění nebo dokonce konfliktů. Jednotlivé formy této fáze jsou popření skutečnosti, hledání viny a viníka, sebeobviňování a protest proti skutečnosti. Jednotlivé formy si blíže popíšeme.

**Popření skutečnosti**, kdy jako by pro rodiče existovala nějaká naděje, že to všechno není pravda, že se zdravotníci mýlí, že se někde stala chyba, dokonce se můžeme setkat s případy, kdy rodiče tvrdí, že dítě není jejich, že došlo k záměně dětí v porodnici. Tato forma může mít, ale také podobu touhy po okamžité nápravě, kdy se rodiče pokouší najít zázračný lék, nebo osobu, ať to stojí, co to stojí. Nebezpečí této formy je ve zbytečném vydání tolik potřebné energie a často i finančních prostředků.

**Hledání viny a viníka** je druhým obranným mechanismem, který ovšem velmi často vede ke konfliktům uvnitř rodiny, následkem obviňování některého z členů rodiny. Toto obviňování je z velké většiny nesmyslné, nepodložené, nespravedlivé a vede často k rozvatům rodiny.

**Sebeobviňování** je další formou agresivního postoje, který může být součástí obranné fáze. Trpí jím většinou matky, méně často otec dítěte, kteří viní sami sebe z neschopnosti přivést na svět zdravého potomka. Velkým nebezpečím je zde vznik exogenních depresí, které vyžadují odbornou psychiatrickou pomoc. (Matějček, 2001, s. 39)

### 2.3.4 Proces přijetí dítěte

Teprve, když rodiče zvládnou fázi obrannou, může nastoupit proces přijetí dítěte. Rodiče postupně přijímají dítě takové, jaké je, a také přijímají sami sebe, jako rodiče dítěte s daným onemocněním. Tato fáze je správně nazývána procesem, protože k přijímání nových rolí jednotlivých členů rodiny dochází postupně s každou novou zkušeností a každým novým zážitkem. Život s nemocným dítětem dostává jiný smysl a dochází často k přehodnocení priorit celé rodiny. Je třeba rodičům i okolí stále připomínat, že kdo se dokáže vyrovnat s takto těžkými životními podmínkami, může být právem nazýván hrdinou, a takovým lidem by měl patřit náš obdiv a naše úcta. Lidí, kteří pečují o těžce nemocné nebo jinak postižené dítě a umožňují mu uspokojivý nebo dokonce šťastný život, je potřeba si velmi významně vážit a ocenit jejich lidské kvality. (Matějček, 2001, s. 39)

Je třeba zdůraznit, že jednotlivé fáze nemusejí následovat po sobě, některé se mohou opakovat, jiné nemusejí proběhnout vůbec. Je také třeba si uvědomit, že u otce, matky i ostatních členů rodiny můžou probíhat jednotlivé fáze odlišně a v jiné časové ose, což vede často k napětí a rozporům v rodině. Že se skutečně jedná o proces s jednotlivými fázemi, potvrzuje i analýza výzkumu v praktické části této práce.

### 3 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE O DĚTI

Zvláštní kapitolu domácí péče tvoří domácí hospicová péče o děti. Bohužel ani dětem se nevyhýbají onemocnění s nepříznivou prognózou. V prvním bodě charty práv hospitalizovaných dětí se říká, že děti mají být přijímány do nemocnice pouze tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, jim nemůže být poskytnuta v domácím ošetřování. Nejvíce dětí stále umírá v nemocnici, především na odděleních intenzivní medicíny, i přesto, že většina rodičů si přeje, aby jejich dítě mohlo zemřít doma, pokud by k tomu měli dostatečnou podporu. V ČR ale neexistuje specializovaná pediatricko-paliativní péče o děti v domácím prostředí. (Michalík, 2012, s.) Tento nedostatek je v současné době suplován agenturami domácí péče. Především všeobecné sestry a sestry se specializací pro ošetřovatelství v pediatrii absolvují kurzy paliativní péče, péče o invazivní vstupy, kurzy bazální stimulace a mnoho dalších. Nicméně ucelený koncept pediatrické hospicové péče v ČR chybí.

#### 3.1 Vybrané diagnózy dětí v domácí hospicové péči

Do domácí hospicové péče jsou přijímány děti s onkologickým onemocněním, děti po úrazech a především děti, které trpí vzácnými genetickými onemocněními. Termínem vzácná onemocnění jsou označována onemocnění především dědičná či vrozená s nízkým výskytem v populaci. Patří sem řádově několik desítek onemocnění, která se vyskytují velmi vzácně, Michalík (2012, s. 7) uvádí výskyt 1 : 500 000. Goldmann (1998) ve své práci uvádí, že prevalence život ohrožujících a život omezujících onemocnění u dětí a mládeže se vyskytuje v poměru 10:10 000, z toho polovina těchto dětí vyžaduje paliativní přístup. Dále uvádí, že ročně umírá na tyto nemoci 1:10 000 počtu dětí k celkové populaci dětí a mládeže. (Ratiborský, 2012, s. 262) Pokud ovšem shrneme celkový počet pacientů zařazených do kategorie vzácných onemocnění, dostaneme se na 3 – 4 % populace ČR, což je zhruba 3000 nových pacientů každý rok. Důsledky onemocnění na organismus dítěte se značně liší. Některá onemocnění lze řešit jednoduchou úpravou stravy (např. celiakii), zatímco jiné jsou v podstatě neléčitelné a vedou k předčasnému úmrtí dítěte (např. mukopolysacharidóza). (Michalík a kol., 2012, s. 7)

Ovšem doba od stanovení diagnózy ke smrti je u každého onemocnění jinak dlouhá, zatímco u některých onkologických onemocnění to mohou být týdny nebo měsíce, u některých vzácných onemocnění jako je např. svalová spinální atrofie to mohou být roky nebo i desetiletí. To je velmi dlouhé období, během kterého dítě i jeho nejbližší okolí prochází řadou změn a těžších či lehčích období.

## 3.2 Potřeby dítěte v domácí hospicové péči

Jak již bylo výše několikrát zmíněno, cílem domácí hospicové péče je uspokojování potřeb nevyčísitelně nemocného člověka v jeho přirozeném sociálním prostředí. To samozřejmě platí také pro nemocné děti. Do domácí hospicové péče se dostávají děti se zdravotním postižením, které mají své potřeby biologické, psychické i sociální a které je třeba uspokojovat s ohledem na individuální osobnost dítěte. Každé dítě v domácí hospicové péči je individuální osobnost se svými jedinečnými potřebami. Přiblížíme si některé nejdůležitější z nich.

### 3.2.1 Péče o výživu a hydrataci

Výživa je jednou z primárních biologických potřeb člověka, je nezbytná pro udržení biologické homeostázy organismu a předpokladem k zachování života. (Trachtová a kol., 2013, s. 82) Patří sem především péče o dodržování vyvážené stravy, některé děti jsou schopny samostatně jíst, některým musí být podávána strava parenterálně. Jde o podávání tekutin, minerálů a ostatních životně důležitých látek nitrožilně. To může být podáváno dvěma způsoby: 1. multi bottle systém, podávání výživy z několika lahví vedle sebe nebo za sebou, 2. all in one systém, což je kompletní nutriční směs všech živin v jedné lahvi, dnes se tento způsob parenterální výživy upřednostňuje. Pokud jde o dlouhodobé podávání stravy tímto způsobem, musí mít nemocné dítě zavedený centrální venózní katétr, přičemž jsou nutností roztoky s vysokou osmolalitou (nad 800-1000mOsmol/l). Ovšem kde je to jen trochu možné, upřednostňujeme enterální podávání stravy. To má tři způsoby podávání:

1. **bolusové podání** – jde o způsob podávání stravy pomocí Janettovy stříkačky, celkový objem jedné porce je 250-400 ml a používá se zejména k bolusovému podávání výživy do žaludku. Tímto způsobem nelze stravu podat do střeva.
2. **intermitentní** – je způsob rozdělení stravy do dílčích dávek, které jsou podávány v průběhu dne
3. **kontinuální** – je podávání pomocí enterální pumpy. Výhodou tohoto způsobu podávání stravy je rychlost a přesné dávkování.

Nejjednodušším způsobem podávání enterální výživy je tzv. sipping – popíjení, další možností je nasogastrická sonda, nasoduodenální, případně nasojejunální sonda, perkutánní endoskopická gastrostomie (dále jen PEG), která je u dětí nejčastější, a dále chirurgická jejunostomie pokud není možné použít gastrický přístup. (Škrabová, online, 2011)

Hydratace je velmi důležitou součástí vnitřního prostředí. U zdravého dítěte je příjem a výdej tekutin v rovnováze. Nemoc však tuto rovnováhu narušuje, a proto je velmi důležité sledovat bilanci tekutin, tak aby nedocházelo ani k hyperhydrataci, ani dehydrataci dětského organismu a tím ke ztrátám důležitých elektrolytů. K faktorům, které hydrataci dítěte ovlivňují, patří věk, teplota tělesná i teplota prostředí, strava a stres. Výživa, tedy jídlo a pití neuspokojuje pouze biologické, ale také psychosociální potřeby, protože příjem potravy je spojen s příjemnými emocionálními pocity. (Trachtová a kol., 2013, s. 82)

### 3.2.2 Péče o vyprazdňování

Vyprazdňování je jednou ze základních fyziologických funkcí organismu. Hodnocením vyprazdňování získáváme informace o funkci metabolismu. Frekvence, množství i čas vyprazdňování je u každého dítěte individuální. Na charakter i frekvenci vyprazdňování má vliv věk, strava, příjem tekutin, zdravotní stav dítěte a další faktory. Při vyprazdňování sledujeme vyprazdňování moči a to množství, barvu, zápach.

Při vyprazdňování stolice si všímáme množství, konzistence, barvy, zápachu a případných příměsí. Zvláště u dětí, které nejsou schopny komunikace, je důležité sledovat příměsí, jako například hlen, krev, parazity nebo nestrávené zbytky potravy. K nejčastějším poruchám vyprazdňování stolice u dětí patří zácpa, především u dětí imobilních nebo dětí s výrazně omezeným pohybem jde o velmi častou komplikaci, dále průjem, který často následuje po léčbě antibiotiky, a inkontinence. (Fendrychová a kol., 2005, s. 94)

### 3.2.3 Péče o hygienu a kůži

Hygiena je soubor pravidel, která je nutné dodržovat pro podporu a ochranu zdraví. Potřeba čistoty a hygieny je velmi individuální a pro drtivou většinu lidí je předpokladem osobní pohody a pocitu spokojenosti. (Trachtová a kol., 2013, s. 51) Děti malé nebo těžce nemocné nejsou schopny vykonávat samostatně hygienickou péči, proto hygienickou péči, do které patří péče o kůži, vlasy, nehty, zuby, dutinu ústní, nosní, oči, uši a o oblast genitálu vykonává sestra nebo rodiče. (Fendrychová a kol., 2005, s. 107) Při hygienické péči sledujeme barvu kůže, udržujeme kůži suchou a tím předcházíme vzniku dekubitů, kterými jsou ohroženy především děti upoutané na lůžko. Provádíme jemné masáže a kontrolu všech predilekčních míst vzniku dekubitů, k identifikaci rizik používáme hodnotící škály.

### 3.3 Rehabilitace

Rehabilitace je nedílnou součástí domácí hospicové péče o děti a je jedno, zda jde o děti, které se s postižením již narodily, nebo zda jde o děti, které se narodily zdravé a své postižení získaly v důsledku onemocnění či úrazu. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje rehabilitaci jako *proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální a sociální dovednosti*. (Jankovský, 2006, s. 20) U dětí v domácí hospicové péči je rehabilitace velmi důležitá k odstranění nežádoucích kontraktur, podpoře dýchání, zlepšení hrubé i jemné motoriky. V domácí hospicové péči se můžeme nejčastěji setkat s LTV (léčebná tělesná výchova) a to především velmi efektivní Vojtovou metodou, která je postavena na aktivaci CNS, který je u dětí s různým druhem postižení blokován. Jde o model reflexního plazení a reflexního otáčení. Další velmi často používanou součástí LTV je tzv. Bobathova metoda, což je technika držení dítěte, reflexního útlumu, klíčových bodů a tappingu. V podstatě jde o inhibici patologických reflexů a vybudování základních pohybových vzorců. U dětí s DMO je využívána také Kabatova metoda, která pracuje s diagonálami, při nichž je v úhlopříčných rovinách prováděn pohyb proti maximálnímu odporu. (Jankovský, 2006, s. 22)

Dalším prostředkem léčebné rehabilitace je ergoterapie. Jde o léčbu smysluplnou prací, ovšem ergoterapie u dětí má svá specifika. U dětí je to léčba pomocí hravých aktivit. Tuto metodu indikuje lékař, protože jde o velmi efektivní léčebnou činnost, která ovšem musí být přísně individuální a musí respektovat zdravotní stav dítěte, vývojový stupeň a stupeň postižení. Základní metodou je hra. Cílem ergoterapie je stálé rozvíjení motoriky, pohybové koordinace, vizuomotorické koordinace, zlepšení komunikace a dosažení maximální soběstačnosti. Velký význam zde mají rodiče dítěte, kteří si musí tuto metodu osvojit, což od nich vyžaduje velkou trpělivost, důslednost a také víru v metodu samotnou. (Jankovský, 2006, s. 24)

Zvláštním prostředkem léčené rehabilitace je také animoterapie a to především hipoterapie a canisterapie. Hipoterapie využívá k léčebným účelům koně a to především jeho teplo, taktilní podněty, podpůrné a obranné reakce. Canisterapie je léčba pomocí kontaktu se psem, čímž je možné především zlepšit psychickou pohodu, komunikační dovednosti, pohybové schopnosti a citové zrání dítěte. Ke specifickým terapiím patří také arteterapie, tedy léčba pomocí výtvarných prostředků, mezi kterými dominuje kresba a malba, ale může to být i práce s jinými materiály, například keramikou. Je velmi vhodná pro děti s DMO



k uvolňování spasticity a procvičování jemné motoriky. Arteterapie také umožňuje dítěti prožitek vlastního úspěchu, je mu dán prostor vlastního vyjádření. (Jankovský, 2006, s. 24)

### 3.4 Bazální stimulace

Bazální stimulace je koncept, který je velmi úzce propojen z rehabilitací a plynule na ni navazuje. Koncept vznikl v 70. a 80. letech v Německu, jeho autorem je prof. dr. Andreas Fröhlich a do ošetrovatelské péče ho převedla zdravotní sestra, prof. Christel Bienstein. V zemích Evropské unie patří bazální stimulace k uznávaným konceptům, a to jak v oborech speciální pedagogiky, tak v ošetrovatelství. Je vhodný pro pacienty s tělesným i duševním postižením, pacienty ve vigilním kómatu a pro všechny ostatní pacienty, u nichž je jakkoliv postiženo vnímání. V České republice o něm poprvé informovala v roce 2000 Mgr. Karolína Friedlová v časopise *Sestra* a na ošetrovatelské konferenci v Olomouci. Mgr. Friedlová je zároveň první certifikovanou lektorkou bazální stimulace u nás. První kurz bazální stimulace lektorovala na lékařské fakultě Univerzity Palackého v Olomouci v roce 2003. (Friedlová, 2007, s. 13)

Hlavní myšlenkou konceptu bazální stimulace je potřeba holisticky vnímat jedince. Každý člověk vnímá pomocí smyslů a smyslových orgánů, které vznikají a vyvíjejí se již v embryonální fázi a mají nenahraditelný význam od narození až do smrti. Základními prvky konceptu bazální stimulace jsou pohyb, komunikace a vnímání a jejich vzájemné propojení. Koncept bazální stimulace umožňuje lidem se změnami v těchto třech oblastech podporu, které je dosaženo cílenou, intenzivní stimulací smyslových orgánů a využívá schopnosti lidského mozku uchovávat informace v paměťových drahách. Proto lze intenzivní stimulací uložených informací znovu aktivovat mozkovou činnost, která podporuje vnímání, komunikaci a hybnost. Kontinuální stimulací smyslových orgánů je také možný vznik nových dendritů v mozku. Bazální stimulace je tedy koncept, který se zaměřuje na všechny oblasti lidských potřeb, bez ohledu na věk a stav člověka, kterého uznává jako rovnocenného partnera a lidskou bytost s vlastní identitou, neopakovatelným životním příběhem. (Friedlová, 2007, s. 19)

Bazální stimulace je stejně jako rehabilitace u dětí s postižením nebo dětí s nepříznivou diagnózou téměř denní nutností. Rodinní příslušníci, většinou matky a všeobecné nebo dětské sestry pracující s dětmi v domácí hospicové péči musí dobře zvládat techniky bazální stimulace. Obě skupiny jsou proto častými hosty na přednáškách a kurzech bazální stimulace. Všeobecné sestry tvoří ovšem drtivou většinu v zastoupení profesí. Můžeme si

přiblížit některé prvky bazální stimulace, které jsou využívány v domácí hospicové péči u dětí.

### 3.4.1 Somatická stimulace

Umožňuje dítěti zprostředkovat vjemy ze svého těla a tím následně i z okolního světa. Vnímání vlastního těla se vyvíjí již v embryonálním stadiu, asi v 9. týdnu těhotenství, umocňuje se při porodu a upevňuje se v prvním roce života. Pokud člověk ztratí schopnost pohybu a je upoután na lůžko úplně nebo částečně, má ze svého vlastního těla velmi málo podnětů, a tak ztrácí přehled o svém těle a následně také o okolním světě. To vede ke ztrátě schopnosti vnímání sebe sama a následně k pocitům nejistoty a strachu. Somatická stimulace pracuje s doteky, ale nelze ji zaměňovat s pojmem doteková stimulace, přičemž kvalita doteku je velmi důležitá. Základním prvkem somatické stimulace je iniciální dotek, tento dotek musí být zřetelný a tlak musí být přiměřený, ale bez násilného tlačení. Každý dotek musí být klidný, pomalý a provázený verbální komunikací. Vhodnými místy jsou rameno, paže nebo ruka. Samozřejmě opět pracujeme individuálně, proto se snažíme zjistit od rodinných příslušníků, kde je vhodné začít iniciální dotek. K dalším prvkům somatické stimulace patří stimulace zklidňující, povzbuzující, neurofyziologická, symetrická, rozvíjející somatická, diametrální, polohování hnízdo, polohování mumie, kontaktní dýchání a masáž stimulující dýchání. (Friedlová, 2007, s. 74)

Přiblížme si blíže diametrální stimulaci a polohy hnízdo a mumie, které jsou u dětí často používány. Diametrální stimulaci používáme u dětí se zvýšeným svalovým napětím, které omezuje pohyb v kloubu, což má za následek vznik kontraktur. Další komplikací bývá spasticita neboli zvýšené svalové napětí, které dítěti znemožňuje plynulý pohyb. U dětí tedy aplikujeme diametrální stimulaci nejčastěji formou celkové nebo částečné koupele s teplotou vody 38-40°C. Čím déle má dítě kontrakturu, tím těžší je ji uvolnit, proto je třeba začít s diametrální stimulací co nejdříve nebo dokonce preventivně, pokud se vznik kontraktur nebo svalového napětí předpokládá.

Poloha hnízdo je již v povědomí zdravotníků poměrně známá. Jejím cílem je stimulovat vnímání vlastního těla, zlepšuje vnímání hranic těla a navozuje příjemný pocit. Může být aplikován v poloze na zádech, na boku, na břicho, v sedu v křesle. Tělo dítěte obložíme dekami, fixačními polštáři nebo vaky. Poloha mumie se využívá u dětí, u nichž je nutná intenzivní stimulace vnímání těla, např. děti ve vigilním kómatu. Dítě zabalíme do deky nebo prostěradla tak, že začínáme od nohou a končíme v horní části těla. Tato poloha není

vhodná pro děti s klaustrofobií. Polohy mumie a hnízdo lze vhodně kombinovat, je ovšem nutné dodržet všechny zásady polohování, tedy podkládání částí těla, zásady polohování plegických končetin.

### 3.4.2 Vestibulární stimulace

Vestibulární vnímání zaznamenává pohyby hlavy a informuje nás o naší poloze. Za koordinaci pohybu, orientaci v prostoru a rovnováhu zodpovídá vestibulární aparát. Při omezeném pohybu, dochází ke změnám polohy zřídka a děti jsou ohroženy kolapsem, nauzeou, bolestí hlavy a zvýšeným svalovým napětím. Vestibulární stimulace je vhodná pro děti upoutané na lůžko (déle než 3 dny), děti ve vigilním kómatu a děti s hlubokou mentální retardací. Stimulaci provádíme u ležícího dítěte, drobnými pohyby hlavy mírně do stran. Důležité je, aby hlava byla neustále v kontaktu s podložkou a hlava byla neustále fixována oběma rukama ze stran. Vestibulární stimulaci je vhodné provádět před každou změnou polohy těla. Je možné tuto stimulaci provádět také vsedě, v tom případě fixujeme dítě zezadu, opíráme tělo dítěte o své tělo, hlava dítěte je na našem hrudníku a provádíme pohyb ležaté osmičky. V domácím prostředí lze také využít závěsný houpací vak. (Friedlová, 2007, s. 102)

### 3.4.3 Vibrační stimulace

Cílem této formy stimulace je aktivace kožních receptorů a receptorů hluboké citlivosti. Vnímání vibrací je zcela individuální a k stimulaci hluboké citlivosti můžeme použít některé předměty běžné denní potřeby, jako například holicí strojky, elektrické zubní kartáčky a vibrující hračky. Tyto předměty pokládáme do blízkosti kloubů na horních a dolních končetinách nebo do dlaní dítěte. Kloub vhodně fixujeme svojí teplou dlaní. Celotělovou stimulaci můžeme docílit tak, že vibrující předmět položíme na podložku nebo prostěradlo, nebo dítě přímo umístíme na vibrační podložku nebo křeslo. Patří sem také stimulace pomocí hudebních nástrojů a taky můžeme dítě položit přímo na svůj hrudník a můžeme mluvit nebo zpívat. Dítě tak vnímá vibrace našeho hrudníku. Tato stimulace je nevhodná u dětí s krvácivými stavy, varixy a porušenou integritou kůže. (Friedlová, 2007, s. 105)

#### 3.4.4 Optická stimulace

Optická stimulace využívá zrakový vjem. Zrak umožňuje dítěti poznávat okolní svět, orientovat se, poznávat lidi a předměty, posiluje pocit jistoty a schopnost učit se. Domácí prostředí na rozdíl od prostředí nemocnice je na optické vjemy daleko bohatší a lze se dítěti pružněji přizpůsobit. Optická stimulace je úzce spjata se změnou polohy, protože se tím dítěti mění zorné pole. Proto je důležité, aby dítě bylo obklopeno hračkami ze všech stran, hračky by se měly dítěti měnit, ovšem dítě by je mělo znát. Oblíbené hračky by mělo mít dítě v zorném poli stále. Je důležité používat veselé barvy a barvy, které dítě upřednostňuje. U dětí je samozřejmě vhodné měnit prostředí, pokud je to jen trochu možné, pokud ovšem nejde o dítě s autismem, které je na změnu velmi citlivé. (Friedlová, 2007, s. 109)

#### 3.4.5 Auditivní stimulace

Tato stimulace pracuje se sluchem dítěte, který je významný pro komunikaci, udržení vztahů a rozvoj myšlení. Na základě sluchu se vyvíjí řeč. Prostřednictvím auditivní stimulace navazujeme s dítětem kontakt, zprostředkováváme mu informace, snažíme se vybavit vzpomínky a také dítě učíme. Využíváme k tomu vlastní hlas, reprodukováné zvuky nebo hudební nástroje. Auditivní stimulaci u dětí využíváme velmi často. Čteme dítěti pohádky, říkanky, zpíváme a hrajeme dítěti, zapínáme hračky se zvukovými efekty, zapínáme dítěti CD přehrávač s písničkami, pohádkami nebo jinými zvuky. Děti mají rády zvuky zvířat, ptáků, delfinů nebo velryb. (Friedlová, 2007, s. 114)

#### 3.4.6 Orální stimulace

U dětí také velmi často používaná forma stimulace. Dítě na začátku svého vývoje poznává svět prostřednictvím úst. Všechny předměty dítě zkoumá ústy. U dětí ve vigilním kómatu můžeme chuťovou stimulací a aktivitou úst navázat komunikaci. Receptorem chuti jsou chuťové buňky uložené v chuťových pohárcích v ústech, nejvíce na sliznici jazyka. Cílem orální stimulace je zprostředkovat dítěti vjemy z jeho úst a to především vjemy chuťové. Pro většinu dětí je příjemná sladká chuť, ale nemusí to být pravidlem, proto je nutné přistupovat k dětem individuálně a je třeba předem zjistit, jakou chuť dítě preferuje. Během orální stimulace se obecně nekombinují více jak tři chutě. Je třeba také respektovat, že oblast úst a samotná dutina ústní jsou velmi intimní místa, a proto nikdy nevnikáme do úst násilím. Invazivní vstup do dutiny ústní může způsobit velmi negativní zážitek. To platí také o chuti, která není dítěti příjemná. Důležité je při orální stimulaci dát dítě do vhodné

polohy, pokud to je jen trochu možné je nejvhodnější poloha vsedě. Nespěcháme, postupujeme velmi pomalu, další sousto vkládáme do úst, pouze pokud jsou ústa prázdná. Pokud to je jen trochu možné, necháme dítě, aby se krmilo samo. (Friedlová, 2007, s. 117)

#### **3.4.7 Olfaktorická stimulace**

Chuť a čich můžou vyvolávat různé vzpomínky. Každý člověk má své oblíbené vůně, ale také neoblíbené pachy. Proto je nutné před zahájením olfaktorické stimulace zjistit jaké pachy dítě vnímá jako příjemné a které jsou pro něj nepříjemné. Olfaktorická stimulace je úzce spojena ze stimulací orální, každé jídlo i nápoj má svou typickou vůni. Ovšem samotné čichové vjemy nepoužíváme u dětí denně nebo podněty alespoň měníme. Nejčastěji používáme právě jídlo nebo toaletní potřeby. (Friedlová, 2007, s. 125)

#### **3.4.8 Taktilně haptická stimulace**

Tato stimulace umožňuje vnímání doteku, tlaku, chladu a tepla. Využívá schopnost lidské ruky rozpoznávat předměty a uchovávat je v paměti. U dětí se můžeme setkat s taháním invazivních vstupů, taháním nebo rolováním deky, odepínáním knoflíků nebo odepínáním a svlékáním plenkových kalhotek. Jedná se o nedostatek taktilně haptických stimulů. Dětem se tyto předměty zdají známé nebo neznámé, a proto se je snaží někam zařadit. Opět proto pracujeme s biografií dítěte a využíváme k taktilně haptické stimulaci předměty z jeho osobního života, nejčastěji jsou to oblíbené hračky, které vkládáme dítěti do ruky. (Friedlová, 2007, s. 130)

Na závěr teoretické části této práce je třeba zdůraznit, že hospicová péče o dítě s prognosticky nepříznivou diagnózou, je péče velmi náročná. Péče, která trvá 24 hodin denně, 365 dnů v roce, mnohdy několik let i desetiletí. Každé dítě je nezaměnitelná lidská bytost, která ke svému životu potřebuje uspokojení svých potřeb. Pokud si nedokáže tyto potřeby uspokojit samo, musí se o uspokojení jeho potřeb postarat jiná osoba nebo organizace. Zjistit jak jsou uspokojovány potřeby dětí s prognosticky nepříznivou diagnózou, bylo jedním z dílčích cílů výzkumného šetření této práce.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 FORMULACE PROBLÉMU

Domácí hospicová péče o dítě je velmi specifická problematika, a zasloužila by si daleko větší pozornost, než jaké se jí dostává. Sama skutečnost, že dítě trpí onemocněním, které současná medicína nedokáže vyléčit, je velmi zátěžová situace. Většinu času s dítětem tráví matky, které se vzdaly svého zaměstnání, svých zájmů a zcela tak přizpůsobily svůj život nemocnému dítěti. To logicky znamená, že jsou po určitém čase unavené a v důsledku toho ohrožené fyzickým nebo psychickým onemocněním, případně syndromem vyhoření. Většinu matek pomáhají nejbližší příbuzní nebo přátelé. Péče o tyto děti je fyzicky, psychicky i emocionálně velmi náročná a odměny nejsou téměř žádné, pokud za odměnu nepovažujeme třeba letný úsměv nebo spokojený výraz dítěte. V našem zdravotnickém systému existuje již několik let možnost domácí hospicové péče. Tato péče je různě definována, jak již bylo zmíněno v teoretické části této práce. Kritérií je několik, v žádném případě to ovšem není věk osoby, která hospicovou péčí potřebuje. Proto k některým z našich respondentek, respektive k jejich dětem, docházejí všeobecné sestry z agentury domácí péče (dále jen ADP), jiné respondentky ale služby ADP nevyužívají. Všechny děti, jejichž matky se výzkumného šetření účastnily, podmínky k přijetí do domácí hospicové péče splňují.

### 4.1 Cíle práce

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, zda matky dětí s prognosticky nepříznivou diagnózou využívají služeb agentury domácí péče, ve smyslu domácí hospicové péče. Pokud ano, zda jsou se službami spokojené, pokud ne, kde vidí možnosti pro zlepšení této spolupráce. Dále byly zjišťovány důvody, proč některé matky dětí, které splňují podmínky domácí hospicové péče, tuto službu nevyužívají.

Dílními cíli bylo zjistit:

- jak byly matky informovány o onemocnění svého dítěte
- jak probíhal proces smíření se s diagnózou
- jaké speciální potřeby má jejich dítě

### 4.2 Metodologie výzkumu

Pro zpracování praktické části byla použita metoda kvalitativního výzkumu, který se jevil, s ohledem na charakter výzkumného problému, jako jednoznačně vhodnější varianta.

*Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace. Může to být výzkum týkající se života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů. Kvalitativní výzkum je systematický sběr a analýza subjektivně získaného materiálu, při které využíváme procedur, které mají tendenci obsahovat minimální výzkumnou kontrolu. (Kutnohorská, 2008, s. 65)*

Základní výzkumnou metodou byla zvolena technika polostandardizovaného rozhovoru, který je dle Miovského (2006, s. 159-162) vůbec nejrozšířenější ze všech kategorií rozhovorů. Bylo vytvořeno schéma rozhovoru, v němž bylo 19 okruhů otázek. V samotném průběhu rozhovoru pak byly jednotlivé okruhy rozšiřovány dle aktuálního vývoje rozhovoru, aby došlo k získání maximálního množství dat. Respondentky byly s okruhy otázek předem seznámeny. Před samotným rozhovorem byly respondentky seznámeny s cílem výzkumu a požádány o spolupráci. Rozhovor byl nahráván na aplikaci v mobilním telefonu a pak dále zpracováván. Rozhovor probíhal u všech respondentek v jejich domácím prostředí, po předchozí vzájemné domluvě. Všechny respondentky písemně souhlasily s nahráváním rozhovoru, jeho dalším zpracováním i prezentací fotografií dětí. Tento souhlas je uložen u jedné z autorek práce. Všechny fotografie dětí, které jsou součástí příloh této práce, byly vybrány z vlastního archivu jedné z autorek nebo ze soukromých archivů matek dětí. Fotografie byly upraveny pouze minimálně nebo vůbec, protože většina fotek je běžně dostupná na webových stránkách dětí nebo organizací, se kterými matky spolupracují.

### **4.3 Příprava dat pro analýzu**

Získaný audiozáznam rozhovoru byl doslovně přepsán do textového editoru Microsoft Office Word 2010, pouze jména lékařů a osob, které nejsou s dítětem v příbuzenském vztahu byla anonymizována. Tento způsob přípravy analýzy dat je velmi časově náročná činnost, jejímž výsledkem je získání velkého objemu dat, která je následně nutné podrobně zpracovat. Zároveň ale přepis rozhovoru pomáhá lepšímu pochopení sdělených informací a odhaluje možné podobnosti získaných dat, nebo naopak pomáhá uvědomit si jejich odlišnosti. Přepisy taky lépe pomáhají pochopit, co je pro respondentku podstatné.



## 4.4 Analýza dat

K analýze dat byla zvolena metoda vytváření trsů. Tato metoda, jak uvádí Miovský (2006, s. 221), slouží obvykle k tomu, abychom seskupili a konceptualizovali určité výroky do skupin, podle různého rozlišení. Tyto skupiny, které jsou nazývány trsy, vznikaly na základě vzájemného překryvu, tedy podobnosti mezi jednotlivými jevy. Vznikly tak obecnější kategorie, které byly podle určitých opakujících se znaků a charakteristického uspořádání zařazeny do určité skupiny, tedy trsu. Základním principem této metody je srovnávání dat a jejich následná kategorizace. Takto byla data analyzována z doslovných prepisů rozhovorů a postupně bylo vytvořeno šest základních trsů, do nichž byla jednotlivá data implantována. Ke zvýraznění podobnosti jednotlivých znaků nebo naopak k upozornění na zcela odlišné vnímání stejných znaků byla do jednotlivých částí analýzy vkládána přímá řeč respondentek.

## 4.5 Vzorek respondentek

Pro výzkumné šetření bylo vybráno pět respondentek, jimiž jsou matky dětí s prognosticky nepříznivou diagnózou. Jedním z kritérií výběru bylo, aby se jednalo o matku dítěte, které splňuje podmínky pro zařazení do domácí hospicové péče, přičemž hlavní podmínkou bylo ukončení a vyčerpání všech dostupných forem kurativní léčby. Druhým kritériem bylo, aby šlo o matky dětí, které mají alespoň jeden permanentní invazivní vstup. A posledním kritériem bylo, aby tyto děti byly plně závislé na pomoci druhé osoby. Během psaní bakalářské práce došlo, bohužel, k úmrtí jednoho z dětí, což částečně ovlivnilo sběr dat v tom smyslu, že si matka zemřelého chlapce odpovědi na otázky připravila písemně a do rozhovoru je přečetla. Přesto jsme se nevyhnuly přerušení rozhovoru z důvodu emocionálního rozrušení matky. Ze stejného důvodu musel být rozhovor přerušen ještě u jedné z respondentek. Respondentky byly označeny jako R1 až R5. Do jednoho z rozhovorů se okrajově zapojil i otec nemocného dítěte, který je označen jako R2/B. Pro shrnutí a dotvoření celkového obrazu byly ke stručnému popisu matky přidána nejdůležitější fakta, týkající se dosavadního průběhu života dětí, včetně diagnóz a stručného popisu jejich současného stavu.

### 4.5.1 Respondentka R1, matka Honzika G. (2003 – 2013)

Matce Honzika je 49 let. Od narození žije s achondroplazií, která ji v mnoha ohledech limituje, ale je to velmi energická a taky cílevědomá žena. S Honzíkem až do jeho smrti žila sama. Byl jejím jediným dítětem. Narodil ve 30. týdnu těhotenství, z první vysoce rizikové

gravidity, pro achondroplazii matky. Již in utero byla potvrzena diagnóza achondroplazie dítěte, porod byl veden císařským řezem, porodní hmotnost byla 1060 gramů a délka 34 centimetrů. Diagnostikována mu byla osteochondrodysplazie, dětská mozková obrna a těžká mentální retardace. Dítě bylo opakovaně hospitalizováno pro neprospívání a časté akutní bronchitidy. Pro opakované respirační selhání, při oboustranné bronchopneumonii byla v roce 2005 dítěti provedena tracheostomie. Od roku 2008, po náhodném vytažení tracheostomické kanyly a sufokaci se srdeční zástavou, byl chlapec ve vigilním kómatu. V témže roce mu byl zaveden také PEG. Chlapec byl kvadruplegický, bez spontánního pohybu, na rušivé podněty reagoval intenzivním třesem, někdy také klidovým třesem a hypertonusem. Jedním z ošetrovatelských problémů byly také orální automatismy a hypersalivace. Honzík byl ve vigilním kómatu od roku 2008 do roku 2013, kdy zemřel. Ošetrovatelská péče o něj spočívala v péči o tracheostomii, krmení a péči o PEG, pravidelné odsávání slin a hlenů. Nezbytná byla pravidelná ošetrovatelská rehabilitace ke zmírnění svalových kontrakcí.

#### **4.5.2 Respondentka R2, matka Michalky M. (2007)**

Matce Michalky je 35 let, v současné době pečuje ještě o mladší, pětiletou sestru Michalky. Před narozením dcery studovala fakultu tělesné výchovy a sportu. Je to velmi příjemná, komunikativní a energická žena. Žije ve společné domácnosti s manželem, který jí s péčí o Michalku hodně pomáhá, ale který pracuje na směny a často není doma. Do našeho výzkumu se jako jediný otec, také zapojil a je označen jako R2/B. Michalka M. se narodila v termínu, z 1. těhotenství, které probíhalo téměř bez komplikací. Po dlouhém, komplikovaném porodu se dítě narodilo s dechovou tísní a po resuscitaci a intubaci bylo okamžitě převezeno na jednotku intenzivní a resuscitační péče. Asi po měsíci hospitalizace bylo dítě propuštěno domů s nasogastrickou sondou a diagnózou dětská mozková obrna, spastická tetraparetická forma, ke které se postupně připojily další diagnózy těžká psychomotorická retardace, microcephalie, epilepsie, astma bronchiale a pubertas praecox. Po opakované bronchopneumonii byla Michalce provedena tracheostomie a pro komplikace s vylučováním a přijímáním potravy jí byl zaveden PEG. Dítě je v současné době na mentální úrovni novorozence, zcela imobilní, vykonává pouze reflexní pohyby, na vnější podněty reaguje pouze minimálně, a to buď pláčem, nebo úsměvem. V ošetrovatelské péči o Michalku M. je důležitá péče o oba invazivní vstupy, tedy o PEG a tracheostomii, pravidelné odsávání hlenů, rehabilitace a polohování, jako prevence dekubitů a svalových spasmů a kontraktur.

#### 4.5.3 Respondentka R3, matka Markétky M. (2006)

Matka Markétky je lékařka, má tři děti, kromě Markétky ještě staršího syna a mladší dceru. Bydlí ve společné domácnosti s manželem, který jí s péčí také pomáhá. Jako jediná z matek je zaměstnaná. Působí velmi klidným, i když rozhodným dojmem. Je komunikativní a velmi aktivně řeší všechno, co je Markétce třeba zajistit. Velmi dobře se orientuje jak v medicínské tak sociální oblasti péče o nemocné dítě. Markétka se narodila z druhého těhotenství, které probíhalo bez komplikací, matka byla sledována pouze pro hypertenzi. Dítě se narodilo ve 41. týdnu rovněž bez komplikací. Ve čtyřech měsících byla Markétce diagnostikována spinální muskulární atrofie (dále jen SMA) I. typu, morbus Werdnig-Hoffmann. Jde o onemocnění motoneuronu, tj. onemocnění neuronů, které odpovídají za vědomé pohyby svalů. SMA postihuje všechny kosterní svaly, tzv. proximální svaly (ramena, kyčle, zádové svalstvo), které jsou často postiženy nejvíce. Slabost v dolních končetinách je všeobecně větší než u paží. Mohou být postiženy také polykací svaly, svaly krku a žvýkací svaly. Smyslové vnímání a kožní citlivost nejsou postiženy. Intelektuální schopnosti rovněž nejsou postiženy. Naopak je často pozorováno, že pacienti se SMA jsou nezvykle duševně čilí a přátelští. V současné době je Markétka plně odkázána na péči druhé osoby, je kontinuálně dependentní na umělé plicní ventilaci (dále jen UPV), pro příjem potravy má zaveden PEG. Markétka má pouze minimálně zachovanou motoriku, a to funkční okulomotorické svaly, částečně svaly mimické, na horních končetinách samovolně pohybuje dvěma prsty, ale s velmi rychlým vysílením těchto svalových skupin, při podpoře druhou osobou (podepření a jemná fixace lokte) je schopna ovládat svaly předloktí, opět s časným vyčerpáním. Na dolních končetinách intermitentně pohybuje ploskou pravé dolní končetiny ve smyslu mírné flexe. Jiné motorické pohyby v současné době nezvládá. Je velmi kontaktní a emotivní, dokáže se krásně usmívat, ale i tiše vztekat a plakat. Základem ošetrovatelské péče o Markétku je péče o UPV, dále péče o tracheostomii a PEG. Velmi důležité je polohování a péče o kůži, jako prevence proleženin a dalších komplikací, ale také různé formy bazální stimulace.

#### 4.5.4 Respondentka R4, matka Michalky L. (2007)

Matka Michalky L. žije ve společné domácnosti s otcem Michalky a jejich společným synem, který má 12 let. Působí velmi jemným až křehkým dojmem, ale je to neuvěřitelně silná žena. V současné době se plně věnuje péči o dceru a syna. Michalka se narodila z druhého těhotenství, které probíhalo bez komplikací, jako zdravé dítě. Její vývoj probíhal

bez komplikací do dvou let, kdy byla Michalce potvrzena diagnóza metachromatická leukodystrofie (dále jen MLD). V té době Michalka odpovídala psychomotorickému vývoji dvouletého dítěte. Během několika měsíců se ovšem tento vývoj úplně zastavil a u Michalky se začaly projevovat první příznaky nemoci a také první komplikace. Nemoc se začíná projevovat zhruba v roce a půl života dítěte poruchami chůze. Následně pokračuje celkovou ztrátou motoriky těla, demencí, slepotou, poruchou příjmu stravy. Kvůli této těžké poruše metabolismu buněk nastávají u dětí spastické stavy (silné křeče v celém těle) a těžká psychomotorická retardace. Metachromatická leukodystrofie je autozomálně recesivní degenerativní onemocnění, při kterém dochází k odumírání myelinových buněk z důvodu chybějící arylsulfatázy. V Michalčině případě se jedná o late-infantile formu MLD. Tato forma onemocnění patří mezi nejtěžší varianty MLD s rychlou progresí onemocnění a většina pacientů umírá 2 - 4 roky po stanovení diagnózy. V současné době je Michalka L. plně závislá na UPV, má tracheostomii a PEG. Ošetrovatelská péče o ni, se tedy skládá z péče o všechny tyto invazivní vstupy. Pro velké komplikace s příjmem potravy má Michalka L. v současné době, také nutriční pumpu pro pravidelné přesné dávkování stravy. Další ošetrovatelská péče, která je také velmi důležitá, spočívá v polohování a také péči o tělo ve smyslu masáží, míčkování a uvolňování, jako prevence bolestivých spazmů.

#### **4.5.5 Respondentka R5, matka Anetky K (2005)**

Matka Anetky rovněž žije společně s manželem, který se do péče o dceru aktivně zapojuje, ale zároveň je zaměstnaný, takže s rodinou nemůže trávit tolik času, kolik by si všichni přáli. Matka Anetky je v současné době na rodičovské dovolené s nejmladším synem, který má 8 měsíců. Nejstarší dcera bude mít 12 let a je velice milá a ochotná a matce pomáhá. Anetka se narodila z druhého těhotenství, které probíhalo bez komplikací. Dítě se narodilo ve 36. týdnu těhotenství koncem pánevním. V půl roce byla Anetce diagnostikována spinální musculární atrofie (dále jen SMA), typ II- přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy-Hoffmannovy choroby), což je genetická vada vedoucí k progresivnímu úbytku svalové hmoty, k dechové tísní a ke zkrácení délky života. Děti se SMA II mají často fascikulace jazyka a jemný třes prstů při jejich natažení. Mají slabé mezižeberní svaly a dýchají především bránicí. Mohou mít problémy s odkašláváním a s udržením saturace během spánku. Během růstu se vyvíjí skoliosa. Od roku 2006 je Anetka plně závislá na umělé plicní ventilaci, tracheostomii a PEGu. Anetka kvůli své nemoci neovládá svaly jazyka a hlasivek. To ale neznamená, že se nedokáže se svým okolím domluvit. Dorozumívá se prostřednictvím tracheostomické kanyly bez balónku (tzv. mluvící kanyly), která jí

umožňuje vydávat zvuky. Při ošetrovatelské péči o Anetku je tedy nejdůležitější péče o všechny invazivní vstupy, polohování a odsávání. Anetka jako jediná ze skupiny těchto pěti dětí navštěvuje běžnou základní školu.

## 5 PREZENTACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Rozhovory byly podrobně analyzovány, a výsledky výzkumu nyní uvádíme v této kapitole, doplněné o přímé citace respondentek, díky nimž je možné se lépe orientovat v podobnostech či odlišnostech v jednotlivých výpovědích.

### 5.1 Trs č. 1: Těhotenství a porod

Některé diagnózy, které jsou potvrzeny dětem v domácí hospicové péči, mohou být stanoveny již prenatálně, jiné mohou být následkem předčasného porodu nebo špatně vedeného porodu. Při analýze odpovědí, zda se dá z průběhu těhotenství nebo případných komplikací při porodu, usuzovat na pozdější onemocnění dítěte, vyplynulo, že i po bezproblémové graviditě a nekomplikovaném porodu může být dítěti diagnostikováno závažné onemocnění. Komplikace v těhotenství, které by mohly mít vliv na pozdější onemocnění dítěte, měla pouze jedna z respondentek R1, která uvedla: *„Začalo mi tvrdnout břicho, šla jsem ke gynekologovi, který mě poslal do nemocnice. Tam jsem zůstala ležet. Týden mě i Honzika pozorovali. Zjistili, že má Honzík málo místa a mohl by zemřít, tak se rozhodli, že musí těhotenství ukončit předčasným porodem.“* U ostatních respondentek se jednalo o bezproblémové těhotenství, i když drobné komplikace měly ještě R2 a R3, ale jednalo se pouze o nevýznamné komplikace, které v konečném důsledku neměly na diagnózu dítěte žádný vliv. Další dvě respondentky měly zcela nekomplikované těhotenství.

Obdobná je i analýza termínu porodu. Pouze jedno z dětí se narodilo významně předčasně, a to ve 30. týdnu těhotenství. Byla to znovu R1, tedy respondentka s významnými komplikacemi v těhotenství, což bylo i důvodem předčasného porodu: *„Honzík se narodil císařským řezem ve 30. týdnu, přidušený, s dětskou mozkovou obrnou a achondroplazií, vážil 1006 gramů a měřil 34 centimetrů. Šel rovnou do inkubátoru, kde byl šest týdnů.“* Ještě jedna z respondentek uvedla, že se dcera narodila ve 36. týdnu gravidity, což lze označit, za předčasný porod, protože většina literatury za předčasný označuje porod před dokončením 36. týdne, ale respondentka na otázku, zda k dítěti přistupovali jako k donošenému, uvedla: *„Ano, neřešili to, ona byla poměrně velká. Nebo velká, na ten 36. týden měla 2640 gramů, což je celkem normální.“* Ostatní tři děti se narodily v termínu porodu.

Při analýze porodních komplikací je třeba zmínit, že i přes komplikace v těhotenství a nutnost z vitální indikace ukončit graviditu, nedošlo u R1 ke komplikacím u porodu. Lékaři se jim rozhodli předejít a indikovali porod císařským řezem. I ostatní dva porody proběhly

bez komplikací. Jeden z nich také císařským řezem, druhý přirozenou cestou. Naopak u dvou porodů se komplikace vyskytly, ovšem u každého jinak významné. Zatímco R5 uvedla: „*Tak bylo to zkomplikované tím koncem pánevním, ale jinak, že by byly úplně nějaké komplikace, tak to se říct nedá, tak normálně, prostě ji vzkřísili a nikdo na první pohled nepoznal, že by se něco mohlo dít.*“ Naopak velké komplikace při porodu pocítovala R2, která popisuje, že porod nepostupoval dobře: „*No při porodu komplikace z našeho pohledu byly, z jejich pohledu nebyly. Neotvírala jsem se, tak jak jsem měla, dávali nějaké ty kapčky, měla jsem jenom křížové bolesti, vůbec jsem necítila stahy do břicha. Když mi tvrdili, že to nemůžu tak prožívat, tak to bylo hodně nepříjemný.*“ Po narození dítě nedýchalo, bylo okamžitě resuscitováno, ihned byla zavedena intubace, a dítě bezprostředně převezeno do krajské nemocnice. Někteří členové rodiny R2 jsou dodnes přesvědčeni, že dětská mozková obrna, která byla dítěti diagnostikována brzy po porodu, byla způsobena chybně vedeným porodem.

## 5.2 Trs č. 2: Potvrzení diagnózy

Již v teoretické části práce bylo popsáno, jak velkou zátěží, je sdělení závažné diagnózy dítěte a jak důležité je sdělit ji co nejdříve, ale také vhodným způsobem, aby byla matka schopná všechny informace zpracovat. Proto je také část výzkumu věnovaná zjištěním, kdy se matky dozvěděly, že je jejich dítě vážně nemocné, kdo jim diagnózu sdělil, jak jí porozuměly a jakým způsobem získávaly informace o onemocnění svého dítěte.

Potvrzení závažné diagnózy je pro matku velice těžký okamžik. Pouze dvě z pěti dětí v našem výzkumu mají stejnou diagnózu, i když každé jinou formu onemocnění, přesto se první příznaky nemoci objevily v podobném časovém horizontu, s rozdílem asi jednoho měsíce. Dvě respondentky se dozvěděly diagnózu svého dítěte bezprostředně po narození. Jednou z nich byla R1: „*Diagnózu achondroplazie mi sdělil doktor na genetice a dětskou mozkovou obrnu dětský lékař na porodnici.*“ Také R2 uvedla, že se diagnózu dětská mozková obrna dozvěděla krátce po porodu: „*Už od začátku nám říkali, že to zřejmě nebude dobré, protože měla ty záškuby, a byl tam ten otok mozku, ale do jaké míry, to nám neřekli, že to bude úplně takto. Říkali, že to může být úplně a nemusí, že mozek má obrovskou plasticitu.*“ Diagnóza byla oběma respondentkám sdělena pediatrem. Obě respondentky se tedy diagnózu svého dítěte dozvěděly krátce po narození dítěte, a mohly se tak začít přizpůsobovat dané situaci.

Další tři respondentky si z porodnice domů odvážely zdravé děti, až teprve zaostávání v psychomotorickém vývoji odhalilo první příznaky a dětem bylo onemocnění diagnostikováno. Děti respondentek R3 a R5 začaly ve vývoji zaostávat poměrně brzy a onemocnění jim bylo potvrzeno do šesti měsíců od narození. R3 odpověděla, že diagnózu své dcery svalová spinální atrofie, slyšela poprvé, když měla dcera čtyři měsíce. V rozhovoru uvedla: *„Byla takové klidné dítě, byla hodně spokojená, moc neplakala. Až v období, kdy se má dítě začít přetáčet a pást ty koníky, tak to ona nedělala.“* Ovšem od prvního podezření do definitivního potvrzení diagnózy to trvalo ještě měsíc. Definitivní diagnózu potvrdil dětský neurolog. To je velmi podobné jako u R5, jejíž dcera má stejnou diagnózu, tedy spinální svalovou atrofií, a která uvedla, že diagnózu své dcery slyšela poprvé, když měla dcera tři měsíce a sdělena jí byla dětským neurologem. Obě respondentky byly s diagnózou seznámeny před prvním rokem dítěte. Naopak R4 slyšela poprvé diagnózu své dcery, metachromatická leukodystrofie, když měla dcera téměř dva roky a stejně jako předchozí dvě respondentky uvedla, že diagnózu jí sdělil dětský neurolog.

K určení diagnózy je třeba rozpoznat důležité symptomy, které onemocnění doprovází. Kdo si těchto příznaků všiml a jak bylo dítě dál diagnostikováno, bylo analyzováno z dalších odpovědí respondentek.

U R1 to byli lékaři v porodnici, kteří ihned po porodu matku informovali. Také R2 uvedla, že to byl primář neonatologické jednotky intenzivní péče, který matku informoval o zášku-bech svalstva způsobených velkým otokem mozku. R3 neoznačila přímo konkrétní osobu, ale uvedla: *„Asi tak nějak všichni, já s manželem i babičky.“* Popisuje, že celá rodina si všimla, že vývoj dcery je pomalejší. Nejdříve tomu nevěnovali pozornost, až později, jak vyplývá z odpovědi na otázku č. 3, když se psychomotorický vývoj začal opožďovat, vyhledala lékařku. Také v odpovědi R4 není přesně určena osoba, která by si všimla prvních příznaků, ale z odpovědi vyplývá, že to bylo pozorováno celou rodinou, která na to upozornila lékařku. Ta navrhla rehabilitační léčbu, která po půl roce nepřinášela žádné výsledky a rodiče tak vyhledali další specialistku, která je upozornila na možné komplikace. *„Takže, až jsme slyšeli názor jiné paní doktorky, tak jsme chtěli nějaké vyšetření, tak nás potom hned poslali na magnetickou rezonanci, kde se to teda zjistilo. To bylo ve dvou letech.“* R5 přímo uvedla: *„Tak to bylo na můj popud, protože Anetka byla druhé dítě a mně přišlo docela podezřelé, že ve třech měsících nezvedá hlavičku, nepase koničky, ona si hýbala ručičkami, snažila se, ale byla taková línější, řekněme.“* Prvních příznaků onemocnění si u dětí R1 a R2 všimli lékaři na neonatologii. Jako postřeh celé rodiny, vyplývající



z předcházejících zkušeností, označily odhalení prvních příznaků R3 a R4. A R5 uvedla, že to byla ona sama, kdo si nejdříve všiml počínajících varovných signálů možného onemocnění.

Jako cenný zdroj informací matky opakovaně označily pracovnice rané péče neboli EDUKO. Z tohoto zdroje čerpaly tři respondentky, a získaly tak informace o rehabilitačním stacionáři, o kompenzačních pomůckách pro své dítě nebo o možnostech vzdělávání dítěte. Zkušenosti s touto organizací jsou ovšem úplně rozdílné. Zatímco R1 uvedla, že pracovnice přijely, ukázaly jí pomůcky a řekly jí, ať si je vyfotí a sežene nebo vyrobí, R2 si naopak pracovnice velmi chválila, byla s nimi spokojená, uvedla, že vždycky přemýšlely, co dceři přivezou: *„Vždycky vymyslely něco zajímavého a pro mě to bylo podnětný, pomůcky si vždycky vozily a nechaly nám tady, co jsme chtěli vyzkoušet, měsíc, dva, tři i půl roku.“*

### 5.3 Trs č. 3: Přijetí diagnózy

Smířit se s diagnózou dítěte je velmi obtížné. Jedná se o proces, který má několik fází, které probíhají u každého člověka odlišně. Tento proces je velmi důležitý pro další vývoj dítěte, ale také pro nové uspořádání rodinných vztahů. Jak se s diagnózou svých dětí smiřovaly respondentky a jejich okolí a zda rozuměly diagnóze, kterou jim lékař sdělil, to bude analyzováno v rámci tohoto trsu.

Tři respondentky částečně rozuměly informacím, které jim lékař podal při sdělení diagnózy jejich dítěte. R1 odpověděla, že rozuměla všemu, co jí lékař sdělil o achondroplazii, zatímco když ji lékař informoval o dětské mozkové obrně, byla v šoku a nedokázala si představit, co to obnáší. R2 uvedla, že rozuměla relativně, pomohlo jí částečně vzdělání: *„Já jsem studovala chvíli tělocvik, tři roky, takže jsme dělali anatomii, fyziologii. Problém to byl třeba pro manžela, že na něho hodně mluvili latinsky.“* Ale stejně jako R1, si nedokázala představit plně všechny důsledky onemocnění. R3 v rozhovoru řekla, že přesto, že má lékařské vzdělání, musela si informace vyhledat, protože ji lékař informoval pouze rámcově.

Další dvě respondentky informacím, které jim lékař podal, nerozuměly. R4 diagnóze nerozuměla vůbec. Měla podobnou zkušenost jako R3, kdy ji lékařka informovala velmi šetrně a na cílené dotazy nechtěla odpovídat nebo odpovídala vyhýbavě. Jelikož nemá zdravotnické vzdělání, nerozuměla diagnóze a bylo pro ni těžké zapamatovat si i její přesné znění a žádala lékařku, aby jí přesné znění napsala, ta to ovšem odmítla: *„Vím, že jsem si neza-*

*pamatovala tu diagnózu, tak jsem po ní chtěla, aby mi napsala na lístek přesné znění, a ona, že mi to teda nenapíše, že by jsme si zjistili to nejhorší na internetu, o té nemoci, takže to teda vím, že to bylo první, kdy jsem se zhrozila, že to bude asi špatný.“* Naprosto odlišnou zkušenost má R5, kterou lékařka informovala naopak spíše nešetrně: *„Tak člověk byl spíš v šoku, když to řekla. Ona byla právě hodně ostrá, hodně, až příliš. A měla pravdu, to je sice pravda, ale prostě ty první momenty byly poměrně nepříjemné. Řekla, nikdy nebude chodit, nikdy nebude mluvit, nikdy nebude nic, jestli vůbec přežije.“* Až druhý lékař ve fakultní nemocnici jí o nemoci informoval přesněji a vysvětlil jí podstatu onemocnění podrobněji, seznámil matku s možnými variantami vývoje a s různými stupni onemocnění.

V teoretické části byl popsán proces smíření se s diagnózou, který probíhá v několika fázích. Také bylo uvedeno, že u každého člověka tento proces probíhá přísně individuálně. Jednotlivé fáze na sebe nemusí navazovat, u některých lidí některé fáze naopak nemusí proběhnout vůbec, nebo se naopak mohou opakovat. Z výpovědí našich respondentek vyplývá, že i u nich proces smíření probíhal individuálně, i když lze vysledovat některé podobné rysy.

R2 v rozhovoru popsala různé fáze, kterými s manželem prošli, fází otřesu i hledání viny: *„No jak, poměrně agresivně, bylo tam takový, proč se to stalo nám, potom jsme obviňovali doktory, než to člověk překonal, tak jim nevěřil. No a potom jsme si říkali, no tak buď se budeme rozčilovat, nebo se s tím holt naučíme žít.“* Uvedla také, že ona se s tím smířila dříve než manžel, kterému to trvalo téměř čtyři roky, jako důvod uvedla: *„Protože jsem s ní žila, kdežto manžel chodil do práce.“* Z odpovědi R3 vyplývá, že to bylo velmi stresující. *„To je něco, co vás prostě rozruší a co byste nejradši obřečela, nebo to úplně vypustila a říkáte si, jestli to má vůbec smysl.“* Také ona prošla několika fázemi, a neustále se musí vyrovnávat s novými komplikacemi. Také ji stále trápí reakce některých lidí. Podobně popsala smířování se s diagnózou i R4, která potvrdila, že se jedná o proces s několika fázemi, kterými prošla i ona s manželem, fází šoku i popření a pomalého smířování se se skutečností. Pro ni to bylo obzvláště velmi těžké, protože její dcera se téměř do dvou let vyvíjela jako zdravé dítě. R4, i její rodina, si mysleli, že některé dovednosti dceři zůstanou. *„Michalka vypadá jako zdravý dítě, jediný co nechodí, mysleli jsme si, že třeba zůstane na vozíčku, že to bude jenom s tou chůzí, ale netušili jsme, že je tam toho tolik a že ten vývoj jde vlastně zpátky.“* Postupně se s nemocí a každým dalším problémem pomalu vyrovnala. I u R5 byl proces velmi podobný, nejdříve šok, odmítání a smlouvání. Potom postupně přizpůsobení se situaci a smíření. Že se jednalo o postupný proces, dokládá věta: *„A pořád bylo*

*nějaké třeba, a jak se vlastně ty třeba potvrzovaly, tak si na to člověk zvykal. No ani jsme se nehroutili, to určitě ne, nebylo to ani příjemné, to taky ne, prostě jsme to brali, jak to šlo, postupně se to kupilo.“*

Výjimkou je pouze R1, která uvedla: *„Vzala jsem to jako fakt, se kterým se nedá nic dělat. Dítě jsem si strašně moc přála, doslova jsem si ho vymodlila. Od malička jsem se setkávala s postiženými lidmi a byly mezi nimi i děti. Neměla jsem k nim žádný odpor.“* Nelze ovšem určit, do jaké míry byla tato odpověď ovlivněna faktem, že respondentka žije se vzácným genetickým onemocněním. Pohybovala se od dětství mezi lidmi s postižením a nebylo to pro ni nic neobvyklého. Ale určité bagatelizování celého procesu přijetí diagnózy mohlo být částečně ovlivněno i nedávným úmrtím syna.

Reakce okolí samozřejmě ovlivňují celý proces smířování se s diagnózou. Pokud okolí nereaguje negativně a snaží se matce pomoci, a nemusí to být pouze pomoc fyzická, je určitě pro matku snazší se s onemocněním svého dítěte vyrovnat. Naopak negativní přístup nebo dokonce obviňování, ať jde o obviňování matky nebo například lékařů, celý proces zpomaluje a negativně ho ovlivňuje. V konečném důsledku může dojít i k dočasnému nebo dokonce trvalému narušení rodinných vztahů či vazeb. Průzkum také ukázal, že příbuzným trvá smíření se s diagnózou déle než matkám, hlavně prarodiče se s onemocněním vnuků smířují velmi špatně a poměrně dlouho, někteří se s ním sice naučí žít, ale úplně se s ním smířit nezvládnou. To potvrzuje ve své výpovědi R2, která na otázku, jak se s diagnózou smířili nejbližší příbuzní, odpověděla: *„Byl to pro ně šok, když mluvím za naši mamku, tak nevím, jestli se do teďka s tím smířila, ale pořád obviňuje ty doktory, ale asi je to tím, že u toho porodu nebyli.“* Vztah k vnučce mají krásný a postupně zvládli i ošetrovatelskou péči, která pro ně byla ze začátku obtížná. Rodiče manžela, to zvládají hůř, pouze v nejnútnejších případech zvládají péči o technické věci, což R2 zdůvodňuje věkem.

U R3 byly reakce okolí podobné jako u R2 v tom smyslu, že rodiče R3 vnučku přijali a dceru podpořili, ale rodiče manžela reagovali odlišně. Zatímco tchán se hodně snaží, tchýně vnučku zcela ignoruje a z jejího onemocnění viní snachu, i přesto, že genetické testy potvrdily, že tomu tak není. Taky starší bratr sestru dlouho vnímal jako někoho, kdo si bere všechnu matčinu pozornost, což se teď změnilo a on se začíná sestře věnovat. Naopak o vztahu mladší sestry ke starší nemocné sestře řekla: *„Eliška, ta to spíš bere, ona pořád nedokáže pochopit, že ona je ta mladší, to jí nějak nedochází, protože Markétka už je i menší, jak zaostává v tom růstu, a tak ona se tváří jako taková paní učitelka, že já tě to naučím a tak to budeš dělat, prostě takové direktivní příkazy.“* Tato otázka rozrušila R4 a

rozhovor jsme musely na chvíli přerušit. Potom uvedla, že pro příbuzné to byl šok a že se s tím vyrovnávali postupně, někteří dřív jiní později, ale že se jí všichni snaží s dcerou pomáhat. Na otázku, jak reaguje starší bratr, odpověděla, že to bere jako přirozenou věc, což jí velmi pomáhá. „*On si pamatuje, když si spolu ještě hráli, kolikrát začne vzpomínat, na co třeba já jsem už zapomněla. A všechno bere tak nějak přirozeně. Když jí operovali tu sondu do břicha, ten PEG, tak já jsem až po cestě přemýšlela, jak mu to vysvětlím, jestli se mu to nebude líbit, a on, když jsem mu to ukázala, říkám, Michalka tady má takovou hadičku, aby mohla dostávat jídlo. A on říká, to je dobře, aspoň už jí nebude bolet pusinka.*“ Z odpovědi R5 vyplývá, že příbuzní se s tím postupem času smířili a nezdá se jí, že by ji někdo nepřijal. Na cílenou otázku, zda nepadly nějaké výčitky, odpověděla, že možná částečně z tchánovy strany, ale nyní to nevnímá negativně.

Výjimkou je znovu výpověď R1, která uvedla, že to nebyl problém: „*Rodiče už nežili a moje sestra se svou rodinou byli zvyklí na mne a stejně tak přijali i Honzika. Otec dítěte se s ním sblížil a bral to jako skutečnost.*“ Znovu se tedy přístup k problému, týkající se přijetí dítěte rodinou, zcela odlišuje od výpovědi ostatních respondentek. Částečně je to jistě i odlišnými rodinnými vazbami respondentky, která jako jediná žila s chlapcem sama. Přístup sestry vysvětluje tím, že sestra, a celá její rodina byla od dětství zvyklá na její onemocnění, a proto pro ně bylo přijetí jejího syna přirozené.

#### **5.4 Trs č. 4: Uspokojování potřeb**

Všechny děti matek, které se zúčastnily výzkumu, mají nejméně jeden permanentní invazivní vstup, to znamená, že vyžadují speciální ošetrovatelskou péči a mají speciální potřeby. Uspokojování těchto potřeb je základní filozofií hospicové péče. V této části prezentace výsledků popíšeme, jaké speciální potřeby děti mají a co je pro matky důležité při uspokojování těchto potřeb.

Pro matky je samozřejmě nejdůležitější uspokojování fyziologických potřeb. To u zdravého dítěte znamená dostatek, jídla, dostatečné množství tekutin, pravidelné vyprazdňování, péči o vlasy, kůži a nehty. Matka zdravého dítěte se nemusí starat o dýchání svého dítěte, ani o to zda má dítě dostatečně průchodné dýchací cesty. Matka zdravého dítěte ho nemusí krmit ani pomocí injekční stříkačky, ani pomocí enterální pumpy. Běžně také matka u svého dítěte nesleduje saturaci kyslíkem, ani své dítě po určitém časovém intervalu nepolohuje. To všechno matka, případně všeobecná sestra ADP, u dítěte v domácí hospicové péči dělat musí. Pro matky je asi nejdůležitější, aby mělo dítě průchodné dýchací cesty. Všech-

ny děti z našeho výzkumu mají tracheostomii, všechny je proto třeba pravidelně odsávat. Tři děti jsou napojeny na UPV, je tedy nezbytné pečovat o dýchací přístroj, ale pro matky je také důležité mít náhradní zdroje, které zapojují při výpadcích elektřiny, nebo pokud s dítětem cestují. Samozřejmě je nutná hygiena dýchacích cest, včetně uvolňování hlenů, které provádí matky nebo všeobecné sestry, pomocí uvolňovacích cviků, masáží nebo míčkováním. To potvrzuje i R4: „*Vždycky podle toho, jak je to slyšet, jak ji to tam chrčká, tak se odsává. Potom masírování, různý míčkování, aby si líp odkašlala, líp se odsála.*“ A potvrzuje to i R2: „*Tak potom má trachču, takže se musíme starat o hygienu těch dýchacích cest, děláme různý masáže na to, aby se uvolnil ten hlen, míčkujeme a protahujeme hodně ty svaly.*“

Všechny děti mají zaveden PEG, kterým přijímají potravu. Čtyřem z pěti dětí je strava podávána bolusově pomocí stříkačky, jednomu dítěti je strava aplikována pomocí enterální pumpy. Pro matky je důležité, aby nedocházelo k regurgitaci, tedy návratu nestrávené potravy do úst, aby děti měly dostatečný přísun živin, minerálů, vitamínů i tekutin. Většina matek používá k výživě svých dětí stravu přímo určenou pro aplikaci do PEGu, pouze jedna matka připravuje dítěti čerstvou domácí mixovanou stravu a je to pro ni důležité. Dále je pro matky zásadní péče o kůži, protože všechny děti jsou zcela imobilní, je zde obrovské riziko vzniku dekubitů. Děti musejí být polohovány v přesných, pravidelných intervalech, kůže musí být udržovaná v suchu a pravidelným masírováním je dostatečně prokrvována, to potvrzuje i R1, která řekla: „*Od narození jsem s Honzíkem hodně cvičila, aby neměl proleženiny a ztuhlé klouby. Vojtovu metodu jsem se naučila postupně. Každý rok jsme jezdili do léčebny v Boskovicích.*“

Matky ale především při dlouhodobé péči o nemocné dítě cítí potřebu pečovat také o psychické potřeby dítěte. I když odezva je často velmi malá, někdy se nedá přesně určit, zda dítě tuto snahu vnímá, přesto matky, i sestry z ADP o tyto vyšší potřeby pečují. Tři z pěti matek využily, aspoň krátce, možnost služeb rehabilitačního stacionáře, kde děti prošly bazální stimulací, kterou také matky běžně provádí doma. Dvě z dětí nastoupily povinnou školní docházku, jedna dívka chodí do běžné základní školy a matka jí dělá asistentku a obě jsou velmi spokojené. Matka druhé dívky se stejnou diagnózou, žádala rovněž o běžnou základní školu, ale to bylo zamítnuto. Dcera se tedy vzdělává doma, kam za ní dojíždí speciální pedagožka, ovšem s jejím přístupem není matka úplně spokojená. R3 se vyjádřila následovně: „*Začali jsme klasické A, pak E, pak se přidalo M, a teď jsme ve fázi, kdy Markétka je z toho znechucená a paní učitelka neustále bazíruje na tom, aby se podívala, kde je*

*MA a kde MÁ. Aby prostě rozlišila i tu délku.*“ Matky opakovaně uváděly, že je pro ně nejdůležitější, aby bylo dítě spokojené, R5 to shrnula takto: *„Aby byla spokojená, hlavně, především, to je nejdůležitější, když se bude cítit dobře, tak pak všechno funguje. Od toho se všechno odvíjí. Když jí bude špatně, bude oležená, otláčená, nepohodlně bude ležet, tak to asi bude špatně, ale odneseme to všichni, prostě aby se cítila dobře.*“ A podobně to cítí i R3: *„Aby byla spokojená, aby neměla nějaký problém, aby neplakala.*“

Většina matek, i sester z ADP, se snaží děti motivovat stále novými podněty. To co mají rády děti zdravé, mají rády i děti nemocné. Součástí příloh jsou také fotky dětí, na kterých je vidět, že matky se snaží svým nemocným dětem dělat život zajímavý a plnohodnotný. V žádném případě se nejedná pouze a výlučně o uspokojování biologických potřeb. Za všechny můžeme citovat R1: *„Ale samozřejmě jsem se s Honzíčkem taky mazlila, četla mu pohádky a pouštěla vážnou hudbu, kterou měl rád, jako každá máma.*“

## **5.5 Trs č. 5: Získávání informací**

Pro vytvoření co nejlepších podmínek při ošetřování dítěte s prognosticky nepříznivou diagnózou je třeba mít co nejkvalitnější informace. Jde především o to, správně se zorientovat, nejen v otázkách ošetřování dítěte, ale také v labyrintu našeho sociálního systému. Výzkum ukázal, že matky čerpaly z různých zdrojů, zejména z internetu. R4 řekla: *„Ale jinak jsme čerpali z internetu, hlavně. Hodně mi pomohlo, že jsou různé weby, kde si píšou maminky, co mají nemocný děti, takový ty ze zkušenosti, pomůcky co používají a tady to si myslím, že mi hodně pomohlo.*“ To potvrzuje i další respondentka R2: *„Na internetu, hodně, asi převážně.*“ Výzkum ale také ukázal, že na internetu matky nehledaly informace o samotné nemoci, ale především informace, týkající se praktické stránky péče o dítě, a taky jiné rodiče, kteří měli děti se stejnými nebo podobnými problémy. R3 uvedla: *„Tak na internetu, a pak ty rodiče, co s tím měli ty děti doma, ale spíš ani ne tak o té nemoci, ale co to obnáší k těm sociálním institucím a všemožným jiným institucím, co všechno si můžete zařídit a kde to máte zařídit.*“ Informace ale matky získávaly z nejrůznějších zdrojů. Hodně informací respondentky čerpaly od zdravotnických pracovníků, lékařů i sester. Dlouhé pobyty v nemocnici je naučily pracovat s odbornými přístroji jako je UPV, naučily se pečovat o invazivní vstupy a získaly znalosti o ošetřovatelské rehabilitaci, nutnosti polohování a prevenci dekubitů. R5 to popsala následovně: *„Když tak tam člověk seděl celé dny na tom áru, tak jsme si povídali, jak to měli ti před náma, a musím říct, že když jsme tam byli těch devět měsíců, tak se musí nechat to, že se člověk otrkal, a tak nějak to chytl do ruky.*

*Že to nebylo takové, že bych do toho byla hozená po měsíci, ono všechno zlé je k něčemu dobré, tenkrát jsem byla naštvaná, brečela jsem, mrzelo, mě to, ale teď, když se na to dívám zpětně, tak si myslím, že mi to hodně dalo. To byla taková praxe.“* Ale ne všechny matky jsou spokojeny s kvantitou a kvalitou podávaných informací ze strany lékaře. R1 řekla: *„Myslím si, že maminky jsou málo informované, hlavně lékaři v nemocnici to nechtějí moc řešit.“* Jedna z respondentek také uvedla, že v některých nemocnicích je špatná vzájemná komunikace mezi jednotlivými lékaři navzájem, že si informace o dítěti nepředávají, a kladou rodičům otázky, proč jim předchozí lékař ordinoval takovou léčbu nebo indikoval takové vyšetření. Rodiče to vnímají negativně, protože na to nejsou schopni odpovědět. Naopak jinou nemocnici, do které postupně soustředili všechny odborné konzultace, chválí. R2 to popsala: *„My jsme to nakonec udělali tak, že jsme skoro všechno soustředili do Olomouce, tam si to všechno můžou najít v počítači, a je to takový lepší.“* Takže i předávání nebo nepředávání informací mezi zdravotníky je pro rodiče nemocných dětí velmi významné. Nepředávání informací je stojí především jejich vzácný čas navíc.

## **5.6 Trs č. 6: Využití služeb agentury domácí péče**

Jak již bylo uvedeno, drtivou většinu času o nemocné děti pečují matky. Kdo jim v péči o dítě pomáhá, zda využívají služby agentury domácí péče, a proč. Zda jsou s těmito službami spokojené, a jak se o nich dozvěděly, a pokud agenturu nevyužívají, jaký k tomu mají důvod, to budeme analyzovat v této části práce.

Služby agentury domácí péče se zaměřením na domácí hospicovou péči využívají dlouhodobě tři respondentky. Všechny tři se vyjádřily o spolupráci mezi sestrou z agentury a matkou jako o bezproblémové, ke spolupráci nemají žádné výhrady. R3 uvedla: *„Když třeba potřebuju a zůstanou někdy navíc, tak říkají ne, nechci to zaplatit.“* To potvrdila i R1: *„Se setřičkama jsem neměla žádný konflikt, ani problém, vždycky byly spolehlivé, vzájemně jsme si vycházely vstříc. Myslím, že jsme se vzájemně respektovaly.“* A stejný názor přidává, a ještě jej umocňuje R5: *„Ano, Aneta už je bere jako tety, Eliška říká, že jsou to druhé mámy.“* Všechny tři respondentky se vyjádřily, v tom smyslu, že sestry pečují o jejich dítě svědomitě, a že tato péče je nad hranici běžného vztahu mezi pacientem a sestrou, případně jeho rodinou. Sestry se věnují dětem i ve svém volném čase jako u R5: *„Holky jsou strašně šikovné, ony si ji ve svém osobním volnu vezmou třeba v létě na příměstský tábor ke koním.“* Poslední citace ukazují, že se sestry pomalu stávají součástí rodiny, protože v ní tráví hodně času, který ovšem není ve všech rodinách stejný. Zatímco dvě ze tří

respondentek využívají služby agentury domácí péče tři hodiny denně, sedm dní v týdnu, R1 využívala služby agentury domácí péče pět let, až do nedávné smrti svého syna. Péči využívala v rozsahu tři hodiny denně, dvakrát týdně. Několikrát žádala o navýšení péče, ale v tom jí nebylo vyhověno. Jako důvod uvedla, že jí to aspoň částečně ulehčovalo život. „*Myslím, že většina lidí a hlavně úředníků, si neuvědomuje, že pokud se matka stará o dítě ve vigilním kómatu, musí se vzdát téměř všech koníčků, zájmů, svého povolání a veškeré zábavy. Takové děti potřebují péči 24 hodin denně. Několik let jsem nevěděla, co je to spát celou noc.*“ Nejasnosti s indikováním péče potvrzuje také R3, která řekla: „*Tak proč to není jasně daný, máte nárok na to, na to, na to a nějaký dávký k tomu a ne, že se já budu dovolávat, a ještě, když už se teda dovolám a podaří se mi to, tak mě ještě ta revizní doktorka z VZP upozorňovala, jestli bych byla tak laskavá a nerozšiřovala to dál, že oni jednájí s každým sólo. Což už je naprosto nefér.*“

Všechny respondentky, které využívají služby ADP, při péči o své dítě vidí hlavní důvody v tom, že si mohou zařídit nejnnutnější věci, potřebné k běžnému životu. To bylo nejčastěji uváděno jako důvod využívání služeb ADP. A jak složité a časově náročné je zařídit pouze základní věci nutné k základnímu uspokojení potřeb dítěte v hospicové péči, k tomu se R5 vyjádřila následovně „*No tak, protože by člověk neudělal ani základní věci, nešla bych k lékařům, nenakoupila byste, nezařídila byste věc, i co se týká i obvodní lékařky, co Aneta potřebuje napsat, to se napíší poukazy, nese se to na pojišťovnu, na pojišťovně si vyzvednu, někdy mi pošlou schválené poukazy, a ty nesu zase do lékárny, kde jednou za týden jedu a vyzvedávám věci, které přišly, takže jenom tady na to potřebuju několik hodin týdně.*“

Dvě respondentky ale služby ADP nevyužívají, a důvodem je neinformovanost matek, které se o této možnosti dozvěděly teprve nedávno, a to z různých zdrojů. Jedna z matek se o možnosti využití těchto služeb dozvěděla od pracovníků rané péče a od jedné z autorek práce. Respondentka R4 se o službě dozvěděla také nedávno, jak sama uvedla: „*Když jsme vyřizovali žádost na tu plicní ventilaci, byla tam podmínka, že musíme mít kontakt od nějaké organizace, že se máme na koho obrátit, když bude potřeba.*“ O sestry ADP mají v současné době zájem, obě matky, služby zatím nevyužívají z důvodu, že o ní nebyly informované, ale R4 v současné době jedná s dětskou lékařkou, místní ADP a pojišťovnou o možnosti tuto službu u své dcery zajistit. Situace s využíváním služeb ADP je podobná i u R2, která se pozastavila nad tím, že jí to nenabídl dětský lékař, se kterým mají velmi dobré vztahy. „*Přitom on je úplně úžasný, je strašně ochotný, ale tady to nám nenabídl. Jde o to,*



*jestli on je o tom taky informovaný, myslím, že on s náma získává taky nové zkušenosti.“*  
Ale zájem o tuto službu by měla a je rozhodnuta informovat se na podmínky, za kterých by její dceři mohla být služba poskytována.

## DISKUZE

Na základě přepisu rozhovorů, které byly podrobně analyzovány, bylo vytvořeno 6 kategorií, které jsou však tematicky propojeny a jako celek tak odpovídají na hlavní otázku a zároveň naplňují hlavní výzkumný cíl této práce. Využívají matky dětí s prognosticky nepříznivou diagnózou služby agentury domácí péče, ve smyslu domácí hospicové péče? Pokud ano, jsou se službami spokojené? Dále byly zjišťovány důvody, proč některé matky dětí, které splňují podmínky domácí hospicové péče, tuto službu nevyužívají.

Během výzkumného šetření bylo shromážděno velké množství dat a informací. Některé se dotýkaly jednotlivých cílů přímo, jiné nepřímo, a některé neměly k výzkumnému šetření žádný vztah. Ale i tyto informace byly zachyceny a některé z nich aspoň krátce rozebereme právě na tomto místě, protože pro respondentky byly důležité. Nejdříve ale provedeme analýzu odpovědí. Z rozboru dat v rámci našeho výzkumného vzorku bylo zjištěno, že matky dětí s prognosticky nepříznivou diagnózou, které jsou informovány o možnosti využití služby agentury domácí péče se zaměřením na hospicovou péči, tuto službu využívají. Dále bylo zjištěno, že s prací všeobecných sester agentury domácí péče jsou respondentky, využívající tuto službu, spokojeny bez výhrad. Všeobecné sestry se postupem času staly součástí rodin a pracují nad rámec svých povinností. Jak mezi sestrou a dítětem, tak mezi sestrou a matkou dítěte vzniká vztah, který překračuje běžný vzorec sestra – pacient - rodina pacienta. Z vlastní zkušenosti můžeme potvrdit, že takový vztah vzniká a je těžké, ne-li zcela nemožné, udržet si profesionální přístup k pacientovi a jeho rodině. Ale protože se jedná o velice specifický obor ošetřovatelství, je tento, ne úplně profesionální, přístup alespoň omluvitelný, pokud ne přímo žádoucí. Sestry s dítětem a jeho rodinou často tráví dokonce i svůj volný čas, bez nároku na odměnu. Často znají i ostatní členy rodiny a taky přátele.

Z výsledků výzkumu ale také vyplynulo, že ne všechny matky domácí hospicovou péči využívají, přestože jejich dítě splňuje podmínky přijetí do takové formy péče. Jako jediný důvod respondentky z našeho výzkumu uvedly, že nebyly o této službě nikým informovány. Obě matky také shodně uvedly, že by rozhodně o službu měly zájem a obě také již podnikly první kroky k zajištění této péče pro své dítě.

Vyhodnocení naplnění prvního dílčího cíle zjistit, jak byly matky dětí informovány o onemocnění svého dítěte, není jednoznačné. Dvě respondentky se dozvěděly diagnózu svého dítěte velmi brzy po narození dítěte, ještě v porodnici. Dalším dvěma respondentkám, je-

jichž dcery mají stejnou diagnózu, která se liší pouze formou nemoci, byla diagnóza sdělena do šesti měsíců od narození dítěte. Nejdelší doba od narození dítěte do doby definitivního potvrzení diagnózy uplynula u R4, a to téměř dva roky. Respondentky se vyjádřily spíše v tom smyslu, že diagnóze nerozuměly nebo jí rozuměly částečně a informace dohledávaly dodatečně, většinou na internetu. Jedné z respondentek také lékařka na žádost o napsání diagnózy na papír, z důvodu neschopnosti zapamatovat si tento poměrně složitý název, se kterým se matka setkala poprvé, toto odmítla, což matku ještě víc zneklidnilo. Další matka vnímala přístup lékařky jako příliš drsný a informace, které jí podala, jako pouze negativní bez jakékoliv naděje. Jedna z respondentek také negativně vnímá deficit vzájemné komunikace mezi lékaři. Uvedla, že by uvítala jakýsi centrální registr informací, kde by si lékař vyhledal o dítěti všechny dostupné informace. Systém získávání informací je celkově poměrně chaotický, matky si velké množství informací vyhledávají samy z různých zdrojů.

Vyhodnocení druhého dílčího cíle zjistit, jak probíhal proces smíření se s diagnózou, je poněkud jednoznačnější. Čtyři z pěti respondentek se shodly na tom, že se jedná o dlouhodobý proces, který má několik fází a který je velkou zátěžovou situací pro celou rodinu. Dále z výzkumu šetření vyplynulo, že se s diagnózou nejdříve smíří matky, následně otec dítěte a nakonec prarodiče. Ti se v některých případech s diagnózou nevyrovnali vůbec. Naopak se respondentky shodly, na velmi přirozeném přijetí nemocného dítěte sourozenci. Jedna z respondentek ale uvedla, že diagnózu dítěte vzala jako fakt ona i její rodina. Takto prezentovaná fakta působí dojmem jakéhosi bagatelizování velmi závažné životní situace. Nakolik je to způsobeno tím, že matka žije sama od dětství se vzácnou chorobou, nebo zda to mohlo být ovlivněno nedávným úmrtím syna, nelze posoudit.

Třetím dílčím cílem bylo zjistit, jaké speciální potřeby mají děti v domácí hospicové péči. Z výsledků šetření vyplývá, že prioritou je péče o fyzické potřeby, ale zdaleka se nejedná pouze o uspokojování těchto potřeb. Jednoznačně nejdůležitější je udržení průchodnosti dýchacích cest. Všechny děti matek z našeho výzkumného vzorku mají tracheostomii a PEG. Tři z pěti dětí jsou kontinuálně závislé na umělé plicní ventilaci. Péče o tyto invazivní vstupy je vysoce odborná, přičemž jí dětem poskytují matky nebo sestry agentury domácí péče. Jedna z matek v rozhovoru uvedla, že pojišťovna zpochybňuje objem ošetrovatelské složky péče u dítěte na umělé plicní ventilaci a argumentuje tím, že jde především o složku sociální, s čímž matka nesouhlasí. Uznává, že se jedná o velký podíl sociální složky péče, ovšem odmítá připustit, že by sociální pracovnice zvládla péči o její dceru, především její ošetrovatelskou část. K dalším speciálním potřebám patří péče o kůži a pravidelné

polohování jako prevence vzniku dekubitů. Všechny matky i sestry ADP ale u dětí pravidelně provádí taky bazální stimulaci a rehabilitaci. Nejedná se tedy výhradně o uspokojování pouze základních fyzických potřeb. Sestry ADP, ve spolupráci s rodinou dítěte, se snaží dětem průběh jejich života co nejvíce zpříjemnit. A co považují matky za nejdůležitější při péči o své dítě? V tom panuje vzácná shoda. Všechny se shodují na tom, že jde především o to, aby jejich dítě bylo spokojené!

## ZÁVĚR

Péče o dítě s prognosticky nepříznivým onemocněním v domácí hospicové péči je fyzicky, psychicky i emocionálně velmi náročná činnost, která trvá 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 365 dní v roce, několik po sobě jdoucích let. Často je odměněna pouze letným úsměvem nebo jen spokojeným výrazem dítěte. I přesto ji všechny matky, které se zúčastnily našeho výzkumného šetření, zvládají s neuvěřitelnou lehkostí a jakýmsi nadhledem. Z vlastní zkušenosti můžeme potvrdit, že v přítomnosti dítěte, jehož zdravotní stav je velmi vážný, se člověk zvláštním způsobem zklidní, jakoby se celý svět zpomalil, až téměř zastavil. Jde o neopakovatelnou zkušenost, když se díváte do očí nemocného dítěte. Člověk si v jeho přítomnosti uvědomí, jak nepodstatné jsou některé věci, kterým často přisuzujeme zbytečnou důležitost, a začne si vážit věcí, které dosud bral jako samozřejmost.

Tato práce by mohla být inspirací pro vedoucí i řadové zaměstnance agentur domácí péče, a to jak pro ty, kteří službu domácí hospicové péče dětem poskytují, tak i těm, kteří tuto službu zatím neposkytují, ale do budoucna ji plánují zařadit do nabídky svých služeb. Rovněž by mohla být přínosem pro pediatry, kteří tuto péči indikují, nebo pro revizní lékaře pojišťoven, kteří domácí hospicovou péči schvalují.

Je až neuvěřitelné, co všechno je možné dělat s dětským pacientem na umělé plicní ventilaci. Můžete s ním jezdit na kole, můžete ho vzít do bazénu i k moři, a dokonce s ním můžete sáňkovat. Myslíte, že ne? To všechno rodiny s dětmi s infaustní diagnózou dělají. A proč ne? Všechno, co mají rády zdravé děti, mají rády i děti nemocné.

Matky z našeho výzkumu jsou velmi aktivní a silné ženy, které se naplno svým dětem věnují. Nejen, že se smířily s tím, že je jejich dítě vážně nemocné, dokázaly se postarat o odbornou ošetrovatelskou péči, zajistit sociální zabezpečení svých dětí a logisticky zvládnout chod celé rodiny, ale navíc všechno zvládají s naprostou přirozeností. Samozřejmě, že i ony mají špatné dny, ale vždycky to dokázaly skvěle zvládnout a vyšly z toho silnější než dřív. Součástí přílohy jsou fotky dětí, na kterých je vidět, že i přes výrazný handicap tyto děti, díky svým matkám a ostatním lidem, kteří o ně pečují, prožívají svůj život poměrně aktivně a z jejich tváří můžeme vyčíst určitý klid a spokojenost, který je pro jejich matky tak důležitý. Protože i matka nemocného dítěte má stejné přání jako matka dítěte zdravého. To přání je relativně jednoduché a skromné, aby bylo dítě šťastné a spokojené.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a kol., 2005, *Péče o kriticky nemocné dítě*, Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
- [2] FRIEDLOVÁ, Karolína, 2007, *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*, Grada, Sestra, 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4
- [3] HAŠKOVCOVÁ, Helena, *Thanatologie*, 2007, 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3
- [4] JANKOVSKÝ, Jiří, *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*, 2006, 2. vydání, Praha: Triton, 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
- [5] JEDLIČKA, Pavel a KELLER, Otakar, *Speciální neurologie*, 2005, Praha: Galén, 424s. ISBN 80-7262-312-5
- [6] KUPKA, Martin, *Psychologické aspekty paliativní péče*, 2011, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 134 s. ISBN 978-80-244-2931-1
- [7] KUTNOHORSKÁ, Jana, *Výzkum ve zdravotnictví: metodika a metodologie výzkumu*, 2008, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 123 s. Studijní texty. ISBN 978-80-244-1877-3
- [8] MARKOVÁ, Monika, *Sestra a pacient v paliativní péči*, 2010, Praha: Grada, 128 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [9] MATĚJČEK, Zdeněk, *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, 2001, 3. přepracované vydání, Jinočany: H & H, 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- [10] MICHALÍK, Jan a kol. *Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními*, 2012 Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, 118 s. ISBN 978-80-86532-26-4.
- [11] SVATOŠOVÁ, Marie, *Hospice a umění doprovázet*, 2003, 5. doplněné vydání, Praha: Ecce homo, 150 s. ISBN 80-902049-4-5.
- [12] RADBRUCH, Lukáš a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*, 2010, Praha: Cesta domů, 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

- [13] TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*, 2013, 3. vydání, Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 185 s. ISBN 978-80-7013-553-2.
- [14] ULRICHOVÁ, Monika, *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie*, 2009, Hradec Králové: Gaudeamus, 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0.
- [15] VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*, 2009, Praha: Karolinum, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

**SEZNAM ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ**

- [1] APHPP - ASOCIACE POSKYTOVALŮ HOSPICOVÉ A PALIATIVNÍ PÉČE. *Právní a finanční rámec pro hospice* [online]. 2010. [cit. 2014-02-18]. Dostupné z: <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/pravni-ramec-pro-hospice/> 11
- [2] ČAS, ČESKÁ ASOCIACE SESTER. *Historie domácí péče* [online]. © 2008 [cit. 2014-02-18]. Sekce domácí péče. Dostupné z: <http://www.sekcedomacipece.cz/onas/> 10
- [3] ČOK, Milan. *Hospicová péče. Osobní asistence* [online]. © 2009 [cit. 2014-01-22]. Dostupné z: <http://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>
- [4] Charta EACH. NADAČNÍ FOND KLÍČEK. *Děti v nemocnici* [online]. Malejovice, 2009 [cit. 2014-02-13]. Dostupné z: <http://www.detivnemocnici.cz/charter/index.html> 19
- [5] CHVÁTALOVÁ, Helena. *Dětský hospic*. NADAČNÍ FOND KLÍČEK. [online]. © 2008 [cit. 2014-05-18]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/hospic/index.html> 7
- [6] KLIMEŠ, Jeroným. *Respitní náhradní rodinná péče*. In: Šance Dětem, ISSN 1805-8876 [online]. © 2014 [cit. 2014-02-08]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/dite-mimo-vlastni-rodinu/respitni-nahradni-rodinna-pece.shtml>. 4
- [7] RATIBORSKÝ, Jan. *Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty*. [online]. 2012 Pro sestry [cit. 2014-05-18]. Dostupné z: <http://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2012/04/14.pdf> 14
- [8] SLÁMA, Ondřej. *Standardy mobilní specializované paliativní péče v ČR: pracovní materiál* [online]. 2007 [cit. 2014-02-10]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/res/data/010/001128.pd> str.3
- [9] ŠKRABOVÁ, Helena. *Enterální výživa*. Střední zdravotnická a Vyšší odborná škola zdravotnická Mladá Boleslav [online]. 2011.[cit. 2014-02-22]. Dostupné z: [http://www.szsemb.cz/admin/upload/sekce\\_materialy/Enter%C3%A1ln%C3%AD\\_v%C3%BD%C5%BEiva.pdf](http://www.szsemb.cz/admin/upload/sekce_materialy/Enter%C3%A1ln%C3%AD_v%C3%BD%C5%BEiva.pdf) 16
- [10] ÚZIS. Ústav zdravotnických informací a statistiky. *Domácí zdravotní péče v České republice*. In: *Činnost zdravotnických zařízení ve vybraných oborech léčebně preventivní péče* 2012. © 2014. ISSN 1211-2585 [cit. 2014-05-18]. Dostupné z:



<http://www.uzis.cz/publikace/cinnost-zdravotnickych-zarizeni-ve-vybranych-oborech-lecebne-preventivni-pece-2012> 12

- [11] VALJENTOVÁ, Jana. *Mobilní specializovaná paliativní péče*. Česká společnost paliativní medicíny [online]. © 2014 ČLS JEP [cit. 2014-05-18]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/mobilni-paliativni-pece> 8
- [12] WHO, *WHO Definition of Palliative Care* [on-line]. © WHO 2014 [Cit. 2014-02-6]. Dostupné na WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> 2

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ADP	Agentura domácí péče
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče
ČR	Česká republika
CHOPN	Chronická obstrukční plicní nemoc
JIP	Jednotka intenzivní péče
MLD	Metachromatická leukodystrofie
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NJIRP	Novorozenecká jednotka intenzivní a resuscitační péče
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
SMA	Spinální muskulární atrofie
UPV	Umělá plicní ventilace
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky

**SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek 1: Foto: Canisterapie .....	115
Obrázek 2: Foto: Táborák .....	115
Obrázek 3: Foto: Na výletě.....	116
Obrázek 4: Foto: Školačka.....	116
Obrázek 5: Foto: V bazénu .....	117
Obrázek 6: Foto: V zoologické zahradě .....	118
Obrázek 7: Foto: Na zahradě .....	119
Obrázek 8: Foto: Pečení.....	120
Obrázek 9: Foto: Hudební vzdělávání .....	121
Obrázek 10: Foto: Výtvarné vzdělávání .....	121
Obrázek 11: Foto: U moře .....	122
Obrázek 12: Foto: Vánoce .....	123
Obrázek 13: Foto: Na procházce .....	123
Obrázek 14: Foto: Odpočinek.....	124

## SEZNAM PŘÍLOH

PI: Schéma rozhovoru

PII: Přepis rozhovoru s R1

PIII: Přepis rozhovoru s R2

PIV: Přepis rozhovoru s R3

PV: Přepis rozhovoru s R4

PVI: Přepis rozhovoru s R5

PVII: Honzík G

PVIII: Anetka K.

PIX: Markétka M

PX: Michalka M.

PXI: Michalka L.

## **PŘÍLOHA P I: SCHÉMA ROZHOVORU**

Osnova rozhovoru k bakalářské práci:

1. Měla jste v těhotenství komplikace? Pokud ano, jaké?
2. Narodilo se dítě v termínu (předčasně)?
3. Byly při porodu komplikace? Pokud ano, jaké?
4. Kdy jste poprvé slyšela diagnózu Vašeho dítěte?
5. Kdo Vám ji sdělil?
6. Rozuměla jste všemu?
7. Kdo si všiml, že něco s dítětem není v pořádku?
8. Jak jste se s diagnózou smířila?
9. Jak reagovali Vaši blízcí?
10. Kde jste hledala informace o onemocnění Vašeho dítěte?
11. Jaké (speciální) potřeby má Vaše dítě?
12. Kdo Vám pomáhá pečovat o dítě?
13. Co je pro Vás nejdůležitější při ošetřování Vašeho dítěte?
14. Jaké zařízení nebo služby využíváte při péči o Vaše dítě?
15. Jak jste se o těchto službách dozvěděla?
16. Využíváte služby ADP a proč? (Pokud ne, proč?- pokračujte otázkou č.19)
17. Jste spokojená se spoluprací sester ADP s Vámi? Pokud ne co by mohlo být lepší?
18. Jste spokojená s péčí sester ADP o Vaše dítě? Pokud ne, kde je místo pro zlepšení?
19. Co byste ještě chtěla říci?

ADP- agentura domácí péče

## **PŘÍLOHA P II: PŘEPIS ROZHOVORU S R1**

### **Přepis rozhovoru s respondentkou R1 (matka Honzíka G):**

**R1:** Na začátek mého rozhovoru bych chtěla říci, že z důvodu nedávného úmrtí syna, jsem si odpovědi na otázky připravila písemně a v rozhovoru je pouze přečtu.

#### **1. T: Měla jste v těhotenství komplikace? Pokud ano, jaké?**

**R1:** Začátek těhotenství probíhal bez komplikací, v 28. týdnu mi začalo tvrdnout břicho, šla jsem ke gynekologovi, který mě poslal do nemocnice. Tam jsem zůstala ležet. Týden mě i Honzíka pozorovali. Zjistili, že má Honzík málo místa a mohl by zemřít, tak se rozhodli, že musí těhotenství ukončit předčasným porodem.

#### **2. T: Narodilo se dítě v termínu nebo předčasně?**

**R1:** Honzík se narodil císařským řezem ve 30. týdnu, přidušený, s dětskou mozkovou obrnou a achondroplazií, vážil 1006 g a měřil 34 cm. Šel rovnou do inkubátoru, kde byl 6 týdnů, málo přibýval na váze, měl sondu zavedenou do žaludku a já jsem odstříkávala mléko, kterým ho sestry krmily. Po šesti týdnech ho vytáhli z inkubátoru a já jsem ho začala kojit.

#### **3. T: Byly při porodu nějaké komplikace? Pokud ano, jaké?**

**R1:** Komplikace nebyly žádné, doktoři se rozhodli, že se Honzík narodí císařským řezem, bylo to taky kvůli mému achondroplazii.

#### **4. T: Kdy jste poprvé slyšela diagnózu Vašeho dítěte?**

**R1:** Diagnózu achondroplazie jsem zjistila už v těhotenství, po odběru plodové vody. A diagnózu dětské mozkové obrny mi řekli hned po porodu.

#### **5. T: A kdo Vám ji sdělil?**

**R1:** Diagnózu achondroplazie mi sdělil doktor na genetice a dětskou mozkovou obrnu dětský lékař na porodnici.

#### **6. T: Rozuměla jste všemu?**

**R1:** Rozuměla jsem všemu, pokud jde o achondroplazii, sama s ní žiju od malička, myslím, že o ní hodně vím. Když mi doktor řekl, že má Honzík navíc dětskou mozkovou obrnu, byla jsem v šoku a myslím, že jsem si nedokázala představit, co to všechno obnáší, a ani ve snu mě nenapadlo, co nás společně všechno čeká.

#### **7. T: Kdo si všiml, že s dítětem není něco v pořádku?**

**R1:** Doktoři na porodnici řekli, že má Honzík mozkovou obrnu hned po porodu.

**8. T: Jak jste se s diagnózou smířila?**

**R1:** Vzala jsem to jako fakt, se kterým se nedá nic dělat. Dítě jsem si strašně moc přála, doslova jsem si ho vymodlila. Od malička jsem se setkávala s postiženými lidmi a byly mezi nimi i děti. Neměla jsem k nim žádný odpor. Brala jsem to jako běžnou součást života. Před mateřskou jsem pracovala v prodejně zdravotních pomůcek a s osobami s různými postiženími, jak s rodiči, tak i s dětmi, jsem se setkávala prakticky denně. Nebylo to pro mne nic neobvyklého.

**9. T: Jak reagovali Vaši blízcí?**

**R1:** Rodiče už nežili a moje sestra se svou rodinou byli zvyklí na mne, a stejně tak přijali i Honzika. Nebyl v tom žádný problém. Otec dítěte se s ním sblížil a bral to jako skutečnost.

**10. T: Kde jste hledala informace o onemocnění Vašeho dítěte?**

**R1:** O achondroplazii jsem věděla vše, z vlastní zkušenosti v tom nebyl žádný problém. O dětské mozkové obrně jsem něco věděla od rodičů, se kterými jsem se potkávala na prodejně zdravotnických pomůcek. Taky jsme s Honzíčkem od malička chodili k dětské neuroložce, ta mi poradila, abych se obrátila na středisko rané péče, a od nich jsem dostala kontakt na rehabilitační stacionář na Nivách. Pamatuju si, jak přijely pracovnice z rané péče, a dovezly nám rehabilitační pomůcky. Řekly, ať si je vyfotím a sama seženu a vyrobím.

**11. T: Jaké speciální potřeby má Vaše dítě?**

**R1:** Od narození jsem s Honzíkem cvičila, vozila ho do rehabilitačního stacionáře a na canistoterapii. Protože míval časté zápaly plic, udělali mu v roce 2005 tracheostomii, takže jsme potřebovali odsávačku. Byla nám doporučena odsávačka, kterou jsme si museli sami sehnat a částečně zaplatit, zbytek uhradila pojišťovna. Protože jsem svobodná matka, finanční prostředky jsou velmi omezené a doplatek nebyla zrovna malá částka! I další pomůcky, které postižené dítě nutně potřebují ke svému životu, nejsou zrovna levné, a taky zjistit, kde je seženete a kdo Vám je předepíše, nebylo v roce 2005 zrovna jednoduché! Nakonec jsme tedy měli odsávačku. Byla to odsávačka pro domácí péči na elektriku. A pokud nechce být matka s dítětem zavřená celý den doma, potřebuje také dojet k lékaři, nakoupit, do lékárny nebo prostě jen na čerstvý vzduch, jak potřebuje každý člověk, musí mít ještě odsávačku na baterii. Ta je ovšem velmi finančně náročná. Pojišťovna mi řekla, že je to nadstandard a že si ji mám uhradit sama, ale nakonec, po velmi dlouhých jednáních

nám na ni dali příspěvek, ale zbytek jsme si museli zaplatit sami. Baterie do ní vydrží asi rok a stojí 1000 Kč, to už samozřejmě pojišťovna nehradí. Součástí odsávačky jsou také odsávací hadice, které vydrží asi 3 týdny, ty pojišťovna opět nehradí. Tracheostomická kanyla se musí vyměňovat každých 10 dnů. To znamená každých 10 dnů do nemocnice v mrazu i v dešti, s dítětem, které má výrazně oslabenou imunitu a čekání v čekárně někdy trvalo i tři hodiny. Personál nemocnice nám nedával přednost a prostředí nemocniční čekárny se všemi infekcemi vlastně pro Honzíka znamenalo přímé ohrožení života. To se každá matka radši naučí kanylu vyměnit sama, když je dítě v ohrožení života. Od narození jsem s Honzíkem hodně cvičila, aby neměl proleženiny a ztuhlé klouby. Vojtovu metodu jsem se naučila postupně. Každý rok jsme jezdili do dětské léčebny v Boskovicích. Personál a paní ředitelka L. Honzíkoví opravdu hodně pomohli a vždy nám ve všem vyšli vstříc. Tam jsem se hodně naučila od personálu a něco dozvěděla o vigilním koma ale taky od maminek postižených dětí.

### **12. T: Kdo Vám pomáhá pečovat o dítě?**

R1: Asi od jednoho roku navštěvoval Honzík stacionář od 9 do 12 hodin. Od doby, kdy upadl do vigilního kómatu, jsem ho měla doma a byla mi doporučena domácí péče. Začaly chodit sestřičky z agentury na 3 hodiny 2x týdně. Několikrát jsem žádala navýšení počtu hodin a bylo mi řečeno, že Honzík není na dýchacím přístroji, a proto nemá nárok na více hodin za týden. Myslím si, že vigilní kóma je horší jak děti na přístrojích. Takže na zařízení veškerých úředních a lékařských záležitostí, nákupů, lékáren a všech věcí kolem domácnosti jsem měla 6 hodin týdně. Vzhledem k mému zdravotnímu stavu a tomu, že nemám auto a jsem závislá na městské dopravě, to ve skutečnosti byla sotva polovina. Bylo mi řečeno, že další péči si musím zaplatit sama s příspěvkem na péči.

### **13. T: Co je pro Vás nejdůležitější při ošetřování Vašeho dítěte?**

R1: Nejdůležitější bylo odsávání z trachčiči, polohování, odsávání slin a hlenů z nosu a pusy. Ale velice důležitá byla také rehabilitace. S Honzíkem jsem cvičila denně a vyžadovala jsem to i po sestřičkách, protože jakmile se s Honzíkem jeden den necvičilo, okamžitě jsem to poznala. Byl ztuhlý a těžko jsem s ním hýbala. Taky pro mne bylo důležité čerstvé jídlo a dostatek pití. Ale samozřejmě jsem se s Honzíčkem taky mazlila, četla mu pohádky a pouštěla vážnou hudbu, kterou miloval, jako každá máma.

V této chvíli byl rozhovor přerušen z důvodu velkého emocionálního rozrušení matky. Po zhruba 20 minutách rozhovor pokračuje otázkou č. 14.



**14. T: Jaké zařízení nebo služby využíváte při péči o Vaše dítě?**

**R1:** Nejdříve za Honzíkem jezdily pracovnice z rané péče, později pak navštěvoval rehabilitační stacionář, do kterého nás vozil handicap, a naposledy to byly sestry a fyzioterapeutka z domácí péče.

**15. T: Jak jste se o těchto službách dozvěděla?**

**R1:** O rehabilitačním stacionáři mi řekla dětská neuroložka, o domácí péči ředitelka stacionáře.

**16. T: Využíváte služby ADP a proč?**

**R1:** Využívala jsem ji 5 let, protože mi to aspoň na chvíli ulehčilo život. Myslím si, že většina lidí a hlavně úředníků si neuvědomuje, že pokud se matka stará o dítě ve vigilním kómatu, musí se vzdát téměř všech koníčků, zájmů, svého povolání a veškeré zábavy. Takové děti potřebují péči 24 hodin denně. Každou noc jsem ho několikrát odsávala. Několik let jsem nevěděla, co je to spát celou noc.

**17. T: Jste spokojená se spoluprací sester ADP s Vámi? Pokud ne, co by mohlo být lepší?**

**R1:** Se sestřičkami jsem neměla žádný konflikt ani problém, vždycky byly spolehlivé, vzájemně jsme si vycházely vstříc. Pokud jsem chtěla, aby něco dělaly jinak, řekla jsem jim to. Myslím, že jsme se vzájemně respektovaly

**18. T: Jste spokojená s péčí sester ADP o Vaše dítě? Pokud ne, kde je místo pro zlepšení?**

**R1:** Myslím si, že sestry s Honzíkem vycházely dobře a on na ně dobře reagoval, a to bylo pro mne nejdůležitější. Samozřejmě je ze začátku těžké nechat dítě s cizím člověkem, ale já jsem špatnou zkušenost neměla. Člověk musí vědět, když se vrátí domů, že je všechno tak, jak má být, pak se trochu uklidní. Myslím si, že sestry prošly jakýmsi předběžným výběrem vrchní sestry a ta poslala ty, které mají s dětmi dobrý vztah.

**19. T: Co byste ještě chtěla říci?**

**R1:** Myslím si, že maminky jsou málo informované, hlavně lékaři v nemocnici to nechtějí moc řešit. A taky pokud matka chce pro své dítě získat, co je pro ně nutné k životu, musí si to tvrdě vyběhat a bez pořádně prořiznuté pusy to absolutně nejde. Ale z dlouholeté zkušenosti můžu říct, že se některé věci pomalu malinko zlepšují, hlavně na úradech a sociálních odborech. Taky bych chtěla říci, že některé úřady a instituce včetně pošty mají opravdu špatný přístup pro maminky s postiženým dítětem v kočárku.

## **PŘÍLOHA P III: PŘEPIS ROZHOVORU S R2**

### **Přepis rozhovoru s respondentkou R2 (maminka Michalky M):**

Rozhovoru se zúčastnil taky tatínek Michalky a byla přítomná taky mladší sestra.

#### **1. T: Měla jste v těhotenství komplikace? Pokud ano, jaké?**

**R2:** Byly, ale jen na začátku ve 14. týdnu jsem krvácela, ale jen jsem byla týden na pozorování, to nic nebylo, jakože to nehrálo žádnou roli, to těhotenství probíhalo normálně.

#### **2. T: Narodilo se dítě v termínu?**

**R2:** No Míša se narodila až po termínu, nebo nějak těsně kolem termínu, nebyla s ničím narozená.

**R2/B:** termín byl 26.

**R2:** Ona se narodila druhého.

**T:** Tak to je, jakože v termínu.

**R2:** No. Hm.

#### **3. T: Byly při porodu komplikace? Pokud ano, jaké?**

**R2:** No při porodu komplikace z našeho pohledu byly, z jejich pohledu nebyly, ne tak neotvírala jsem se tak, jak jsem měla zřejmě, takže dávali nějaké ty kapačky a v podstatě asi jsem měla, já jsem měla jenom křížové bolesti, že jsem vůbec necítila žádné stahy do břicha tak to bylo takové jako blbé, když mi tvrdili, že to strašně prožívám, a že to jako nemůžu tak prožívat, ale bylo to takový jako nepříjemný hodně, ale až vlastně komplikace byly až těsně přitom, potom na tom sále, přitom jakože narození, jako vlastně Míša nedýchala, takže museli oživovat, zaintubovat, že vlastně nedýchla sama, pak ji vlastně hned odvezli do Zlína, my jsme rodili v Kroměříži.

#### **4. T: A kdy jste poprvé slyšela diagnózu Vašeho dítěte?**

**R2:** To bylo, no my jsme byly v nemocnici měsíc, v tom, ve Zlíně jsme ležely, tak během toho měsíce někdy, na začátku vlastně mi říkali, že zřejmě to nebude dobré, protože ona měla už ty záškuby a asi třetí nebo čtvrtý den jsme začaly mít záškuby a vlastně, že tam byl ten otok toho mozku, tak to říkali, že to asi nebude dobré, ale do jaké míry, tak to nám neřekli, že to bude úplně takto, i když nám říkali, že to může být úplně a nemusí, že ten mozek má obrovskou plasticitu, takže to bylo vlastně hned na začátku.

**T:** No a kdy Vám tedy řekli, že má, že bude mít dětskou mozkovou obrnu?

**R2/B:** Neřekli nám to.

**R2:** No tak v podstatě jo, v podstatě řekli, že to tak jako...

**T:** Tam v té porodnici?

**R2:** No, že to může.

**R2/B:** Ve Zlíně.

**R2:** Ve Zlíně, ano, já jsem rodila v Kroměříži, ale jelikož ji převezli do Zlína, tak já jsem tam potom jela za ní, chvílku jsme tam dojížděli ze začátku a potom, potom jsem tam ležela, až už na tom byla líp, až už nebyla na té novorozenecké jipce.

**T:** A to jste byla doma, ona byla na novorozenecké jipce a vy jste byla doma?

**R2:** Mhm, myslím si, že to právě bylo lepší, že jsme tam vždycky jeli, každý den jsme tam jezdili, doma jsme se tak nějak uklidnili, protože tam to všechno pípalo, teď už jsme na to zvyklí, ale tehdy jsme nebyli no, takže si myslím, že tu diagnózu jsme slyšeli, no do toho měsíce, si myslím, že to bylo.

**5. T: Takže pediatr, dětský doktor Vám ji sdělil?**

**R2:** Paní doktorka T. to byla.

**T:** Takže paní doktorka T.

**6. Rozuměla jste teda všemu?**

(Viktorko, počkej, my tady pracujeme- k mladší dceři, která potřebuje maminku)

**R2/B:** Tak ona má výhodu, že má školu.

**R2:** No, relativně rozuměla, ale samozřejmě si člověk musel o tom víc zjistit, protože jsem nevěděla úplně přesně, co to obnáší, ale jako že chápala jsem to docela dobře, problém to byl třeba pro manžela, že oni na něho mluvili hodně latinsky a navíc nemá průpravu ve fyziologii a anatomii, takže tomu než jsem to všechno vysvětlila, to bylo takový, jakože blbý, od těch doktorů to on nebyl schopen všechno pobrat.

**T:** Takže jste mu to překládala.

**R2:** No v podstatě jo.

**T:** A vy jste měla průpravu, protože jste dělala co?

**R2:** Já jsem studovala chvílku tělocvik, tři roky, takže jsme dělali anatomii, fyziologii

**T:** Takže to Vám pomohlo, protože jinak mluvili na Vás latinsky?

**R2:** Mhm, já jsem se v tom potom začala orientovat a jak si člověk zjišťuje informace na internetu, tak se taky něco dozví.

**7. Kdo si všiml, že s dítětem něco není v pořádku? To si všimli okamžitě po porodu?**

**R2:** Mhm, jo.

**R2/B:** Primář, primář to řešil

**T:** V Kroměříži?

**R2/B:** Ve Zlíně.

**R2:** Ve Zlíně.

**R2/B:** V Kromclu nic, tam jsme jenom odrodili a...

**T:** Tak proč Vás teda posílali do toho Zlína?

**R2:** Oni nemají tam v Kroměříži novorozeneckou jipku, takže kdyby potom nastaly nějaké problémy, přestože ju rozdýchali a oni ju zaintubovali, tak jakože, aby byla v pohodě, ale prej se to tak, prej je to takový běžný postup, že se to okamžitě předává na vyšší pracoviště, aby byla pod dohledem, když tam není ta jipka. Což na jednu stranu jsme nebyli rádi, na druhou jo, protože ona vlastně potom v noci zkolabovala, že přestala dýchat a museli znovu resuscitovat, takže jsme byli rádi, že byla na té jipce.

**T:** Tak si to všiml primář, neonatologické jipky, ano?

**R2/B:** Ne, no té jipky, jo té jipky.

**R2:** No v podstatě to bylo hned u toho porodu, že to předávali dál to dítě, takže nevěděli, že s ním bude něco v nepořádku, ale spíš se jakože tak jistili..

**T:** Tak si to posunovali.

**R2:** Tam už věděli, ten ošetřující personál, ten asi si myslím, že jo, nebyl tam přímo každý den ten primář.

**R2/B:** Každý den tam byl odpoledne.

**R2:** No jo, ale tak neošetřoval přímo jenom ji, oni se tam střídali, prostě ti doktoři, už ten třetí den věděli, že tam asi bude něco špatně, jakmile tam byly už ty záškuby a pak udělali ultrazvuk mozku a věděli, že tam je obrovský otok na tom mozku, takže předpokládali, že tam asi bude něco špatně, no.

#### **8. T: Takže jak jste se s diagnózou smířila?**

**R2:** No tak jsme si to probrečeli, dlouho to trvalo, já si myslím, že jsem se s tím smířovala asi rychleji než manžel, protože jsem s ní vlastně žila, kdežto manžel chodil do práce, a jezdili jsme sice po doktorech spolu, ale jak, no, poměrně agresivně, tak byli tam takový jako, že za prvé proč se to stalo nám, a tak to byla poměrně krátká doba. Potom jsme obviňovali doktory, samozřejmě nechtěli jsme třeba jo, než to člověk v sobě překonal, tak jim nevěřil, to bylo takový a potom jsme si říkali, no tak buď budeme se rozčilovat nebo se s tím holt naučíme žít, no tak jsme se rozhodli, že se s tím naučíme žít a nevadilo nám, že chodíme mezi lidi a takhle, že se každý na Míšu dívá, protože už od malého mimina to bylo jasné, nebo tak, když byla úplně malinká tak ne, protože to pořád jen spala, ona fakt spala 22 hodin denně.

**T:** To ještě neměla trachču, že?

**R2:** Mhm, to neměla, ale potom, že jak děcka rostou, v půl roce tak už jsou úplně aktivní, Míša byla pořád stejná. No, ale tak nám to nějak nevadilo.

**T:** Takže smířila jste se s tím dřív.

**R2:** No manžel vlastně až tak v těch třech, čtyřech letech bych řekla. On třeba Viktorku nechtěl vůbec, že nechce další dítě, že nebude podstupovat to riziko, že to bude stejné, to byl třeba takový svár mezi náma.

**T:** A dopadlo to dobře?

**R2:** Dopadlo to dobře.

**9. T: Takže to je i odpověď na tu další otázku, jak reagovali Vaši blízcí a ještě třeba Vaši rodiče, jak na to reagovali?**

**R2:** Mhm, tak to pro ně byl šok, když mluvím za našu mamku, tak ta nevím, jestli se do teďka s tím jakože smířila, asi smířila, ale pořád obviňuje teda ty doktory, že to je pořád, že vlastně proč to neudělali tak, proč to udělali tak, ale tak asi je to tím, že u toho porodu nebyli. A děda ten se vždycky přišel tak zdálky podívat, že? Nechtěl ju, ale tak opatrně, ale tak taky to byla jeho první. Ale potom vlastně po roce, když jí dělali tu trachču a ten PEG, tak ne nevyslíkej ju, já to nechcu vidět, ale myslím si, že k ní mají krásný vztah, samozřejmě, že to pro ně byl šok a že to nebylo moc příjemný.

**T:** A teď už ji můžete před ním vyslíknout?

**R2:** Jo, jo, já myslím, že děda, když je nejhůř, tak ji i odsaje, jinak mami, babi, někoho si najde.

**T:** A Vaši (otázka na respondenta 2)?

**R2/B:** No naši právě že, našim to jde hůř.

**R2:** No ti právě že hůř.

**R2/B:** Ale do teďka nemůžou se o ni postarat, nejsme schopni ji tam dát, takže špatně.

**R2:** Nemůžou se o ni úplně adekvátně postarat, nechápou, že oni řeknou spí, jenomže ona když ji nechám tak bude spat, že nechápou, že je potřeba, což potom souvisí s těma dalšíma otázkama, že je potřeba se postarat jak odsát, najíst a tak, ale i vytvořit nějaký program. Tak to oni třeba nechápou.

**R2/B:** Takže my ji tam dáme, oni si ji vezmou, mají se k ní pěkně.

**R2:** O technický věci se postarají.

**R2/B:** A tím jsme skončili, takže ji tam moc nedáváme.

**R2:** Ale to není, že by ju neměli rádi, jenom prostě se k tomu neumí postavit, asi je to i tím, že jsou o deset let starší než naši.

**T:** Jako, že je to věkem, že to souvisí s věkem?

**R2:** Mhm

**R2/B:** Že ji neodsajou, že z toho mají takový strach.

**R2:** Tak odsajou, když musí tak odsají, ale taky si radši někoho zavolají třeba Folk, to je vlastně teta Michalčina, že?

#### **10. T: Kde jste hledala informace o onemocnění Michalky?**

**R2:** Na internetu, hodně, asi převážně na internetu a pak shodou okolností ta naše kamarádka, začala studovat tu školu v Brně, tak měla nějaké knížky, ale to bylo později, spíš na internetu hodně, a paní doktorka T. nám docela pomohla, že jsme chodili na tu neonatologii, tak spoustu věcí tam jsme se taky dozvěděli. A potom z rané péče taky jezdili a to jsme se k nim taky dostali přes neonatologii, přes paní doktorku.

**R2/B:** Eduko Zlín nás teda nechtělo.

**T:** Proč?

**R2:** To my nevíme, oni nás hned přepojili na Olomouc, tak tady jezdily ty paní z Olomouce, no.

**R2/B:** Taky nás to zarazilo, ale pak jsme jim to vrátili kdysi na plavání, že?

**R2:** A taky to nechápali, oni tomu tak sami nějak nerozuměli.

**T:** Takže Vás odmítli, jo?

**R2:** Ne, oni nás neodmítli, oni nám dali vizitku do toho Olomouce.

**R2/B:** Protože oni sami nevěděli.

**R2:** Protože tady ty kombinovaný, oni to sami nevěděli, teď už je to asi jinak, bych řekla.

#### **11. T: Takže jaké ona má speciální potřeby Míša?**

**R2:** Jako myslíte to obecně, že jí musím dát najíst?

**T:** Jak ji krmíte například?

**R2:** No, takže ji krmíme do sondy, hadičkou do břicha

**T:** Takže má PEG?

**R2:** Má PEG, dřív jsme dávali mixovanou stravu, teď už nedáváme, už jsme přešli na ty Nutridrinky.

**T:** Proč?

**R2:** No za prvé z dôvodu toho, že ta normálna strava se jí hodně vracela, takže jestli to bylo nějak hodně kyselé, nevím. A potom, že měla nějaké nedostatky, špatně trávila, měla nedostatky, že jí chyběly aj nějaké ty bílkoviny, takže proto.

**T:** Taky má trachču?

**R2:** Tak potom má trachču, takže musíme se starat o hygienu těch dýchacích cest, odsáváme, masírujeme, děláme různé masáže na to, aby se uvolnil ten hlen, míčkujeme a masírujeme hodně ty svaly a protahujeme všechny možné svaly, aby se vlastně nezkracovala.

**T:** Cvičíte Vojtovu metodu?

**R2:** Cvičíme, cvičili jsme čtyřikrát denně, teď už cvičíme jenom jednou denně, už to tak jako neodbýváme, ale už to není tak intenzivní.

**T:** Už nebývá taková ztuhlá?

**R2:** Ne.

**R2/B:** Ztuhlá byla ze začátku.

**R2:** Teď už to takový není, a hodně bývala nemocná, takže to jsme se zase setkávali s tím, že jsme si říkali cvičit, když je nemocná, někdo říkal zase necvičit, takže to bylo takový jako.

**T:** Někdo říkal i necvičit?

**R2:** Mhm

**T:** A Proč?

**R2:** Nevím, ze začátku když jsme cvičili a ona měla, nebo tak my do dneška nevíme přesně, jak vypadají epileptický záchvaty, přesto, že se léčí.

**R2/B:** U ní, jak vypadají.

**R2:** U ní. Přesto, že se léčí na epilepsii, ale nemá žádný, když je teďka na kontrole, nemá tam žádný výboje, takže je to pod kontrolou, ale ona mívala hodně tady ty záškuby a tady tohle, ale když jsme byli na tom pozorování, tak jsme se v podstatě neshodli s těma projevy, vypadalo to stejně a něco byl, jakože epileptický výboj a něco ne. Takže my vlastně to nedokážeme posoudit. Když přijdeme k doktorce a ona řekne, měla nějaký epileptický záchvat, tak my řekneme, že nevíme. Ale podle těch EEG tam teď žádný nejsou a ona je v pohodě takže si myslím, že se to spravilo, tou léčbou.

**12. T: Kdo Vám pomáhá pečovat o Michalku?**

**R2:** Tak kromě té naší kamarádky, nebo tak, to je částečně už skoro rodina, tak ta nám pomohla hodně, ta tady byla jednu dobu pořád.

**T:** Ona je speciální pedagožka?

**R2:** Teď dostudovala, už je magistr, už to má na papíře.

**R2/B:** Chodí sem celých sedm let. Jak se s ní domluvíme. Aji normálně chodí, aji pětkrát týdně.

**R2:** Chodí pravidelně, my chodíváme na volejbal, občas si ji vezme i o víkendu, teď už je to složitější, protože začala pracovat, tak už to není tak intenzivní ty víkendy. A jinak hlídají i naši, občas i brácha, ale to je takový už sporadictější, to je jenom taková nárazovka, když už jsme v nouzi. Takže rodina hodně.

**T:** Takže rodina?

**R2:** No, mhm

### **13. T: A co je pro Vás nejdůležitější při ošetřování Michalky?**

**R2:** Tak pokud je to hlídání třeba na dvě hodiny, tak to je takový ten základ, jako že dobře odsát, aby nebyla počuraná, dát jídlo a tak, ale pokud je to na celý den, tak už bych právě chtěla, aby to byla i ta hra, nebo se prostě nějak snažit ji aktivizovat.

**R2/B:** Snažit se ji budít, aby potom ona, aby nepřišel večer a ona nespala.

**T:** Je to poznat?

**R2:** Je, no je, když ji celý den nechám spinkat, tak pak v noci řádí a nespí, a hyperventiluje a pak má třeba teplotu.

**R2/B:** Prostě si to rychle otočí.

**R2:** Ale ono stačí, když má třeba hodinku dopoledne, hodinku odpoledne, ona pak hodně spí, že je unavená tak to jí stačí, a nemusí to být ani v kuse, to většinou moc, stačí nějak rozděleně a stačí jenom nějaký kontakt, masáž nebo, že ji člověk čte nebo něco vykládá, určitě ten kontakt hodně.

### **14. T: Tak a teď, jaké zařízení nebo služby využíváte při péči o Michalku?**

**R2:** My jsme využívali, do těch sedmi let ranou péči, a to je asi všechno. Nebo využívali jsme ještě něco (otázka na manžela)?

**R2/B:** Jezdili jsme do stacionáře do Zlína, ale ona pak byla pořád nemocná.

**R2:** To bylo kolem toho třetího, čtvrtého roku, že byla jako fajn, tak jsme říkali, zkusíme to, že tam bude mít změnu, byli jsme se tam podívat, strašně se nám tam líbilo, ale ona pak začala být hodně nemocná, že vždycky byla měsíc nemocná, pak jsme si říkali tak měsíc na nějakou rekonvalescenci, a pak se to tak otáčelo a to je vlastně doted'. Takže teď řešíme vzdělávání a taky řešíme, jestli se bude vzdělávat doma nebo někde v Kroměříži.

**T:** A v Kroměříži je co, tady na to vzdělávání?

**R2:** Tam je to speciálně pedagogický centrum, takže oni tam přitom ...



**T:** A vezmou ji tam?

**R2:** Vzali by, ano, ano. Teď právě po Velikonocích mají přijít. Takže, snad se nějak do-  
mluvíme.

**T:** To byste ji tam vozili, nebo někdo by ji tam vozil?

**R2:** No chtěli bysme, ale musíme zjistit, jak je to, když by byla třeba nemocná a jaký z  
toho plynou nějaký problémy nebo neplynou, tak to já ještě všechno nevím.

**R2/B:** Oni měli přijet sem, že?

**R2:** No oni už měli právě přijet, ale s tím, že začala krvácet z té trachči, tak byla  
v nemocnici. Tak jsme to museli odvolat.

**R2/B:** To je největší problém. To že to dítě z těch dvanácti měsíců, jedenáct měsíců pro-  
marodí.

**R2:** Je to tak.

**T:** A když Vás tedy odmítli v tom Educu, v tom Zlíně, tak jste říkala, že Vás poslali do  
Olomouce, to je ta raná péče? O té péči, o které mluvíte, to je ta raná péče z Olomouce?

**R2/B:** Ano

**T:** Tak ti sem jezdí? Oni jezdí z Olomouce sem?

**R2/B:** Ano

**R2:** Ano, oni měli i ve Zlínském kraji pár klientů, oni se totiž soustředí, my jsme je měli  
ohledně zraku, na zrak a kombinované vady, protože jsme si mysleli nebo jsme vytušili už  
od začátku, že ten zrak bude lepší než ten sluch, a myslím, že jsme udělali dobře, protože  
ten sluch trénujeme, dáváme petky a tak, ale nevidíme nějakou odezvu, že ji to tak nějak  
nezaujme dost, kdežto ty oči jsme myslím vytrénovali docela dobře, že už je schopná je  
zaměřit a pěkně se dívá, že už ty očička nelítají.

**R2/B:** Měli jsme tady paní z toho Tamtamu.

**R2:** Měli jsme, však tady na ten zrak byla.

**R2/B:** Aji na ten sluch

**R2:** Aji na ten sluch, ale nakonec jsme zůstali tam, měli jsme nějaký vyšetření

**R2/B:** Tam je prostě problém, že buď chceme to, nebo to. Oni jako, že by to i zkombinova-  
li, že by jezdili stejně, ale nakonec nevím, co tam bylo.

**R2:** No my jsme nenaskočili, my jsme říkali, že stejně to stimulujeme a že stejně nevidíme  
nějaký velký výsledek, tak se budeme víc zaměřovat na ty očička.

**T:** Takže je to tak, že když oni tady jezdili tak oni se zaměřovali na ten zrak?

**R2:** Ano, na zrak a kombinovaný masáže, a různé stimuly další, to bylo ale vyloženě zaměřené na zrak.

**T:** A každá ta paní se zaměřuje, na něco jiného? Jedna na zrak, jedna na sluch? Takže tady byly dvě?

**R2/B:** Ano.

**R2:** Ano, to byla raná péče, oči a kombinované vady a druhá byla sluch a kombinované vady. Ale byli ochotní, že to domluví, tu návštěvu u nás a pokud by jsme chtěli, a že by i jezdili, takto byli fakt ochotní.

**R2/B:** Oni si mysleli, že bude mít kochleární implantát, a pak když zjistili.

**R2:** Že to asi úplně ideální není.

**R2/B:** Tak řekli, jako že jo, ale že záleží na nás.

**R2:** Protože oni vždycky přemýšleli, co k nám dovezou, vždycky vymysleli něco zajímavého a pro mě to bylo hodně podnětný a bylo to přínosný určitě, ta raná péče.

**T:** A pomůcky jste od nich nějaké dostávali?

**R2:** Oni si vždycky vozili a nechali nám tady, co jsme chtěli vyzkoušet, měsíc, dva, tři i půl roku, záleželo, jestli mají po tom nějakou poptávku, a nebo, jestli nám to vyhovuje, takže to bylo fajn, to tady jezdili hodně.

**15. T:** Takže, jak jste se o těchto službách dozvěděli, třeba o té rané péči, to už jste tedy říkala?

**R2:** To bylo od paní doktorky z neonatologie.

**16. T:** A teď ještě, využíváte služby agentury domácí péče, chodí k Vám sestřičky z agentury?

**R2:** Ne.

**R2/B:** Já jsem nevěděl, co je to ADP.

**R2:** Já jsem věděla, že je to domácí péče.

**T:** No a proč teda ne?

**R2:** Proč ne, protože jsme se to vlastně dozvěděli až tak rok zpátky, právě z rané péče, že tady tato možnost existuje a pak od Vás jsme se dozvěděli, že stejně v Holešově nikdo není, kdo by to dělal, ale asi by jsme zájem o to měli. Aspoň, třeba dvě hodiny za týden, aby jsme v klidu mohli s tou druhou do angličtiny.

**T:** Já nevím, jestli jsem Vám dala informaci, že tady nikdo není, já si myslím, že právě Charita.

**R2:** Jo, ale právě v Charitě teď prej nikdo není. Že prý musí vystudovat. Ale to jsou jenom takový neoficiální informace, oficiálně jsme je nekontaktovali. Ale třeba mě zarazí, že třeba doktor mi to nenabídl.

**T:** Jako dětský lékař, že Vám to nenabídl?

**R2:** Mhn, no, přitom on je úplně úžasný tady v tom, on je strašně ochotný, ale tady to nám třeba nenabídl.

**T:** No o to právě jde, jestli on je o tom taky informovaný.

**R2:** Myslím, že on s náma taky získává nové zkušenosti.

**T:** Takže se učíte jeden od druhého.

**R2:** Za pochodu, oba dva.

**R2/B:** My tam vždycky přijdeme, a on, tak co jste na mne vymysleli tentokrát?

**T:** O tom jste s ním ještě nemluvila?

**R2:** My jsme to asi nějak nakousli, ale nějak jsme se k tomu...

**R2/B:** Nám by to tak vyhovovalo, kdyby přišli o půlnoci.

**T:** Aby jste se vyspali?

**R2/B:** Já si dělám legraci, ale ta naše kamarádka, ta nám ze začátku chodila, ta přišla třeba v deset a byla tady do dvou, do tří do rána a my jsme šli spát, pak jsme se prostřídali.

**T:** To je teda úžasná kamarádka!

**R2:** To je prostě člověk, zasadit do zlata a ještě jí vždycky donesla nějaké hračky.

**R2/B:** Oblíkala ji.

**R2:** To jako, že bylo fajn, dokud studovala úplně na plný úvazek, pak už u toho i pracovala, tak dokud studovala, tak to byl člověk k nezaplacení, takového do každé rodiny.

**T:** Takže teď když Vy si potřebujete něco vyřídit, třeba na sociálce?

**R2:** Tak to se snažím většinou vyřídit, když je manžel doma, jenže to máme ztížený tím, že on má ty služby, takže dvanáct hodin čtyřikrát po sobě je pryč, ale to se snažíme vždycky nějak naplánovat, když on je doma, ale spíš, že teď opravujeme chatu, takže potřebujeme někoho na celý den, snažíme se hodně sami, jedna babička hlídá jednu, druhá babička druhou, a nebo právě ta kamarádka.

*Otázky 17 a 18 jsou pro respondentky využívající ADP.*

**19. T:** **Tak a teď ještě co byste ještě chtěli říct na závěr? Co byste chtěli říct tady k tomu systému, kdy pečujete o dítě s více vadami, kombinovanými?**

**R2:** My by jsme chtěli, aby byl, aby byli centralizovaní doktoři, aby jsme přijeli do nemocnice, sešli se z ušního, nosního, krčního, neurologie a všichni si to řekli mezi sebou.

Protože mi to pak předáváme a oni se nás ptají proč? Copak já to vím, proč to tak pan doktor nařídil, proč si vybral zrovna tady ten lék nebo tak. To třeba si myslím, že by tam jednou za rok klidně mohlo proběhnout

**R2/B:** Můj názor je takovej, vybrat jednou za rok jednoho doktora z nějaké nemocnice, preventivně ho zastřelit, aby si ti druzí uvědomili, že my jsme taky lidi.

**R2:** My jsme to nakonec udělali tak, že my jsme skoro všechno soustředili do Olomouce, všechny doktory a tam si to můžou v počítači najít, a je to takový jako lepší. Zase pro nás daleko, když máme si vyzvednout jenom nějaký poukaz, tak jet tam na otočku jenom pro nějaký poukaz to je třeba blbý, no.

**R2/B:** My jsme tam měli plicáča, a on, my jsme byli v šoku, šel k počítaču, dvacet minut si tam hrál, všechno si zjistil od cétěčka po.

**R2:** Všecko, no, všecko mají

**T:** V Olomouci? A ve Zlíně to nefunguje?

**R2:** Asi jo, ale chodili jsme tam na krční, ale tam je více méně pro dospělé, krční, jo takže to byl třeba problém. Plicního, takovýho někoho jsme ve Zlíně a nenašli, ani říkala že nikoho takovýho nezná kdo by ju, když to řeknu ju chtěl. Nebo kdo by měl s tím nějaké zkušenosti. Takže a zase jít k někomu, kdo neví, jak a co a jaký mívají tady ty děcka problémy tak to je zbytečný.

**T:** Takže jedete jenom na otočku do Olomouce, to nejde nějak poslat?

**R2:** No, jak který oddělení, jak který oddělení. Z neurologie nám běžně posílají recepty, když nám dojdou léky, a teďka řešíme třeba z ORL cévky, jo, že pan doktor nám je bez problémů napíše, to je všechno v pořádku, ale teďka cévky jsou na schválení pojišťovny, takže on je pošle na pojišťovnu a pojišťovna zase zpátky tam z kama se to odeslalo, to znamená jim, no a když jsme tam včera a předevcírem volali, dneska jsme to nestihli, jestli tam ty cévky jsou, co jsem se několikrát slušně ptala, dokonce jsem ji žádal jestli by mohla zvednout telefon až tam ten poukaz přijde, ať naťuká esemesku nebo ať zavolá, že jako to tam je. Tak to je problém. Prostě na některým oddělení to nejde na některým jo, nevím proč. Asi tam někdo z vrchu je tepe. Ale našli jsme si nakonec dobrý doktory, takže si nemůžeme si stěžovat.

**T:** Ale sami jste si je nacházeli, postupně?

**R2:** Něco na doporučení, třeba na neurologii, jsme jezdili do Novýho Města, k panu doktoru Severovi, ale potom, jak už byla Viktorka, tak už to bylo daleko. A pak začala Míša jezdit poměrně často do Olomouce, jako že na tu jipku, tak jsme se zkusili zeptat tam, jestli

by to šlo, no a oni řekli, že jo. No tak jsme na endokrinologii, taky jsme časem přišli na to, že má předčasnou pubertu, takže jak jezdíme na nějaké hormonální injekce, takže paní doktorka taky zrovna úžasná, tak vždycky se ptá, nejedete třeba příští týden na plicní? Já Vám tam domluvím návštěvu dneska, ať nemusíte jezdit. Tak to je třeba super.

**T:** Tak to je teda skvělá.

**R2/B:** No ona tak přemýšlí, tak normálně.

**R2:** Tak jak my. Že tam je trošku taková empatie a etika, zrovna u ní je.

**R2/B:** Ona je učitelka, ona ještě učí.

**R2:** Taková ta lidskost asi v té medicíně potom trošku chybí, no. Všechno prostě rychle, rychle a papíry a rychle a zase rychle a pojd'me.

**T:** A třeba zkušenosti, s těma dětma taky asi všichni lékaři nemají?

**R2:** No v té Olomouci, tam právě jo, tam na tu jipku hodně jezdí, co jsme si všimli, za tu dobu co tam jezdíme, hodně jezdí právě tyto děti, ještě s těma zápalama plic, a tak, takže tam právě ty zkušenosti mají a proto jsme tam nakonec třeba na tom plicním zůstali, protože jsme chodili tady do Zlína, ale paní doktorka si nějak nevěděla rady, třeba jaký inhalátor má vybrat, co pro ňu bude úplně vhodný, takže říkala, já nemám žádný zkušenosti s takovýmto dítětem, tak zkuste v Olomouci, takže jsme to řešili tam. A tam nám hned řekli, tady ten bude vhodný, nebo tady máte na výběr, ze dvou, tří, který chcete napsat nebo jestli něco šlo napsat, něco jsme si vyřizovali sami. Takže spíš šlo o to, jak se o ni postarat co nejvíc, a to oni věděli v té Olomouci. Nebo mají zkušenosti, tady u nás, když jsme řešili něco, Továryš, pan doktor, hm, ona má kanylu, to jsem ještě neviděl.

**R2/B:** Aj to ARO ve Zlíně.

**R2:** No, tož tam je to taky hrozný.

**R2/B:** Normálně jsme šli, je fakt, že už jsme ošlehaní větrem, takže už jsme zažili ledacos, ale toto.

**T:** Pokaždé Vás něco překvapí?

**R2/B:** No, toto, to jsme potom brečeli smíchy, ale to jsme nechtěli říct.

**T:** Ještě jaké máte zkušenosti s pojišťovnou?

**R2:** Zatím jsme žádné problémy s pojišťovnou neměli, a jsme u revírní bratské, a to z jednoho prostýho důvodu, že když jsme začali jezdit k panu doktorovi Severovi, tak jako, že ona byla u všeobecné, že mu všeobecná pojišťovna neplatí a že by byl rád, kdyby jsme si pojišťovnu změnili, aby nás eventuálně nemusel převést někam jinam, že by z nich ty peníze nedostal, no tak jsme ji převedli na revírní bratrskou a nikdy jsme problémy neměli.

**R2/B:** Ten základ platí úplně bez problémů, cévky, plínky, všechno.

**R2:** No, ano, to jo, akorát teď ty,

**R2/B:** Akorát teď ty....., pračku nám tady dali, kočár.

**R2:** Jo máme všechno, akorát.

**T:** Ještě jsme se bavili o té odsávačce?

**R2/B:** Odsávačka je na 5 let

**R2:** Na deset let je napsaná, takže to jsou standardy, jo.

**R2/B:** My už jsme zničili všechno, odsávačky

**R2:** Ono to prostě je tak, pokud ležíte doma a neděláte nic, a děláte, ale pokud mi jedeme na chatu k našim a teď to sebou všude vláčíte tak je to, nebo Viktorka, kolikrát to shodila, že? Pak přišel pes a shodil, jako, že to

**R2/B:** Je to jenom spotřební materiál.

**R2:** Navíc si to člověk musí nosit nahoru, takže jednu máme nahoře.

**T:** Takže jak musí vydržet dlouho?

**R2:** Deset let.

**T:** Deset?

**R2:** Odsávačka třeba deset let, a to ještě jsme zažili tehdy docela rozumu, že jsme pořídili tady tuhle, protože kdyby jsme pořídili tu bateriovou, kterou máme na ven, kterou jsme si potom kupovali, vlastně, tu nám sponzor platil, že? Tak ta baterie vydržela rok a půl, další stála čtyři tisíce a pak se rozpadla celá taková ta membrána, takže jsme si museli pořídit novou, vlastně když chceme jít ven. Taková ta bateriová druhá je taky taková, akorát vlastně nemá kabel a je menší.

**R2/B:** Taky nám napsali z Německa, že jsme s tím hráli fotbal

**R2:** Inhalátor, který jsme měli vlastně přes pojišťovnu, prostě odešel a že to není normální, aby takhle jenom vypadal inhalátor, s kterým se jenom inhaluje, a že jsme s tím museli házet. No tak jasně, mi tady běžně si s ním házeme. Takže to vlastně není problém s pojišťovnou, s pojišťovnou asi nějak problémy nemáme. Zatím.

**T:** Tak Vám moc děkuji.

**R2:** Není zač.

## **PŘÍLOHA P IV: PŘEPIS ROZHOVORU S R3**

### **Přepis rozhovoru s respondentkou R3 (matka Markétky M.)**

#### **1. T: Měla jste v těhotenství komplikace, pokud ano jaké?**

**R3:** Takže neměla jsem komplikace v těhotenství, ale byla jsem hlídána kvůli tlaku, to jsem měla i v prvním těhotenství, problémy.

#### **2. T: Narodilo se dítě v termínu?**

**R3:** Markéta se narodila spíš po termínu, ona byla 40 +, já nevím asi 7, takže asi 41,

#### **3. T: Byly při porodu komplikace? Pokud ano, jaké?**

**R3:** Komplikace nebyly, ale byl to císař, z titulu toho, že už první císař tam byl

#### **4. T: Kdy jste poprvé slyšela diagnózu Vašeho dítěte?**

**R3:** Diagnózu poprvé, když ona měla čtyři měsíce.

**T:** Čtyři měsíce, do čtyř měsíců to bylo, to jste nevěděli.

**R3:** To jsme nevěděli, to byla normální de facto, normálně pila, byla taková, byla takové hodně klidné dítě, byla hodně spokojená, moc neplakala a nevypadalo to. Až v tom období, kdy to dítě se má začít přetáčet a pást ty koníky, tak to ona nedělala, takže pak jsem si říkala, že je to teda divné, ale jsem si říkala, že je lenivá po mamince, ale už definitivně úplně, mi řekla na tom prvním vyšetření neuroložka, kdy jako říkala, ale že to bylo vlastně jako podezření, protože ona ji vyšetřila a řekla, že tam nejsou reflexy, a že si myslí, že to asi bude toto, ale že si to musí potvrdit diagnosticky.

#### **5. T: Kdo Vám ji sdělil?**

**R3:** Takže úplně definitivně potom až neurolog v Brně.

**T:** V Brně, jo?

**R3:** Původně neurolog, tady. Doktorka Š., ta udělala první vyšetření a poslala nás k docentu V. do Brna, takže ten nám řekl tu definitivní diagnózu.

**T:** Ten to definitivně potvrdil?

**R3:** Mhm, ale až na základě té genetiky, kterou si udělal, to znamená odběry krve, a pak podle toho. No a to trvalo vlastně měsíc, takže od toho, co jsme na začátku byli u té neuroložky, než to bylo definitivní, tak to byl měsíc zhruba.

#### **6. T: Rozuměla jste všemu?**

**R3:** Rozuměla, tak musela jsem si to najít, vím, že jsem o tom slyšela, že jsem věděla, že se to někde mihlo na té medicíně, ale že to bylo okrajově, já jsme pak hledala ve skriptech, co jsem měla já jako medik a tam byl asi odstavec, tam toho nebylo nějak moc, jo. Takže potom to všechno hledat.

**T:** Takže ten neurolog v tom Brně Vám nějaké informace dával?

**R3:** Tak on nám více méně řekl tak rámcově, okrajově co to znamená a takové ty další příznaky to už jsme si museli nějak dohledat.

**T:** Takové ty podrobnější?

**R3:** No, mhm, možná to bral, že jsem doktor, že si to zjistím,

**T:** No, já si myslím, že ne.

**R3:** No oni jsou takoví nesdílní v této době.

#### **7. T: Kdo si všiml, že něco s dítětem není v pořádku?**

**R3:** Asi tak nějak všichni, protože tak nějak s manželem aj babičky, pořád, proč ještě nepase koníčky, a je taková a jak dál, tak nějak celá ta rodina říkala něco se děje, něco je špatně, ale pořád jsme říkali, tak se jí nechce, no.

**T:** Pořád ještě jste říkali, že je pohodlná?

#### **8. T: Jak jste se s diagnózou smířila?**

**R3:** No, to je takové to, to se nedá přesně říct, to je těžko, to je takové, já jsem možná přenesla přesto, že je nemocná, a zase byly nové ty komplikace, takže to je něco, co Vás prostě rozruší a co byste nejradši obřečela nebo to úplně vypustila a říkáte si, jestli to má smysl, pak potkáte někoho a něco se mu stane, tak si říkáte, ta Markéta je sice tady, ale je prostě nemocná, ale tam zdravé dítě přijde o ruku třeba. Ale nakonec je to v lidech, řeknete si, že se tady trápí, a takových je spousta, ne spousta. Stalo se mi, že mi lidi dali najevo, že ji vlastně trápím, tím že ji uchovávám při životě, což je takové hodně nepříjemné.



## **9. T: Jak reagovali Vaši blízcí?**

**R3:** Rodiče mně podpořili. Tcháni, dědeček ten se snaží hodně, ale babička, ta mi to dává za vinu hodně, ta tvrdí, že to není synovo a takhle, komplikace.

**T:** Takže do dneška ona se s tím nesmířila?

**R3:** No, ona doteďka, ona je trošku zvláštní sama sebou, myslím si, že se doteďka s tím nesmířila, pořád já mám z ní pocit, že já cítím takový ten odstup, že já jsem vinna, že to není synovo a tak dále, i když ta genetika se udělala, prostě já jsem tu potřebu neměla, jí to nějak vyvracet, když jsem viděla, že není důvod, a ona je zvláštní i jinak, protože ona má další dvě vnučky ještě a ona de facto bere jenom toho Michala. Míša, on je první je to vnuk, takže ona ho strašně podporuje, ona přijde na návštěvu, on spustí, a ty holky jsou až druhé. A to je ve všem, ona volá, ona chce Michalka, a jak se má Eliška a Markéta, to jí vůbec nezajímá. Je zvláštní, taková.

**T:** A sourozenci?

**R:** Brácha, teď už je to trochu lepší, začíná se to zlepšovat, tam si myslím, že už se za ní přijde pobavit, nebo takhle, že už se jí věnuje trošku, ale byla doba, kdy říkal, že se věnuju jí, že tak jako až závist taková tam byla, že ta mamka furt jenom kolem té Markéty a mě se nikdo nevěnuje, teď ještě ta Eliška malá do toho, tak on je úplně odstrčený.

**T:** To je i u zdravých sourozenců.

**R3:** No, jasně. A Eliška, ta to spíš bere, ona pořád nedokáže pochopit, že ona je mladší, to jí nějak nedochází, protože Markétka už je i menší, jak oni zaostávají v tom růstu, a tak ona se tváří jak taková paní učitelka, jo, že já tě to naučím a tak to budeš dělat, jo, prostě takové direktivní příkazy.

**T:** Ty holky jsou takové. To je asi tak všude.

## **10. Kde jste hledala informace o onemocnění Vašeho dítěte?**

**T:** Takže ty informace o onemocnění, kde jste hledala.

**R3:** Asi všude, kde se dalo, já jsem měla, základem byly ty knížky, ale ta genetika byla dlouhá knížka, z toho byla nějaká malá zkouška, tak to nebyl nějaký důležitý obor na té medicíně, takže spíš prostě tak na internetu, a pak ty rodiče, co s tím měli ty děti doma, ale spíš ani ne tak o té nemoci, ale spíš co to obnáší jako vůči těm sociálním institucím a všem možným jiným institucím, co všechno si můžete zařídit a kde to máte zařídit a jak, tak to

je takové, to si myslím, že do dneška to není bohužel tak nějak nastavené, aby když člověk do toho spadne a teď jste v šoku, a teď máte zařizovat tamto, tohle, ono, protože všechny ty věci, které potřebujete, je to samozřejmě drahé, je to nedostupné, teď potřebujete zdravotní materiál, na to potřebujete poukazy, to musí někdo napsat, někdo schválit, někdo vystavit, v tomto je to takové.

**T:** Chaos?

**R3:** Proč, to není udělané nějakým způsobem, dobře máte takové dítě, vy jste ochotna to obstarat, my zařídíme servis. Já si myslím, že jsme dost vyspělá země, aby toto aspoň trošku fungovalo. Když můžeme narkomanům rozdávat stříkačky v terénu, tak proč by nemohly tady tyhle děti jako, aspoň nějaký slušný, tady máte nějaký telefon, kdykoliv zavolejte. A zeptejte se na cokoliv, třeba, i kdyby to byla kravina, zeptejte se. Protože jsou lidi, kteří si za své problémy můžou velkým dílem sami, a to nejsou jen narkomani, diabetici, ale všichni se tváří, jako doktore, tady jsem, a dělej něco. Někdy mi to připadá až trapné v té ordinaci. Mně to strašně pomáhá ta práce, ale na druhou stranu si říkám, že mně je trapné, jak se ti lidi k tomu staví, k tomu svému zdraví a vůbec ke všemu, někdy si říkám, že je to hrůza. Vím, že mám taky svoje, ale snažím se začít u sebe, ale říkám si, že by bylo dobré, kdyby se nad tím všichni zamysleli, a ne, oni přijdou, mně bolí koleno a vy to vyřešte!

#### **11. T: Takže jaké má Markétka speciální potřeby?**

**R3:** No tak více méně tím, že se ona nehýbe, takže se musí polohovat, musí se přebalovat, což ve věku sedmi let už není úplně přirozené, tak ale je to tak, no a potom ten kontakt asi spíš, protože ona, protože ona je opravdu odkázaná na to, kdo se jí bude věnovat, ona si nemůže o tu pozornost nějak říct. Takže asi tohle. Pak samozřejmě PEG a odsávání, ale já to už беру automaticky, že to k ní patří. Ale samozřejmě i to odsávání, protože má tu tracheostomii a výživu tím PEGem, protože když přijdou děti za Eliškou, tak se ptají, a proč má tady tu hadičku a tady tu hadičku, takže určitě je to, tady to je jiné.

**T:** Takže, i nějaké myslím cvičení, rehabilitace, že?

**R3:** To si děláme sami, že ji tak trošku protahujeme, ale že bych ji to dělala nějak cíleně, to se přiznám, že to nestíháme, ale to jsou vždycky takové výmluvy, že člověk nemá čas, ale že ani nevidím nějaký další efekt, že ji nějak namasírujeme, namažeme, promažeme ji tu kůži, ale že bych dělala něco speciálního, dřív jsem vždycky vytáhla, nějaký styl masážní, nějaké cvičení, nějakého Vojtu, Bobatha, teď už to, šulím to hodně už.

**12. T: Takže kdo Vám pomáhá pečovat o Markétku?**

**R3:** No hlavně manžel vlastně a potom ty sestry, které tu chodí z toho home caru.

**13. T: A co je pro Vás při ošetřování nejdůležitější?**

**R3:** Aby ona byla spokojená, to jsem říkala i teď, protože mám teď takový konflikt. Začala sem chodit paní učitelka, Markétka je v první třídě, nějaké speciální školy, neumoznili mi ji dát do normální školy, dvakrát jsem o to usilovala, dvakrát se řeklo, že ne, že prostě potřebuje speciální výuku, a já jsem říkala, protože viděla jsem tu Anetku, tu starší, ta chodí do klasické třídy a že jenom to, že ty děti se ptají a že ona to vnímá, tak má odpovědi na to, na co by se sama zeptala, ale nemůže. Takhle, byli jsme tam jednou v té vile Hanzelkově...

**T:** Na Nivách?

**R3:** Ano na Nivách. A byl to docela šok. Bylo tam celkem šest dětí, včetně Markétky, a ona byla jediná, která spořádaně seděla, protože nemůže nic jiného dělat, a ty ostatní děti tam byly tak různě, s nějakou tou dysbalancí svalovou, nějaké ty výkřiky, já nevím nějaké takové, takže bylo to strašně zvláštní, a ona spíš byla v šoku jako, já jsem tam celou dobu brečela, když jsem tam viděla ty děti, tak mi to přišlo strašně líto, a pak už jsem říkala, že si myslím, že tohle to ne, že si myslím, že když už se má něco učit tak jako klasicky, nějaké písmenka, čísla a tak dále, zatímco tam je to postavené na tom, co to dítě dokáže, takže víceméně otevři si tašku a tady si to dej a tady nalepíme ty očička na ten obličej, a takové věci, které motoricky ona nikdy nezvládne. Takže proč, když jsem na tom tak špatně s časem. Tak jsme se domluvili, že bude chodit paní učitelka tady a dopadlo to tak, že napřed jsem myslela, že vezme nějaký tablet a budou na něm něco dělat, někam se posuneme, ale paní učitelka vytáhla slabikář a začali jsme písmenka. Začali jsme takové to klasické A, pak E, pak se přidalo M a teď už jsme v takové fázi, ta Markétka je z toho znechucená, a paní učitelka neustále bazíruje na tom, aby ona se podívala tam kde je MA a tam kde je MÁ. Aby prostě rozlišila i tu délku. Takovéhle úplně podrobnosti a věci, které mi připadají naprosto mimo. Já chápu, že ten cíl směřujeme k tomu, aby se třeba naučila sama číst, a já ji tam strčím něco a ona si to přečte, ale myslím si, že tohle to není úplně ...

**T:** Metoda, kterou by toho docílili?

**R3:** Nevím, takové zvláštní mi to přijde. Já chápu, že ona nikdy nebude psát nebo že nebude skládat, písmenka si neosahá, ale přece jenom si myslím, že když přijde Eliška a teď tam mají medvídky a ten medvídek si má vybrat růžovou nebo fialovou nebo něco, tak mi

to přijde přirozenější a lepší, pro tu Markétku, když vidí nějak takhle přirozeně ty věci, než když ji nutí, tady je M tady je P, to je takové.

**T:** Takže nejdůležitější je pro Vás?

**R3:** Aby byla spokojená, aby neměla nějaký problém ona, aby neplakala,

**T:** Aby byla klidná a aby bylo všechno v pořádku?

#### **14. T: Jaké zařízení a služby využíváte?**

**R3:** Sestry z home care a teď ta základní škola?

**T:** A to je jaká základní škola?

**R3:** Speciální, přes speciální pedagogické centrum, takže teď se vlastně staráme, s tím, že teď se dělalo to přehodnocení toho jejího stavu, byla tady její psycholožka a to bylo taky, protože tady si rozložily miliony textů a různých pomůcek a tak, a tak jí to ukazovaly, tak to bylo takové zmatečné, posudek lepší, jako že je to lepší, že už to není úplně nejmenší intelekt, ale totiž ten prvotní posudek, tady přišla psycholožka z toho EDUKA, to je nasmilouvaná, ale ona dojíždí z Třebíče. Přijela odpoledne, takže už po tom obědě ona nereagovala tak jako nadšeně a vůbec a teď tady byla asi půl hodiny, hodiny a různě ji tak hladila a tak na ni mluvila a teď čekala na nějakou reakci, ale už nedělala žádné podněty, to už jsem nepostřehla. A posudek více méně byl, že jako kombinované postižení i mentální i fyzické. Já jsem říkala, že mentálně mi přijde normální a ještě mentální to bylo více méně až v pásmu nějaké debility, prostě úplně moc. Tak jsem jí říkala, že to nemyslí vážně, a tak. No a na to konto, teda buď jako odklad nebo do toho SPC. Já říkám, to je vlastně jedno, tak jsme začali jezdit nějak, první se mluvilo o přípravce, pak z toho vylezlo, že přípravek se otvírat nebude, tak teda první třída, tak skončila v první třídě, tak jsem říkala, že na to přehodnocení, tak ta paní zástupkyně ředitele, že jistě, to není problém, my už ji aspoň budeme znát, budeme vědět co a jak, že to bude jednoduchý a všechno, no a dopadlo to tak, že zjistili, že to není úplně tak nejhorší a že pořád tam to mentální postižení je, a že má problém se zapamatováním, protože ona na ni vytáhla dva korálky, pak je schovala a pak ukázala jeden a udělala do toho ještě věci, které když nemluvíte, tak to neokecáte, tak jak to říct, aby to trochu prezentovala? Přišlo mi to takové náročné, tak jsme skončili, jak jsme skončili, a oni mě teď nutili, že normální školu teda ne, což mě naštvalo. Byli jsme u zápisu, tak jsem si říkala, že jim udělám čáru přes rozpočet, takže půjdeme normálně k zápisu, protože Eliška vlastně jde do školy, tak půjdeme všichni, manžel no jak myslíš,

tak jsme dojeli do školy, tak mi bylo blbě normálně vpálit přímo do té třídy, k těm učitelkám, které tam u toho zápisu jsou, tak říkám, půjdeme první za tím ředitelem, domluvíme se s ním. Je tu nový pan ředitel. Vypadalo, že je takový jako ambiciózní, že je mladší, i když ten starší pan ředitel taky byl, s ním bylo taky všechno v pohodě, a ten nový pan ředitel, jenom když jsme mu řekli, že to dítě má PEG a má tracheostomii, a musí se odsávat a že tam tudíž s ním někdo musí být, nejlépe matka, tak řekl, že si to vůbec nedovede představit a že on by do toho nešel. A když jsem mu argumentovala tím, že jsem tu druhou holčičku viděla, tak on mi na to řekl, no tak běžte tam na tu školu, kde s tím mají zkušenost. Já říkám, no ale já tady dávám ještě druhou dceru. Tak ji vemte s sebou. Já říkám, já si nedovedu představit, že dítě, které tady chodí do školky a se všema těma spolužákama vlastně půjde do školy, vedle, znají se, teď jenom kvůli tomu, že má nemocnou sestru, ho strčím do jiné základní školy. A ta představa, tady škola začíná o půl osmé, třicet pět, že tady třicet pět vyložím jedno dítě a povalím na osm do jiné základní školy, já jsem říkala, to prostě nejde, to je nezvládnutelné. A tak jsem řekla, že dobře, že se poradím s psychologickým centrem a jak to bude probíhat. No to byste dojížděli na svahy, ne jako každý den, ale občas, tak to je úplně... Tak já jsem teda řekla, že trvám na tom, že když teda, tak ať tady paní učitelka chodí dál, to že jsem schopná nějaký způsobem, ale jinak, teda nevím. Uvidíme, jak to bude.

**T:** Dobře, takže nějaká raná péče tady chodila?

**R3:** Tady chodilo to EDUKO, akorát, že to je do sedmi let, to funguje, akorát, že když přijde jednou za dva, za tři měsíce někdo si s Váma popovídat, s ní si trošku pohrát, tak jako k něčemu to i bylo, ale spíš jsem já z toho neměla..., ale byl to člověk, o kterém jsem já věděla, mám na něho kontakt a můžu se jí zeptat

**T:** Poradit?

**R3:** Tak, a když ta paní věděla, tak se mi snažila poradit, když nevěděla, řekla, já se poptám a dám Vám vědět nebo prostě nějakým způsobem to fungovalo. Teď ona má sedm, sedm měla, takže to EDUCO s náma skončilo, a de facto teďka není nikdo takový, aby v tom pokračoval. Ale přece jenom, pořád je to, pojišťovna si vymyslí něco jinak, jiný číselník jiné tamto a proč neexistuje někdo, proč teda je nějaká domácí péče v Brně a ještě se tím nějaká náměstkyně, že to teda zařizují, že ty děti můžou být i doma, tak proč to není jednoznačně daný, máte nárok na to, na to, na to a prostě nějaký dávky k tomu. A ne, že se budu já dovolávat, a ještě, když už se teda dovolám a podaří se mi to, tak mě ještě ta doktorka

z VZP, ta revizní, upozorňovala, jestli bych byla tak laskavá a nerozšiřovala to dál, protože oni s každým jednají sólo. Což už je naprosto nefér.

**15. T: A jak se teda o těch službách dozvídáte? EDUKO, kde jste vzala kontakt na EDUKO?**

**R3:** To mi dala tenkrát ta doktorka Š.

**T:** Takže vám ho dala neuroložka?

**R3:** To mi dala doktorka Š., tam jsme byli, a ta více méně mi dala kontakt na EDUKO a na ty rodiče, od těch dětí, od Šimona a Anety.

**T:** A na domácí péči?

**R3:** Na domácí péči, to tak nějak vyznělo, protože my jsme přišli domů z toho Brna a já jsem a já jsem řešila, jak budeme sondovat, a nevěděla jsem o tom, tak jsem si řekla, zeptám se na VZP, na co mám teda nárok, zvedla jsem telefon, říkám, že bych se teda chtěla někoho zeptat, teď jsem volala přímo do Prahy, jsem si říkala, co já se budu ve Zlíně někoho doprošovat, a tam byla paní doktorka, já už si nevzpomenu, jak se jmenovala, a ta říkala, a co to dítě má, a Vy máte nárok na home carovou péči, a já v tu dobu jsem to neslyšela v životě, jsem říkala, co to jako znamená, ona říkala, no to znamená, že tam bude někdo chodit, a Vy to máte na šest hodin denně, tenkrát, ona to měla nějak, já jsem se ptala, co pro to mám udělat, ona říkala, zkontaktovat Vašeho praktika, a mělo by to začít fungovat. My jsme si to nějak pozjišťovali, zjistili jsme, že ne šest, ale tři hodiny na den, no a teď, kdo to zajistí, jo? A to v té první chvíli sice u toho Šimona něco fungovalo u té Anety jakž-takž taky, ale měli hlavně problém se sestřičkami, že neměli sestřičku, a to byla tenkrát paní Cibulková a jestli o někom nevím, že jsem na té interně tak já jsem se tam, taky sem tam ptala, pak jsem sehnala nějaké sestřičky, nějak to začalo fungovat, sice to skřípalo, ale nějak to fungovalo, a ještě to bylo takové, že člověk si připadal, jak je to úžasné, že to pro Vás dělají a že tohle, a ještě byli ochotni se domluvit, že nechci každý den tři hodiny, protože proč by tady v sobotu, neděli měl někdo chodit, že se to přeskupilo ty hodiny, více méně to bylo mezi náma, protože revizák by to neschválil, a nikdo by to už s náma neřešil, a byli jsme za to vděční. Ale jenom do chvíle, než to potom začal být problém a ty sestry nedostávaly peníze a to Vy víte, jak to bylo a to mně napadlo nechat si udělat výpis z péče. Až jsem zjistila, že z devíti set korun na den, který ta agentura dostane, ta sestra dostane sto padesát tak se mi udělalo zle. Tak jsem prostě říkala, to je hrozné. A teď se nemáte koho dovolat, protože já jsem sice spotřebitel té péče, ale už ji neindikuji. Indikuje ji praktic-

ký lékař. Zase praktický lékař ji indikuje, ale nic víc s tím nemá. Pojišťovna ji sice proplácí, ale proč by to měla hlídat, jo. Takže vlastně oni jsou ve vakuu, kdy ani jedna ta strana nemá na ně páku, proč by je měla kontrolovat, nebo jak by je měla kontrolovat. Takže to byla tragédie. Nevím jak teda teď, já vím, že v Lukově, jak teď byli pacienti, takže Hvězda asi skončila, nebo netuším vůbec.

**T:** Já nevím v jaké je to fázi, vůbec nevím, jaké jsou tam teď poměry, ale něco přebrala Charita. A ty děti?

**R3:** Ano, a ty děti to byla více méně naše aktivita, vlastně ta Anetka, oni měli sbírkové konto, měli to u Charity vedené, a ona tenkrát říkala, že proč se nezeptáme u nich, že mají taky tu home carovou péči, protože my jsme zkoušeli paní Z., ale ona to dělá sama a dělá to teda, a fakt je ten a já to vidím v ambulanci, jakmile přešvihnete nějaký limit, tak oni Vám to dají sežrat. Takže ty penále a to všechno, a já si to nenosím domů, já to píšu opravdu těm pacientům a všechno, a pleny a léky a všechno. To, že oni už to pak nevyužijou a vyhodí to, tak já to neodhadnu v tu dobu. Ale v době kdy tam ten člověk přijde a je nemocný a je na tom špatně, tak já odhadnu, že ty léky nebude brát? Tak co mám dělat. A takhle to přece nefunguje. Tak jsme zkusili tu Charitu zkontaktovat a Charita, se tvářila, že možná i jo, ale uvidíme a tam zase takový podraz z VZP, protože jsme žádali o přesunutí té péče, oni to není problém, v pohodě, takže my jsme více méně v březnu ještě byli u Hvězdy a v dubnu před rokem už jsme chtěli k Charitě a všechno bylo v pohodě, a teď ona říká, já ten dopis ještě nemám, ale když to bylo v pohodě tak ať ho v květnu jakoby dá, a de facto všechno jsme měli, tak by se to jenom přestěhovalo, a pak přišel zamítavý dopis, že ne, že proč by měli navyšovat nějakou péči Charitě, když to má Hvězda zajištěné. Říkám, celou dobu se tady o tom bavíme, celou dobu tady píšu na všechny možné místa, jak to ta Hvězda dělá a že je jim to teda líto, ale že oni to teda nepohlídají, ale jako co. Takže jsme se pak na rychlo odvolávali.

A tak ta Charita nám vyšla vstříc, že když to nějak nevycházelo, že oni to vykryjou z nějakých sbírek a nějakých takových věcí. Tak ale je to takové, není to řešení. A spousta lidí říká, proč nejdeš někde, neřekneš, já mám takové dítě, a potřebuju tady na tohle. Já říkám, ale to není řešení systému. To má přece řešit ten stát a ne, že nějakí lidi, kteří jsou už na to zvyklí, tak mi pošlou dvě stovky a já stále sbírám tři miliony. Tady to není systémové řešení a myslím si, že když už to tady je, a to není malá skupina, a není to, jsou to všichni ti postižení.

**T:** A pořád se o tom mluví.

**R3:** Pořád se o tom mluví a nikdo nic nedělá, akorát vždycky stáhnou nějaké ty skupiny, a zase se to pak vrací zpátky a různé karty a tak.

**16. T: Takže využíváte teď služby agentury domácí péče?**

**R3:** Ano, vlastně chodí přes Charitu, ty samé sestřičky, tak jak to bylo vlastně, tři hodiny na ten den, de facto čtyři a půl, protože ten víkend ne. A zbytek teda vykrývá manžel, my se tak nějak střídáme, když potřebuju na nějakou přednášku, nebo někde, nebo ráno do té práce, tak on je tady a počká na tu sestru, pak teprve vlastně odjíždí. Tím, že on má zaměstnání, že může přijít kdykoliv, že má volnou pracovní dobu, tak to není tak omezené.

**17. T: A jste teda spokojená se spoluprací sester agentury s Vámi? Myslím ve vztahu k Vám?**

**R3:** Více méně ano, asi ano, protože teď ta komunikace funguje, to bylo o tom, že jste mohla zavolat paní C., ale paní C. řekla, že se zeptá, jestli je tam to nebo to a více méně nás odpálkovala, že nikdy to nebylo řešení. Teď je to o tom, že když já nebo ona si zavoláme tady je problém, tak to budeme řešit, tak jako vždycky se to nějak vyřešilo, prostě jsme se domluvili, že ta komunikace tam funguje, a že si mi snaží vyjít vstříc, že ty holky dostávají ty peníze včas, o to nám vlastně šlo, protože de facto ke mně ten vztah ani tak není. Ale můžu to nějak korigovat, a můžu se někde dovolávat, a někde prostě křičet, ale to je tak nějak všechno. Spíš jde o ty sestry, které, aby byly schopné, aby byly spokojené, protože když nedostanete půl roku peníze, tak těžko budete chodit tady s úsměvem na tváři. Teď už je to všechno v pořádku, no. No, nevím. Sice holky říkají, že ne, že je to dobré a že budou chodit stejně. Když třeba potřebuju a zůstanou někdy navíc, tak říkají, ne, nechci to zaplatit, já říkám ne, musíme se vyrovnat. Bylas tady dvě hodiny navíc, tak se prostě vyrovnáme my mezi sebou. Že se s nima dá domluvit takhle a funguje to. Zase Hvězda se tvářila, že jako tam jsou nějaké kódy ošetřovatelské a nějaké kódy na ten materiál. A že de facto mi paní C. jednou za tři měsíce sehnala tři balení cévek a že jaký je to milodar, a když si to vezmu zpětně vlastně, kolik na nás vydělali oni, tak jako to je o ničem, že? Já jsem říkala, že kdyby ta pojišťovna přišla, tady máte, já nevím, deset tisíc za měsíc a zařídíte si, co potřebujete, tak si myslím, že si zařídím všechno a že se ta Markéta bude mít královsky a nebude muset nikdo řvát a bude mít všechno. A já jsem říkala, proč ta pojišťovna neudělá přímo tu službu, proč tam musí být ten mezičlánek, který neudělá nic de facto, když to vezmu úplně do důsledků, když není komunikace a není nic, maximálně to účetnic-



tví tak jako, protože podle mně ta Hvězda nedělá nic navíc. Ze začátku ty sestřičky vozila autem, tak to ale fungovalo první dva měsíce a ještě ten řidič byl nerudný, protivný, stál tam, ty prostoje a jenom co se tím provezlo, že protože přijela jedna dodávka a jela s ní jedna setra a řidič tak o čem to je tohle to? No takže tohle to ne, ne. Byla jsem z toho taková...

**T:** A konkurence neexistovala?

**R3:** Právě no, konkurence není, a ještě my když jsme tady od začátku byli a od začátku to skřípalo, právě ta druhá maminka nakontaktovala někoho z Prahy, že tam měli jinou agenturu a že by se jednalo o to, že by ta agentura rozšířila působení, že je jedno jestli na tom území republiky vykazujete jenom Prahu a nebo jestli to vykazujete celorepublikově, tak proč ne, no a on tady dokonce ten zřizovatel což je otec jedné pacientky, která je kvadruplegická po autohavárii, a tak se zdálo, že nějakým občanským sdružením, nějakou dobrovolnou formou, nějakou takovou a tak že teda přijede a založí to všechno, a už byla domluvená schůzka na VZP, a tam nějaký ten náměstek, který tenkrát to měl na starosti a vědělo se veřejně, že s paní ředitelkou z Hvězdy, že má nějaké ty..., tak jako na poslední chvíli de facto pár hodin před tou schůzkou řekl, že on jako, to přece nebudeme řešit, když tady máme zlínské agentury. Že prostě změní ten přístup a všechno se změní. A nezměnilo se nic. Ne!

**18. T: A teď ještě jak jste spokojená s péčí sestřiček o Markétku? Pokud ne, kde je místo pro zlepšení?**

**R3:** Trošku se to tam kříží, a to ta pojišťovna napadala opakovaně, že de facto tam je hodně velká složka ta sociální. Já to беру, ale já neodhadnu u ní, kdy bude přesně potřebovat odsát, takže my jsme se dostali do konfliktu třeba v tom, že oni najednou řekli, že tři hodiny je moc, vím, že ta jedna maminka v těch Babicích nebo tam někde, že pořád tam ta služba nefunguje, protože de facto ten obvod'ák řekl, že to je na třicet minut denně a tak ji to ta revizačka poškrtila. No asi jo, asi je tam velká část, jako kdyby tam měla dělat jenom zdravotní péči, tak většinu času sedí a hlídá ji, ale stejně tady někdo musí být, i když bych tady posadila nevím koho tak tady někdo musí být, kdo ji pohlídá a ji bude pozorovat a bude hlídat ten přístroj a tak dál a pravidelně, když bude potřebovat odsát, ji odsaje. Spokojená s něma jsem, akorát že to je, že teď se trošku řešily ty platby tímhle tím, protože oni chtěli ať to platí někdo jiný a takové ty, ale tak... Dobře, tak já dostanu příspěvek na péči, nějakých dvanáct tisíc na měsíc a z toho mám de facto vyžít já, moje dcera a zbytek rodi-

ny, protože já jsem výtěžný člověk, který nemůže vydělávat, jenže já mám to štěstí, že dělám to, co dělám a nějak jsem našla kolegu, který mi to umožnil, ale jinak si myslím, že ty maminky, že tohle to je špatně. Že prostě nějakým způsobem tohle to ošetřit, tak ať se domluví, ať to není placené VZP, ale je to placené přímo z ministerstva sociálních věcí nějakým paušálem a ať to řeší nějak jinak, já nevím, no.

**T:** Ale těžko sociální pracovnice Markétku odsaje a postará se o PEG a...

**R3:** No přesně tak, já tu nemůžu postavit sociální pracovníci, prostě musí to být zdravotní sestra. Musí být aspoň s minimálním vzděláním a minimálníma zkušenostma, protože i tak se mi stalo, že spousta dobrých sester řekla, že tohle to ne.

**T:** Že tohle to ne?

**R3:** No, říkala mi ta Bohdana, že se jí stalo, že přišla sestřička a řekla, já Vám umyju okna, ale tohle to po mně nechtějte. A je to opravdu, jak kdy no, někdy je to v pohodě a někdy potřebuje kyslík, a je to tady divoké a já potřebuju, aby ta sestra nezpanikařila, aby věděla, co má udělat.

**T:** Aby mohla zůstat klidná, že?

**R3:** No, abych já mohla jít do práce a nemusela na to myslet. Potřebuju vědět, tady je to všechno v pořádku, tady to někdo zvládne. Tak tohle to je takový největší problém.

**19. T: Tak ještě nakonec co byste ještě chtěla říct tady k té situaci?**

**R3:** Že je to tady špatně, si myslím, že nefunguje nic, co by mělo, i když mi teď přišel nějaký mail, že se dotazoval někdo z Prahy, nějaký lékař, jestli se to nemůže nějak nastavit, právě na tu náměstkyni a že ona odepisovala, že se snad něco děje, nicméně ta firma AMI která tady fungovala a dodávala veškeré ty a dodává, tak to dodává přes nějakou agenturu, která se jmenuje Dech života, což mi přijde až sarkastické, když si představím co mají na starosti, tak jsme říkali, že to je trošku výsměch, ale budiž, a jako že by oni slibovali strašně, jako zapište se, přihlašte se budete členové a žádné poplatky, nic a jenom z toho budete mít výhody, budeme Vám půjčovat, no a zatím se nic moc neděje. Já jsem říkala, že ne, že zatím nemám zájem o to, no a uvidíme, co se bude dít, ale nemám z toho pocit, spíš mi připadá, že je to další tunel, z kterého to teče pryč, a oni na to konto více méně dělají nějaké ty sbírky a nějaké ty, ale nikdo neví, jestli to opravdu jde na to, na co by to jít mělo, což si myslím je špatně. Ale zase řešením není, že s tím půjdu někam na ulici a budu vykřikovat, máme takové dítě, udělejte mi sbírku, tak to je taky špatně. No nevím, no. A ta společ-

nost je bere, nevím proč, třeba teď mně šokovala ta škola, že prostě ten ředitel se bál, že tam bude mít babu, místo aby třeba řekl, tak dobře na ní si to vyzkoušíme a když po tom měsíci já řeknu, že to prostě nejde, tak vy nebudete dělat obstrukce a půjdete od toho, nebo něco takového, ale udělat prostě nějaký krok a ne, jak říkám on ji neviděl, protože on tam jenom prošel a když byl v té kanceláři, tak já tam s tím kočárem nebudu najíždět, ale už potom je to takové..., nevím, no, tohle to mi vadí.

**T:** Tak, jo, tak děkuji.

**R3.** Není za co.

## **PŘÍLOHA P V: PŘEPIS ROZHOVORU S R4**

### **Přepis rozhovoru s respondentkou R4 (matka Michalky L):**

**1. T: Měla jste v těhotenství nějaké komplikace, pokud ano jaké?**

**R4:** Neměla jsem žádné, všechno probíhalo v pořádku tak jak u prvního dítěte, nebyly žádné problémy, nic.

**2. T: Narodilo se dítě v termínu nebo předčasně?**

**R4:** V termínu, přesně v termínu o pár dní.

**T:** O pár dní dřív?

**R4:** O pár dní dřív, no,

**3. T: Byly při porodu nějaké komplikace, pokud ano, jaké?**

**R4:** Nebyly žádné, taky to bylo všechno v pořádku. Jen jsem nedýchala, jinak nějaké problémy nebyly.

**T:** Kde jste rodila?

**R4:** Ve Zlíně.

**4. T: Kdy jste poprvé slyšela diagnózu Vašeho dítěte?**

**R4:** To bylo vlastně v roce 2009, když měla Michalka nějak těsně kolem dvou let. Když měla dva roky.

**5. T: A kdo Vám ji sdělil, tu diagnózu?**

**R4:** To byla paní doktorka vlastně na neurologii, kam jsme před tím chodili půl roku.

**T:** A jak zní teda ta diagnóza přesně?

**R4:** To je metachromatická leukodystrofie.

**6. T: A když Vám ji paní doktorka sdělila, rozuměla jste všemu?**

**R4:** No, právě, že, teď si to už člověk pamatuje, ale když jsem to slyšela poprvé tak jsem vůbec jako, nic mi to neříkalo a ona, paní doktorka to sdělila takovým způsobem šetrnějším, že řekla vlastně tu diagnózu a řekla, že je to genetické onemocnění a že se to bude zhoršovat. Ale víc nějak se k tomu nevyjadřovala, já jsem říkala co nás čeká, co bude dál a

jak moc je to náročný, pak vím, že právě že jsem si to nezapamatovala, tu diagnózu, tak jsem po ní chtěla, aby mi napsala na lístek přesné znění, a ona, že to mi teda nenapíše, že by jsme si zjistili to nejhorsí na internetu, o té nemoci, takže to teda vím, že bylo takový první, kdy jsem se zhrozila, že to asi bude špatný. Ale potom vlastně stejně jsem si uvědomila, že v té zprávě, kterou doktorka píše po vyšetření, že ta diagnóza je tam psaná, no tak jsme si to našli. Na internetu.

**7. T: A kdo si všiml, že s Miškou není něco v pořádku? Kdo si to poprvé všiml, takové ty příznaky?**

**R4:** Tak asi my doma. Ono to bylo takové, že na ní nebylo nic znát, ona vlastně byla, odpovídala tomu druhému, nebo to bylo v roce a půl, co vlastně, kdy jsme poprvé zjistili, že nechodí sama. Prostě chodila jenom kolem nábytku, za ruku se držela, a jinak bylo všechno v pořádku, nebyl žádný problém, ona už mluvila pěkně všechno, akorát tady to chození se nám pořád nezdálo, že se k tomu nějak pořad nechystá. Ale tak jsme vlastně, ono i se chodilo vlastně častěji s tím dítětem na prohlídky, takže si myslím i ten doktor dětský, se mu to taky nepozdávalo, že už je to dlouho, tak nás vlastně poslal na neurologii, ale tam paní doktorka neposlala nás na žádné vyšetření, s tím, že jenom ji prohlídla a řekla, že má slabý nožičky, že prostě je potřeba cvičit. Tak jsme vlastně půl roku cvičili s tím, že se nic neměnilo a tak se nám všem zdálo, že už je to dlouho, tak jsme navštívili ještě jednu paní doktorku rehabilitační a ta nám teda řekla, že už je to dost pozdě, a že bysme ji měli dát na nějaký vyšetření, že to bude prostě nějaký problém, že to není jenom tak, že nechodí, že to může být nějaká mozková obrna, nebo cokoliv. Takže až tady jsme slyšeli ten názor jiné paní doktorky, tak jsme chtěli nějaké to vyšetření, tak nás potom poslali hned na magneticou rezonanci, kde se to teda zjistilo. To bylo vlastně v těch dvou letech.

**T:** Tam vás odeslala ta neuroložka?

**R4:** Tam vlastně potom, když jsme přišli na kontrolu, tak jsme řekli, že chceme nějaké to vyšetření, že už je to dlouho, a sama říkala, že už se na to chystala, že by asi měla, tak nás tam poslala. Potom na vyšetření, na které se čeká dva měsíce, jsme čekali asi týden, pak to šlo rychle.

**8. T: A jak jste se s diagnózou smířila?**

**R4:** Tak to se těžko řekne, tak určitě ze začátku to byl takovej šok, že to trvalo chvilku, spíš jsme se domluvili, že třeba, jsme se bránili, že jsme si četli nebo slyšeli o té diagnóze co všechno k tomu patří, jsme si říkali, že to není možný, Michalka prostě vypadá jako

zdravý dítě, jediný co, nechodí, jsme mysleli, že třeba zůstane na vozíčku, že to bude jenom s tou chůzí, ale netušili jsme, že tam je tolik toho a že tam ten vývoj jde vlastně zpátky. Takže spíš jsme tomu ze začátku nějak nevěřili, jsme se tomu bránili, až potom, kdy vlastně to přišlo, tak nějak náraz, po všech těch vyšetřeních, kam nás posílali, tak náraz, během dvou, tří měsíců vlastně, přestala se pohybovat a hrozně rychle to šlo dolů. No tak jsme si uvědomili, že to tak prostě je, takže asi tak postupně, prostě vždycky jak přišlo nějaké to zhoršení, tak nějak tak postupně, jsme se s tím, spíš naučili nějak žít, tak nějak přijali.

**T:** A šlo to teda postupně a potom náhle, tak potom už jste si to museli uvědomit? Pak už Vás to donutilo nebo to šlo postupně?

**R4:** Tady právě ten začátek byl hrozně rychlý, to bylo asi během dvou měsíců, kdy tak rychle, prostě přestala mluvit, dokonce přestala sedět, prostě padala, to bylo takový hrozně rychlý, kdy jsme viděli, až jsme to viděli, že je to možný, prostě tak jsme, tak nějak uvěřili tomu, že to tak je, no. A ono to bylo vlastně ty první dva měsíce a potom už to šlo postupně, pak až další zhoršení bylo až za nějakou dobu a potom vlastně teď ty poslední roky třeba jednou za rok, že prostě z ničeho nic jsme skončili s nějakým problémem v nemocnici a zas byl nějaký problém, s kterým jsme se postupně tak nějak szili.

#### **9. T: A jak reagovali Vaši blízcí, jak se s tím oni smiřovali?**

**R4:** Tak určitě to byl ze začátku takový šok pro všechny, všichni byli taková... v tuto chvíli byl rozhovor přerušen, kvůli velké emocionální zátěži matky.

Pokračujeme po asi 5 minutách.

**T:** Takže jsme skončili u toho, jak reagovali Vaši blízcí?

**R4:** Tak pro všechny to byl šok, protože viděli Michalku usměvavou, veselé děvčátko že, a najednou slyšeli něco takového a potom sami, když to viděli, jak to postupuje ta nemoc, tak to byl pro všechny takový šok ze začátku a tak nějak postupně, někteří to přijali dřív, někteří později, ale tak se snažili všichni, do teď se snaží pomáhat, navštěvujeme se, takže tak nějak.

**T:** A co brácha Míšin?

**R4:** No to je takový naše zlatíčko.

**T:** Ty děti to berou tak jinak, tak nějak samozřejmě?

**R4:** Mhm, já vím, že jsem, kolikrát si vzpomínám, že on si pamatuje, když ještě si spolu hráli, byli spolu, on za prvé si pamatuje, kolikrát začne vzpomínat, na co třeba já už jsem zapoměla, to teda za prvé, že mi to tak připomíná, ale aji, že to všechno bral hrozně přirozeně. Já vím, že jsme jednou taky, bylo nějaký zhoršení, museli jsme náhle do nemocnice a vlastně ji operovali tu sondu do břicha, ten PEG a tak jsem až nějak po cestě přemýšlela, jak mu to vysvětlím, jak to přijme, jak se na to bude dívat, jestli se mu to třeba nebude líbit, jestli mu to bude vadit a on když jsem mu to ukázala, nebo když jsme přišli, říkám: „No Michalka tady má tady takovou hadičku, aby prostě mohla tam dostávat tou hadičkou jídlo.“ A on říká: „Jo to je dobře, aspoň ji už nebude bolet pusinka.“

**T:** Je neuvěřitelné, jak ty děti zareagují, jak trošku jinak ten svět.

**R4:** No právě, i tady to, že to všechno vnímá, já jsem se dlouho tomu bránila tady tomu PEGU, a on prostě viděl, že u toho brečí u toho jídla, že jí to dělá problém, že vlastně celé dny jsme jenom jedli po lžičkách, že i tady toto vnímal. A hrozně je fajn, od té doby ve školce, vždycky mi paní učitelky ukazovaly obrázky, co kreslil Michalku, tak ona měla vždycky hadičku, tady náplast na noze, ona má vlastně opiátové náplasti, tak vždycky všechno jim tam vysvětlil, on to bere tak přirozeně, že kolikrát to člověka překvapí.

#### **10. T: Kde jste hledali informace o onemocnění Vašeho dítěte?**

**R4:** Tak u doktora, my jsme byli posláni do Prahy na genetiku, k panu doktoru Honzíkovi, protože to onemocnění je vzácný a tak každý případ sledují, po celé republice, ty dvě tři děti co jsou, tak prostě aby měli informace a po té genetické stránce jsme vlastně vyšetřeni, my jsme taky museli i příbuzní na tu genetiku, a od něho, my jsme s ním do teď v kontaktu, jednou za rok jedeme, spíš tak nějak informačně, od něho máme ty informace i o tom výzkumu, který je třeba v zahraničí a tady po téhle stránce. Ale jinak jsme hledali informace na internetu, hlavně. Hodně mi pomohlo, že jsou různé weby, kde právě si píšou maminky, co mají nemocný děti, tak různé takový ty, ze zkušenosti, pomůcky, co používají a tady to si myslím, že pomohlo hodně, tady po této stránce, i když byl nějaký problém, tak každý tam řekl svou zkušenost, jakou má, i třeba takový ty zdravotní věci, když třeba je nějaký problém s tím okolím kolem toho PEGU, jo, že byly nějaký, třeba zarudnutí, nebo nějaký takový problém, tak tam každá maminka napsala co jim pomohlo. Tak tady to hodně, hodně pomohlo. I takový osobnější třeba tam navázali kontakty, s některýma maminkami, co jsou tady blíž, to do teďka si píšeme.

### **11. T: Jaké speciální potřeby má Vaše dítě?**

**R4:** No tak určitě co se týká hygieny umývání, čištění, přebalování a potom, protože vlastně leží tak polohování, musíme ji otáčet z jedné strany na druhou, hlídat, aby neměla nějaké proleženiny, podkládat vlastně ručičky, nožičky, potom je to odsávání z dýchacích cest, to je jak kdy, většinou před jídlem, každý tři hodiny, ale když je nějaká víc zahleněná tak je to i častěji. Vždycky podle toho jak je to slyšet, jak ji to tam chrčká, tak se odsává. Potom masírování různý taky míčkování, aby se líp okašlala, líp se odsála, potom promazávání tělíčka, protože má problém s tím, že má suchou pokožku, tak se musí několikrát denně promasírovat, promazat. Potom taky to jídlo, protože má do PEGU a má vlastně pumpu enterální a musí se vlastně každý tři hodiny, se jí nastavit mlíčko na hodinu, takže dostat to do toho bříška, aby vlastně se jí líp trávilo.

**T:** Takže jí dáváte mlíčko, speciální, nevaříte jí?

**R4:** No, ze začátku jsme mixovali a různě jsme dávali ovoce, ale ona nepřibývala a navíc měla problémy se zvracením, takže se musela dát ta umělá výživa. Ze začátku jsme normálně stříkačkou do hadičky dávali, ale kvůli tomu zvracení, že doporučili, že je lepší po menších dávkách, aby to tak to břicho nezatěžovalo, takže tady tou pumpou se to dává. A potom péče o dýchací přístroj, kde se musí denně vyměnit různý součásti.

**T:** Takže to si všechno děláte sama?

**R4:** No tak s manželem se střídáme.

### **12. T: No a to plynule přecházíme k otázce číslo dvanáct, kdo Vám pomáhá pečovat o Mišku?**

**R4:** Tak, když ještě neměla ten dýchací přístroj tak mohla pohlídat babička, nebo třeba kamarádka, ale teď vlastně s tím dýchacím přístrojem.

**T:** Který ona má jak dlouho?

**R4:** Od listopadu, nebo ona ho má od srpna, ale tři měsíce jsme byli v nemocnici, a od listopadu jsme s ním doma, tak teď už jenom jsme my s manželem, protože jsme na to byli zaučení v nemocnici, co dělat když bude nějaký problém, takže je to takový složitější, takže už ji nemůžeme nechat třeba babičku pohlídat. Ale máme teda možnost, zatím jsme ji nevyužili, ale už se na to chystáme, tady na Charitě místní, kde vlastně jsme s něma domluvení, že kdyby byl problém, potřebovali jsme pohlídat nebo cokoliv tak...

### **13. T: Takže co je pro Vás nejdůležitější při ošetřování Michalky?**



**R4:** Asi to, že na to nejsu sama, že mám toho manžela, na kterýho se můžu spolehnout, že prostě se spolu doplňujeme, střídáme se. A taky ta odborná pomoc, že je blízko, máme tady v ulici paní doktorku, která chodí každé tři měsíce vlastně vyměnit tu kanylu v krčku a vlastně, když je jakýkoliv problém tak se na ni můžem obrátit s tím, že se přijde podívat na Michalku, zkontrolovat, jestli je všechno v pořádku, a kdyby cokoliv, tak se na ni můžeme obrátit. Potom taky vlastně z jedné nadace, Dech života, kde vlastně taky pan doktor, který má na starosti všechny tady ty děti nebo pacienty s tady tím přístrojem, takže na něho máme vlastně taky kontakt, kdy mu můžeme během dvaceti čtyř hodin kdykoliv zavolat a poradit se, kdyby cokoliv s přístrojem, nebo i po té stránce pojišťovny a vyřizování toho materiálu. Takže si myslím, že taková ta jistota, že se mám na koho obrátit, kdyby byl nějaký problém.

**14. T: Takže jaké zařízení nebo služby využíváte při péči o Vaše dítě?**

**R4:** Tak máme vlastně rehabilitační sestru, která k nám chodí, dřív jsme vlastně chodili na rehabilitaci, ale teď s tím přístrojem je to takové složitější se někam dostat, tak vlastně chodí sem jednou týdně, a potom taky jsme měli dřív přes nadaci Podané ruce, jsme měli canisterapii, což už teda bohužel teď teda taky nejde, to mně mrzí, protože už je to teď kvůli těm přístrojům složitější, a taky kvůli těm psům, ti vlastně taky jezdili jednou týdně, sem k nám a taková hodinka, kdy Michalka ležela mezi těma pejskama a teď jsme měli nějakou tu relaxační muziku do toho aromaterapii, tak to je takový hrozně příjemný i na to uvolnění těch svalů, protože má vlastně taky ty stahy křečový, tak to je takový zvláštní, takže na to uvolnění, to byla taková relaxace i pro mně, to byla taková hodinka, příjemná.

**T:** A teď? Třeba nějaká raná péče nebo něco takového?

**R4:** Teď akorát ze speciálního centra z Kroměříže za námi jezdí

**T:** Pedagogického?

**R4:** Mhm, to vlastně až teď, když jsme začali řešit povinnou školní docházku, takže s nima se jednou za čas domluvíme, že přijedou, poradí, třeba i s fyzioterapeutkou, nějaký třeba to polohování, nějaký ty pomůcky. Ale předtím jsme vlastně, to až teď od toho listopadu, před tím jsme nevyužívali. Asi nás to nenapadlo.

**T:** Nikdo Vám to nenabídl?

**R4:** No, nenabídl, že taková možnost je.

**15. T: A jak jste se o těch službách dozvěděla?**

**R4:** Přes internet od těch maminek,

**T:** A třeba lékař, Váš dětský, nabídl Vám někdy nějakou službu?

**R4:** Ne, tak od lékařů jsme nedostali nikdy nějakou nabídku nebo nějaký kontakt.

**T:** Takže od maminek a sami?

**R4:** Ano.

**16. T: A využíváte služby agentury domácí péče?**

**R4:** To právě taky ne, nevyužíváme, až teda teď se domlouváme.

**T:** A kdo Vám to nabídl?

**R4:** Když jsme vyřizovali žádost na tu plicní ventilaci, tak tam byla podmínka právě, museli jsme mít kontakt, potvrzení, od nějaké organizace, že se máme na koho obrátit, když bude potřeba. Takže až díky tomu jsme se vlastně obrátili na tu místní Charitu, s tím, že jsme se domluvili, že když bude potřeba tak nám někoho pošlou.

**T:** Takž do teď jste nevyužívali agentury domácí péče, protože jste o tom nevěděli, je to tak?

**R4:** Protože jsme o tom nevěděli a nás to ani nenapadlo, se po něčem nebo po někom dívat, ale myslím si, že to bylo i tím, že jsme, protože Michalka vlastně odmalička, já jsem se o ni starala doma, a potom když třeba začaly být ty problémy a byli jsme na nějakou dobu v nemocnici a pak jsme se vrátili domů a byli jsme rádi, že jsme doma a že se o ni můžu starat sama, takže možná i to.

**T:** Takže jste po tom nepátrala?

**R4:** Takže jsme po tom nepátrali. A nikdy nebylo ani potřeba, že bych byla z toho nějaká hodně unavená, že bych potřebovala nějakou pomoc, my jsme to nějak v rámci rodiny, blízkých, tak nějak tu péči zvládali, takže jsme necítila ani nějakou potřebu se na někoho obrátit.

**T:** Takže Vám asi pomáhá manžel, když vy potřebujete cokoliv zařídit?

**R4:** Mhm, to určitě, ale i se snažíme, aby měl každý takový ten svůj čas, kdy manžel má třeba své dny, kdy jde za sportem, na fotbal nebo si sednout s kamarádama, no a pak já mám zase svoje dny, kdy jdu si na cvičení nebo s kamarádkama, já si myslím, že to je po-

třeba, aby člověk tak nějak na chvíli vypnul, dostal se do jiného prostředí, ale tak nám to tak stačí, myslím si, že nám to tak vyhovuje, že ten čas si pro sebe taky najdeme.

**T:** A uvažujete, že byste ty sestřičky teď využili?

**R4:** Teď, protože mně předvolali na nějaký kontroly zdravotní a manžel si nemůže vzít volno, tak jsem říkala, tak se na ně obrátím s tím, že to dopoledne, ty tři hodiny zkusíme.

*Otázka 17 a 18 je určena pro respondentky, které ADP využívají.*

**19. T: Co byste chtěla říct na závěr, tady k tomu onemocnění, co vám nejvíc dělá problémy, cokoliv?**

**R4:** Tak asi to, že jsme rádi, že můžeme mít Michalku doma, to teď asi po tom, co jsme delší dobu pobývali v nemocnici, a vlastně s tím přístrojem, tak jak jsme se sžívali, to že vůbec ještě je ta možnost být doma, no, to dřív by to nebylo, museli by jsme být celou dobu jenom v nemocnici, za to jsme hrozně rádi, že i když je to těžký, ta péče a někdy je to náročný, ale tak nějak si člověk uvědomuje to dobrý, že to ještě je ta možnost mít Michalku tady, být s ní doma, být tady všichni s rodinou, snažíme se tak nějak, aby Michalka byla spokojená, aby měla, co potřebuje, aby prostě tady měla ty svoje písničky, které měla vždycky ráda, pohádky, aby měla svoje blízký kolem, a i když je to náročný, tak se snažíme prostě udělat si ten čas každý na sebe chvílku, aby jsme se odreagovali a vypli, ale taky to, prostě fungovat jak normální rodina. My prostě hodně a rádi jezdíme na výlety, i když teď s tím přístrojem je to trošku složitější, ale taky jsme si pořídili různý externí zdroje, kdy vlastně ta baterka vydrží i celý den. Takže na ty výlety jezdíme a snažíme se fakt tady ty dny, kdy jsme všichni spolu, si užívat a být šťastní a radovat se. Asi tak.

**T:** Tak Vám mockrát děkuji.

## **PŘÍLOHA P VI: ROZHOVOR S R5**

**Přepis rozhovoru s respondentkou R5 (matka Anetky K) :**

**1. T: Měla jste v těhotenství nějaké komplikace, pokud ano, jaké?**

**R 5:** Ne neměla vůbec žádné, žádné, ani pochybnosti, nic.

**T:** Všechno probíhalo normálně, jo?

**R5:** Hm.

**2. T: Narodilo se dítě v termínu nebo předčasně?**

**R5:** V 36 týdnu po odtoku plodové vody a byla teda koncem pánevním.

**3. T: A byly při porodu teda nějaké komplikace?**

**R5:** Tak bylo to zkomplikované tím koncem pánevním, ale jinak, že by byly úplně nějaké komplikace, tak to se říct nedá, tak normálně, prostě ji vzkřísili a řekla bych normálně, nikdo nepoznal na první pohled, že by se něco mohlo dít tak.

**T:** A ten 36. týden to brali, jako že donošenost?

**R5:** Ano, neřešili to, ona byla poměrně velká. Nebo velká, na ten 36. týden měla 2640 gramů, což je jako celkem normální.

**4. T: Tak a kdy jste teda poprvé slyšela diagnózu Anetky?**

**R5:** Ve třech měsících. Ve třech měsících no.

**5. T: A kdo Vám ji sdělil?**

**R5:** Tam to bylo vlastně na můj popud, protože Anetka byla druhé dítě a mně přišlo už docela podezřelé, že ve třech měsících nezvedá hlavičku, nepase koníčky, ona si hýbala ručičkami, snažila se po hračkách nebo tak, to jako ano, ale byla taková v uvozovkách línější, řekněme. No tak jsem na to upozornila paní doktorku obvodní, která se zaměřila na to víc a odeslala nás k paní doktorce Švehlákové, a tam teda poprvé mi paní doktorka řekla, že si myslí, že to bude teda pravděpodobně svalová atrofie, ale že to nechce říct stoprocentně, že nás pošle na vyšetření do Brna k doktoru Vondráčkovi.

**T:** Takže poprvé Vám to řekla paní doktorka Švehláková?

**R5:** Ano. Já jsem šla vlastně k paní doktorce Š. s tím, že paní doktorka obvodní si myslela, že se mohlo něco při porodu tím koncem pánevním, přece jenom není to úplně běžné, tak že se mohlo něco, něco jako skřípnout nebo prostě cokoliv. Spíš jsme tam šli tady s tím.

**6. T: Rozuměla jste tomu, když Vám to řekli, tuto diagnózu, rozuměla jste všemu?**

**R5:** Hmm, tak člověk byl spíš v šoku, když to řekla, docela hodně v šoku a já jsem si vůbec, ona mi říkala, ona byla právě taková hodně ostrá, hodně, jako by, až si myslím, až příliš, a měla pravdu, to je sice pravda, ale prostě ty první momenty byly poměrně nepříjemné, a řekla to, nikdy nebude chodit, nikdy nebude mluvit, nikdy nebude nic, jestli vůbec přežije. A s tím jsem vlastně s tma odcházela. A pak až pan doktor V. se jakoby do toho ponořil víc, víc mi to vysvětlil, co vůbec bude, jaké můžou být varianty, jaké jsou stupně, nikdo neví, kam ona dosáhne, nebo co, protože vlastně v té době, když jí udělal tu svalovou biopsii, nebo jak se to říká, tak mi řekl, že to vypadá spíš na druhý typ. Vlastně ona se zhoršila Anetka až potom, po půl roce, měla první zápal plic, ten si i udýchala, vrátili jsme se z nemocnice zpátky a v devíti měsících měla druhý zápal plic, to už teda skončila na dýchacím přístroji.

**7. T: Kdo si všiml, že s dítětem něco není v pořádku?**

**R5:** Tak bylo to na můj popud a potom vlastně to šlo přes paní doktorku obvodní, která když se zaměřila na to víc, tak uznala, že asi něco není v pořádku, a šlo se na neurologii.

**T:** Takže v podstatě vy jste si to všimla?

**R5:** Dá se to tak říct.

**8. T: Jak jste se s diagnózou smířila?**

**R5:** Tak smířila...., bylo to nepříjemné určitě, člověk přemýšlel, co bude, jak bude a spíš mi přijde, že jsem si to nechtěla připustit, že by to mohlo dojít až tak daleko, jako že pořád jsme hledali takové to: a třeba nebudeme ti, co mají ten dýchací přístroj, a třeba to nebude až tak a třeba se to nepotvrdí. A pořád bylo nějaké třeba, a jak vlastně se ty třeba potvrzovaly, tak si na to člověk zvykal, no. Jako...ani jsme se nehroutili, to určitě ne, nebylo to ani příjemné, to taky ne, ale jako prostě jsme to nějak brali, jak to šlo, postupně se to kupilo, první jsme si zvykli, že se nebude hýbat, se cvičila Vojtovka pak přišel ten první zápal plic, pak jsme se vrátili, pak přišel druhý, už jsme se nevrátili, obřečela jsem to, ale jako, prostě jsme si zvykli no. Jako brali jsme to tak jak to je.

## **9. T: A jak reagovali teda Vaši blízcí?**

**R5:** Manžel to prožíval se mnou od začátku, takže to bylo..., v podstatě tak jak já, tak jak to šlo, tak prostě, jako líto to člověku přišlo, to určitě jo, ale tak jsme to brali tak nějak jak to přichází, rodiče, no tak ti si pobřečeli, a tak taky se s tím smířili. Já nevím, mě to teď nepřijde, že by někdo nějak ji odstrkoval, nebo to nechtěl přijmout, nebo tak.

**T:** Takže vůbec neproběhly nějaké výčitky?

**R5:** Možná trošku z tchánovi strany, ale jako, ...nebylo to nic .

## **10. T: A tak kde jste hledala informace o onemocnění Anetky?**

**R5:** Tak nějak postupně. My jsme potom vlastně byli devět měsíců v nemocnici, protože jsme čekali na dýchací přístroj, u nás to bylo, že ona byla připravená, byla zvyklá, všechno, ale tenkrát byl problém s ministerstvem zdravotnictví, oni nějak nechtěli uvolnit finance na, protože to kupovalo ministerstvo zdravotnictví, ty dýchací přístroje, nechtěli na to uvolnit finance, takže jsme opravdu devět měsíců leželi na áru, dá se říct zbytečně, jo, že kdyby nám dali ten dýchací přístroj, mohla být doma a tak nějak tam jsem mluvila s těma sestřičkama.

**T:** To je ještě pořád, že Vás přerušuju, tady toto

**R5:** To je ještě pořád! Ale už tam není nikdo devět měsíců, my jsme tam trhli rekord. Jako, že trvá to tak ty čtyři měsíce, ale tenkrát to bylo drsné, protože já jsem měla doma vlastně tříletou Elišku, a první tři měsíce jsem tam s Anetkou byla celé dny, ale pak už to zase bylo, vůči té Elišce nespravedlivé, takže jsem jezdila, vždycky, jeden den jsem byla celý den doma s Eliškou, druhý den jsem jela do Brna, vrátila jsem se večer, tam jsem byla s Anetou a tak to šlo vlastně celých šest měsíců, no.

**T:** Takže tam jste získala ty informace?

**R5:** Tak spíš tam, jak tam člověk seděl na tom áru celé dny, tak, tak nějak jsme si povídali a zjišťovala jsem, co měli ti před náma, jak to šlo a tak nějak. Ale zas musím říct, když jsme tam byli těch devět měsíců, tak se musí nechat to, že člověk, když to řeknu jednoduše, tak se otrkal, a tak nějak to chytl do ruky, všechno. Jo, že to nebylo takové to, že bych do toho byla hozená po měsíci, ono všechno zlé, je k něčemu dobré, jako tenkrát jsem byla našťvaná, mrzelo mě to, brečela jsem, bylo to náročné, to určitě, to ano, ale teď, když se na to dívám zpětně, tak si myslím, že mi to hodně dalo. To byla taková praxe.

### **11. T: A jaké speciální potřeby má Anetka?**

**R5:** Má teda kanylu, má PEG, takže teď o to, o dýchací přístroj, odsávačky, ambuvak tam máme, náhradní zdroj ventilátoru, aby mohla ven, protože my poměrně, si myslím, na to jakou má diagnózu, tak cestujeme, takže tady to, a kyslík máme ale tam si myslím, ten jsme použili asi jednou.

**T:** A máte nějaké rehabilitace, nebo cvičení, které provádíte s ní?

**R5:** My jsme dělali vojtovku, dokud to šlo, vlastně jak byl potom dýchací přístroj, tak jsme byli hodně omezení, tak vlastně to cvičení bylo, dobře, šli určitě dělat nějaké ty Vojtovy cviky, ale už to nebylo ono, nemělo ani to ten účinek, takže spíš taková rehabilitace, protahování různé, a tak, to děláme vlastně s holkama, které chodí Anetku hlídat, jako jsou zdravotní sestřičky z ára, které nějaký, jakoby ten základ mají, takže vždycky v rámci toho hlídání to dělají holky a pak ještě večer já. Takové protahování různé, a tak.

### **12. T: A kdo Vám teda pomáhá pečovat o Anetku?**

**R5:** Jsou to právě ty zdravotní sestřičky z ára.

**T:** A ty jste si našla sama?

**R5:** Ano, na začátku, když jsme začali jezdit na výměnu kanyly na áro, já už si to teďka dělám sama, ale na začátku ty první dva měsíce dejme tomu, tři, jsem jezdila na áro, a tam mě oslovila jedna sestřička, která se Anety nebála, když to řeknu doslova, protože ono jak je to dítě, tak ty lidi ...

V tomto okamžiku byl rozhovor přerušen z důvodu neplánované návštěvy.

Navazujeme na předchozí rozhovor.

### **13. T: Takže sestřičky vám pomáhají a co je pro Vás nejdůležitější při ošetřování Anetky?**

**R5:** Aby byla spokojená, hlavně, především, no to je nejdůležitější, aby se cítila dobře, a aby byla spokojená, když se bude cítit dobře, tak pak všechno funguje, no, tak to řeknu. Od toho se to odvíjí, když jí bude špatně, bude oležená, otlačená, nepohodlně bude ležet, tak asi to bude špatně, ale odneseme to všichni, prostě aby se cítila dobře.

### **14. T: Jaké zařízení nebo služby využíváte při péči o Anetku?**

**R5:** Chodíme na základní školu, tak akorát to. Jinak co se týká třeba kolektivu, nebo tak, tak k nám chodí poměrně hodně dětí, máme i známých a tak, tím že je vlastně ještě Eliška,

a v té škole, ale jinak, že by chodila někde do nějakých center nebo tak, to ne, to nechodíme.

**T:** Ani jste nechodili třeba do toho rehabilitačního stacionáře?

**R5:** Ne, my jsme chodili na ty rehabilitace, než byla napojena na ten dýchací přístroj, to ano to jsme chodili vlastně na Kúty, jak se to tam jmenuje, takové..., to nebylo, ale jako, že by to bylo jenom pro postižené děti, to je normální rehabilitace, doktoři a všechno.

**T:** Jo vím, to je normální rehabilitace.

**R5:** Tak to, ale jinak jako do nějakého centra, tak to jsme nechodili.

**T:** No a měli jste teda sestřičky z agentury nebo máte do teď?

**R5:** No dá se to tak říct, ony jako by, z agentury. Ony jak byly holky ve Hvězdě, tak se nechaly přehlásit do té Charity.

**T:** Ale to je taky agentura domácí péče.

**R5:** No dá se to tak říct, ale je to tak, že jsme si ty sestřičky jako by přivedli s náma. Jo, že to není tak, že by ta agentura nám je vybrala, to ne.

**T:** Takže vy jste si je vlastně jako by vyhledali?

**R5:** Tak a jsme s nima spokojení, a teď vlastně když někam jdeme my, tak jdou vlastně i holky. Ony už to, když to řeknu blbě, tak ony už to dělají, jako by, ono to zase není až takový přivýdělek, to si řekněme na rovinu, jo, když chodí i do práce ty holky třeba na půl úvazku a mají i svoje děti, tak ony už to dělají jakoby v dobré víře, ony už to některé berou jako svoji. Ony už k nám chodí osm let.

**15. T: A jak jste se teda o těch službách dozvěděli, jak jste na to přišli, že si můžete ty sestřičky vzít?**

**R5:** To nám řekli, když nás propouštěli s té nemocnice. Tak vlastně pan primář Klimovič, tak ten mi řekl tyhle věci, že si musíme, ale někoho sehnat, dal nám kontakt na Hvězdu, která v té době jediná zajišťovala takhle, a my jsme začínali i s Šimonem Sedláčkem, který byl doma už tři čtvrtě roku, tak my jsme začínali stejně, takže ten Šimon tři čtvrtě roku nikoho neměl, možná on nějaký měsíc dřív. Takže tak. Takže vlastně z té nemocnice, když nás propouštěli.

**T:** To byl pan primář tady ze zlínské nemocnice?



**R5:** Ne, v Brně, ten, co nás propouštěl po těch devíti měsících.

**16. T: Takže využíváte služby agentury domácí péče a proč?**

**R5:** Proč je využívám?

**T:** Co vám to přináší?

**R5:** No tak protože člověk by neudělal ani základní věci, nešla bych si k lékařům, základní, nenakoupila byste, nezařídila byste věci, co se týká i obvodní lékařky, co Aneta potřebuje napsat, to se napíšu poukazy, nese se to do lékárny, z lékárny se posílá proforma faktura na pojišťovnu, na pojišťovně si vyzvednu, někdy mi pošlou schválené poukazy a ty nesu zase do lékárny, kde jednou za týden jedu a vyzvedávám věci, které mi do té lékárny přijdou, takže vlastně jenom tady na toto potřebuju několik hodin týdně a mimoto jsou další základní věci, ať je to, to nakupování, protože manžel je v práci, někdo holt musí chodit do práce, takže i tady tohle to.

**17. T: Jste spokojená se spoluprací sestřiček z agentury s Vámi?**

**R5:** Ano, určitě, určitě.

**T:** Nemáte žádné konflikty?

**R5:** Ne, vůbec.

**T:** Tím, že jste si je našla sama?

**R5:** Ano, tím, Aneta už je bere jako tety, Eliška říká, že jsou to druhé mámy. Ony holky jsou strašně šikovné, ony si ji ve svém osobním volnu vezmou třeba v létě na příměstský tábor, ke koním. Anetu. Na celý den. Takže to už je fakt takové, že to už není jenom péče, jako že péče, že prostě přijde někdo z agentury na tři hodiny, pocvičí, odsaje a tady toto, to všechno umí, udělají, ale navíc ještě dělají věci, které by vůbec dělat nemusely a které jsou pro tu Anetu strašně dobře, no.

**T:** Taková rodina?

**R5:** Dá se to tak říct.

**18. T: A tedy Vaše spokojenost s péčí sestřiček o Anetku?**

**R5:** To určitě, jak říkám, oni o ni pečují jak o své.

**19. T: A ještě, co byste chtěla říct na závěr, co se týká péče o postižené děti, tady u nás?**

**R5:** No tak to snad ani...

**T:** Co Vás tak nejvíc trápí.

**R5:** Mne trápí přístup pojišťovny, ať se to jedná s materiálem, schvalování toho materiálu, ať se to jedná s přístrojema, ať se to jedná se zařizováním různých pomůcek, ať jsou to vozičky, podvozky, domácí podvozky a všechno, to prostě se staví oni k tomu, jako kdyby to ti lidi nepotřebovali, prostě to nefunguje, to když to nezařídíme sami přes nadaci nebo nějaké účty, tak ty děti by se nehnyly z domu, když to řeknu blbě, spoustu věcí by neměly a normální rodina si nemůže dovolit kupovat tady ty věci, které jsou desetitisícové, někdy i statisícové, takže to se mi nelíbí, nelíbí ani sociální systém, co se týká, teď nechci, aby to vyznělo tak, že člověk je doma se svým dítětem, tak chci být za to placený, to určitě ne, ale na druhou stranu se od ní nehnu, nemám šanci jít někam do práce, protože kdybych si z toho příspěvku co oni dávají, měla platit nějakou sestru, která tady bude osm, deset hodin, tak nemám šanci vydělat si peníze na to, aby se mi to vůbec vyplatilo, jestli vůbec, nehledě na to, že by člověk byl ještě spoustu času pryč, takže by to odnesl zbytek rodiny, takže to se mi nelíbí, že si myslím, že by, když je to vlastně čtyřadvacetihodinová péče, tak by to mohlo být ohodnocené, řekněme to tak, ohodnocené, nehledě na to, že kdyby ty děti byly někde v ústavech, v nemocnicích, kdekoliv, tak to prostě stát a pojišťovny stojí daleko, daleko víc peněz, než když jsou doma, tak to taky, a pak se mi nelíbí přístup pojišťovny, co se týká právě té domácí péče, že s tím právě že pořád tak bojujeme, přesto, že ty děti jsou doma, nebo naše Aneta je doma osm let, nic se nezměnilo, péče o Anetu je pořád stejná, a pořád se musí něco vysvětlovat, pořád se musí něco obhajovat, a prostě doprošovat se něčeho a tak to je špatné, na tom. A to, že ty tři hodiny denně není žádná sláva. Já to využiju ty tři hodiny na to, že opravdu vyjedu pryč a zařídím si věci, které je potřeba, nakoupím, a tak. Ale když si vezmeme, že opravdu pečujeme o tu Anetu dvacet čtyři hodin denně nebo teda pečuju, tak kdyby člověk chtěl, byť jenom hodinu udělat si pro sebe, aby prostě tak nějak vypnul, tak nemá šanci, prostě. Tak asi tak.

**T:** Tak děkuji.

## PŘÍLOHA P VII: HONZÍK G.



Obrázek 1: Foto: Canisterapie. Zdroj: vlastní



Obrázek 2: Foto: Táborák. Zdroj: vlastní

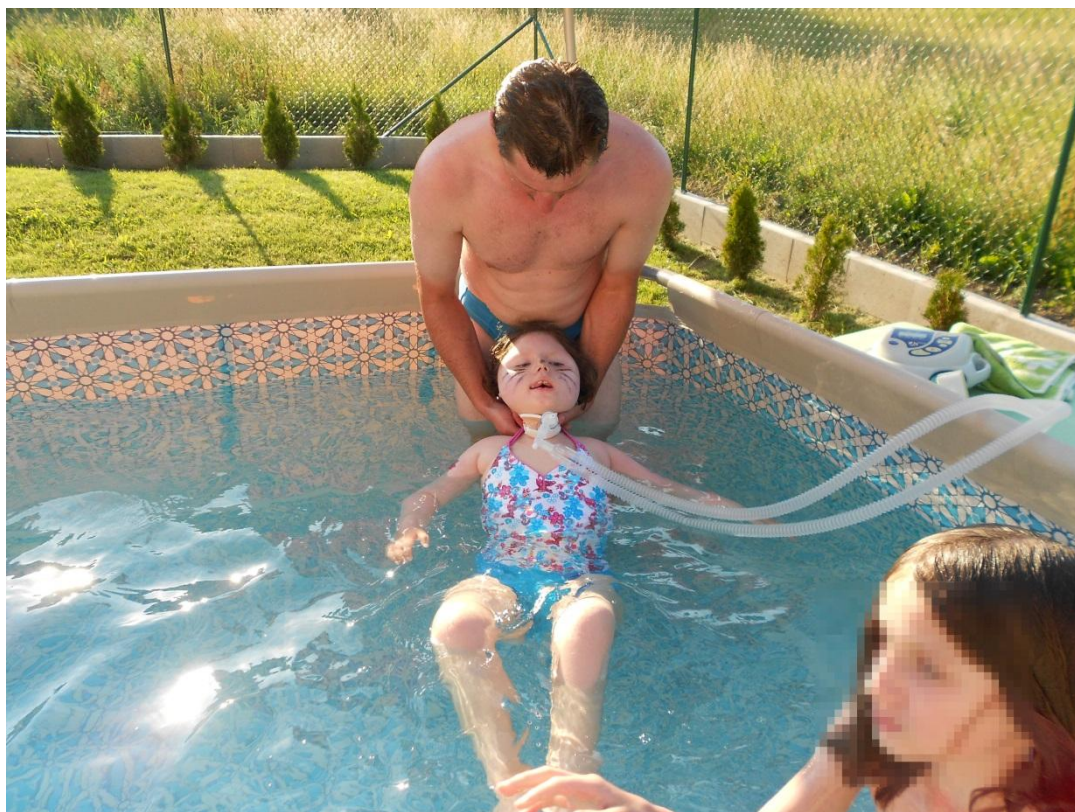
## PŘÍLOHA P VIII: ANETKA K.



Obrázek 3: Foto: Na výletě. Zdroj: vlastní



Obrázek 4: Foto: Školačka. Zdroj: vlastní



Obrázek 5: Foto: V bazénu. Zdroj: vlastní

## PŘÍLOHA IX: MARKÉTKA M.



Obrázek 6: Foto: V zoologické zahradě. Zdroj: vlastní



Obrázek 7: Foto: Na zahradě. Zdroj: vlastní

**PŘÍLOHA X: MICHALKA M.**



Obrázek 8: Foto: Pečení. Zdroj: vlastní





Obrázek 9: Foto: Hudební vzdělávání. Zdroj: vlastní



Obrázek 10: Foto: Výtvarné vzdělávání. Zdroj: vlastní



Obrázek 11: Foto: U moře. Zdroj: vlastní

## PŘÍLOHA XI: MICHALKA L.



Obrázek 12: Foto: Vánoce. Zdroj: vlastní



Obrázek 13: Foto: Na procházce. Zdroj: vlastní



Obrázek 14: Foto: Odpočinek. Zdroj: vlastní