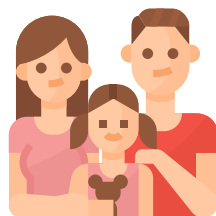


Jak se žije rodinám s dětmi s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním



> PÉČE O NEMOCNÉ DÍTĚ

Péče je časově náročná a v mnoha případech nepřetržitá, znamená to být k dispozici kdykoliv, i během noci.

Rodič se stává odborníkem na nemoc svého dítěte. Musí vstřebat množství odborných informací, mnohdy obsluhuje přístroje a dělá úkony, které běžně zajišťují školené zdravotní sestry.

Rodič často přichází s vlastními postupy, jak dítěti pomoci. Tyto nápady

vycházejí z každodenní zkušenosti a pozorování dítěte a rodič často vyzkouší řadu věcí, aby dítěti ulevil.

Péče o dítě zahrnuje i administrativní a organizační úkoly, komunikaci s lékaři, úřady, školou, s neziskovými organizacemi a zařizování finančního zajištění i služeb.

> ROZDĚLENÍ ROLÍ V DOMÁCNOSTI



Největší díl péče zastává zpravidla **matka**, a to z vícero důvodů: Rodiny se o diagnóze často dozví v době, kdy je žena na mateřské nebo rodičovské dovolené, je tedy doma a již se o dítě stará. Souvisí to ale také s ekonomickou realitou v ČR, kdy muž má obvykle vyšší příjmy, a proto zůstává v práci. Pozdější výměna této hlavní pečující osoby je obtížná kvůli nabitým dovednostem i citovému poutu k dítěti.

V rodinách s oběma rodiči bývá **otec** ten, na němž je starost o finanční zajištění rodiny, což pro něj bývá zdrojem stresu a obav. Zároveň pomáhá

s chodem domácnosti, doprovází k lékaři nebo vykonává některé úkony při péči o dítě a stará se také o další děti v domácnosti.

Sourozenci jsou do péče zapojeni podle svého věku a schopností.

Pomoc od **prarodičů** se týká především domácnosti (nákupy, vaření), a hlídání ostatních vnoučat, už ne tak často přímé péče o nemocné dítě. Jejich většímu zapojení může bránit vyšší věk, zdravotní stav, ale také strach z chyb při manipulaci s pomůckami nebo ošetřování dítěte.

Dopady péče na zdraví hlavní pečující osoby



> FYZICKÁ ZÁTĚŽ

Péče mnohdy vyžaduje fyzicky náročné úkony (zvedání, přenášení, hygiena), které zatěžují pohybový aparát (záda, ramena, klouby).

Fyzická náročnost roste s hmotností a věkem dítěte a s jeho snižující se soběstačností.

> PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ

Diagnóza vážného onemocnění dítěte je náročná a bolestná zkušenost.

Pečující mají omezený čas na sebe, odpočinek nebo jakékoliv spontánní činnosti.

Rodiče ze začátku vykazují značnou psychickou odolnost, popisují to jako najetí na automatický režim, ale v pozdějších fázích se objevují známky vyčerpání, projevy potlačovaných emocí a obavy z kolapsu.

> DOPADY NA ZDRAVÍ

Dlouhodobá psychická zátěž často vyústí v trvalý stres, únavu, strach, panické ataky, nespavost, bolesti hlavy, zažívací potíže, nebo změny hmotnosti, především její nárůst.

> JAK TUTO SITUACI VNÍMAJÍ PEČUJÍCÍ

Uvědomění si potlačování vlastních potřeb mnohdy přichází až s časovým odstupem.

Pečující si zhoršení zdravotního stavu uvědomují, ale nedostatek času omezuje možnost preventivní péče a návštěvy lékaře, na kterou mnohdy dojde až v případě akutních problémů.

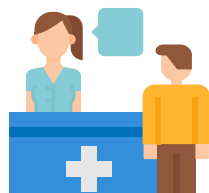
Pečující často nemají čas ani prostor pro psychologickou péči, přičemž jí brání důvody časové (náročná nepřetržitá péče o dítě), finanční (často je potřeba za psychologické služby platit) a strukturální (dlouhé čekací doby, nedostatek odborníků), ale také možné stigma spojené s využitím těchto služeb nebo užíváním léků.

> CO POMÁHÁ?

Ke zvládání náročné péče pomáhá sdílení pocitů a zkušeností, podpůrné skupiny, ale i nalezení vlastního režimu odpočinku v malých činnostech jako je horká koupel, poslech hudby, procházka nebo možnost trávit čas samostatně s dalšími dětmi.



Komunikace se zdravotnickým personálem



ZÁLEŽÍ NEJEN NA TOM, „CO“ SE ŘÍKÁ, ALE I „JAK“ SE TO ŘÍKÁ. RODIČE OCEŇUJÍ, KDYŽ SE ZDRAVOTNÍCI CHOVÁJÍ NEJEN JAKO ODBORNÍCI, ALE I JAKO LIDÉ. RODINY MAJÍ JAK DOBRÉ, TAK ŠPATNÉ ZKUŠENOSTI S PŘÍSTUPEM LÉKAŘŮ.

> PŘI SDĚLENÍ DIAGNÓZY

Mnoho rodičů popisuje sdělení diagnózy jako šok, ve kterém není snadné vnímat informace.

V těchto chvílích pomáhá citlivý přístup s respektem k emocím rodiny, soukromí a klidný prostor, dostatek času a možnost se ptát.

Jako zraňující rodiče hodnotí necitlivé sdělování informací (diagnózy sdělené po telefonu, na chodbě) bez empatie nebo s nepřiměřeně odsuzujícím podtónem.

Důležitá je srozumitelnost informací bez množství odborných pojmů.

Rodiče oceňují, když lékař umí přiznat nejistotu. Pokud nemají pocit, že jim lékař objasnil situaci, může to vést k podezření, že je jim něco zatajováno.

Tlak na rychlé rozhodnutí bez času na pochopení a emoční zpracování situace nebo naopak vyřazení rodičů z péče (např. vykázaní z nemocnice) vedlo k nedůvěře v systém.

> V PRŮBĚHU LÉČBY

I během léčby je klíčové, aby rodiče rozuměli postupu a mohli se ptát opakovaně a beze strachu, že „obtěžují“.

Rodiče velmi oceňují možnost kontaktovat lékaře i mimo běžnou pracovní dobu.

Pro rodiče je důležité, když lékař naslouchá jejich poznatkům, posiluje to důvěru a pocit spolupráce. Případy, kdy lékař rodiče šodil nebo znevažil jejich zkušenost, vedly k pocitu viny, frustrace nebo k odmítání další spolupráce.

Rodiče si přejí, aby bylo dítě vnímáno jako lidská bytost, ne jako „klinický případ“.

Dobrému pocitu pomáhá i koordinace péče a přehledné předávání informací mezi lékaři. To ulevuje rodičům od nutnosti vše opakovat. Pokud se tak neděje, je to pro rodiče velká zátěž po více stránkách.



Zdroje informací



> LÉKAŘI A ZDRAVOTNICKÝ PERSONÁL

Lékaři jsou nejen hlavními zdroji informací o nemoci, ale často jdou nad rámec své práce a poskytují širší podporu, např. doporučení a kontakty na finanční pomoc a služby.

Tato další informační podpora však často závisí na jednotlivcích a není systémově zajištěná, což může vést k nerovnostem.

> INTERNET

Internet je důležitý zdroj informací, protože rodiče jsou po oznámení diagnózy v šoku a nemohou všechny informace hned vstřebat.

Díky flexibilitě a dostupnosti je internet praktický pro opakované hledání informací kdykoli je to zapotřebí. Internet také pomáhá najít informace o finanční pomoci a podpůrných službách, když jiné zdroje chybí.

Zásadní je role sociálních sítí, které poskytují informace i psychickou oporu prostřednictvím skupin rodin s podobnými zkušenostmi.



> NEZISKOVÉ ORGANIZACE A NADACE

Hrají klíčovou roli v informování rodičů, pomáhají orientovat se v systému péče a administrativě.

Informace o jejich činnosti dostávají rodiče od lékařů, od jiných rodičů nebo je vyhledají sami na internetu.

> OSTATNÍ RODINY

Rodiny s podobnými zkušenostmi sdílejí informace a praktické rady a podporují se.

První kontakt s jinými rodinami mají rodiče ve zdravotnickém zařízení. Během hospitalizací vznikají cenná a dlouhodobá přátelství.

Někteří rodiče se ale setkávají s jinými rodinami vyhýbají, protože je to pro ně emocionálně náročné.

> STÁTNÍ INSTITUCE

Neposkytují informace systematicky a orientace v systému je pro rodiče složitá. Část rodin se setkala s neprofesionálním přístupem zaměstnanců některých úřadů.

Služby



> JAKÉ SLUŽBY RODINY VYUŽÍVAJÍ

Velmi důležitá je raná péče, která často funguje jako „první pomoc“ po diagnóze.

Pokud mají rodiče k dispozici pomoc – například asistenty nebo odlehčovací služby – většinou získaný čas využívají spíše na praktické věci (úklid,

návštěva úřadů, čas s dalšími dětmi apod.), než na čas jen pro sebe.

Neziskové organizace poskytují finanční, materiální i psychologické služby rodinám.

> PROČ NĚKTERÉ SLUŽBY RODINY NEVYUŽÍVAJÍ?

Časová zátěž: hledání vhodné služby trvá, rodič nemá kapacitu služby vyhledávat a vybírat. Rovněž vyhledání nebo zařízení služby může trvat takovou dobu, že už jí není zapotřebí.

Administrativní zátěž: je potřeba vyplnit žádosti nebo dokládat stav dítěte.

Finanční limity: některé služby jsou placené, rodiče musí vybírat, co si mohou dovolit.

Vzdálenost od místa bydliště: vhodné služby nemusí být v dojezdové vzdálenosti.

Nevhodnost služeb: některé služby nejsou zařízeny na péči o dítě s vícenásobnou diagnózou, těžším stavem nebo specifickými potřebami.

Obava svěřit dítě někomu jinému: rodiče se někdy bojí, že by jiní lidé (včetně odborníků) nemuseli rozpoznat varovné signály nebo rychle a správně reagovat a dobře se o dítě v jejich nepřítomnosti postarat. Tyto obavy vznikají i z negativní předchozí zkušenosti.



Finanční situace rodin



> NÁKLADY NA PÉČI A JEJICH STRUKTURA

PÉČE ZNAMENÁ DLOUHODOBÉ A ZNAČNÉ FINANČNÍ ZATÍŽENÍ RODINY. TO, JAK VYSOKÉ VÝDAJE RODINA KVŮLI NEMOCI MÁ, ZÁVISÍ NA DIAGNÓZE, DÉLCE NEMOCI A INTENZITĚ PÉČE.

- Přímé náklady na léky nebo zdravotní pomůcky: léky, rehabilitace, zdravotní pomůcky, speciální výživa, asistentské služby
- Nepřímé náklady: ztráta příjmu pečujícího rodiče, náklady na automobil a cestovní náklady, ubytování při hospitalizaci
- Úpravy bydlení: bezbariérové úpravy, speciální vybavení, případné stěhování
- Vzdělávání a volný čas: integrační aktivity, individuální či distanční výuka
- Psychologická péče, právní a poradenské služby

> FINANČNÍ ZDROJE A PODPORA

Státní podpora

Nejčastěji využívaný je příspěvek na péči. Podání žádosti je podle rodičů byrokraticky náročné, zdlouhavé, a často emočně vyčerpávající. Výše přiznaného příspěvku bývá často předmětem zdlouhavého posuzování, rodiče musí dokládat vážnost onemocnění i přes jasné lékařské zprávy.

Neziskové organizace a nadace

Poskytují doplňkovou finanční podporu i na mimořádné výdaje. Využití této podpory je ale závislé na informovanosti rodičů, a také regionální dostupnosti.

Rodina a komunita

Neformální finanční pomoc příbuzných a přátel bývá krátkodobá, ale velmi důle-

žitá, zejména pokud zatím rodina nemá přiznaný příspěvek na péči.

Jak je finanční pomoc přijímána?

Rodiče často pociťují stud a vnitřní konflikt z přijímání pomoci. Zdůrazňují soběstačnost a nezávislost, což někdy vede k odmítání potřebné podpory.

Pracovní aktivita rodičů

Jeden z rodičů musí často úplně přerušit nebo výrazně omezit práci.

Práce obou rodičů vyžaduje flexibilní režim, protože nepředvídatelný zdravotní stav dítěte komplikuje pravidelnou pracovní docházku.

Mnoho domácností čelí vysokému ekonomickému tlaku, který ústí ve velký psychický stres.

Vztahy v rodině a s okolím



> PARTNERSKÉ VZTAHY

Péče o nemocné dítě výrazně ovlivňuje partnerský život, zejména kvůli časové náročnosti a nutnosti péče i přes noc, což omezuje společný čas a intimitu.

Ve většině rodin se stává jeden z rodičů tím hlavním, kdo pečuje, zatímco druhý má podpůrnou roli a leží na něm finanční a organizační zajištění domácnosti a emocionální podpora.

Hlavní pečující obvykle působí jako nejdůležitější zdroj informací, komunikuje přímo s lékaři a zdravotníky a předává informace dál rodině. Někteří rodinní příslušníci raději nechtějí znát všechny detaily týkající se nemoci dítěte, protože na to nemají kapacitu, případně si chrání vlastní psychické zdraví. Jiní naopak aktivně hledají informace sami: na internetu, u odborníků, nebo v neziskových organizacích.

Některé páry se semknou a náročné situace posílí jejich vztah, jiné naopak procházejí krizí, včetně rozhodů.

Rodiny, které fungují bez druhého rodiče, se snaží najít rovnováhu mezi péčí o nemocné dítě a dalšími vztahy.

> SOUROZENCI

Pečující rodiče se snaží vyrovnat pozornost mezi nemocným a zdravým sourozencem, což jim přináší další psychickou zátěž.

Sourozenci mohou pociťovat rivalitu, pocity upozadování nebo traumatizaci z nemocného sourozence a omezení vlastních aktivit.

Starší sourozenci často pomáhají s péčí, což ovlivňuje jejich dospívání a hodnoty.

Rodiče často hledají a plánují čas, kdy se mohou věnovat jen zdravým dětem.

> REAKCE OKOLÍ

Rodiče zažívají jak nepříjemné reakce (nepochopení, odsuzování, posměch, konflikty, a to i v širší rodině), tak i příjemné (podpora od prarodičů, sousedů, přátel, dobročinné akce, spolupráce škol).

Negativní reakce často vyplývají z neinformovanosti veřejnosti o zdravotních obtížích a potřebách nemocných dětí.

> PŘÁTELSKÉ A DALŠÍ VZTAHY

Podpůrné přátelské vztahy se často rodí díky setkáním v nemocnicích, následné komunikaci a společným zkušenostem.

Tyto vztahy jsou důležité, protože ostatní rodiče chápou, čím procházejí a tyto kontakty tak pomáhají rodičům zvládat náročnou situaci a snižují pocit osamělosti.

Sociální izolace



PÉČE VEDE K OMEZENÍ SOCIÁLNÍHO A PRACOVNÍHO ŽIVOTA, IDENTITA RODIČE SE ZÚJÍ NA ROLI PEČUJÍCÍHO.

Sociální izolace je poměrně častá, někdy je dobrovolná, jindy nucená.

Časová náročnost péče způsobuje, že rodič nemá prostor pro stýkání se s jinými lidmi, zároveň ho tato životní situace může od ostatních odcizit. Kontakt s rodinami v podobné situaci může pomoci, ale může také v některých případech vyvolat nepříjemné pocity.

Morální přesvědčení o nutnosti věnovat dítěti absolutní pozornost vede

k přehlížení vlastních potřeb. Současně mnoho rodičů vnímá péči o dítě jako samozřejmost a svou roli nepovažuje za něco výjimečného, i když jde o obrovskou zátěž.

Dostupné odlehčovací a asistentské služby mohou zmírnit izolaci rodiny, a ulevit pečujícímu rodiči.

> O VÝZKUMU

Uvedené závěry vycházejí z výzkumu rodin s dítětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, který byl realizován v rámci projektu „Vyhodnocování stavu dětské paliativní péče“. Hlubkové individuální rozhovory provádělo začátkem roku 2025 Centrum pro výzkum veřejného mínění Sociologického ústavu AV ČR ve

spolupráci s Nadací rodiny Vlčkových a pod záštitou Národního institutu SYRI v rámci externích aktivit Národního institutu SYRI. Celkové výsledky výzkumu shrnuje závěrečná zpráva Péče o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním v České republice (kvalitativní studie rodin).