

Péče o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním v České republice (kvalitativní studie rodin)

(Jana Vitíková, Monika Kyselá, Paulína Tabery, Naděžda Čadová)

Praha 2025



Výzkum byl prováděn ve spolupráci s Nadací rodiny Vlčkových a pod záštitou Národního institutu SYRI v rámci externích aktivit Národního institutu SYRI.

Obsah

Hlavní zjištění.....	4
Základní zjištění stávající studie.....	4
Doporučení pro praxi.....	5
Východiska a cíle studie.....	7
Metodologie	8
Analýza	12
Péče o dítě	12
Komunikace se zdravotnickým personálem	18
Zdroje informací	24
Finanční dopady péče o dítě s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním	29
Dopad na zdraví pečující osoby	33
Rodinné vztahy	37
Ostatní osoby v rodině s dítětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním.....	43
Literatura	48

Hlavní zjištění

Základní zjištění stávající studie

Péče o dítě

Péči o dítě s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním charakterizuje velká časová náročnost, přičemž v rodinách je vždy jedna primární pečující osoba, v naprosté většině matka, na které celá péče leží. Ostatní členové*ky rodiny, pokud jsou přítomni*y, většinou zajišťují chod domácnosti, starost o sourozence, případně pak dopravu na vyšetření. Pečující osoby jsou nucené naučit se mnoho odborných znalostí a činností, díky čemuž se stávají odborníky na individuální zdravotní stav svého dítěte. Vzhledem k tomu, že se často jedná o závažné onemocnění nebo kombinaci diagnóz, mají rodiče těchto dětí velkou pochybnost, zda by se o ně ostatní mohli plnohodnotně postarat. To může částečně bránit využívání služeb. Dalšími bariérami jsou jejich nedostupnost nebo nevhodnost v dané situaci. Část rodin má zkušenost s paliativní péčí, ovšem její nabídka se může setkat s ostychem nebo se strachem.

Komunikace se zdravotnickým personálem

Samotné sdělení diagnózy znamená pro rodiče psychický otřes, který nezřídka způsobí, že v danou chvíli nejsou schopni zpracovat další informace o diagnóze, prognóze a následné péči. Rodiče dětí se závažným onemocněním se setkávají s dobrou i se špatnou komunikací, přičemž dobrá komunikace je chápána jako ta, která poskytuje dostatek informací a je empatická, jako špatná je pak brána ta, kde kvůli množství odborných výrazů není možné porozumět diagnóze a léčbě, a která je chladná, odosobněná nebo nepřiměřeně hodnotící.

V průběhu samotné péče je pak pro rodiče důležitá dostupnost lékaře*ky pro konzultace v případě jakékoliv potřeby, individuální péče o dítě a respekt ke znalostem a k tvrzením pečujících osob. Lékaři*ky jsou rovněž důležitým zdrojem prvotních informací nejen o léčbě, ale i odlehčovacích službách a možnostech získat finance.

Zdroje a získávání informací

Kromě lékařů*ek jsou dalšími zdroji informací internet, neziskové organizace a jiné rodiny s dítětem se stejným, nebo alespoň s podobným onemocněním. Zatímco informování o zdravotní péči je poskytováno systematicky při vyšetřeních, zajištění informací o službách a možnostech pomoci již není široce dostupné, přičemž klíčovou odbornou roli sehrávají neziskové organizace, laickou roli internet a specializované skupiny na sociálních sítích, skrze které se rodiče setkávají, podobně jako při návštěvách zdravotnických zařízení a hospitalizací. Role příslušných veřejných institucí v informování je hodnocena jako velmi omezená až nedostatečná.

Finanční dopady

Závažná nemoc dítěte představuje pro rodinu finanční zátěž, která může být v závislosti na diagnóze enormní. Dodatečné výdaje za léčbu a péči zahrnují různé pomůcky, rehabilitace, ale i nutnost individuální dopravy autem, pořízení speciálního vozidla nebo náklady na stavební úpravy. Zároveň vzhledem k časové náročnosti péče může pečující osoba pracovat jen omezeně, nebo dokonce vůbec.

Zajištění příspěvků od státu je pro rodiče administrativně velmi náročné a často hodnoceno jako nepříjemné a ponižující. Klíčovou finanční a materiální pomoc ve velké míře zajišťují neziskové organizace. Přijetí pomoci je u mnoha rodičů spojeno se stigmatem a s potřebou vysvětlit, proč o pomoc žádají.

Dopad na zdraví pečující osoby

Časově náročná péče o závažně nemocné dítě má dopad na psychické i fyzické zdraví pečujících osob. Psychická zátěž je dlouhodobá a komplexní a přidává se k ní i sociální izolace, ať už kvůli potřebám dítěte (strach z přenesení infekce), nebo kvůli nepřetržitosti péče. Většina pečujících osob si svůj zhoršený psychický stav uvědomuje, nicméně odborná psychologická nebo psychiatrická pomoc je kvůli časovým či finančním možnostem nedostupná. Náročná péče o dítě se závažnou nemocí se podepisuje i na fyzickém stavu pečujících, a to bolestmi, nedostatkem pohybu, ale také odkládáním návštěv lékaře*ky. Pečující osoby mají obecně sklon upozadřovat své potřeby s tím, že se musí postarat především o dítě.

Rodinné vztahy a role dalších členů*ek rodiny

Život limitující nebo ohrožující onemocnění dítěte je výrazným zásahem do rodinných vztahů. Projevuje se především zvýšenou psychickou zátěží a omezením možnosti individuálního časového rozvrhu. Ačkoliv bývá v rámci rodinného uspořádání péče často centralizována do role jedné primární pečující osoby, ostatní členové*ky domácnosti situaci intenzivně prožívají a spolupodílejí se na adaptaci rodiny na novou realitu. Na svou zkušenost nicméně často nahlízejí jako na přirozenou součást rodinné soudržnosti, nikoliv jako individuální zátěž vyžadující zvláštní pozornost

Partnerský vztah je poznamenán nedostatkem času nebo rozpadem, i když respondenti*ky zmiňují i větší blízkost, semknutí a podporu. Velmi zásadní je pak vliv na další děti v rodině, na které pečujícím osobám nezůstává tolik času, a zároveň je jejich denní režim poznamenán péčí o nemocné dítě. Dopady na sourozence jsou velmi různé, od pozitivních, kdy se snaží pomáhat a stávají se empatičtějšími, až po negativní, kdy jsou traumatizováni některými stavy svých sourozenců a bojují s nedostatkem pozornosti, ale třeba i s nedostatkem volnočasových rodinných aktivit. Zásahem do rodiny je totiž častá fyzická absence matky, pokud je nucená být s nemocným dítětem hospitalizována, ale také nemožnost trávit spolu volný čas obvyklým způsobem. To samozřejmě souvisí nejen s přísnými režimovými opatřeními nemocných dětí, ale také s finanční zátěží, kterou nemoc pro rodinu znamená. Rodiče se snaží nastavit mezi sourozenci hezké vztahy a cíleně trávit čas i s dalšími dětmi.

Obecně partneři, sourozenci nebo prarodiče zastávají v péči o závažně nemocné dítě jinou roli než primární pečující osoba, často mají méně informací o zdravotním stavu a léčbě, případně jsou jim tyto informace filtrovány skrze primární pečující osobu. Na partnerech je v mnoha případech zajištění praktického chodu domácnosti a leží na nich odpovědnost především za finanční zabezpečení rodiny.

Doporučení pro praxi

Klíčovým poznatkem studie je **potřeba podpory pro celou rodinu a její jednotlivé členy*ky**, nikoliv pouze pro dítě s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. Rodina je péčí zasažena jako celek. Z analýzy je zcela zřejmá **potřeba většího finančního zajištění a nabídky odlehčovacích služeb**. Vyšší míra finančního zajištění by zároveň rodinám pomohla i s finanční dostupností **komerčních služeb, jako je úklid, opravy bydlení apod.** Současně je potřeba pamatovat na psychické i fyzické zdraví všech

členů*ek domácnosti. Otázkou je, nakolik je třeba pro tyto potřeby zřizovat nové institucionální cesty, a nakolik by se daly naplňovat ve stávajícím uspořádání a kapacitách.

Podpora pečujících osob: primární pečující osoby by měly dostávat systematickou psychologickou podporu, stejně tak podporu v péči o své fyzické zdraví. Praktičtí*cké lékaři*ky by se měli*y u těchto osob zaměřit na prevenci a poskytnout jim péči i mimo ordinální hodiny nebo v domácím prostředí.

Podpora sourozenců dětí s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním: zatímco existuje pomoc závažně nemocnému dítěti, na sourozence takového dítěte je směřována zřídka. Finanční i materiální pomoc neziskových organizací by tak mohla směřovat nikoliv pouze na nemocné děti, ale naplňovat i potřeby jejich sourozenců (sportovní aktivity, pobyty, potřebné vybavení, cestování na soutěže apod.).

Z rozhovorů rovněž vyplynulo, že dalším pomocným prvkem by mohla být **informační kampaň směřovaná na veřejnost**. Kampaň by pomohla odstranit předsudky nebo ostych lidí vůči dětem se závažným onemocněním a ulehčila by od odmítavých nebo podezřívavých reakcí okolí.

Východiska a cíle studie

Péči o děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a dětské paliativní péči se v České republice teprve v posledním desetiletí začíná dostávat systematictější pozornosti.

Z iniciativy České společnosti paliativní medicíny České lékařské společnosti J. E. Purkyně a České pediatrické společnosti České lékařské společnosti J.E. Purkyně a Institutu Pallium vznikla v roce 2022 Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny (<https://www.koncepce.info/>). Rovněž se postupně rozvíjí péče o tyto děti a mladé lidi a poskytované zdravotnické, ale také sociální služby.

Významná mezera však v ČR panuje ohledně dat o rozsahu potřeby péče o děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a paliativní péče a indikaci k ní. Studie^[1] realizována ve spolupráci s Nadací rodiny Vlčkových a pod záštitou Národního institutu SYRI v rámci externích aktivit při vědomí všech omezení dostupných dat odhadla počet dětí s potřebou paliativní péče v ČR na přibližně 15 000, přičemž zhruba 1700 dětí každý rok potřebuje paliativní péči spojenou se závažným zdravotním utrpením.

Dvě studie Institutu Pallium poskytují přehledová data o úmrtích dětských pacientů*ek v letech 2009–2021^[2] a hospitalizacích dětských pacientů*ek s ohledem na paliativní péči^[3]. Navzdory omezením získaných dat ze závěrů druhé studie plyne, že děti, jimž je poskytována paliativní péče, častěji umírají v domácím prostředí. To, jak zdůrazňují autoři studie, mluví pro další rozvoj dětské paliativní péče, a tím i zvyšování kvality života dětských pacientů*ek s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním.

Tento typ dat je však jen jedním pohledem na péči o takto nemocné děti. Druhým zdrojem dat mohou být výzkumy provedené přímo v rodinách. Tyto studie rozšiřují poznatky o potřebách rodin a vnímání a prožívání nastalé situace. Ve spolupráci s Nadací rodiny Vlčkových a pod záštitou Národního institutu SYRI byla v rámci externích aktivit provedena kvantitativní analýza dotazníkového šetření^[4] zabývajícího se situací rodin s dětmi s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. Jedná se o vzorek rodičů dětí v tíživé situaci, kteří požádali o pomoc nadace a charitativní organizace, a poskytuje přehled o jejich potřebách a hodnocení situace v oblastech náročnosti péče o nemocné dítě, a finanční, psychické a sociální zátěže, která je s tím spojena.

Stávající kvalitativní studie má za cíl doplnit poznatky kvantitativních analýz a objasnit možné kritické momenty, které z pohledu rodin brání nebo napomáhají péči o dítě s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním.

Cílem výzkumu je tedy hlouběji prozkoumat celkovou situaci rodin s dítětem s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním, přičemž jsou zkoumané oblasti ohledně:

- přístupu institucí k rodinám,
- poskytování a vyhledávání informací,
- péče o dítě,
- využívání služeb,
- dopady na finanční situaci rodiny,
- na vztahy v rodině i mimo ni,
- na jednotlivé členy*ky rodiny.

Zároveň se výzkum nezaměřuje pouze na pečující osobu v rodině, ale dotazovány jsou celé rodiny – matky, otcové, sourozenci i členové*ky vzdálenější rodiny všude tam, kde je to relevantní a možné.

Metodologie

Kvalitativní studie

Ve stávající studii byla použita kvalitativní metodologie, kdy byla za pomoci polostrukturovaných rozhovorů na základě scénáře zjišťována situace rodin s dítětem s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. Cílem výzkumu tak není poznatky kvantifikovat a analyzovat data pomocí statistických metod, ale zaměřit se na subjektivní výpovědi členů*ek rodin a objasnit souvislosti na základě obšírnějších výpovědí tak, jak je vnímají a definují sami*y respondenti*ky.^[5]

Respondenti*ky

Cílovou populací byly domácnosti (matky, otcové, sourozenci) s dítětem s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a další členové*ky rodiny, pokud s vybranou domácností udržují kontakt a nějakým způsobem se podílejí na péči.

Rekrutace těchto rodin probíhala s pomocí nadace Dobrý anděl, která v průběhu prosince 2024 oslovila své klienty s nabídkou možnosti účasti ve výzkumu. Rodiny, které projeví zájem, vyplnily rekrutační dotazník Centra pro výzkum veřejného mínění Sociologického ústavu AV ČR s údaji potřebnými pro výběr rodin. Na základě vyplněných údajů byly podle výběrových kritérií vybrány do studie rodiny, přičemž účelem výběrových kritérií bylo nikoliv zajistit reprezentativitu, ta není v kvalitativním výzkumu cílem, ale dostatečnou variabilitu vzorku, aby bylo možné získat co největší možnou škálu výpovědí.

Zájem o vstup do studie celkově projevilo 44 rodin, 4 rodiny nakonec svou účast odvolaly. Předložená analýza se zakládá na 19 vybraných rodinách a celkem 33 respondentech*kách. Každá rodina je zastoupená pečující osobou (19 rozhovorů), zbytek rozhovorů připadá na další členy*ky rodin (14 rozhovorů). Účast ve výzkumu byla honorována částkou 7000–9000 Kč na rodinu podle počtu zúčastněných z dané rodiny.

Kritéria pro výběr respondentů*ek (viz Tabulka 1) zahrnovala jak individuální charakteristiky, tak charakteristiky rodiny, a kromě diagnózy, věku a pohlaví dítěte byla při výběru zvažována i velikost rodiny, její životní úroveň, a geografické rozložení vzorku tak, aby byly zahrnuty jednotlivé regiony, různé velikosti obcí, a také oblasti s různou kvalitou služeb. Výběr a kategorizace diagnóz a kategorizace kvality služeb byla konzultována s odborníky*cemi z oblasti medicíny a paliativní péče. Jelikož se část výzkumu zaměřila i na vzdělávání dětí, obsahoval rekrutační dotazník i tento údaj, i když nebyl výběrovým kritériem.

Tabulka 1. Kritéria výběru a struktura výběrového souboru:

Počet členů*ek domácnosti	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
2	4
3	5
4	5
5	5

Počet dospělých členů*ek domácnosti	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
1	7
2	12

Věk dítěte	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
1 až 2	2
3 až 5	5
6 až 14	10
15 až 19	2

Kraj	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
Praha	1
Středočeský	2
Jihočeský	1
Plzeňský	1
Karlovarský	2
Ústecký	2
Liberecký	1
Královehradecký	1
Pardubický	3
Vysočina	1
Jihomoravský	2
Olomoucký	2
Zlínský	0
Moravskoslezský	0

Kategorizace krajů ČR dle kvality a dostupnosti péče (nižší číslo znamená lepší kvalitu)	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
1 (lepší)	4
2	9
3 (horší)	6

Životní úroveň domácnosti	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
velmi dobrá	1
spíše dobrá	6
ani dobrá, ani špatná	10
spíše špatná	2
velmi špatná	0

Závažné život limitující nebo život ohrožující onemocnění (kategorizace podle Chambers (2018)^[6]):

	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
1 - Život ohrožující stavy, u nichž je léčba možná, ale může selhat	4
2 - Stavy, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná	2
3 - Progresivní stavy bez možnosti kurativní léčby	4
4 - Nezvratné, ale neprogresivní stavy způsobující těžké postižení, které vede k náchylnosti ke zdravotním problémům	8
0 – bez diagnózy	1

Pohlaví dítěte	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
Mužské	11
Ženské	8

Velikost obce	Počet rodin s danou charakteristikou ve výběrovém souboru
do 1 999 obyvatel	6
2 000 - 4 999 obyvatel	1
5 000 - 19 999 obyvatel	1
20 000 - 49 999 obyvatel	6

50 000 - 199 999 obyvatel	2
200 000 a více obyvatel	3

Sběr dat

Polostrukturované rozhovory byly prováděny v průběhu ledna a února 2025 na základě předem připravených scénářů (Příloha 1). Ty byly vytvořeny na základě literatury^{[7][8]} a předešlého kvantitativního výzkumu.^[9] Jelikož byly dotazovány jak pečující osoby, tak další členové*ky domácnosti a ostatní relevantní rodinní*é příslušníci*ce (osoby, které jsou s rodinou v kontaktu a podílejí se na péči), byly vytvořeny dva scénáře, jeden pro primární pečující osobu a další pro ostatní členy*ky rodiny. Scénáře sledují stejnou strukturu, pouze scénář pro ostatní osoby je v některých částech kratší a méně podrobný.

Vzhledem k obtížnosti tématu byly polostrukturované rozhovory prováděné psycholožkami, které byly připravené na možnou indispozici respondenta*ky (rozrušení, pláč) a byly kompetentní zasáhnout tak, aby respondentům*kám nebyla v průběhu rozhovoru nebo po něm způsobena újma. Osoby provádějící rozhovory byly instruovány, aby respondentům*kám umožnily kdykoliv rozhovor přerušit, nebo ukončit. Účastníkům*cím studie zároveň daly kontakty na sebe i členky výzkumného týmu, aby je v případě potřeby bylo možné kdykoliv kontaktovat.

Po každém provedeném rozhovoru následoval debriefing (formulář na debriefing viz Příloha 2) s členkami výzkumného týmu, ve kterém osoba provádějící rozhovor reflektovala průběh rozhovoru, scénář a zájem respondentů*ek. Na základě těchto reakcí bylo možné pozměnit scénář rozhovoru a komunikaci s rodinami v průběhu výzkumu. Rozhovory probíhaly v domácnostech respondentů*ek nebo online dle preferencí dotazovaných a osoby provádějící rozhovory se s dotazovanými předem neznaly ani k nim neměly žádný vztah. Z rozhovorů byly pořízeny nahrávky, které byly pro potřeby analýzy přepsány a anonymizovány. Projekt byl schválen Komisí pro etiku ve výzkumu Sociologického ústavu AV ČR. Všichni účastníci*ce studie udělili informovaný souhlas.

Způsob analýzy

Data byla analyzována pomocí tematické analýzy^{[10][11]} Výzkumný projekt byl spravován a zpracováván pomocí softwaru Atlas.ti. Získané rozhovory byly kódovány členkami výzkumného týmu, přičemž byla provedena revize kódů a kódování promluv vzájemně mezi kódérkami. Stejně tak byly revidovány interpretace. Aby bylo možné zjistit podobnosti a rozdíly mezi pečujícími osobami a ostatními rodinnými příslušníky*cemi, byly analýzy těchto dvou skupin prováděny odděleně, ale se stejnými kódy.

Analýza

Péče o dítě

Tato část se zaměřuje na každodenní realitu péče o děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. Popisuje nejen odborné kompetence a dovednosti, které si pečující osoby musí osvojit, ale i roli invence a osobních zkušeností. Zabývá se také rozdělením péče v rodině, časovou zátěží, bariérami ve využívání služeb, vzděláváním nemocných dětí a rolí paliativní péče. Text mapuje jak systémové problémy, tak individuální strategie, které rodiny přijímají, aby dětem zajistily co nejlepší podmínky k životu.

Kompetence a invence

Závažná nemoc a stanovení diagnózy znamená pro pečující osobu zvládnout kromě emocionálního tlaku také nápor nových odborných informací a naučení nových, často velmi odborných dovedností. V případě mnoha diagnóz se jedná o odborné úkony, které ve zdravotnických a v sociálních zařízeních vykonávají školené zdravotní sestry.

V závislosti na diagnóze musí pečující rodič zajistit a zvládat obsluhovat různé pomůcky, přičemž některé úkony jsou náročné a opakované. Škála potřebných pomůcek variuje od vozíků, speciálních lůžek, výživových sond, neinvazivních ventilací, kašlacích asistentů, až po běžnější pomůcky jako jsou pleny, nebo prostěradla. U některých diagnóz se nutně nejedná o velké nebo technické pomůcky, ale o režimová opatření, jako jsou velmi specifické a striktní stravovací návyky, nebo speciální požadavky na čistotu prostředí, ve kterém nemocné dítě pobývá. Součástí péče jsou rovněž další aktivity jako cvičení a rehabilitace, ať už pod dohledem zdravotnického personálu nebo samostatně v domácím prostředí.

Ve snaze zajistit dítěti co nejlepší péči přicházejí rodiče s vlastními nápady a postupy, jak dítěti ulevit a zlepšit jeho stav. Tato invence a specifické znalosti pečující osoby vychází z jeho zkušeností s nemocí dítěte a vlastních pozorování.

„...když jsme zkoušeli orofaciální stimulaci, tak mrkev se neosvědčila, paprika ji taky nezaujala. Samozřejmě, že všechno to dávám pod kontrolou, ale zjistila jsem, že docela jí šmakuje kabanos. A teda jakoby za tu dobu už máme vyzkoušený, který typ je bezpečný, že jakoby nažučlá v tý pusince a nerozpadne se jí, aby se nám neudusila a vydrží to žučlání...“ (mluvčí 23)

Reakce lékařů*ek na tuto samostatnou aktivitu jsou různé. Část lékařů*ek k ní vyjadřuje pochybnosti, nicméně jiná část se k tomu staví pozitivně a podporuje rodiče v jejich snaze a ve zkoušení různých postupů.

„...moc se o tom nechtěl bavit, že nejsou žádný jako, žádný výzkum, jako jestli to je to pravý ořechový nebo takhle, ale jako říkal, že to, co děláte, tak zabírá, tak prostě tak to dělejte dál. A ..., [lékařka], tak ta je nakloněná těm různým alternativám. A ta řekla, jo, heleďte super, jo, to je paráda.“ (mluvčí 17)

Zároveň jsou pochopení a podpora ze strany lékařů*ek pro rodiče v jejich krocích důležité a dávají jim potřebnou jistotu při péči o dítě, pocit navázání spolupráce a partnerského vztahu v celém procesu, a také jistotu, že ve svých snahách nejsou sami.

„...pojd'me zkusit jít nízkosacharidovou cestou, já mám načteno, nastudováno, jako že prostě bych mohla být skoro nutriční, pojd'me to zkusit, pojd'me prostě odstranit ty jednoduchý cukry a vůbec takový ty jako prefabrikovaný věci. Já to budu vařit, ...“ (mluvčí 14)

Péči o dítě charakterizuje její velká časová náročnost. Ta se u některých diagnóz, zejména ze skupiny 1, může v čase měnit a zmírňovat, nicméně u ostatních diagnóz zůstává v podstatě neměnná nebo je ještě náročnější. Nutnost používat speciální pomůcky nebo dodržovat specifický režim způsobuje, že pečující rodič je v podstatě neustále vytěžován plánováním, organizací, nebo samotnou péčí o dítě.

„...ta péče je vlastně celodenní. On teda jako když je doma, tak vlastně je to jako, sednete, a to je, že chce napít, tohle podat, otočit na záda, na bok a to, takže ta péče je prostě furt. A je i v noci.“ (mluvčí 3)

Nároky na čas však nejsou dány pouze přímou péčí, ale také nutností navštěvovat lékaře*ku, ve většině případů několik specialistů*ek, případně při zapojení dítěte do výuky nebo volnočasových aktivit i nutností doprovázet a hlídat dítě i na těchto místech. Vyšetření u několika lékařů*ek vyžadují organizační dovednosti a kapacitu i kvůli návaznosti vyšetření, ale také flexibilitu při nenadálém zhoršení stavu dítěte. Vzhledem k tomu, že lékaři*ky, které dítě navštěvuje, se velmi často nacházejí v jiném městě, než ve kterém rodina žije, součástí časové zátěže je i dojíždění na kontroly a ošetření nebo hospitalizace. Pro všechny rodiny je proto v podstatě nezbytností vlastnit auto, ať už kvůli výraznému fyzickému omezení dítěte, nebo kvůli nemožnosti cestovat hromadnou dopravou, aby se dítě nenakazilo.

Časová náročnost péče, ať už jde o pořízení pomůcek nebo zajištění speciálních potřeb dítěte, zasahuje všechny oblasti života rodiny a pečující osoby. Ovlivňuje možnost nebo spíše nemožnost pracovat, finanční výdaje rodiny a vztahy v ní, ale také fyzické a psychické zdraví pečující osoby.

Rozdělení péče o dítě

Klíčovou pečující osobou, která má dítě primárně na starosti je v naprosté většině matka dítěte. Tento stav má několik příčin: pokud je diagnóza stanovená v nízkém věku, jsou ženy obvykle na mateřské nebo rodičovské dovolené a již se o dítě starají, a přecházejí tudíž do role pečující osoby i v diagnostikované nemoci. Rozhodnutí, proč pečují ženy, je tudíž dáno jejich obecnou rolí v péči o malé děti, a zároveň ekonomickou nutností, kdy jsou muži na trhu práce odměňováni lépe než ženy.

Výměna pečující osoby v pozdějším věku je zároveň komplikovaná, protože pečující osoba získá péči mnoho kompetencí a zkušeností, které druhá osoba v domácnosti nemá a musela by se je naučit, nicméně roli hraje např. i psychická fixace dítěte na matku, nebo možnost uplatnit se na trhu práce. Ke změně pečující osoby tak dochází ve výjimečných případech, jako je indispozice pečující osoby nebo její úmrtí.

Role členů*ek rodiny

V rodinách, ve kterých jsou přítomni oba partneři, případně partneři spolu komunikují a oba se o dítě zajímají, jsou to právě muži, na které z dalších členů*ek rodiny připadá největší díl péče. Co se týče její formy, pokud jde o péči o nemocné dítě, ve většině případů připadá muži role pomáhajícího, přičemž rozsah této pomoci je velmi různý. Dítě po omezenou dobu hlídá, dělá některé úkony, případně podle potřeby doprovází ženu a dítě k lékaři*ce. Tato pomáhající role vyplývá právě z nedostatku kompetencí, ať už nabytých informací a zkušeností. V péči o nemocné dítě má muž také specifickou roli toho, kdo dítě rozvíjí nebo baví.

„Pravidlo je, starám se já a manžel sekunduje. ...Manžel to nechává plně na mě. Respektuje to. Z části se i bojí, protože... No z části se bojí tý nemoci a toho, když sáhne na [dítě], aby jí neublížil.“ (mluvčí 23)

„Včera byla asi potřetí teprv s manželem úplně sama, tak vidím, že je to jako náročný pro ostatní lidi... i pro jejího vlastního tatínka, kterej je s náma jako hodně, ...“ (mluvčí 15)

„...nebo on, hele, já jdu k našim, vezmu [dítě]. Vezme ji. Odpočín si. Co dělá ženská? Jde, uklízí a takový, že jo? Ale vezme ji k rodičům. Nebo naopak já říkám: Hele, jedu k našim, budeš s ní tady? Nebo s ní hraje deskový hry a takový. Snaží se mě aspoň to ulevit, ...“ (mluvčí 20)

Muži přebírají významnější část péče při zajištění dalšího chodu domácnosti (nakupování, opravy domu nebo bytu apod.) a starosti o další děti, na které pečující ženě nezůstává dostatek času. Zásadním faktorem omezujícím možnosti partnera pečovat o nemocné dítě jsou pracovní povinnosti a výrazný tlak na finanční zabezpečení rodiny, které je v mnoha případech zcela na mužích.

„No, tak otec, ten je hlavně pracující, aby zabezpečil rodinu jakoby ohledně financí, takže ten teda chodí do práce, ale odpoledne jakoby hlídá malýho, večer mi pomáhá s lékama, že mu a dává léky. Pochová si ho, nebo takhle, takže jako snaží se taky pomáhat, jako je to pro něho těžký, ale snaží se, snaží se.“ (mluvčí 27)

Zapojení prarodičů do péče o nemocné dítě je v rodinách velmi rozdílné, nicméně téměř nikdo se nezapojuje do intenzivní denní péče. Nejčastějšími formami pomoci jsou zajištění potřeb v domácnosti jako jsou nákupy, opravy, úklid nebo vaření, případně doprava k lékaři*ce a tzv. hlídání, tedy kratší čas (v rozsahu hodin) strávený s nemocným dítětem. Další pomocí je péče o ostatní sourozence, aby měla pečující osoba více času na nemocné dítě nebo na sebe. Pokud jsou prarodiče ve styku s rodinou s nemocným dítětem, je bariérou pro účast na péči nejen vzdálenost, nebo vlastní zdravotní stav či věk, ale hlavně schopnost provést úkony, které dítě potřebuje (např. podat léky, nastavit pomůcky). Složitost těchto úkonů nebo neznalost a následné obavy o jejich zvládnutí, pak odrážejí od plnohodnotné péče o nemocné dítě. V případě, že nemocné dítě musí dodržovat přísný hygienický režim a vyhýbat se infekčním onemocněním, bývá bariérou i to, že se prarodiče bojí, že dítě nakazí.

Sourozenci nemocného dítěte jsou do péče zapojeni přirozeně podle svého věku a schopností. Od nízkého věku velmi citlivě vnímají potřeby sourozence, snaží se mu pomoci, upozorňují na nestandardní situace, a postupem času jsou schopni vykonávat i různé úkony od přebalování, až po podávání léku a nastavování pomůcek.

„Pomáhají vlastně od začátku. [Sourozenec] byla taková pečovatelka, že chtěla třeba i přebalovat nebo při koupání. Se koupali všichni tři dohromady nebo ne úplně ze začátku. Tedka, jo. Takže vždycky ho namydlí, no, chce ho třeba i nakrmit nebo tak.“ (mluvčí 21)

„...opravdu ta hlavní péče vlastně byla, vlastně na mě a na synovi...“ (mluvčí 19)

V případě, že jsou zapojení do péče i jiní příbuzní (např. sestra, švagr), omezuje se na pomoc rodině při zajištění běžného chodu domácnosti, jako například nakupování, hlídání, zajištění dopravy.

Využívání služeb a bariéry

Rodiny jmenují širokou škálu služeb, které využívají, od asistentů*ek, fyzioterapeutů*ek a psychologů*žek přímo v domácnostech, až po rehabilitační služby, stacionáře, nebo asistenty*ky ve školách. Poskytují je různé neziskové organizace a nadace, přičemž rodiče velmi často zmiňují ranou péči jako první zachytý bod, kde se jim dostane služeb, ale i informací. Zároveň uvádějí, že po skončení rané péče mnohdy zůstávají bez obdobné podpory. Nicméně ani povědomí o rané péči není univerzální.

Zajímavé je však podívat se, proč pečující osoby některé služby nevyužívají. Poměrně časté jsou časové důvody, a to jak hledání vhodných služeb, které může trvat tak dlouho, až již potřeba není aktuální, tak o některé služby neusilují z důvodu administrativní zátěže, kdy vyplňování formulářů je pro ně vzhledem k jejich vyřízení další nesplnitelnou povinností navíc. Bariérou jsou také finance, kdy si musí služby hradit ze svého nebo na ně přispívat, takže mezi jednotlivými službami vybírají, která je momentálně ta nejpotřebnější. Zvláštním případem jsou pak pobyty mimo domov, kdy pro nemocné dítě je pobyt hrazen, ovšem pečující osoba si jej musí platit sama. V tomto případě je překážkou pro využívání často i velká vzdálenost od místa bydliště a tím značné omezení kontaktu s partnerem a dalšími dětmi. Zásadním problémem je nedostupnost nebo nevhodnost nabízených služeb. Kromě vzdálenosti služeb od místa bydliště jsou značně znevýhodněni ti rodiče, jejichž dítě má více diagnóz, nebo trpí těžší formou onemocnění. V tomto případě i když rodiče službu vyhledají, po konzultaci zjistí, že pro ně nebude určená. Zároveň při specifických požadavcích nemusí být personál, který je k dispozici, školený právě na danou pomůcku nebo požadavek.

„...tak se zjistilo, že [dítě] nemůžou přijmout, protože tak, jak jsou zákonné povinnosti a různé akreditace, tak oni nemají nikoho, kdo by mohl [dítě] opečovávat, ...“ (mluvčí 23)

„Je tu něco jako dětská školka, kdyby mi mohli třeba malou na pár hodin denně pohlídat, abych mohla jít do práce nebo najít si nějakou brigádku nebo něco, ale bohužel to tam nevyšlo, protože měli, buď měli místo a neměli sestřičky, anebo neměli místo a zase měli sestřičky.“ (mluvčí 11)

V případě pobytů může být překážkou i stanovený režim, kterému se dítě s individuálními požadavky nebude umět přizpůsobit. Velmi těžké je pak dostat se do péče některých specialistů*ek, která je již tak nedostatečná, jako jsou dětské psychologové*žky nebo stomatologové*žky.

Pochybnost, zda jsou ostatní schopni poskytnout dostatečně kvalitní péči

Samostatnou bariérou pro využívání služeb ale i neformální pomoci od rodiny je pocit pečující osoby, že v případě její nepřítomnosti nebude o dítě dobře postaráno, tedy že se dítěti nedostane dostatečné pozornosti, ale také ošetření nebo léčby. Pečující osoba se postupem času stala expertem nikoliv na danou nemoc, ale na její individuální projevy u dítěte, umí je zmírňovat a rozpoznávat problematická znamení. Proto svěřením do péče někomu, kdo k dítěti nebude mít tento individuální přístup, není pro rodiče alternativou, zejména pokud mají pocit, že by se tím stav dítěte mohl zhoršit. V rámci rodiny to však ztěžuje možnost předávání si péče, ostatní členové*ky rodiny pak pociťují strach nebo nedostatek dovedností postarat se o nemocné dítě, i když by se do péče rádi zapojili.

Nedůvěra a následná obava přenechat péči o dítě jiným jsou pociťovány i vůči odborníkům*cím, asistentům*kám nebo zdravotnickému personálu, kteří mají potřebné odborné vědomosti o nemoci, ale postrádají individuální znalost dětského pacienta*ky. Zároveň nejde jen o předpoklad, ale u některých rodičů tento pocit vychází ze zkušenosti.

„...vždycky jsem tu, abych doběhla, když vidím, že se děje něco špatnýho, houká alarm, přiběhnu a reaguju. Člověk nezdravotník [dítě] hlídat nemůže. A myslím, že bych ji ani nesvěřila zdravotníku neárovému.“ (mluvčí 23)

„...všecko si zatím jako zvládnou nějakým způsobem udělat sama a odjet bych stejně se bála a kdyby náhodou přišel nějaký ten, zase nějaký ten záchvat tak, aby to zvládli, ..., protože já už vím, Kdyby cokoliv, jako abych to měla po ruce a musí to být strašně rychlý, jo.“ (mluvčí 17)

„Oni to v [město] ani neznají. I tu nemoc, že prostě všechny i ty doktory musím v podstatě učit já a lékařská zpráva, kterou musíme mít furt při sobě, jo. Takže pro mě je to takový, že já když nevím, že někdo o tý nemoci něco ví, já [dítě] do tý péče nesvěřím, jo. ... A začala mi tam poučovat. Já už jsem se tam rozbrečela, protože prostě stres v tý nemocnici, bezmoc.“ (mluvčí 34)

Vzdělávání

Ne všechny děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním účastníci se studie navštěvovaly vzdělávací zařízení, přičemž u těch, které se nevzdělávaly, to bylo zejména proto, že nedosáhly věku pro povinnou školní docházku, nebo neměly příznivý zdravotní stav. Domácí vzdělávání je jednou z možností, jak děti se závažným onemocněním vzdělávat, ovšem jako významná bariéra takového uspořádání bylo viděno nedostatečné vzdělání a schopnosti rodiče výuku s dítětem zvládnout zcela samostatně.

„...spousta těch maminek si tady tyhle ty děti bude učit doma. Protože prostě se taky bojeje, jo. Ale já na to, už je tady ten kámen úrazu, já na to nemám vzdělání, abych mohla si ho učit doma. Takže prostě do té školy musí chodit, jo, že prostě neexistuje, že bych si ho napsala na sebe, že bych ho učila doma.“ (mluvčí 34)

Většina dětí tak navštěvovala různá zařízení, a podle svých možností byly děti vzdělávány buď ve speciálních školkách a školách, nebo ve standardních zařízeních v různém režimu nebo za pomoci asistenta*ky. Ani navštěvování školy však neznamená, že by se rodiče nemuseli výuce věnovat, spíše naopak. Kvůli závažnému zdravotnímu stavu se tempo a rozvržení výuky přizpůsobuje dítěti, kvůli absencím jsou zadávány domácí úkoly a cvičení, a je nutné doučování, takže v některých případech rodič v podstatě vede domácí výuku navzdory nedostatku kompetence, kterou může pociťovat, případně si zaplatí doučování specifických předmětů. Rodiče jsou zároveň zvyklí věnovat se dítěti a rozvíjet jej od útlého dětství podle jeho možností.

Převládají dobré zkušenosti se vzdělávacími zařízeními, což je ale také dáno jejich pečlivým výběrem předem, zvažováním, co je pro dítě nejlepší v rámci vzdělávání, a domlouváním se s ředitelem*kou zařízení a pedagogickým sborem. Nicméně ani dohoda se školou neznamená stejný přístup k nemocnému dítěti od všech učitelů a s některými se rodičům domlouvá lépe, jiní nechtějí na jejich požadavky přistoupit.

Role paliativní péče

Část rodin ze stávající studie přímo zmínila paliativní péči, přičemž některé z rodin s ní mají zkušenost a jedné rodině byla nabídnuta. V současné době vnímají rodiny, jimž je paliativní péče poskytována, tuto péči jako pevnou součást komplexní starostlivosti o nemocné dítě. Nicméně samotná její nabídka při stanovení diagnózy nebo v průběhu léčby je vnímána rozpačitě a vyvolává v rodičích pochybnosti.

„Takže to, takže já, když jsem byla za [dítě] na JIPce a viděla jsem, jak ke mně kráčí paní, která tam byla jakoby jsem věděla, že se stará o ty rodiče těch nemocných dětí a že to je nějaká paní psycholožka. Tak šla ke mně a já říkám ne, ne. Já jsem si říkala, tak to je fakt jako blbý. Takže vlastně když nám nabídli jakoby ten paliativní tým a tak, tak jsem se spíš cítila jako hůř, že jsem si říkala, né, to nechci, vůbec.“
(mluvčí 15)

Nabídka paliativní péče od zdravotnického personálu tak musí překonávat zažitě vnímání tohoto pojmu a negativní konotace s tím spojené, a musí přijít společně s vysvětlením, co vše taková péče může nabídnout.

Pojem koordinátora péče není naprostě většině rodin s dětmi s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním známý a v mnoha případech ani ve zdravotnických ani v sociálních službách nefunguje nikdo, kdo by, byť neformálně, takovou funkci plnil. Část rodin zmiňuje, že mají lékaře*ku nebo pracovníka*ci v sociálních službách, který*á tak nějak přirozeně začal*a koordinovat část péče o nemocné dítě, avšak ostatní rodiče vykonávají tuto činnost sami a její předání jiné osobě mimo rodinu je pro ně mnohdy obtížně představitelné.

Závěr

Péče o dítě s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním představuje pro rodiny dlouhodobou a komplexní výzvu, která vyžaduje nejen emocionální odolnost, ale také zvládnutí odborných dovedností, plánování a organizace. Primární roli v péči obvykle zastává jedna osoba v rodině, kterou je v naprosté většině matka, v některých případech podpořená partnerem, širší rodinou a vybranými službami, které však nejsou vždy snadno dostupné či vhodné. Vysoká časová náročnost péče často omezuje nebo zcela vylučuje pracovní uplatnění, což přispívá k finanční zátěži, kterou musí rodiny nést. Primární pečující osoba se stává expertem na individuální potřeby dítěte, a tato podrobná znalost přispívá k pochybnostem, zda jsou jiné osoby rovněž schopné poskytnout dostatečně kvalitní péči. To komplikuje předávání péče ostatním a výrazně přispívá k zátěži pečujícího rodiče.

V oblasti vzdělávání nemocných dětí je klíčová spolupráce se školami a individuální přístup. Paliativní péče je vnímána jako důležitá součást komplexní podpory, ačkoliv její přijetí často naráží na předsudky a nepochopení. Absence koordinátorů péče v systému pak přenáší velkou část organizační zátěže přímo na pečující osobu. Z rozhovorů vyplývá, že péče o vážně nemocné dítě vyžaduje nejen velkou osobní obětavost, ale i neustálou schopnost hledat nové cesty, jak zvládat každodenní nároky života.

Komunikace se zdravotnickým personálem

Tato část analýzy se zaměřuje na zkušenosti rodičů dětí s vážným onemocněním s interakcemi s lékaři* kami a dalším zdravotnickým personálem. Klíčovým momentem zkoumání je situace prvotního sdělení diagnózy, která bývá pro rodiny mimořádně emočně i sociálně náročná. Následně jsou reflektovány dlouhodobé zkušenosti rodičů s lékařskou komunikací v průběhu péče, a to až do současnosti. Analýza se soustředí především na to, jaké formy komunikace a jaké charakteristiky zdravotnických pracovníků*ic rodiče pozitivně hodnotí, a naopak jaké aspekty této interakce vnímají jako problematické či potenciálně zlepšitelné.

S ohledem na závažnost diagnóz, které mají zásadní dopad na kvalitu života dítěte i celé rodiny, dochází k výraznému nárůstu frekvence kontaktů se zdravotnickými institucemi. Tyto rodiny jsou v důsledku život limitující nebo život ohrožující nemoci dítěte vystaveny opakovaným interakcím se zdravotníky – od prvotního diagnostického procesu, přes pokračující léčbu až po pravidelné kontroly a specializovanou péči. Tento dlouhodobý kontakt formuje nejen praktické, ale i psychosociální dimenze vztahu mezi rodinou a zdravotnickým systémem.

První sdělení diagnózy

Z výpovědí rodičů vyplývá, že moment sdělení závažné diagnózy dítěte představuje výrazný zlom v jejich životní zkušenosti, který je charakterizován intenzivním psychickým otřesem. Tento okamžik bývá rodiči popisován jako náhlý a paralyzující šok, jenž zásadně ovlivňuje jejich schopnost vnímání a zpracování následných informací poskytovaných zdravotnickým personálem. Diagnostické sdělení tak často nenaplnuje svůj komunikační účel – rodiče nejsou v dané chvíli schopni plně porozumět ani si zapamatovat předávané informace týkající se povahy onemocnění, možností léčby či prognózy.

Jde o moment, který ukazuje limity lékařské komunikace v situacích extrémní emoční zátěže. I když jsou formálně vytvořeny podmínky pro zpětné dotazy či doplnění informací, subjektivní stav rodičů v této krizové situaci jejich využití znemožňuje. Tento aspekt poukazuje na potřebu komplexnějších přístupů ke komunikaci diagnózy, které by reflektovaly nejen informativní, ale i podpůrnou a psychosociální dimenzi tohoto procesu.

„Mně se v tu chvíli, ty informace byly takový, jako že jsem se je snažila minimalizovat, jako úplně dostat z hlavy pryč, abych mohla, abych mohla vůbec fungovat [...] Ale co by mi to pomohlo, kdyby mi to ta paní doktorka jako řekla na začátku? Jenom by mi zamotala hlavu.“ (mluvčí 34)

V rámci analýzy zkušeností rodičů dětí diagnostikovaných s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním se jako zásadní ukazuje kvalita a forma komunikace mezi zdravotnickým personálem a rodinnými příslušníky. Rodiny identifikovaly řadu klíčových faktorů, které výrazně ovlivnily jejich vnímání interakce se zdravotníky. Tyto faktory lze chápat jako podpůrné mechanismy, které přispívají nebo naopak zhoršují psychickou stabilitu rodičů.

1. Dostupnost a srozumitelnost informací

Jedním z určujících prvků pozitivního hodnocení komunikace ze strany zdravotnického personálu byl dostatek relevantních informací, které byly poskytnuty ve srozumitelné formě. Rodiče oceňovali, pokud lékař*ka byl*a schopen*a jasně a přehledně vysvětlit podstatu diagnózy, její důsledky pro dítě a její možné dopady na celkový chod rodinného života. Vysoce ceněna byla schopnost poskytovat nejen medicínsky přesné údaje, ale i širší sociální kontext onemocnění. Klíčovou roli sehrálo také otevřené

přiznání limitů aktuálních poznatků v případech, kdy nebylo možné poskytnout jednoznačné odpovědi. Důvěru rovněž posiloval citlivý jazyk komunikace, vyhýbání se příliš odbornému žargonu a trpělivost při opakovaném zodpovídání dotazů – a to i v případech, kdy rodiče byli kvůli emočnímu zatížení schopni klást otázky až s časovým odstupem.

„Jako dokázali dát i příklad třeba z minulosti, že prostě, jak to probíhalo, že tam mají zkušenosti v minulosti s tímhle, ale že samozřejmě to může dopadnout i takhle, takhle. Takže se nám snažili vysvětlit jako i to fyzický, jak to může vypadat nejenom jako po lékařský stránce, ale jaký to může mít jako důsledek do toho budoucího života toho dítěte.“ (mluvčí 22)

Negativně hodnocené zkušenosti se sdělováním diagnózy byly ve výpovědích rodičů opakovaně spojovány s nedostatkem srozumitelných informací a nedostatečnou transparentností komunikace. Respondenti*ky často poukazovali*ky na to, že předané informace byly vysoce odborné, přičemž lékaři*ky používali*ky terminologii nesrozumitelnou pro laickou veřejnost a nevyhradili*ky si dostatečný prostor pro její vysvětlení.

Někteří rodiče explicitně vyjádřili přesvědčení, že jim lékaři*ky neposkytli*ky úplné informace, nebo že některé skutečnosti záměrně zatajovali*ky. V důsledku toho vznikl mezi rodiči pocit komunikační bariéry a absence důvěry, což dále umocňovalo jejich nejistotu a stres. Významným rysem těchto interakcí byla rovněž vnímaná nemožnost klást doplňující otázky – rodiče často uváděli, že měli obavu, že by svými dotazy lékaře*ku obtěžovali, proto další dotazy nepokládali.

Tento typ komunikace vedl mimo jiné k prohlubování pocitu bezradnosti, neboť zdravotnický personál podle výpovědí respondentů*ek často nedokázal formulovat předpokládaný budoucí vývoj onemocnění ani podat jakékoliv vodítko k tomu, jak může vypadat další život dítěte. Rodiče se tak cítili opuštění v situaci, která vyžadovala vysokou míru podpory, a to nejen odborné, ale především psychologické a emocionální.

Další významnou oblastí negativního hodnocení bylo vnímání časového tlaku, který byl na rodiče vyvíjen bezprostředně po oznámení diagnózy, a to často bez jejího adekvátního vysvětlení. Rodiče byli nuceni činit rozhodnutí v extrémně krátkém čase, mnohdy za podmínek, které neumožňovaly plné pochopení situace. Naopak v jiných případech byli z rozhodovacích procesů zcela vyřazeni, byli například vyzváni k opuštění nemocničního prostředí, což vedlo k omezení jejich kontaktu s dítětem.

Závažným prvkem, který se v rodičovských výpovědích rovněž objevoval, byla necitlivost v předpovědi prognózy, pokud ji lékaři*ky vyjádřili*ky. Rodiče často hovořili o tom, že lékaři*ky prezentovali*ky vysoce pesimistické scénáře bez adekvátní míry empatie a v některých případech bez potřebné míry taktu sdělovali*ky nejzávažnější možné závěry týkající se osudu dítěte. Tyto způsoby komunikace byly vnímány jako hluboce zraňující a kontraproduktivní z hlediska zvládnutí celé situace.

„Další lékař, ..., mně řekl, dejte ho do ústavu, nebo si zničíte úplně život. Prostě úplně jako kdyby se nebavili o dítěti. Jako by se bavili, já nevím, o psovi.“ (mluvčí 25)

2. Zajištění prostoru a soukromí při sdělování diagnózy

Dalším aspektem, který rodiny uváděly jako pozitivní, bylo vhodné vymezení prostoru během sdělování závažné informace. Diagnóza byla předávána v klidném, odděleném prostoru, jenž umožňoval nerušenou komunikaci. Tento aspekt přispíval k tomu, že rodiče mohli volně projevovat své emoce, aniž by se obávali hodnocení okolí. Atmosféra důvěry a klidu navozovala pocit bezpečí, který podporoval schopnost rodičů porozumět sdělovaným informacím a reflektovat je.

Jako mimořádně problematické označovali situace, kdy nebyli pozváni do vyhrazeného a důstojného prostoru – například do ordinace – ale závažné informace jim byly předány na rušné nemocniční chodbě, případně prostřednictvím telefonického hovoru. Takový způsob komunikace byl vnímán jako neosobní, chladný a institucionálně necitlivý.

Tyto situace nejenže nedávaly rodičům potřebný prostor pro bezprostřední emocionální reakci a zpracování sdělení, ale současně posilovaly dojem, že lékař*ka nemá dostatek času nebo zájmu věnovat se jim plnohodnotně, což zásadním způsobem podkopávalo důvěru v péči.

„Tak já osobně si myslím, že by si měla mě pozvat do ordinace a tam prostě to nějak jako... [...] prostě nějak lidštějc, a ne po telefonu a prostě holka má rakovinu jako a udělej si, co chceš.“ (mluvčí 20)

3. Empatický a lidský přístup zdravotnického personálu

Kritický rozměr rodičovských zkušeností s komunikací zdravotnického personálu se výrazně vztahoval k vnímané míře empatie a osobního přístupu při sdělování závažné diagnózy. Rodiče oceňovali, pokud cítili, že jejich emocionální stav je respektován a že nejsou tlačeni k okamžitému rozhodování. Takové zacházení vyvolávalo dojem, že pozornost lékaře*ky je skutečně zaměřena na potřeby celé rodiny a že zdraví dítěte je vnímáno jako priorita nejen odborně, ale i lidsky.

Nízká míra emocionality, respektive přítomnost odosobněného a chladného jednání, byla ve výpovědích rodičů hodnocena jako obzvláště zraňující a neadekvátní vzhledem k citlivosti dané situace.

V případech, kdy lékaři*ky působili*y distancovaně či příliš zaneprázdněně, rodiče získávali dojem, že jejich dítě není vnímáno jako individuální bytost, nýbrž jako objekt. Tento dojem byl umocňován nejen verbálním projevem lékařů*ek, ale i jejich neverbální komunikací a časovým tlakem. Někteří rodiče otevřeně reflektovali situace, v nichž byl k jejich dítěti přistupováno s výraznou mírou necitlivosti – jak v jednání, tak v používaném jazyce.

Zaznamenány byly konkrétní příklady, kdy se lékaři*ky a další zdravotnický personál vyjadřoval o dítěti velice necitlivě, například: *„bude to jenom ležák“* (mluvčí 27) nebo *„budeme rádi, když přežije“* (mluvčí 17). Použitý jazyk byl rodiči vnímán jako neetický, ale rovněž jako hluboce traumatizující, neboť zcela postrádal soucit a lidskost.

4. Vnímaná odbornost zdravotnického pracovníka*ice

Důvěra ve zdravotnický systém byla posilována tam, kde rodiče vnímali vysokou míru odborné kompetence. Byli-li přesvědčeni, že lékař*ka přesně rozumí průběhu diagnostického procesu a je schopen*a tento proces srozumitelně vysvětlit, zvyšovalo to pocit jistoty. Pozitivně byla vnímána i transparentnost v případě, kdy bylo nutné vyčkat na další vyšetření nebo kdy nebylo možné okamžitě určit přesnou diagnózu.

Naopak zkušenost s nejasnou nebo nekompletní komunikací ohledně stanovení diagnózy a navržení následného postupu péče umocňovala nedůvěru v lékařský personál a zvyšovala stres rodičů. Ti popisovali, že absence jednoznačné informace – ať už ve formě nedostatečně definované diagnózy, nebo chybějícího léčebného plánu – byla spojena s výrazným pocitem frustrace a nejistoty.

Tato zkušenost byla obzvláště problematická v případech, kdy lékaři*ky nebyli*y schopni*é, nebo ochotni*é, srozumitelně vysvětlit důvody této nejistoty. Nešlo tedy pouze o absenci odpovědí, ale i o absenci transparentního jednání, které by rodičům umožnilo porozumět limitům současné medicínské

znalosti. Tam, kde chybělo takové vysvětlení, rodiče interpretovali situaci jako projev nekompetence nebo dokonce nezájmu.

V některých případech rodiče uváděli, že získali dojem, že lékaři*ky „nic nevědí“, přičemž tuto situaci vnímali jako hluboce destabilizující – nejen z hlediska vlastní schopnosti vyrovnat se s danou skutečností, ale i kvůli nemožnosti získat alternativní názor.

5. Nabídka psychologické podpory

Ačkoli nebyla psychologická pomoc rodiči vždy vyhledávána, její dostupnost a aktivní nabídka byla interpretována jako známka komplexního přístupu k péči. Rodiny pozitivně hodnotily, pokud jim byla tato možnost prezentována, případně pokud byl*a psycholog*žka přímo součástí týmu při sdělování diagnózy.

To ovšem nebyla obvyklá situace. Při sdělení diagnózy nebývala odborná psychologická pomoc nabízena ani přítomna. Absence podpůrných mechanismů vedla k tomu, že rodiče nebyli schopni adekvátně reagovat na následné události a jejich kapacita pro racionální rozhodování byla výrazně oslabena.

V některých případech se rodiče nacházeli v situacích, které vzhledem k jejich aktuálnímu psychickému stavu představovaly reálné riziko, např. byli nuceni bezprostředně po sdělení diagnózy řídit motorové vozidlo, aniž by měli prostor pro zklidnění či zpracování prožitku. Tyto momenty rodiče popisovali jako potenciálně nebezpečné.

Z těchto výpovědí vyplývá zásadní potřeba institucionálního ukotvení krizové podpory jako součást procesu sdělování diagnózy. Její absence nejenže zvyšuje míru psychického utrpení, ale současně podkopává důvěru v instituci zdravotnické péče jako celek.

6. Navazující péče a koordinace s dalšími specialisty*kami

V případech, kdy bylo dítě předáno do péče jiného specialisty*ky, hrála důležitou roli míra koordinace mezi jednotlivými poskytovateli zdravotní péče. Pokud byl kontakt s dalším odborníkem*cí zprostředkován přímo a doprovázen předáním relevantních informací, rodiče tuto skutečnost vnímali velmi pozitivně. Odlehčení od nutnosti zprostředkovávat detailní informace sami bylo zvláště důležité ve fázi počátečního zmatku a emočního vyčerpání.

Naopak v případech, kdy byli rodiče odkázáni k jinému specialistovi*ce nebo do jiného zdravotního zařízení a neproběhla koordinace péče, zvyšovalo to u rodičů míru stresu i nedůvěry. Neměli pocit, že jsou dostatečně seznámeni s diagnózou a zároveň je už v tak napjaté situaci unavovalo vše znovu opakovat a tím vlastně vše znovu prožívat.

„Tam jsem přišla, nikdo o nás nic nevěděl. Říkám, ale oni nás sem prostě posílají prej z Prahy, že prostě malýmu přišli na nějakou nemoc, nevěděla jsem na jakou, já jsem to prostě neznala. A že je potřeba, aby nás hospitalizovali nebo aby mu udělali nějaký odběry. Já jsem nevěděla. Oni, že teda ne, že o ničem neví, ať jako jedeme domů.“ (mluvčí 34)

Komunikace s lékaři*kami během léčby

Zatímco oznámení diagnózy představuje zásadní moment ve vztahu mezi zdravotnickým personálem a rodinou dítěte, proces komunikace tímto okamžikem zdaleka nekončí. Naopak, jak ukazují výpovědi

rodičů, právě po sdělení diagnózy se struktura interakcí mezi rodinou a lékaři*kami stává ještě intenzivnější a komplexnější. Rodiče jsou během léčby dítěte s terminálním onemocněním opakovaně vystavováni nutnosti interagovat s větším množstvím zdravotnických specialistů*ek, přičemž tato rozdrobenost péče vyžaduje vysokou míru koordinace a zároveň posiluje význam kvalitní komunikace jako nástroje orientace a zvládnutí.

Rodiče v procesu léčby často postupně vyhledávají takové zdravotníky, u nichž nacházejí kombinaci odbornosti a komunikačních dovedností, které odpovídají jejich potřebám a očekáváním. Tento „výběr důvěry“ je zároveň výsledkem negativních zkušeností s některými lékaři*kami, které rodiče vedly k aktivnímu hledání náhrady. Důvěra nevzniká jednorázově, ale je výsledkem opakované zkušenosti.

Podobně jako při prvotním sdělení diagnózy, i během následné léčby rodiče oceňovali především ty lékaře*ky, kteří*ré byli*y schopni*é poskytovat komplexní, srozumitelné a otevřené informace, a zároveň vytvářeli*y prostor pro doplňující otázky. Vysoce ceněna byla rovněž schopnost lékařů*ek projevit empatii, reflektovat emoční stav rodičů a dítěte, a jednat s ohledem na jejich zranitelnost. Dalšími klíčovými faktory bylo vnímání odbornosti a schopnost lékařů*ek komunikovat s dalšími členy*kami zdravotnického týmu.

Naopak v situacích, kdy mezi jednotlivými odborníky*ci docházelo k nekoordinovanému nebo protichůdnému předávání informací, byli rodiče nuceni rozhodovat se o složitých medicínských otázkách bez dostatečného porozumění, což vedlo k pocitům nejistoty a přetížení.

Z výpovědí rodičů se vynořilo několik dalších dimenzí, které nabývají na důležitosti v průběhu pokračující péče:

1. Dostupnost

Možnost kontaktovat lékaře*ku i mimo běžnou pracovní dobu byla rodiči označena za klíčovou. Akutní změny zdravotního stavu dítěte si často vyžadovaly okamžitou konzultaci s odborníkem*cí, který*á znal*a anamnézu dítěte a byl*a schopen*a poskytnout adekvátní radu nebo zásah. Mnozí rodiče zmiňovali, že mají na některé lékaře*ky dokonce osobní čísla a není problém je kontaktovat i mimo jejich pracovní dobu, pokud je to nutné.

2. Individuální přístup k dítěti a rodině

Vysoce pozitivně byla hodnocena situace, kdy lékaři*ky dokázali*y zohlednit specifické potřeby dítěte a přizpůsobit tomu organizaci péče (např. zajištění oddělených prostor nebo minimalizace čekací doby). Naopak, jednání podle standardizovaných postupů bez ohledu na individuální kontext bylo vnímáno jako necitlivé a neadekvátní.

„Paní doktorka pro nás vždycky zařídí, že tam přijedeme na vyšetřovnu, kde se provádí to testování, tak nám ji v podstatě jakoby na ten den, ono to zabere půlku dne, téměř celý jejich pracovní den, tak nám tam tu vyšetřovací místnost drží prázdnou, abysme tam mohli přijet.“ (mluvčí 23)

3. Respekt k rodičovské zkušenosti a znalosti

Rodiče oceňovali lékaře*ky, kteří*ré byli*y schopni*é rozpoznat, že právě rodiče tráví s dítětem nejvíce času a disponují hlubokými znalostmi o jeho zdravotním stavu. Situace, kdy byl rodič zapojen do rozhodovacího procesu jako rovnocenný partner, posilovala důvěru a vytvářela atmosféru spolupráce.

„Měli by asi víc jakoby poslouchat ty rodiče, kteří už věděj, co tomu dítěti nedělá dobře, nebo čím to dítě uklidnit.“ (mluvčí 17)

Naopak, pocity nedůvěry ze strany lékaře*ky vedly k výrazné frustraci a někdy i odmítnutí navrhované léčby. Dalším problematickým aspektem této nedůvěry bylo, že se rodiče cítili být nuceni do léčby nebo zákroků, se kterými nesouhlasili nebo o kterým byli přesvědčeni, že stav jejich dítěte ještě zhorší. Tento pocit vycházel u rodičů většinou z minulé zkušenosti.

„Tak jsme šli k doktorce, ta mně ještě vynadala, co si vymejším.“ (mluvčí 20)

4. Zprostředkování podpůrných zdrojů

Někteří*ré lékaři*ky vystoupili*y z rámce svých formálních povinností a poskytovali*y rodičům informace o dostupných službách a organizacích, které mohly přispět ke zlepšení kvality života celé rodiny. Taková iniciativa byla rodiči vysoce ceněna a často hrála zásadní roli při hledání struktur sociální podpory mimo nemocniční prostředí. Takoví*é lékaři*ky se často stali*y prvním zdrojem informací, které vedly ke zlepšení života celé rodiny.

Závěr

Analýza ukazuje, že způsob komunikace zdravotníků s rodiči dětí s vážnou diagnózou výrazně ovlivňuje jejich důvěru, psychickou stabilitu i schopnost zvládat situaci. Klíčové je citlivé sdělení diagnózy v klidném prostředí, dostupnost srozumitelných informací, empatický přístup a odborná kompetence. Nedostatky, jako je chladná či nejasná komunikace, časový tlak a absence psychologické podpory, zvyšují stres a nejistotu rodin. Význam má i koordinace péče a kontinuita informací mezi odborníky*cemi.

Zdroje informací

Tato část analýzy se zaměřuje na způsoby, jakými rodiny dětí s diagnostikovaným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním vyhledávají a využívají informace v rámci své péče. Zvláštní pozornost je věnována typům informačních zdrojů, k nimž tyto rodiny přistupují, a tématům, která jsou pro ně v dané situaci klíčová.

Poznatky z analýzy ukazují, že mezi nejčastěji vyhledávané informace patří podrobnosti o samotné diagnóze a možnostech její léčby, dostupnost služeb usnadňujících péči o dítě a rovněž informace o finanční podpoře. Tyto informace jsou nezbytné nejen z hlediska praktického zvládnutí situace, ale také jako nástroj pro obnovení kontroly a orientace ve složité životní realitě.

Role internetových zdrojů v procesu informování

Internet hraje v procesu vyhledávání informací významnou roli, a to zejména v prvních fázích po sdělení diagnózy. Respondenti*ky uváděli*y, že těsně po obdržení diagnózy nebyli*y schopni*é plně vnímat informace předané lékařským personálem. Tento moment bývá často charakterizován šokem a emočním vypětím, která komplikuje racionální porozumění situaci. [Blíže o tom v kapitole Komunikace se zdravotnickým personálem.](#)

V případech, kdy existuje důvěra mezi rodinou a zdravotnickým týmem, obražejí se rodiče se svými otázkami primárně na odborníky*ce. Avšak časová i emocionální omezení, spojená s opakovaným kladením dotazů nebo s nedostupností personálu, vedou k tomu, že rodiny často přecházejí k online vyhledávání informací. Internet je v tomto kontextu vnímán jako flexibilní a neomezený prostor, který umožňuje opakovaný a individualizovaný přístup k informacím.

Významným aspektem online vyhledávání je rovněž kontakt s příběhy jiných rodin v podobné situaci, který představuje jak zdroj konkrétních informací, tak i psychosociální oporu. Tyto příběhy však mohou mít ambivalentní účinek – vedle pocitu sounáležitosti mohou vést k zesílení úzkosti a pocitu beznaděje, zejména v případě konfrontace s negativními scénáři vývoje nemoci. Někteří rodiče v důsledku tohoto stresu volí strategii „informačního stažení“ a cíleně omezují přístup k dalším datům.

„A nejhorší je, co musím říct, je takovýto, že si člověk sedne k internetu a začne studovat, to jsem říkala, jako prostě to je asi nejhorší, co můžete udělat. Takže tuhle chybu jsem udělala, když nám oznámili potom vlastně, co se týče očí a že půjde [dítě] na operaci, tak jako tam jsem si sedla k internetu a pak jsem říkala, že nikdy víc. Prostě tohleto dělat nebudu.“ (mluvčí 19)

Vedle hledání informací o diagnóze a léčbě slouží internet také jako zdroj informací o podpůrných službách a dostupných formách finanční pomoci. Rodiny se na online prostředí obražejí především tehdy, když cítí nedostatek informací ze strany zdravotnických nebo sociálních institucí. V případech, kdy jim je například doporučena konkrétní patientská organizace, bývá právě tato organizace zprostředkovatelem dalších relevantních dat.

Internet tak v kontextu péče o dítě se závažným onemocněním vystupuje nejen jako doplňkový, ale často jako primární zdroj informací. Jeho význam roste zejména v situacích, kdy dochází k roztržence či absenci informací ze strany formálních institucí. Tato skutečnost poukazuje na význam digitálních zdrojů v rámci širších struktur podpory rodin a současně otevírá otázku nerovného přístupu k informacím v důsledku digitální gramotnosti či jazykových bariér.

Internetové prostředí zároveň plní důležitou funkci v oblasti emocionální podpory, a to především prostřednictvím sociálních sítí. V tomto virtuálním prostoru dochází k spontánnímu vytváření komunitních skupin, které sdružují rodiny pečující o dítě se stejným či podobným onemocněním. Tyto skupiny slouží nejen k výměně praktických informací, ale především jako významný zdroj psychologické opory.

Sdílení osobních příběhů, emocí a každodenních zkušeností přispívá k vytváření pocitu solidarity a vzájemného porozumění mezi členy skupiny. Pro mnohé rodiče představuje tato forma sdílení unikátní prostor, kde mohou vyjádřit své obavy, frustrace i naděje, aniž by čelili nepochopení. Sociální sítě tak nabývají funkce neformální psychosociální opory, která může významně přispět k duševní stabilitě rodin čelících extrémně náročné životní situaci.

Rodiny v podobné situaci jako zdroj informací, podpory a sdílení

Analýza ukazuje, že sdílená zkušenost s péčí o dítě se vzácným, život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním vede k rozvoji specifických forem solidarity mezi rodinami, které se nacházejí v obdobné situaci. Unikátnost těchto onemocnění, jejich nízký výskyt a komplexnost péče přispívají ke vzniku neformálních sítí rodičů, které sehrávají důležitou roli nejen v oblasti předávání informací, ale i v oblasti emocionální a sociální opory.

Rodiče často referovali o spontánních interakcích, k nimž dochází během hospitalizací, kdy se jim sami ozývali jiní rodiče dětí se stejnou či podobnou diagnózou. Tyto interakce měly často charakter neformálního mentoringu – zkušenější rodiče poskytovali nově příchozím nejen praktické rady, ale především klíčové informace týkající se možností finanční pomoci, dostupných služeb či kontaktů na relevantní patientské organizace. Pro mnohé rodiny představoval tento typ kontaktu jediný zdroj informací o tom, jaké formy podpory mohou čerpat.

Vedle informační roviny sehrávají tyto kontakty i důležitou roli v oblasti psychologické podpory. Rodiče opakovaně uváděli, že přítomnost ostatních, kteří čelí obdobným výzvám, přispívala ke zmírnění pocitu izolace. V některých případech tyto vztahy přerostly v přátelství, která přetrvala i po ukončení hospitalizace a sloužila jako dlouhodobý zdroj emocionální opory.

„Jako já musím říct, že díky týhle nemoci se staly kamarádství, který si myslím, že budou trvat do smrti. Že jsme si fakt pomáhaly navzájem, vysvětlovaly. Když já jsem přišla nová, tak si mě vzala ta, co už tam byla, pod křídlo. Přišla nová. Zase jsem si jí vzala já a takhle to vznikalo.“ (mluvčí 20)

Vedle nemocničního prostředí fungují jako důležité kontaktní body rovněž patientské organizace. V jejich rámci je obvykle zajištěna strukturovanější výměna informací, a to jak na úrovni služeb a pomoci, tak i v oblasti právních či administrativních otázek. Kontakty mezi rodiči zde nabývají spíše funkce sdílení emocí a zkušeností než předávání praktických informací, které bývají často zajišťovány přímo organizací.

Navzdory převažujícím pozitivním efektům kontaktu s jinými rodinami je třeba upozornit na jeho dvojstrannou povahu. Ne všichni rodiče vnímají setkávání s dalšími rodinami jako podpůrné. Někteří z nich uváděli, že interakce s rodinami, jejichž děti se nacházejí v pokročilejším stadiu nemoci, v nich vyvolávaly úzkost a obavy ohledně budoucnosti jejich vlastního dítěte. Jiní se vyhýbali sdílení z důvodu vlastního extrémně náročného prožívání situace a pocitu, že by jejich zkušenost nebyla druhými pochopena, nebo že by nebyli schopni empaticky reagovat na rodiny s méně závažným průběhem onemocnění.

„[...] my jsme se ani nechtěli nějakých věcí jakoby zúčastňovat, vždycky nám říkali, abysme jezdili na setkání s těmi rodinami. A mně to nepřišlo jako dobrý, dobrý nápad. Protože jsme byli schopni se o to nějak postarat sami. A jako nechtěl jsem to ani vědět ve finále, když to řeknu.“ (mluvčí 24)

V některých případech byla příčinou absence těchto kontaktů prostá neinformovanost – ať už z důvodu kratší hospitalizace, která neumožnila setkání s dalšími rodinami, nebo z důvodu nedostatečného přehledu o existenci patientských organizací a podpůrných sítí. Tato zjištění poukazují na nerovný přístup ke komunitnímu sdílení, které může být zásadní pro kvalitu zvládání celé situace.

Lékaři*ky: Vystoupení z profesního rámce a individualizovaná podpora

V kontextu péče o dítě se závažným onemocněním sehrávají zdravotničtí pracovníci*ce, zejména lékaři*ky, klíčovou roli jako primární zprostředkovatelé informací převážně o nemoci dítěte. Analýza ovšem ukazuje, že jejich úloha často přesahuje rámec čistě medicínských kompetencí. Vedle odborného výkladu diagnózy a léčebných možností poskytují rodičům i informace, které se dotýkají širšího kontextu péče a života s vážně nemocným dítětem.

Zdravotníci jsou si vědomi komplexity a zátěže, kterou situace představuje pro celou rodinu. Na základě této znalosti mnozí z nich aktivně vyhodnocují potřeby rodičů a přistupují k nim nejen jako k příjemcům zdravotnické péče, ale i jako k lidem, kteří čelí krizi. Tato reflexe potřeb rodin se často promítá do nadstandardní podpory, která zahrnuje doporučení na dostupné formy finanční pomoci, kontakty na nadace, patientské organizace či poskytovatele psychologických služeb.

Zdravotnický personál v některých případech předává rodičům tištěné materiály (např. brožury či informační letáky), ale častěji dochází k přímému doporučení konkrétních organizací či iniciativ, které se specializují na podporu rodin s vážně nemocnými dětmi. Tato podpora je často založena na osobní iniciativě jednotlivých lékařů*ek a není vždy systémově zakotvena.

V případech, kdy nemocniční zařízení navázalo spolupráci s konkrétními nadacemi nebo neziskovými organizacemi, dochází ke strukturovanějšímu zapojení těchto subjektů do péče o rodinu. Zdravotnický personál zde často působí jako prostředník, který organizuje první kontakt mezi rodinou a organizací. Takové propojení může vést k efektivnějšímu zajištění podpory včetně asistence při organizaci péče, poskytnutí informací o dávkách a dotacích, ale i přímé finanční nebo psychologické pomoci.

„Všechno to šlo vlastně v režii [nemocnice], takže já jsem nemusela nikam žádat, nemusela jsem nic zjišťovat, nemusela jsem nic vyplňovat, maximálně teda jsem podepsala nějaký souhlas atd. ale strašně oceňuju to, že to běží samo, protože člověk v tomhle stavu vůbec není schopný nějakýho racionálnějšího uvažování, natož toho, aby někde bojoval s nějakým úředním šimlem a jinejma věcmi.“ (mluvčí 7)

Naopak v případech, kdy neexistuje formální spolupráce mezi nemocnicí a podpůrnými organizacemi, závisí míra podpory na osobním nasazení jednotlivých zdravotníků. Ti pak mohou na základě svých znalostí a zkušeností pouze informovat rodiče o existenci různých forem pomoci, aniž by byli schopni zprostředkovat přímý kontakt či zajistit návaznost služeb.

Zjištění ukazují, že i přes pozitivní příklady individuální iniciativy lékařů*ek zůstává přístup k podpůrným službám často nesystematický a nerovnoměrný. Rodiče tak mohou v závislosti na konkrétním pracovišti či zdravotníkovi získat zásadně odlišnou míru informací i podpory. To poukazuje na potřebu institucionálního ukotvení spolupráce mezi zdravotnickými zařízeními a organizacemi poskytujícími

podporu rodinám, čímž by se snížila závislost na osobním nasazení jednotlivců a zvýšila dostupnost komplexní péče pro všechny rodiny v obdobné situaci.

Neziskové organizace a nadace jako aktéři systému podpory

Neziskové organizace a nadace představují významný pilíř podpůrného systému, který doplňuje roli zdravotnických institucí a státu v péči o rodiny dětí se závažnými, život limitujícími nebo život ohrožujícími onemocněními. Zvláště v oblasti informování o možnostech finanční podpory a zajištění odlehčovacích služeb plní tyto subjekty klíčovou funkci.

Cesty, kterými se rodiče k těmto organizacím dostávají, jsou různorodé. Informace o existenci konkrétních nadací či organizací bývají rodičům předávány prostřednictvím zdravotnického personálu, jiných rodičů v obdobné situaci nebo jsou dohledávány samostatně, nejčastěji v online prostředí.

Typ podpory, kterou organizace poskytují, je podmíněn jejich odborným zaměřením, finanční kapacitou a regionálním dosahem. Může se jednat o jednorázovou nebo opakovanou přímou finanční pomoc, která zmírňuje tlak na rodinný rozpočet, nebo o materiální podporu ve formě zdravotních pomůcek, léků či jiných potřebných prostředků. Neziskové subjekty rovněž často zajišťují psychologické poradenství, edukační aktivity (např. tematické semináře) a doprovodné programy zaměřené na zvyšování informovanosti o dané diagnóze a možnostech jejího zvládnutí.

Některé organizace přebírají roli, která běžně připadá na primární pečující osobu v rodině – roli koordinátora péče. V těchto případech pracovníci*ce organizace aktivně monitorují nejen zdravotní stav dítěte, ale i sociální situaci celé rodiny, čímž jsou schopni poskytovat vysoce individualizovanou a komplexní podporu. Tato forma asistence rodičům zásadně ulehčuje orientaci ve spleti služeb a administrativních nároků, a zároveň přispívá k udržení psychické i fyzické rovnováhy pečujících osob.

Státní instituce a limity jejich informační a podpůrné role

V kontextu péče o dítě se závažným onemocněním hrají státní instituce – jako například Úřad práce, Správa sociálního zabezpečení či obecní sociální odbory – potenciálně důležitou roli v poskytování informací a přístupu k formální pomoci. Nicméně na základě zjištění z výzkumného šetření lze konstatovat, že tyto instituce nejsou rodiči vnímány jako klíčový nebo spolehlivý zdroj podpory.

Respondenti*ky ve většině případů nezmiňovali*ly státní instituce jako relevantní zdroj informací o možnostech finanční pomoci či dostupných službách, které by mohly ulehčit péči o dítě s vážnou diagnózou. Tam, kde k předání užitečných informací přece jen došlo, šlo výhradně o individuální iniciativu konkrétního pracovníka*ce – nikoli o výsledek funkčního a systematizovaného procesu informování ze strany instituce jako celku.

„Tak jsem zašel do [město] na magistrát, tam na to oddělení, kde se tohleto vyřizuje a paní byla strašně vstřícná, řekla, jo, jasně, kartičku vám uděláme a nechcete a nechcete jako dávký? A já říkám a to můžem? Jako nějak jsme nad tím ani jako neuvažovali, v podstatě ona říkala, tak jako mají tady ty 4000 zůstat ležet nebo vám je prostě dáme, tak si zažádejte.“ (mluvčí 16)

Informace nejsou systematicky předávány a rodiče často ani nevědí, na které instituce se mohou obrátit nebo jaké formy podpory jsou jim dostupné. Zároveň bývá orientace v administrativních

postupech pro laiky komplikovaná a časově náročná, což může vést k frustraci nebo rezignaci na využití potenciálně dostupné pomoci.

Rodiče jako laičtí experti

Jedním z výrazných rysů, které se v rámci analýzy rozhovorů opakovaně objevují, je aktivní a kompetentní postoj rodičů dětí se závažnými život limitujícími nebo život ohrožujícími diagnózami. Tato skupina rodičů nevystupuje v roli pasivních příjemců informací, ale naopak se vyznačuje značnou mírou angažovanosti a samostatné snahy o orientaci v komplexním systému péče.

Rodiče se v průběhu péče o dítě postupně transformují do role laických expertů, zejména v oblasti znalosti samotného onemocnění a každodenní péče. Tato expertní pozice je budována prostřednictvím kombinace osobní zkušenosti, samostudia a v některých případech i účasti na odborných seminářích či přednáškách.

Zatímco v oblasti zdravotních informací vykazují rodiče vysokou míru aktivity, ve sféře finanční a podpory pomocí různých služeb (včetně odlehčovacích služeb) je jejich aktivita výrazně nižší. Tento rozdíl lze přičíst kombinaci několika faktorů. Prvním z nich je nedostatek informací a nepřehlednost systému, který rodičům neumožňuje snadnou orientaci. Druhým faktorem je psychologická dimenze – někteří rodiče uvedli, že pociťovali stud při představě přijímání pomoci, případně nevnímali své potřeby jako natolik oprávněné, aby si o pomoc řekli.

Závěr

Analýza ukazuje, že rodiny pečující o dítě se závažným onemocněním čelí značné informační a emocionální zátěži, přičemž aktivně vyhledávají relevantní informace i podporu. Jedním zdrojem informací se stává internet, který díky své dostupnosti a flexibilitě často supluje roli zdravotnického či sociálního systému. Významnou roli hrají také osobní zkušenosti jiných rodičů, které přinášejí nejen praktické rady, ale i důležitou psychologickou oporu. Přesto sdílení zkušeností nemusí být vždy vnímáno pozitivně a může vést k úzkostem.

Zdravotnický personál i neziskové organizace často přispívají k lepší orientaci a zajištění péče, ale jejich zapojení není vždy systematické. Státní instituce, ačkoliv by mohly být klíčovým aktérem, jsou rodiči vnímány spíše jako nefunkční či nepřehledné. Výsledky poukazují na potřebu koordinovanější podpory a lepší informovanosti, která by snížila závislost rodin na individuálních iniciativách a posílila dostupnost komplexní pomoci.

Finanční dopady péče o dítě s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním

Tato část se zaměřuje na socioekonomické dopady, které přináší dlouhodobá a intenzivní péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním v rodinném prostředí. Zkoumány jsou především proměny v oblasti pracovních možností rodičů, struktury domácích výdajů souvisejících s léčbou a péčí a se způsoby finančního zabezpečení, které rodiny v této situaci využívají.

Struktura nákladů na péči

Získaná data ukazují, že finanční dopady péče jsou hluboké a dlouhodobé, přičemž míra zatížení rodinného rozpočtu se odvíjí od konkrétní diagnózy dítěte, délky onemocnění a intenzity potřebné péče. Přesto lze konstatovat, že téměř ve všech případech dochází k zásadnímu narušení ekonomické stability domácnosti.

Přehled finančních nákladů spojených s péčí o dlouhodobě nemocné dítě

Kategorie nákladů	Konkrétní výdaje
1. Přímé náklady na zdravotní péči	- Léky a léčebné přípravky nehrzené pojišťovnou - Rehabilitace, terapie (fyzioterapie, logopedie) - Zdravotní pomůcky (vozíky, odsávačky apod.) - Speciální výživa a doplňky - Asistentské a domácí zdravotní služby
2. Nepřímé náklady spojené s péčí	- Ztráta příjmu pečujících osob - Cestovní náklady (do nemocnic, na terapie) - Ubytování při hospitalizaci dítěte
3. Úpravy domácnosti a bydlení	- Bezbariérové úpravy (výtahy, koupelny, nájezdy) - Stěhování kvůli nevhodnému bydlení - Pořízení speciálního domácího vybavení (polohovací postel, signalizace)
4. Vzdělávací a volnočasové potřeby	- Volnočasové integrační aktivity - Individuální nebo distanční výuka
5. Psychosociální a krizové výdaje	- Psychologická a terapeutická podpora pro rodinu - Právní a poradenské služby

Rodiny často čelí nejen standardním nákladům spojeným s výchovou dítěte, ale také výdajům na specializované léčebné prostředky, terapie a kompenzační pomůcky, které nejsou plně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění. Tyto výdaje bývají často neplánované a jejich pravidelnost i výše výrazně zatěžují rodinný rozpočet. Kromě přímé léčby se rodiče často obracejí i na doplňkové terapeutické metody, jejichž cílem je zvýšit kvalitu života dítěte, přestože jsou jejich náklady vysoké.

„Já vím, že to někdy nejde a že když je toho hodně, tak člověk prostě už potom začne zmatkovat, jakože jako na tohle to nemám a nemám na tohleto, já bych chtěl tohle, protože byste chtěl skoro všechny rehabilitace pro to dítě a všechny se platěj, jo, a ne málo teda a každý rok to zvyšujou, to je trága.“ (mluvčí 1)

Specifickou kapitolou výdajů jsou také náklady na odlehčovací a asistentské služby. Ty bývají v některých regionech nedostupné nebo cenově nedosažitelné, což vede ke zvyšující se izolaci rodiny a zesílení potřeby péče na straně primárního pečujícího. Rodiny, které nemají navázanou spolupráci s neziskovými organizacemi či nadacemi, jsou v tomto ohledu zvláště znevýhodněné.

Významným faktorem ovlivňujícím finanční situaci domácnosti je rovněž bytová situace. Některé rodiny byly nuceny provést nákladné úpravy stávajícího bydlení či zcela změnit místo pobytu. Motivace ke stěhování bývá jak praktická (bezbariérovost, klidné prostředí), tak psychologická (reakce okolí, potřeba soukromí a důvěrného komunitního rámce). Ztráta dostupnosti městských služeb tak bývá vyvažována subjektivním pocitem bezpečí.

Možnosti pracovní aktivity pro rodiče

V rodinách, kde se dítě potýká s vážnou diagnózou, je často jeden z rodičů nucen částečně nebo zcela přerušit svou pracovní aktivitu. Pokud ekonomická aktivita přetrvává, jedná se zpravidla o zkrácené úvazky, flexibilní pracovní režim nebo práci na dálku, často umožněnou pouze díky mimořádně vstřícnému přístupu zaměstnavatele. Přesto je pracovní přítomnost těchto osob výrazně limitována nepředvídatelností zdravotního stavu dítěte, který vyžaduje okamžitou reakci a přítomnost rodiče v domácím nebo nemocničním prostředí. Tato nestabilita znemožňuje plánování i krátkodobé nebo nárazové pracovní aktivity.

Zvláštní pozornost je třeba věnovat rodinám, kde primární pečující osoba zastává současně roli jediného dospělého. Tyto osoby čelí souběžně ekonomickému tlaku i absolutní odpovědnosti za péči, což je vystavuje mimořádnému psychickému i fyzickému zatížení.

„Nechtěla jsem jít na plnej úvazek, myslela jsem si, že nastoupí [dítě] do školy a že půjdu na plnej úvazek, abysme měli víc peněz právě, aby prostě se to všecko to prostě dalo už konečně dohromady. A jelikož [dítě] začala zase záchvatovat a nedává to v tý škole moc, takže to zatím jako nemůžu, a já nemám takový výsledky v práci, abych prostě obhájila jako ten plnej úvazek.“ (mluvčí 17)

V případech, kdy domácnost tvoří dva dospělí, bývá ekonomická odpovědnost přesunuta na druhého partnera. Tento model však generuje další napětí: ekonomicky aktivní člen*ka domácnosti často projevuje úzkost z možnosti ztráty zaměstnání, která by domácnost uvrhla do existenční krize. Současně se objevuje pocit frustrace z nemožnosti aktivně se zapojit do péče o dítě a trávit čas s rodinou, neboť pracovní závazky to nedovolují.

Tato zjištění poukazují na strukturální nerovnosti v přístupu k péči a ekonomické podpoře, které rodiny dětí se závažným onemocněním postihují. Ukazují také na absenci komplexního systému podpory, jenž by reflektoval specifické potřeby těchto rodin a umožňoval jim důstojné ekonomické i sociální fungování.

Finanční zdroje pro rodiny

V situaci, kdy rodina čelí náhlé diagnóze vážného, život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění dítěte, se její socioekonomická stabilita otřásá v samotných základech. Absence času na přípravu, ztráta či omezení příjmů a okamžitě vznikající náklady spojené s péčí vedou k urgentní potřebě hledání dostupných finančních zdrojů.

Systém státní podpory

Z výpovědí respondentů*ek vyplývá, že prvním krokem rodičů při hledání ekonomické pomoci je obrácení se na systém státní sociální podpory. Nejčastěji využívaným nástrojem je Příspěvek na péči, jehož účelem je finančně kompenzovat náročnost péče o osobu se zdravotním znevýhodněním. Nicméně rodiny tento systém popisovaly jako byrokraticky zatížený, časově náročný a emočně vyčerpávající.

Jedním z nejvíce zmiňovaných problémů bylo zdlouhavé vyřizování žádostí, v důsledku čehož rodiny zůstávaly i několik měsíců bez jakékoli podpory. Přestože je příspěvek následně vyplácen zpětně, rodiny musí v mezidobí improvizovat a hledat jiné zdroje obživy, což prohlubuje jejich stres a finanční nejistotu.

Zásadní výtky směřovaly také ke způsobu posuzování nároku a výše příspěvku. Rodiče popisovali zkušenosti, kdy museli opakovaně a do detailu dokazovat vážnost zdravotního stavu dítěte, často v rozporu s lékařskými zprávami, které jasně potvrzují trvalý a nezměnitelný stav. Tento proces býval vnímán jako degradující a stigmatizující, zejména v případech, kdy hodnotící kritéria působila vůči konkrétní realitě rodiny nepřiměřeně či nesmyslně.

„No, takže teď se perem o příspěvek na péči, který nám vlastně jako stát nechce přiznat v té výši, na kterou má nárok a všichni se díví, všichni lékaři se dívěj, ale posudková to vidí jinak.“ (mluvčí 14)

Neziskový sektor jako klíčový doplněk

Vzhledem k neadekvátnosti nebo nedostupnosti státní podpory se rodiny často obracejí na neziskové organizace a nadace, které představují zásadní doplňkový zdroj financování. Tyto subjekty poskytují jak pravidelnou finanční pomoc, tak i jednorázové příspěvky určené na pokrytí mimořádných výdajů, například na nákladné rehabilitační pomůcky, terapie či úpravy bydlení.

Přístup k této pomoci je však podmíněn informovaností a schopností orientovat se v prostředí neziskového sektoru. Rodiny, které nemají kontakt na vhodnou organizaci, nebo žijí v regionech s omezeným přístupem k těmto službám, zůstávají v systému podpory opět marginalizovány. Právě rozdílná dostupnost těchto zdrojů poukazuje na sociální nerovnosti v rámci neformálních podpůrných sítí.

Rodina a komunita

V případech, kdy rodina nemá možnost čerpat pomoc od státu či neziskových subjektů, přicházejí ke slovu neformální sítě tvořené příbuznými a blízkým okolím. Tyto formy pomoci bývají charakterizovány jako krátkodobé, nárazové, ale životně důležité. Finanční výpomoc ze strany širší rodiny a přátel často slouží jako přemostující nástroj, zejména v počátečních fázích péče nebo během dočasné ztráty příjmu.

Stigma a vnímání závislosti na pomoci

V rámci analýzy rozhovorů pečujících osob se opakovaně objevoval fenomén vnitřního konfliktu spojeného s přijímáním finanční pomoci. Rodiče často vyjadřovali stud a potřebu ospravedlnit, proč o příspěvky žádají. Ujišťovali, že přijímají pouze to, co skutečně nezbytně potřebují, a snažili se zdůraznit svou soběstačnost. Tato obranná rétorika signalizuje hluboce zakořeněné stigmatizující vnímání závislosti na veřejné nebo soukromé podpoře.

„Ale ve chvíli, kdy se mi podaří dokopat ten stát, aby dostala to, co potřebuje, tak nechci využívat něco, co vlastně jako by mohl využívat někdo jinej. Protože je mi jasné, že ty peníze jako nerostou na stromech. Jak říkám, je spousta nemocnejch dětí mnohem víc než my.“ (mluvčí 14)

Tento postoj může mít negativní důsledky: některé rodiny kvůli pocitu hanby nežádají o pomoc vůbec, nebo ji přijímají se silným vnitřním odporem. Výsledkem je další prohloubení psychické a finanční zátěže, která přispívá k sociálnímu vyloučení a pocitu osamění.

Závěr

Z výzkumu vyplývá, že péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním přináší zásadní a dlouhodobé socioekonomické dopady na celou rodinu. Největší zátěž představují přímé náklady na zdravotní péči, jako jsou léky, terapie či pomůcky, které často nejsou hrazeny pojišťovnou. Rodiny rovněž čelí nepřímým výdajům – zejména ztrátě příjmu pečující osoby, nákladům na cestování, úpravy bydlení či speciální vzdělávací potřeby dítěte. Významnou komplikací je omezená možnost pracovního uplatnění rodičů, což výrazně narušuje ekonomickou stabilitu domácnosti.

Státní pomoc, především prostřednictvím Příspěvků na péči (ale i dalších možností státní podpory), je vnímána jako nedostatečná, byrokraticky složitá a zdoluhavá. Neziskové organizace a rodina a komunita tak často suplují chybějící systémovou podporu. Emočně zatěžující je pro rodiče i stigma spojené s přijímáním pomoci, které vede ke studu a obavám z veřejného hodnocení. Výsledkem může být rezignace na dostupnou pomoc, čímž se zvyšuje riziko sociální izolace a chudoby.

Dopad na zdraví pečující osoby

Tato část studie se zaměřuje na zdravotní důsledky, které přináší každodenní péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Primárním cílem je porozumět, jak pečující osoby – typicky rodiče – prožívají svou roli, jaký vliv má tato situace na jejich fyzické a duševní zdraví a jaké mají možnosti podpory.

Nenaplněné potřeby pečující osoby

V domácnostech, kde dítě vyžaduje intenzivní a dlouhodobou péči v důsledku život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění, dochází často k neformální specializaci pečovatelských rolí. Tento jev se objevoval napříč rozhovory jako přirozený, ačkoliv nikoliv nezpochybnitelný důsledek situace. Pečující osoba se stává centrálním uzlem celého systému péče. Je odpovědná nejen za každodenní zdravotní úkony, ale i za administrativní a organizační činnosti: koordinaci schůzek s lékaři*kami, vyřizování žádostí na úradech, řešení záležitostí spojených se vzděláváním dítěte i komunikaci s neziskovým sektorem.

Tato komplexní a nepřetržitá zátěž znamená praktické vyčlenění pečující osoby z běžného sociálního a profesního života. Původně rozmanité identity (například profesní role, přátelské vztahy, volnočasové zájmy) jsou postupně redukovány na jedinou funkci – pečující. Tento proces je často nepozorovaný, neboť se odehrává pod tlakem naléhavé reality a v prostředí, které normalizuje obětování sebe sama ve jménu blízkého. Mnohé z dotazovaných osob uváděly, že si až s časovým odstupem začaly uvědomovat, že došlo k úplnému rozpuštění jejich individuálních potřeb ve prospěch dítěte.

Zkušenosti respondentů*ek ukazují, že upozadování vlastních potřeb není pouze důsledkem objektivních omezení, jako je nedostatek času, financí či podpory, ale často také výsledkem hluboce zakořeněného vnitřního přesvědčení. Toto přesvědčení bývá formulováno jako morální závazek vůči dítěti – přesvědčení, že cokoliv jiného, než absolutní pozornost věnovaná nemocnému dítěti je známkou selhání. Tato vnitřní motivace přitom neznamena, že si pečující neuvědomují své vyčerpání či emocionální vyprázdnění; jen mu nedávají prioritu.

„Asi taková ta potřeba, kdy prostě člověk si říká, chtěl by odjet na dovolenou a tam třeba vypnout, ale užít si to s těma dětma a třeba s tím partnerem nebo tohleto, takže jako tohle jsou asi takový dvě věci, no, který mě asi celej život budou pronásledovat a budou takový ty neukojený potřeby, který no. Takže o to víc pak se asi opravdu člověk věnuje tomu všemu okolo, no, aby nad tím tak nějak nepřemejšlel.“ (mluvčí 19)

Výsledkem je hluboký pocit ztráty autonomie. Pečující osoby zmiňují, že přestaly rozhodovat o svém vlastním čase, nemohou si naplánovat ani nejzákladnější denní činnosti bez ohledu na zdravotní stav dítěte, a mnohdy ztratily i možnost spontánnosti nebo oddychu. Pro mnohé to představovalo zásadní proměnu jejich vnímání sebe sama a vlastní identity.

Pečovatelská role navíc často není dostatečně uznána společensky ani institucionálně. Absence finančního ohodnocení, systémové podpory a veřejného uznání vede k tomu, že pečující osoba zůstává ve stínu – a to nejen ve smyslu pozornosti, ale i faktické dostupnosti služeb, které by mohly její zátěž zmírnit.

Psychická zátěž

Diagnóza vážného onemocnění dítěte představuje akutní traumatickou událost, která radikálně mění životní trajektorii celé rodiny. Zjištění odhalila, že absence systémové podpory (zejména psychologické) v době sdělení diagnózy zanechává rodiče v pocitu hluboké osamělosti.

Psychická zátěž je dlouhodobá a komplexní – zahrnuje únavu, stres, strach z budoucnosti i existenciální nejistotu. Mezi časté symptomy patří panické ataky, insomnie či somatizace. Mnozí*hé respondenti*ky přiznávali*y, že od okamžiku diagnózy nebyli*y schopni*y najít prostor k reflexi situace, neboť museli*y okamžitě jednat a přizpůsobit se novým okolnostem.

Péče o dítě často znamená postupné opuštění profesního i společenského života. Ztráta zaměstnání a narušení přátelských vztahů jsou běžné, zejména tam, kde je nutné se vyhýbat sociálním kontaktům kvůli zdravotnímu stavu dítěte. Sociální izolace je v některých případech dobrovolná (motivovaná ochranou dítěte), jindy vynucená.

Přestože si většina pečujících osob uvědomuje zhoršující se psychický stav, přístup k odborné psychologické nebo psychiatrické pomoci zůstává pro tuto skupinu výrazně omezený. Analýza rozhovorů ukázala, že existuje několik vzájemně se prolínajících bariér, které zabraňují účinnému využití psychologické podpory. Tyto překážky lze členit do tří základních kategorií: časové, finanční a strukturální.

Časové bariéry jsou pro pečující zcela zásadní. Rutinní péče o dítě s vážným onemocněním má natolik intenzivní a nepředvídatelný charakter, že jakákoliv návštěva odborníka*ce vyžaduje náročnou logistiku a často i zajištění dohledu nad dítětem během nepřítomnosti rodiče – což není vždy možné. Volný čas se v rozhovorech objevuje jako luxusní výdobytek. Psychická pomoc, byť vnímaná jako potřebná, je proto často odkládána na neurčito.

„No, jako já už jsem zralá na ty antidepressiva, ale já nemám čas jít tam, abych si zařídila to, aby mi prostě nějaký ty léky předepsal nebo něco. Já to na sobě cejtím, já to o sobě vím, já už jsem si to připustila, že tam prostě něco je, co mě tíží, co mě jakoby uzavírá, pohlcuje. Víím prostě o sobě, že tam, že to tam je, ale ten čas na to, abych já se zašla k lékaři prostě není.“ (mluvčí 34)

Finanční bariéry pak odrážejí hlubší ekonomickou realitu života s nemocným dítětem. Rozpočet těchto rodin je ve většině případů napjatý a každá koruna bývá pečlivě alokována s ohledem na akutní potřeby dítěte. V tomto smyslu se péče o sebe sama dostává do přímého konfliktu s nesobeckým ideálem rodičovské obětavosti.

Strukturální překážky pak tvoří třetí rovinu problému. Jedná se o dlouhé čekací lhůty na psychologické a psychiatrické služby, akutní nedostatek odborníků*c se zkušeností s paliativní nebo krizovou péčí, a zároveň i nedostatečné množství specializovaných zařízení, která by nabízela podpůrné služby flexibilně – například online, bez čekání, nebo přímo v domácím prostředí rodiny. K těmto objektivním bariérám se přidává i celospolečenský faktor stigmatizace duševních onemocnění a obav z toho, „co by tomu řeklo okolí“. Někteří*ré respondenti*ky odmítali*y psychologickou pomoc s tím, že oni*y něco takového nepotřebují. V některých případech byla psychologická péče spojována s nepříjemným obrazem medikace nebo hospitalizace.

„[...] ale jako že bych do sebe cpala nějaký antidepressiva, říkám ne, to není řešení. To prostě není řešení do sebe cpát nějaký chemie nebo něco, abych se tamhle 10 minut usmívala, pak stejně spadla do depresí.“ (mluvčí 11)

Z rozhovorů rovněž vyplynulo, že absence podpory často vede k pozoruhodné formě psychické odolnosti – alespoň navenek. Mnozí*hé respondenti*ky s úžasem reflektovali*y, jak dlouho byli*y schopni*é fungovat v extrémním stresu bez jakékoliv profesionální pomoci. Tento stav však nebývá dlouhodobě udržitelný. V pozdějších fázích péče se objevovaly náznaky psychického i fyzického vyčerpání, výbuchy emocí, neschopnost spánku nebo pocity viny. Někteří rodiče otevřeně hovořili o obavách z blížícího se psychického kolapsu.

Přes tyto výzvy však někteří pečující vyvinuli alternativní strategie zvládání psychického napětí – formální i neformální. Patří mezi ně sdílení zkušeností s jinými rodiči v podobné situaci, zapojení do komunitních nebo podpůrných skupin, hledání krátkých momentů klidu během dne, ale i například poslech hudby, meditace nebo krátké procházky, pokud to zdravotní stav dítěte dovolil. Tyto strategie, ačkoliv často intuitivní a nedostatečně systematizované, sloužily jako náhradní forma péče o duševní zdraví v situaci, kde profesionální pomoc zůstávala nedostupná.

„Naučila jsem se odpočívat, že se jdu vykoupat a dělám takový jako drobnosti. Dělán věci, který mě bavěj, koupila jsem si tady krmítko za okno, protože mi sem lítají sýkorky.“ (mluvčí 14)

Fyzická zátěž

Fyzická zátěž představuje vedle psychického vyčerpání další významnou dimenzi celkového zatížení pečujících osob, která je s psychickou složkou úzce provázána. Na základě kvalitativní analýzy rozhovorů s rodiči dlouhodobě nemocných dětí bylo identifikováno několik klíčových oblastí, ve kterých se péče o dítě promítá do fyzického zdraví pečujících osob.

Jedním z opakujících se fenoménů je fyzický projev dlouhodobého psychického stresu. Pečující osoby často trpí zdravotními komplikacemi, které lze označit za psychosomatické. Nejčastěji se objevují příznaky jako chronická nespavost, zvýšený krevní tlak, bolesti hlavy, zažívací obtíže a také změny tělesné hmotnosti – zejména ve formě nárůstu hmotnosti v důsledku nepravidelného a nevyváženého stravování a omezeného času na pohybové aktivity.

Vedle somatizace se projevuje i přímá fyzická náročnost péče, která je úměrná závažnosti zdravotního stavu dítěte a jeho potřebám v oblasti každodenní sebeobsluhy. Pečující osoby často musí vykonávat náročné fyzické úkony, jako je zvedání, přenášení, polohování dítěte, asistence při hygieně, oblékání či krmení. Tyto činnosti, pokud nejsou kompenzovány vhodnými pomůckami či odlehčovací službou, vedou k přetížení pohybového aparátu pečujícího – typicky v oblasti zad, ramen a kloubů.

Z výpovědí vyplynulo, že fyzická zátěž roste v čase – úměrně tomu, jak dítě roste a nabývá na váze, zatímco jeho schopnost samostatného pohybu se nezlepšuje nebo naopak zhoršuje. Tento vývoj vyvolává postupnou kumulaci fyzického přetížení, které je pečujícími vnímáno jako nevyhnutelná součást jejich každodennosti.

„No, zatím moje záda ještě relativně fungujou a když ještě jsem schopná ho jako vzít a naložit ho jako relativně... Už je to jako těžký, protože on má skoro 30 kilo, tak je to takový... Nejsem úplně nějaký jako Rambo, takže je to pro mě náročný.“ (mluvčí 29)

Většina respondentů*ek si byla vědoma zhoršujícího se fyzického stavu, avšak možnosti reagovat na něj byly značně omezené. Zásadní překážkou je chronický nedostatek času – nejen pro rekreační aktivity nebo kompenzační pohyb (např. cvičení, rehabilitace), ale i pro samotné návštěvy lékaře*ky. Preventivní prohlídky bývají pečujícími často vnímány jako méně důležité nebo „odložitelné“, a proto se jejich frekvence snižuje na minimum. Lékaře*ky navštěvují převážně v případech akutních obtíží, kdy již není možné odkládat léčbu.

Závěr

Psychická zátěž se u respondentů*ek projevuje jako chronický stres, vyčerpání, úzkosti a pocity osamění, které mají hluboký dopad na jejich duševní stabilitu i schopnost zvládat každodenní nároky. Absence odborné psychologické pomoci přitom není pouze otázkou nedostupnosti služeb, ale i strukturálních bariér a společenských stigmat, která péči o duševní zdraví znevýhodňují. Mnozí rodiče svou potřebu psychické podpory odsouvají na druhou kolej, ačkoliv si uvědomují její důležitost.

Fyzické zdraví pečujících je ohroženo jak přímým přetížením při zajišťování péče, tak i nepříznivými dopady stresu. Zdravotní potíže často nejsou řešeny kvůli chronickému nedostatku času a prioritizaci potřeb dítěte. Výsledkem je postupné zhoršování vlastního zdraví a zanedbávání preventivní péče.

Navzdory těmto výzvám někteří rodiče hledají vlastní strategie zvládání – ať už prostřednictvím neformálních komunit, drobných rituálů duševní hygieny či sdílení zkušeností s dalšími pečujícími. Tyto aktivity však často nejsou systematicky podporovány a mají omezený dosah.

Rodinné vztahy

Oddíl rodinných vztahů je věnován celému spektru vztahů, které členové*ky rodin se závažně nemocným dítětem udržují či navazují, a to jak vztahy uvnitř domácností, tak se širší rodinou, přátelské vztahy i kontakty, do kterých přicházejí na veřejnosti. Oddíl je rozdělen na menší sekce, v nichž přibližujeme jednotlivé dimenze vztahů, ke kterým se účastníci výzkumných rozhovorů vyjadřovali v závislosti na své rodinné situaci a zkušenostech.

Partnerské vztahy

Primární pečující zapojení ve výzkumných rozhovorech měli široké spektrum podob partnerských vztahů. Významná část rodin sestávala z obou rodičů nemocného dítěte. Zahrnutí byli také rodiče, kteří pečují o dítě sami a s druhým rodičem jsou jen v kontaktu na dálku či vůbec. Mezi primárními pečujícími jsou i rodiče žijící s partnerem, který není rodičem nemocného dítěte, a zapojil se i ovdovělý pečující rodič.

Péče o závažně nemocné dítě představuje velmi výrazný prvek vstupující do dynamiky celé domácnosti, partnerský vztah nevyjímaje. Denní režim, rozdělení činností, čas každého z partnerů i obou společně se výrazně podřizuje prioritě péče o nemocné dítě. Jako nejnáročnější dopad pro partnerský vztah je rodiči vnímaná časová náročnost péče, kdy jsou si rodiče vědomi toho, že prakticky nemají čas na cílenou péči o své vztahy. Příležitost k trávení času pouze ve dvou velká část partnerů vůbec nemá nebo jen sporadicky, u dlouhodobě nemocných dětí tento stav může přetrvávat dlouhodobě a není otázkou měsíců či roku.

Přídavnou zátěž pro partnerský vztah představuje nutnost péče o dítě i přes noc, kdy se z praktického hlediska partneři rozdělí do oddělených pokojů a primární pečující osoba je během noci v pokoji s nemocným dítětem, které sleduje a je připravena reagovat v případě potřeby. To ovlivňuje kvalitu spánku a možnost odpočinku pro celodenně pečující osoby a potažmo celkový psychický i fyzický stav takto pečujících rodičů. Celková psychická a fyzická únava, nedostatek času a nutnost být neustále v pohotovosti pro případ nenadálé situace pak výrazně omezuje či téměř znemožňuje prožívat intimitu v partnerském vztahu, což na něj může mít negativní dopad.

Pokud rodiče využívají asistenční a odlehčovací služby, poměrně krátký a omezený, mnohdy nákladně zaplacený čas, který jim tyto služby dají, využívají zejména pro řešení organizačních a praktických činností spojených s chodem domácnosti a rodiny či kompenzací vztahů se zdravými sourozenci dítěte. Pro rodiče dítěte, které má velmi specifický a nepředvídatelný zdravotní stav, je však mnohdy jakákoli odlehčovací služba či asistence nemožná, protože personál těchto služeb není podle jejich slov dostatečně kvalifikovaný, aby s ním mohli své dítě na delší dobu ponechat o samotě.

1. Podporující partner

Analýza dat ukázala, že z různorodých – často situačních – důvodů bývá primární pečující osobou o nemocné dítě zpravidla pouze jeden z rodičů. Partner či partnerka, kteří sdílejí společnou domácnost, pak často zastávají podpůrnou roli, jež se vyznačuje především poskytováním emocionální a psychologické opory. Tato role je charakterizována možností sdílení emocí, porozuměním a empatií. Další, avšak neméně důležitou funkcí tohoto rodiče bývá finanční a organizační zajištění chodu domácnosti a péče o ostatní děti, čímž dochází k rozdělení kompetencí v rámci rodinného systému.

„Jo, to je, to je opora úplně největší, jako (partner, otec dítěte). I kolikrát denně voláme, že člověk se potřebuje jako někdy vypovídat.“ (mluvčí 20)

„...mám ještě manžela, takže já se jako můžu sebrat a můžu někam vypadnout. A už hlídal jako i o víkendu, kdy jsem jako byla pryč, což je jako obrovský to...“ (mluvčí 3)

Nemoc dětí může vztah rodičů ovlivnit i v pozitivním smyslu. Partneri popisují situace, kdy se semkli při zjištění závažné diagnózy i v začátcích následné péče. Vzájemná podpora mezi partnery zahrnuje sdílení nových zjištění ohledně diagnózy, léčby či obecně stavu dítěte a jejich zpracovávání, připravenost naslouchat jeden druhému a umožnit si vzájemnou artikulaci pocitů, obav, problémů či nejistot.

„...já jsem tam vlastně zase jakože nějak akumulovala ty informace od těch doktorů, pak jsem je zase jako říkala mu, tak jsme to i přes telefony pořád jako řešili, rozebírali, ale jako byli jsme pořád jako naladěni, jako stejně prostě jsme se fakt podporovali a říkali jsme si, že to musíme zvládnout...“ (mluvčí 30)

Rodiče, procházející si šokem ze závažné diagnózy v kritickém období musí stavět na již nastavených způsobech fungování jejich partnerského vztahu. Ocítají se v situaci značného psychického a mnohdy i fyzického vypětí.

Partnerský vztah je novou situací ovlivněn v řadě ohledů, což vyplývá z popisů péče a každodenního fungování domácnosti. Partneri se při prvním zjišťování diagnózy ocítají často fyzicky odděleni, musí si přerozdělovat činnosti týkající se péče o další členy*ky rodiny a domácnost, činit mnohdy rychlá a zároveň zásadní rozhodnutí o nemocném dítěti. Také se každý z partnerů ocítá v situaci psychického šoku a potřeby se s novou situací vyrovnávat. Přesto se explicitní interpretace ze strany samotných respondentů*ek neobjevovala, protože nahlíží situaci jako jedinou možnou cestu, kterou potřebují zvládnout, nikoli jako volbu.

„Držíme při sobě. Prostě mi přijde, že asi to nemělo žádný negativní dopad. No. Nějak jsme se poprali s tím. A možná to posílilo ještě asi to pouto.“ (mluvčí 21)

Podoby a nastavení vztahů se odlišují podle individuálních preferencí a potřeb partnerů. V rozhovorech zazněly jak výpovědi o velmi sdílejících párech, které spolu komunikují frekventovaně a podrobně, tak i vnímání podporujícího partnera jako někoho, kdo se postará o svou část úkolů a je na něj spolehnutí, zatímco primární pečující se může plně věnovat náročné péči a má v tomto ohledu stabilní zázemí.

2. Nepřítomnost partnera / rodiče nemocného dítěte

Rozchod s druhým rodičem dítěte v návaznosti na závažnou diagnózu dítěte rodiče v rozhovorech zmiňovali. Odkazovali na příběhy rodin s nemocnými dětmi, se kterými se setkali během pobytů v nemocnici nebo během aktivit určených pečujícím rodinám, případně na sociálních sítích. Někteří z primárních pečujících explicitně zmínili, že jsou vděční za to, jak jejich vztah s partnerem funguje, a má pro ně velmi významnou roli. To se vztahuje na rodiče ve společné domácnosti i na primární pečující, kteří aktuálně žijí s jiným partnerem, než je rodič dítěte. Pokud rodič navazoval v období péče o nemocné dítě nové partnerské vztahy, zohledňoval při tom prioritu péče a vztahů s nemocným dítětem.

Vztahy rodiče a dětí

1. Vztah pečujícího rodiče se zdravými dětmi

Vztahy s dalšími dětmi v domácnosti jsou vnímané jako značně citlivé a ze strany rodičů aktivně ošetřované téma.

Primární pečující jsou ve svém denním režimu silně ovlivňováni časovou náročností péče o nemocné dítě i potřebou věnovat mu mnohdy nepřetržitou a zvýšenou pozornost. Zejména rodiče dlouhodobě nemocných či dlouhodobě hospitalizovaných dětí sami popisují svou snahu vyrovnávat rozložení pozornosti i směrem ke svým dalším dětem. Toto vědomí a snaha věnovat se dětem srovnatelně, která je podle vyjádření rodičů v rámci jejich denního režimu nenaplnitelná, představuje přidanou psychickou zátěž pro rodiče nemocných dětí.

„Člověku je líto, že nedokáže si to, že nedokážu se věnovat na sto procent všem třem. Nejde to, já popravdě... nejde to.“ (mluvčí 34)

„Určitě ty rozdíl jako jsou a jsou samozřejmě velký, že jo. Ale co se týče jakoby té lásky, toho, co pro ně jsme schopni udělat, tak asi si myslím, ano, nemá tolik pozornosti jako [nemocné dítě], to prostě nejde udělat, to prostě, to prostě nejde udělat, ale snažíme se jako co možná jako nejvíc jí [mladší sourozenec nemocného dítěte] to nějak kompenzovat.“ (mluvčí 25)

Částečně v rozhovorech zaznívalo i téma smíšených pocitů z rozmazlování dítěte, které má vážné zdravotní komplikace. Rodiče, případně i širší rodina těmto dětem organicky věnuje zvýšenou pozornost, je zde pochopitelně i zvýšená vůle rodičů nebo prarodičů nemocnému dítěti vyhovět, protože o něj mají strach a chtějí mu dopřát vše, aby bylo spokojené a šťastné. Později, když se stav podaří stabilizovat, rodiče mluví o tom, že zpětně návyky z kritických období musí napravovat.

2. Vztah mezi sourozenci

Vztahy mezi zdravými a nemocnými sourozenci i dopady péče o nemocné dítě závisí do velké míry na tom, jak jsou sourozenci věkově vzdáleni a zda spolu sdílí domácnost nebo už založili domácnost vlastní. Sourozenci sdílející domácnost se v rámci svých možností podílejí na každodenním chodu domácnosti a vypovídali, že chtějí trávit čas se svým nemocným sourozencem.

Zmiňované obtížné momenty vyplývají v první řadě z nutnosti dlouhodobých pobytů pečujícího rodiče s nemocným dítětem v nemocnici, kdy jsou rodiny fyzicky rozděleny, což se podepisuje na psychickém zatížení všech členů*ek rodiny. Zejména pro zdravé sourozence v mladším věku jsou tato období oddělení od pečujícího rodiče, naprosto zásadní zátěž. K psychické pohodě zdravých sourozenců také nepřispívají akutní stavy jejich nemocného sourozence, které často vytváří traumatizující situace. Jako výsledek rodiče popisovali závažné psychické obtíže, včetně sebepoškozování, které se u zdravých sourozenců vyvinuly.

Další zlomové chvíle ve vztazích mezi sourozenci se vážou například k období, kdy se zdraví sourozenci více zapojují do kolektivů mimo rodinu a vidí alternativy trávení volného času. Také začínají vnímat rozdílnost nároků, které jsou obecně kladeny na zdravé děti oproti nemocným. Problematickým bodem pro sourozence nemocných dětí je i omezení šíře společenských, sportovních a jiných volnočasových aktivit, které je způsobeno nejen omezenými časovými možnostmi celé rodiny, její napjatou finanční situací, ale například také speciálními potřebami či režimem nemocného dítěte vyžadující sociální distancování kvůli snížené imunitě.

Vzhledem k náročnosti a specifikům péče o nemocného sourozence mohou zdraví sourozenci v rámci rodiny vnímat větší pozornost, která je poskytována nemocnému sourozenci, což v nich může vyvolat pocit, že jsou upozaďováni. Ačkoli ze strany rodičů jde o nutnost a nikoli volbu, zejména mladší děti se s tímto stavem vyrovnávají obtížněji, do čehož promlouvá i osobnost dětí.

Rodiče také zmiňují, že vzhledem k prožitým událostem mají nezávisle na svém rozhodnutí k nemocnému dítěti bližší vazbu, ačkoli se vědomě snaží snižovat dopady situace na ostatní sourozence.

„...určitě jako dávám přednost [nemocné dítě] před [zdravý sourozenec] a [zdravý sourozenec] to ví a cejtí. A není ve věku, aby to dokázala pochopit. Vzniká rivalita. Pak vzniklo takový to, proč zrovna já musím mít nemocnou ségru.“ (mluvčí 14)

Zejména starší sourozenci, žijící ve společné domácnosti se často podílejí na péči. Sami v rozhovorech neuvedli, že by se cítili péčí nebo skutečností, že jejich sourozenec je vážně nemocný, výrazněji omezováni. V popisech běžných dnů a času, který se sourozencem tráví, je nicméně zřejmé, že je jejich režim, fungování a mnohdy přijímání odpovědnosti značně determinováno soužitím se závažně nemocným sourozencem, na což upozorňují i jejich rodiče. Ti zmiňují i vědomí, že přítomnost nemocného sourozence má vliv na hodnoty a „dřívější dospívání“ zdravých sourozenců.

„...výčitky vůči klukům mám. Strašně velikánský, že [dítě] jsem připravila o dětství díky [nemocné dítě] Na druhou stránku si říkám, že prostě ho to posunulo tam, kde je a tak, jak uvažuje“ (mluvčí 19)

3. Rodičovské strategie pro vyvážení vztahů mezi sourozenci

Primární pečující, pociťující omezený prostor věnovat se dalším sourozencům nemocného dítěte, uváděli i konkrétní strategie používané k předcházení vzniku negativních emocí mezi sourozenci. Tyto strategie často vyžadují, aby s nemocným sourozencem zůstal na určitý čas jiný pečující nebo aby aktuální zdravotní stav nemocného dítěte dovozoval rodiči alespoň na část dne odejít, což nemohou zdaleka aplikovat všichni rodiče vážně nemocných dětí.

„Snažíme se, že si uděláme třeba jeden den nebo jedno odpoledne pro sebe, že takhle třeba si zajdeme do [obchodního domu]. Projdeme se tam. Nebo jdeme do kina. Už jsme byly spolu takhle dvakrát nebo třikrát spolu v kině. Právě přítel pohlídal toho [nemocné dítě]. Tak jsme byly, jak se říká dámská jízda.“ (mluvčí 27)

Strategie podpory zdravých sourozenců v rodinách pečujících o chronicky nemocné dítě nabývají různorodých podob, přičemž klíčovým prvkem se ukazuje být individualizovaný čas strávený pouze ve dvojici – tedy mezi pečujícím rodičem a zdravým sourozencem. Dále se jako významná jeví možnost zdravého sourozence svobodně volit aktivitu a získat tak dočasnou kontrolu nad situací.

Reakce okolí na nemocné dítě / rodinu s nemocným dítětem

1. Negativní reakce okolí

Primární pečující zmiňovali směs pozitivních i negativních zkušeností z kontaktů ve veřejném prostoru. V negativním smyslu zaznívalo, že na veřejnosti se setkali s nepochopením, posměšky, odsudky, distancováním a někdy došlo i na slovní konflikty například kvůli nošení respirátorů či parkování na místech vyhrazených pro ZTP. Tyto situace se přihodily lidem bez ohledu na velikost místa bydliště. Někteří zmiňovali nepochopení a distancování ze strany sousedů nebo zcela neznámých lidí ve veřejném prostoru. Ze strany blízkých osob a rodiny se negativní reakce či konflikty v návaznosti na nemoc dítěte objevily také, ačkoli je pečující nezmiňovali tak často jako negativní reakce od neznámých lidí. Negativní reakce ze strany širší rodiny v některých případech plynuly z nepochopení či nepřipouštění si závažnosti zdravotního stavu dítěte, na což se navazovaly konflikty, kdy primární pečující zmiňovali neochotu internalizovat nebo alespoň důsledně dodržovat speciální opatření pro nemocné dítě ze strany příbuzných mimo nukleární rodinu. Primární pečující v některých případech

uváděli, že chování příbuzných, s nimiž se dostali do konfliktů kvůli nemocnému dítěti, souviselo s nízkou institucionální důvěrou vůči zdravotnímu systému nebo lékařům*kám.

Pečující, kteří se ocitli v takovýchto situacích, kladou důraz na potřebu větší osvěty veřejnosti ohledně zdravotních obtíží, které nemusí být na první pohled viditelné, případně jim veřejnost nerozumí. V důsledku toho pak nedokáže vnímat závažnost situace a oprávněnost speciálních potřeb či projevů nemocných dětí.

Právě pocit speciálního zacházení, které může být při neznalosti všech souvislostí vnímané jako neoprávněné, podle pečujících dokáže vzbuzovat záporné postoje okolí, jako je závist (například během finančních sbírek na speciální pomůcky pro děti). Osvěta by se proto měla uplatnit nejen na informace o různých zdravotních obtížích a jejich projevech či nárocích, ale také na informovanost o skutečném využívání financí ze sbírek či finanční náročnosti péče o závažně nemocné děti.

2. Pozitivní reakce okolí

Na základě analýzy rozhovorů lze identifikovat, že vztahy s prarodiči a dalšími členy*kami širší rodiny mohou v kontextu péče o dítě se závažným onemocněním představovat významný zdroj sociální opory. U některých rodin se navíc ukázalo, že právě sdílená zkušenost s těžkou životní situací vedla k posílení rodinných vazeb, jež se v důsledku této krizové události staly intenzivnějšími a stabilnějšími. Tato dynamika naznačuje potenciál širší rodiny fungovat jako ochranný faktor v procesu adaptace na novou realitu spojenou s diagnózou dítěte.

V pozitivním smyslu zmiňovali rodiče také reakce veřejnosti na vypsané finanční sbírky na pomůcky, nebo obecně na sdílení příběhu rodiny, oceňovali její účast a projevený soucit, ačkoli pro některé z rodičů je zároveň obtížné přijímat projevy uznání. U některých rodin jsou podpůrnými a pozitivně působícími vztahy sousedé, kteří projevovali zájem o situaci rodiny, pomohli s provozními záležitostmi a podobně.

Pozitivní chování okolí bylo zmiňováno i u třídních kolektivů nemocných dětí, kdy udržovali spolužáci kontakt s nemocným dítětem alespoň na dálku, vyučující byli v kontaktu s rodiči a také ve spolupráci s dalšími rodiči připravili třídu na přítomnost spolužáka, který se potýká s dlouhodobou nemocí nebo následky náročné léčby, případně má speciální potřeby.

Rodiče v dobrém smyslu zmiňovali i iniciativu sousedů, místních organizací nebo přátel, kteří pro jejich rodinu a nemocné dítě organizovali dobročinné akce typu běhy, koncerty, pochody a další akce. Pro jiné byla oceňovanou pomocí možnost využívat sousední zahradu nebo výpomoc s úklidem domácnosti, vařením nebo nákupy.

Přátelské a širší vztahy rodiny s nemocným dítětem

1. Podpůrné vztahy a sdílené zkušenosti

Primární pečující osoby říkají, že spíše než organizované skupiny jim v začátku péče jako báze pro navázání nových podpůrných přátelských vztahů zafungovaly pobyty v nemocnici. S těmito rodiči pak zůstávají v kontaktu po telefonu, na sociálních sítích nebo se navštěvují, často při cestách na specializovaná pracoviště, kam dojíždějí na pravidelné sledování. Část rodin ocenila možnost a přínos setkávání se s rodinami a dětmi s podobnou diagnózou. Účastní se aktivit typu tábory, semináře či společné terapie. Některé rodiny, se těmito společenským setkáním a kontaktům s podobnými rodinami cíleně vyhýbají s tím, že jim takové kontakty psychicky neprospívají.

2. Změna okruhu přátel v návaznosti na diagnózu

Změnu základny dřívějších přátel zmiňovali rodiče v kontextu celkové změny svého životního stylu a režimu, který se musel přizpůsobit diagnóze a péči. Změny v přátelských vztazích způsobovala jednak časová omezení spojená s péčí, jednak, jak sami rodiče zmiňovali, že se vytrácí společná témata, pokud rodiny nemají sdílenou zkušenost.

„Poslední roky se uzavírám před okolím. Protože mně ty běžný starosti těch lidí nic neříkají. Třeba kamarádi... mně přestaly zajímat jejich problémy. Snad to zní blbě.“ (mluvčí 26)

Vliv má také častá potřeba omezovat alespoň na čas fyzické kontakty a návštěvy kvůli zhoršené imunitě dětí a omezené možnosti trávení volného času ve smyslu fyzických aktivit, výletů, dovolených, což závisí na závažnosti diagnózy dítěte a omezení z ní vyplývajících.

V některých případech rodiče uváděli, že se na určitá témata jejich známí nechtějí ptát a předpokládají, že se obávají odpovědí, na které by neuměli reagovat a náročných rozhovorů, nebo se tak chovají z ohleduplnosti, protože se nechtějí vyptávat na citlivá témata. Zároveň představuje pro rodiče nemoc dítěte natolik zásadní součást života a myšlenek, že na jiná témata nemají větší prostor, ani je nepovažují za natolik podstatná.

„Je právě pravda, že tak nějak jako jich ubylo (přátel). Ale jako ani ne tak proto, že by prostě se s náma nechtěli vidět, ale myslím si, že to je takový hodně, oni si říkají, máte toho moc, nebudu vás otravovat. Takže z jejich strany nějaký jako kontakt se minimalizuje a časem tím, že vlastně ani nemáte ten čas, jak se s nima vidět, tak to pak nějak vyšumí, že jako ubylo jich.“ (mluvčí 25)

Závěr

Kapitola věnovaná vztahům pomáhá nahlédnout složitost rodinných vztahů v kontextu péče o závažně nemocné dítě. Partnerské vztahy a vztahy mezi rodiči a dětmi jsou značně ovlivněny časovou a emocionální náročností péče, což se může projevovat jak pozitivně, tak negativně. Objevují se zde vyjádření o přínosech partnerské podpory, artikulují se problémy s vyvážením pozornosti mezi nemocným dítětem a ostatními členy*kami rodiny. Také zkušenosti s veřejností a širší rodinou odkazují jak na pozitivní, tak negativní reakce, přičemž důraz je kladen na nutnost osvěty a pochopení pro specifické potřeby nemocných dětí ze strany širší veřejnosti. Důležitou součástí vztahů, zmiňovanou primárními pečujícími, je podpora přátelských vztahů a vyhledávání rodin s podobnou životní zkušeností, což může být klíčové pro psychickou pohodu některých pečujících i přímo nemocných dětí. Celkově je péče o nemocné dítě náročnou, ale i potenciálně posilující zkušeností pro rodinné vztahy, která vyžaduje individuální přístup, podporu a snahu porozumět ze strany okolí.

Ostatní osoby v rodině s dítětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním

Do výzkumných rozhovorů byli*y zahrnuti*y i další členové*ky rodin nemocných dětí, kteří*ré se zapojují do péče a měli*y zároveň o poskytnutí rozhovoru zájem. Díky tomu jsme měli možnost nahlížet situaci těchto rodin i z pohledu druhého rodiče, který není primární pečující osobou, z pohledu prarodiče nebo sourozence dítěte se závažným onemocněním. Rozhovory byly vedeny s těmi členy*kami rodiny ochotnými se výzkumu zúčastnit; tato dobrovolná participace může odrážet jejich osobní angažovanost a aktivní zapojení, což se mohlo promítnout i do charakteru odpovědí.

V kapitole se zaměřujeme na vnímání nemoci a soužití v rodině s vážně nemocným dítětem z pohledu dalších členů*ek rodiny a dále na porovnání nahlížení situace z perspektivy primární pečující osoby a ostatních členů*ek rodiny a prolínajících se zkušeností i rozdílů, které bylo možné z rozhovorů zachytit.

Struktura scénáře pro rozhovory byla pro ostatní členy*ky rodiny velmi podobná jako pro primární pečující osoby, abychom měli možnost srovnávat pohledy na tytéž situace z různých perspektiv.

Komunikace lékařů*ek a zdravotnického personálu

Jak vyplývá z kapitoly o komunikaci s lékaři*kami a lékařským personálem, v rodinách pečujících o dlouhodobě nemocné dítě se zpravidla formuje výrazně vymezená role primární pečující osoby. Tato osoba přebírá odpovědnost za komunikaci s lékaři*kami a dalším zdravotnickým personálem, čímž se stává hlavním informačním uzlem celé rodiny. V důsledku této centralizace informací je zároveň nejlépe obeznámena s aktuálním zdravotním stavem dítěte a jeho potřebami. Ostatní členové*ky rodiny se do přímé komunikace se zdravotnickými pracovníky*ci zapojují pouze okrajově – typicky se jedná o partnera*ku pečující osoby, zejména v počáteční fázi po stanovení diagnózy.

Toto rozdělení komunikačních rolí je ovlivněno především praktickými faktory. Centralizace komunikace je více efektivní a organizační náročnost pravidelného doprovodu dítěte na lékařská vyšetření se tak snižuje. Zároveň je zapojení ostatních členů*ek rodiny limitováno jejich dalšími povinnostmi – partner obvykle zajišťuje ekonomickou stabilitu domácnosti, zatímco dospělí sourozenci mohou pečovat o vlastní rodiny. U nezletilých sourozenců navíc hraje roli jejich nízký věk, a tudíž nepřipravenost pro komunikaci se zdravotnickými institucemi.

Tato organizační a komunikační asymetrie vede k závislosti ostatních členů*ek domácnosti na zprostředkovaných informacích od primární pečující osoby. Její interpretace zdravotní situace, postoje k lékařskému týmu a míra důvěry či obav jsou pak sdíleny napříč rodinou, čímž ovlivňují celkovou rodinnou zkušenost s nemocí i vnímání zdravotnických institucí.

Zdroje informací v rámci rodiny

Většina pravidelné komunikace se zdravotnickým personálem probíhá především prostřednictvím primární pečující osoby. Ostatní členové*ky rodiny pak získávají informace zprostředkovaně – buď prostřednictvím sdílení od primárního pečujícího, nebo při doprovodech dítěte k lékařům*kám. Tato asymetrie v přístupu k informacím reflektuje nejen praktické rozdělení pečovatelských rolí v domácnosti, ale i osobní preference a způsoby zvládání náročné situace.

1. Postoj dalších členů*ek rodiny k informovanosti

Někteří partneři primárních pečujících osob výslovně uváděli*y, že jejich informovanost je spíše okrajová. Odvolávali se na centralizaci péče i znalostí u primární pečující osoby, která přirozeně přebírá iniciativu nejen v péči, ale i ve vyhledávání informací a služeb. Tento postoj nebyl vždy interpretován jako důsledek pasivity či nezájmu, ale spíše jako způsob, jakým se jednotliví členové*ky rodiny snaží vyrovnat s psychickou zátěží – někteří*ré z nich se záměrně vyhýbali aktivnímu vyhledávání informací, aby se ochránili před dalším stresem. Další interpretovali situaci z hlediska nedostatku času, kdy se musí podřizovat svému zaměstnání a fungování celé rodiny.

„Se mnou nikdo nekomunikuje, protože komunikují s přítelkyní se vším všechno, takže všechno vyřizuje chudák ona, protože na to já nemám čas ani morální sílu, prostě to nevím. Takže to všechno vyřizuje přítelkyně a okamžitě mně to sděluje samozřejmě, takže jako informovaný jsem, ale ne od lékaře, ale přes ní, takže informovaný jsem o všem, co ví ona.“ (mluvčí 2)

2. Aktivní vyhledávání informací v širším rodinném kontextu

V jiných rodinách však uváděli i rodiče, kteří nejsou primárními pečovateli, že aktivně vyhledávají informace týkající se onemocnění dítěte. Mezi nejčastěji uváděné zdroje patřily informace získané přímo ve zdravotnických zařízeních, včetně kontaktů na neziskové organizace. Významnou roli hrálo i samostatné vyhledávání na internetu – ať už na specializovaných webech, prostřednictvím patientských organizací, nebo obecnými kanály. Osobní kontakty představovaly další důležitý zdroj – členové*ky rodin čerpali*y informace od jiných rodin s obdobnou zkušeností, od pracovníků*ic neziskových organizací, zdravotnického personálu, a v některých případech také od úředníků*ic sociálních odborů.

Prarodiče a sourozenci dítěte nejčastěji označovali za hlavní zdroj informací primární pečující osobu. Současně však nebylo výjimečné, že i oni sami doplňovali své znalosti prostřednictvím všech výše uvedených informačních kanálů, čímž aktivně podporovali svou orientaci v situaci i možnost podílet se na péči či rozhodování.

Role ostatních členů*ek rodiny v každodenním fungování pečujícího systému

V rodinách s dlouhodobě nemocným dítětem se péče nestává výhradní doménou jediné osoby, ale rozděluje se – byť nerovnoměrně a pokud je to možné – mezi více členů*ek domácnosti. Ostatní pečující osoby, ať už se jedná o partnery primární pečující osoby, sourozence nemocného dítěte nebo prarodiče, hrají zásadní podpůrné role, které umožňují chod celé pečovatelské struktury. V řadě případů přebírají činnosti, které jsou pro primární pečující osobu fyzicky, psychicky či časově nedosažitelné, čímž se jejich přítomnost stává funkčně nepostradatelnou.

Role partnera či partnerky

Partneři primární pečující osoby vystupují jako klíčový stabilizační prvek v ekonomické i emocionální rovině. V okamžiku, kdy primární pečující osoba v důsledku péče o nemocné dítě přestává být aktivní na trhu práce, stává se partner často jediným živitelem rodiny. Tato ekonomická nerovnost vytváří nové formy závislosti, jež vedou ke zvýšené psychické zátěži a riziku přetížení. Partneři navíc čelí nárokům na časovou flexibilitu a přítomnost v domácnosti, která bývá v pracovním prostředí ne vždy akceptována. Pokud není umožněn částečný úvazek nebo práce z domova, často dochází k vnitřnímu konfliktu mezi pracovními povinnostmi a touhou být nápomocný v rodině, což může vést k pocitům viny a frustrace.

Kromě ekonomické role je partner důležitým emočním opěrným bodem. Sdílí psychickou zátěž s primární pečující osobou, často bez přístupu k psychologické podpoře. V rodinách s dalšími nezletilými dětmi navíc přebírá odpovědnost i za ně, čímž uvolňuje kapacitu primární pečující osoby pro intenzivní péči o nemocné dítě. Tyto propojené role – ekonomická, emoční a pečovatelská – vytvářejí komplexní zátěž.

„... ženu jako podržet v nějakém momentě, kdy fakt byla jako prostě na dně, že jo. Byla zavřená prostě v [nemocnice], čekala, co bude, nebude. Chodila tam odsávat akorát mlíko a podobně. Tak aspoň tam doufám, že jsem jí trochu jako pomohl, no. Že jsem tam mohl přijet, přivést jí jídlo nebo jí někam odvézt prostě na oběd, že tam byla zavřená furt jako někde na tý ubytovně.“ (mluvčí 16)

„Já to беру tak, že jakoby se starám o to, aby všechno fungovalo peněženě, že jo, aby přítelkyně mohla být v klidu s nima.“ (mluvčí 35)

Sourozenci nemocných dětí

Sourozenci, kteří vyrůstají ve společné domácnosti s nemocným dítětem, jsou již v raném věku konfrontováni s realitou péče. Jejich zapojení se odvíjí od věku, schopností a očekávání rodiny. V každodenním fungování zastávají pozice pomocníků v domácnosti, neformálních pečujících, ale také psychických opor nemocného dítěte. V některých případech dochází k osvojování praktických dovedností spojených s péčí, čímž se u dětí formují pečovatelské kompetence ještě před dosažením dospělosti.

Sourozenci však zároveň nejsou chráněni před psychologickými dopady dlouhodobé nemoci v rodině. Vyjadřují obavy o zdraví nemocného sourozence, pociťují frustraci z narušení osobní svobody a často jsou konfrontováni s emočně náročným prostředím, které může ovlivnit jejich vlastní vývoj. Přesto sourozenci většinou rámuji svou situaci jako samozřejmou a péči vykonávanou s láskou k vlastnímu sourozenci. I u sourozenců nemocných dětí tak dochází k potlačování vlastních potřeb.

Prarodiče

Role prarodičů je v systému péče spíše doplňková a jejich zapojení závisí na fyzickém zdraví, schopnosti přizpůsobit se a důvěře ve vlastní schopnosti. Často bývají vyřazeni, někdy na základě vlastního rozhodnutí, z přímé péče o nemocné dítě z důvodu obav, že by nemuseli péči zcela zvládnout nebo situaci neúmyslně zhoršit. Přesto hrají významnou roli zejména ve vztahu ke zdravým sourozencům nemocného dítěte, kde přebírají určité rodičovské funkce. Tato forma péče představuje cennou oporu, která může dočasně odlehčit primárnímu pečujícímu i jeho partnerovi. Přestože nejsou středobodem rodinné péče, přinášejí prarodiče důležitý prvek mezigenerační soudržnosti a stability.

Vnímání dopadů onemocnění dítěte na ostatní členy*ky domácnosti

Zkušenosti všech členů*ek domácnosti ukazují, že dlouhodobá péče o nemocné dítě představuje významnou zátěž, která zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu rodinných vztahů. Nemoc byla často interpretována jako zkouška soudržnosti a funkčnosti rodiny – a to jak v rámci partnerského soužití, tak ve vztahu k sourozencům nemocného dítěte či širší rodině, včetně prarodičů. Přestože byli ostatní členové*ky rodiny schopni reflektovat období napětí, podrážděnosti a zvýšené nervozity, mnozí současně vnímali, že krizová situace posílila jejich sounáležitost. V těchto případech byla nemoc rámována nejen jako zdroj stresu, ale i jako příležitost k posílení vzájemného porozumění, sdíleného cíle a hlubšího emocionálního propojení.

Významným aspektem proměny rodinných vztahů byla změna hodnotových orientací a priorit jednotlivých členů*ek rodiny. Tyto změny se někdy promítaly i do interakcí se širší rodinou. Například v důsledku oslabené imunity dítěte nebo nároků na intenzivní péči docházelo k omezení osobního kontaktu s prarodiči. Přestože si členové*ky širší rodiny často přáli*ý aktivněji se zapojit do péče, zdravotní omezení nebo obavy z vlastní nekompetence jim v tom bránily. Někteří*ré respondenti*ky rovněž poukazovali*ý na specifickou dynamiku vztahů v širší rodině: počáteční fáze bezprostředně po sdělení diagnózy bývá charakteristická zvýšenou mírou podpory a mobilizace blízkých, která však postupně slábne.

Psychické dopady na ostatní pečující osoby byly rovněž významným tématem. Někteří*ré respondenti*ky otevřeně hovořili*ý o vážném psychickém stavu, včetně užívání psychiatricky předepsané medikace. Přesto však byla odborná pomoc vyhledávána spíše výjimečně. Mezi důvody byly nejčastěji uváděny špatné zkušenosti z minulosti, nedostatek dostupných služeb, nebo obecná nedůvěra vůči psychologickým a psychiatrickým službám. Opakovaně se objevoval individualizovaný postoj ve smyslu „pomohu si sám/sama“. Nízká informovanost o možnostech psychologické pomoci a ostych tyto služby využívat dále posilovaly bariéry v přístupu k podpoře duševního zdraví. Prioritizace péče o rodinu a současná odpovědnost za finanční zabezpečení domácnosti u partnerů*ek vytvářely komplexní tlak, který měl dopady na fyzickou i psychickou kondici těchto osob.

Zkušenosti ostatních pečujících se v mnohém překrývaly s popisy primárních pečujících osob. Respondenti*ky popisovali*ý počáteční fázi šoku a adaptace na novou životní situaci, komplikace spojené s pravidelnými hospitalizacemi a absencí primárního pečujícího z domácnosti, i postupné přizpůsobení rodinného režimu nárokům na péči. Zmíněno bylo i omezení volného času, které ovlivňuje jak mezilidské vztahy, tak možnosti odpočinku a seberealizace jednotlivých členů*ek rodiny.

Z hlediska sebepojetí a vnímání pečovatelské role u rodičů, kteří nejsou primárními pečujícími, se často objevoval narativ zdůrazňující samozřejmost péče jako součást rodičovské identity. Mnozí rodiče odmítali ocenění nebo vnější uznání, neboť považovali svou pečující roli za přirozenou. Tento postoj reflektoval hluboce zakořeněnou představu o rodičovství, ve které péče o dítě – bez ohledu na její intenzitu – není vnímána jako něco výjimečného, ale jako morální norma.

Sourozenci nemocných dětí popisovali svou zkušenost zpravidla skrze vztahovou blízkost k nemocnému dítěti. V případech, kdy s nemocí vyrůstali od raného věku, nevnímali situaci jako odchylku od normy, ale jako běžnou součást rodinného fungování. Někteří sourozenci navíc uváděli snahu aktivně ulehčit rodičům od každodenní zátěže, což odráželo vysokou míru empatie a přijetí pečovatelské zodpovědnosti. Rodiče naopak oceňovali podporu ze strany zdravých dětí a někteří vyjadřovali přesvědčení, že tato zkušenost může pozitivně ovlivnit jejich budoucí rodičovství.

Závěr

Ostatní pečující osoby – zpravidla partneři primárních pečujících, sourozenci nebo další blízcí členové*ky rodiny – představují významný prvek v rodinné struktuře péče o nemocné dítě. Analýza výpovědí respondentů*ek ukazuje, že ačkoli nejsou těmito osobami přímo řízena klíčová rozhodnutí o zdravotním stavu dítěte, hrají nenahraditelnou roli v každodenním chodu domácnosti, fyzicky náročných úkonech a psychické podpoře primárních pečujících. Přestože jejich kontakt se zdravotnickým personálem bývá většinou zprostředkovaný prostřednictvím primární pečující osoby, jsou informováni o podstatných skutečnostech a podílejí se na přizpůsobení rodiny na nově vzniklou situaci.

Zvláštní pozornost si zasluhuje oblast ekonomické zátěže. Vzhledem k tomu, že primární pečující osoby obvykle opouštějí placené zaměstnání, přechází odpovědnost za finanční zabezpečení rodiny na ostatní pečující – nejčastěji na druhého rodiče. Tito pečující tak vstupují do duální role, kdy kombinují výdělečnou činnost s pečovatelskými závazky v domácnosti. Tento stav vyžaduje vysokou míru časové flexibility a často i úpravy pracovních podmínek, přičemž respondenti*ky popisovali*vy obavy o dlouhodobou udržitelnost příjmů a trvalý tlak na pracovní výkon.

V rovině informační orientace se ukazuje, že hlavním zdrojem je pro ostatní pečující členy*ky rodiny primární pečující osoba. Ta má nejlepší přehled a veškeré informace nejen o nemoci dítěte ale i jeho potřebách. Přesto se část ostatních pečujících aktivně snaží získávat doplňující poznatky samostatně – převážně prostřednictvím online zdrojů, kontakty s neziskovými organizacemi či rodinami s dítětem s podobnou diagnózou. Tyto aktivity odrážejí jak potřebu kontroly nad situací, tak vysokou míru ztotožnění s pečovatelskou rolí, ačkoliv formálně nepatří mezi primární poskytovatele péče.

Psychické i fyzické dopady péče na tuto skupinu pečujících jsou nezanedbatelné. Respondenti*ky často zmiňovali*vy chronickou únavu, somatické projevy stresu a emoční vyčerpání. Využívání odborné pomoci však zůstává nízké – důvodem bývá nedostatek času, obavy ze stigmatizace, ale i přesvědčení o vlastní schopnosti vyrovnat se se situací bez pomoci. Většina těchto osob necharakterizuje svou situaci jako znevýhodnění, naopak, péči o dítě a s ní spojená omezení vnímají jako přirozený projev odpovědnosti.

Zjištění ukazují, že ostatní pečující osoby tvoří důležitý stabilizační prvek v systému domácí péče. Jejich role sice nebývá veřejně akcentována, přesto je pro dlouhodobé fungování rodiny v krizové situaci nepostradatelná. Současně však zůstávají v mnoha ohledech zranitelní – jak ekonomicky, tak psychosociálně – a vyžadují specifickou pozornost ze strany podpůrných institucí a sociálních politik.

Literatura

- [1] Szabó, D. & Pikhart, H. "Prostorové a časové trendy v dětské paliativní péči v ČR v posledních 15 letech", prezentace, Seminář výboru pro zdravotnictví PSP ČR, 29.5.2024. Dostupné online: <https://www.syri.cz/data/article/images/759/4-szabo.pdf> (navštíveno 24.4.2025)
- [2] Růžicka, M., Krejčí, J. & Švancara, J. Úmrtí dětských pacientů v České republice v letech 2009–2021. Institut Pallium, z. ú. Dostupné online: [https://pallium.cz/wp-content/uploads/2024/03/Pallium Studie-k-umrtnosti-deti_A5_brozura_2024_NEW.pdf](https://pallium.cz/wp-content/uploads/2024/03/Pallium_Studie-k-umrtnosti-deti_A5_brozura_2024_NEW.pdf) (navštíveno 24.4.2025)
- [3] Růžicka, M., Krejčí, J. & Švancara, J. Hospitalizace dětských pacientů v kontextu paliativní péče: základní data a přehled. Institut Pallium, z. ú. Dostupné online: [https://pallium.cz/wp-content/uploads/2024/02/Pallium Hospitalizace-detskych-pacientu_A5_brozura_2024_new.pdf](https://pallium.cz/wp-content/uploads/2024/02/Pallium_Hospitalizace-detskych-pacientu_A5_brozura_2024_new.pdf) (navštíveno 24.4.2025)
- [4] Koščík, M. "Sociálně-právní rozměr dětské paliativní péče", prezentace, Seminář výboru pro zdravotnictví PSP ČR, 29.5.2024. Dostupné online: <https://www.syri.cz/data/article/images/759/5-koscik.pdf> (navštíveno 24.4.2025)
- [5] Hendl, J. (2023) Kvalitativní výzkum. Páté vydání. Portál, Praha.
- [6] Chambers, L. (2018) A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. Fourth edition. Dostupné online: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf> (navštíveno 24.4.2025)
- [7] Fisher, V., Atkin, K., & Fraser, L.K. (2022) „The health of mothers of children with a life-limiting condition: A qualitative interview study“. Palliative Medicine. 36 (9):1418-1425. doi:10.1177/02692163221122325.
- [8] McLorie, E.V., Hackett, J., & Fraser, L.K. (2023) „Understanding parents' experiences of care for children with medical complexity in England: a qualitative study.“ BMJ Paediatr Open. 7(1):e002057. doi: 10.1136/bmjpo-2023-002057.
- [9] Koščík, M. "Sociálně-právní rozměr dětské paliativní péče", prezentace, Seminář výboru pro zdravotnictví PSP ČR, 29.5.2024. Dostupné online: <https://www.syri.cz/data/article/images/759/5-koscik.pdf> (navštíveno 24.4.2025)
- [10] Joffe, H. (2011) Thematic Analysis. In Harper, D. & Thompson, A. R. (eds.) Qualitative Research Methods in Mental Health and Psychotherapy: A Guide for Students and Practitioners. Pp. 209-223, <https://doi.org/10.1002/9781119973249.ch15>
- [11] Clarke, V. & Braun, V. (2017) Thematic analysis, The Journal of Positive Psychology, 12:3, 297-298, DOI: 10.1080/17439760.2016.1262613