

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2012

Petra Hicklová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Petra Hicklová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**POHLED DLOUHODOBĚ NEMOCNÝCH A ZDRAVÝCH
DĚTÍ NA ŽIVOT**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Bc Andrea Šindelářová.

PLZEŇ 2012

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2012.

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji Bc. Andree Šindelářové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji všem, kteří mi poskytovali odborné rady.

Anotace

Příjmení a jméno: Hicklová Petra

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Pohled dlouhodobě nemocných a zdravých dětí na život

Vedoucí práce: Bc. Andrea Šindelářová

Počet stran – číslované: 40

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 19

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 22

Klíčová slova: vývoj dítěte, psychika dítěte, nemoc, zdraví, strach, úzkost, bolest, komunikace

Souhrn: Bakalářská práce je psaná na téma ” Pohled dlouhodobě nemocných a zdravých dětí na život,, Jedná se o práci výzkumnou a dělí se na dvě části. V teoretické části se zabývám charakteristikou jednotlivých období dětského vývoje., onemocněním dětí, jejich psychikou, komunikací s dětským pacientem, definicí bolesti a zdraví. Praktická část se zaměřuje na kvalitativní šetření prováděné pomocí rozhovoru. V závěru uvádím výsledky výzkumného šetření, které se zabývají pohledem dětí na život.

Annotation

Surname and name: Hicklová Petra

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: The view of life of chronically ill children compared to healthy children

Consultant: Bc. Andrea Šindelářová

Number of pages – numbered: 40

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 19

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 22

Keywords: children development (growth), children psychics, illness, health, fear, anxiety, pain, communication

Summary: This undergraduate thesis investigates the topic of how chronically ill children see the life compared to healthy ones. It is a research thesis and is divided to two parts. The theoretical part deals with the character of individual life stages of children's ontogeny, with the children illnesses, their psychics, with the communication with a child patient, with the definiton of pain and health itself. The practical part then focuses on qualitative survey executed as a interview/dialogue. The conclusion includes the results of the survey about the view of life of examined children.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH OBDOBÍ DĚTSKÉHO ŽIVOTA	11
1.1 Novorozenecké období (1. den - 28 dní)	11
1.2 Kojenecké období (28 dní- 1 rok).....	12
1.3 Batolecí období (1 – 3 rok).....	14
1.4 Předškolní období (3 – 6 let)	16
1.5 Vstup dítěte do školy. (6 let).....	17
1.6 Mladší školní období (6 – 12let).....	19
1.7 Období dospívání (11 – 22let)	20
2 DEFINICE DLOUHODOBÉ NEMOCI.....	22
2.1 Dlouhodobé onemocnění a její vliv na psychiku dítěte.....	22
2.2 Onemocnění a individualita dítěte	23
2.3 Dítě v nemocnici a možný hospitalismus	24
2.4 Psychologická péče o hospitalizované děti.....	24
2.4.1 Strach a úzkost u dětí.....	25
2.4.2 Hněv a agresivita u dětí	25
2.5 Zvládání nemoci rodinou	26
2.6 Psychologie nemoci	26
2.7 Zvláštnosti ošetřování dětí	28
2.8 Potřeby dětí.....	29
3 KOMUNIKACE S DĚTSKÝM PACIENTEM.....	29
4 BOLEST A JEJÍ MÍRNĚNÍ	30
4.1 Prožívání bolesti dle vývojových etap	31
5 ZDRAVÍ	31
5.1 Definice dle WHO	31
5.2 Závažné životní změny a jejich vliv na zdraví	32
PRAKTICKÁ ČÁST	34
6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM:	34
6.1 Cíl práce:.....	34
6.2 Metodika:	34
6.3 Vzorek respondentů:	34
6.4 Výzkumné otázky:	34
7 ROZHOVORY	36
7.1 Rozhovor č. 1	36

7.2 Rozhovor č. 2.....	39
7.3 Rozhovor č. 3.....	42
7.4 Rozhovor č. 4.....	45
DISKUZE.....	47
ZÁVĚR.....	50
LITERATURA A PRAMENY.....	51
SEZNAM ZKRATEK.....	53
SEZNAM PŘÍLOH.....	54
PŘÍLOHA A – CHARTA PRÁV PACIENTŮ ČR (ETICKÝ KODEX).....	55
PŘÍLOHA B – CHARTA PRÁV HOSPITALIZOVANÉHO DÍTĚTE.....	57
PŘÍLOHA C – INFORMOVANÝ SOUHLAS.....	58
PŘÍLOHA D – OTÁZKY V ROZHOVORU.....	59

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma: Pohled dlouhodobě nemocných a zdravých dětí na život. Toto téma jsem si vybrala pro jeho aktuálnost. Myslím, že je to velice závažné téma, které v sobě zahrnuje velmi důležitou problematiku. Důležitost tématu vidím jak pro děti, tak pro společnost. Mojí bakalářskou prací, bych chtěla docílit toho, aby se lidé více zamysleli nad problematikou onemocnění dětí, uvědomili si, co pro děti znamená onemocnění, a co potřebují. Popřípadě jak se k dětem s dlouhodobou nemocí chovat nebo jak jim pomoci.

Hlavním cílem mé práce bylo zjistit rozdíly v pohledu na život u zdravých dětí a dlouhodobě nemocných. Dalším cílem mé bakalářské práce bylo zkusit zjistit, jaké priority děti v životě mají. Také jsem si položila otázku, co zdravým nebo nemocným dětem něco chybí.

V teoretické části této bakalářské práce jsem se snažila nastínit problematiku onemocnění dětí, rozdělení, vnímání nemoci a psychologickou problematiku. Vymezila jsem pojmy, které úzce souvisejí s tématem této práce, jako jsou bolest, strach, úzkost. Také jsem neopominula vývojovou psychologii, která podrobně definuje dětské období od útlého věku až do období dospívání. Důležitou částí je také komunikace. Na závěr teoretické části jsem definovala pojem zdraví.

Praktická část řeší hlavní cíle bakalářské práce. Je realizována prostřednictvím kvalitativního výzkumu. Aktuální problematiku zjišťuji pomocí polo-standardizovaného rozhovoru u dvou nemocných a dvou zdravých dětí. Jelikož si uvědomuji závažnost tohoto tématu, snažila jsem se rozhovory a spoluprací s dětmi konzultovat s psychologem, který mi naznačil jak důležité je získat si důvěru dětí a nechal mě se zamyslet nad spoluprací s nemocnými tak, abych svojí prací nějak neranila děti. V závěru práce hodnotím výsledky výzkumného šetření. Jsem si vědoma složitosti tohoto tématu, ale pokusím se napsat svou práci jasně přehledně a srozumitelně.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CHARAKTERISTIKA JEDNOTLIVÝCH OBDOBÍ DĚTSKÉHO ŽIVOTA

Zabývá se činiteli, zákonitostmi a průběhem psychického vývoje dítěte. Objasňuje sled a průběh zákonitých vývojových změn v životě člověka, zajišťuje, které faktory (např. zrání organismu, podnětnost prostředí, výchova) se podílejí na probíhajících změnách, do jaké míry a jakým způsobem, zabývá se i rozvojem jednotlivých psychologických systémů v daných podmínkách. (Kohoutek 2006)

1.1 Novorozenecké období (1. den - 28 dní)

Novorozenecké období je definováno jako prvních dvacet-osm dní života dítěte. Je to období adaptace na extrauterinní podmínky a ustalování homeostatických mechanismů. Novorozenecké období je charakteristické schopností aktivně ovládat prostředí. Novorozenec se snaží zapojit do sociální interakce, nejde tedy o období pasivní závislosti. Ukázalo se, že v novorozeneckém věku se dají pozorovat individuální rozdíly. Spánek dítěte trvá kolem dvaceti hodin denně a je rozdroben do větších počtů kratších úseků, při kterém má novorozenec oči zavřené nebo pootevřené. Časté jsou změny mimických výrazů a dřímota, což je přechodný stav mezi spánkem a bděním, oči mají otevřené s neurčitým pohledem. Dech je nepravidelný a aktivita je velmi nízká. Novorozenec zažívá stavy vzrušení, které projevuje křikem.

T. B. Brazelton rozlišuje několik základních behaviorálních stavů dítěte. Mezi které patří hluboký spánek, při kterém má dítě pravidelný dech, oči má zavřené, nedělá žádné spontánní pohyby, má velice malý svalový tonus. Aktivita je proměnlivá s občasnými záškuby. Pozornost je zaměřena na dívání a na naslouchání. Aktivní bdělý stav je charakteristický tím, že novorozenec má oči otevřené, velkou pohybovou aktivitu a četné pohyby končetin s následnými hlasovými projevy. Poslední fází je pláč, který doprovází velká pohybová aktivita, vysoké svalové napětí, dech je nepravidelný, oči otevřené nebo zavřené a pláč.

Novorozenec má vyvinuty všechny základní nepodmíněné reflexy, které mu umožňují vyrovnat se s požadavky životního prostředí. Mezi ně patří reflex hledací, sací, vyměšovací, obranný, orientační, úchopový a polohový. Vyspělé jsou u novorozence i

smysly, jako zrak, sluch, reagují na hlasy, které jim jsou příjemné. Velmi dobře je vyvinutý hmat, kterým se dítě dokáže i uklidnit. Zřejmě největší význam pro novorozence má chuť a čich. Čichem pozná svoji matku. Hmotnost novorozence se pohybuje u převážné většiny novorozenců mezi 2,5 kg – 4, 5 kg, délky mezi 45 cm a 55 cm a obvod hlavy mezi 32 cm – 36 cm.

Po motorické stránce je novorozenec nezralý a je odkázán na péči druhých lidí. Hlavičku ve vzpřímené poloze neudrží, pěsti má zaťaté, ale nejsou připraveny pro úchop. Zralý novorozenec je schopen učit se, hledá souvislosti v okolí, čímž získává zkušenosti. Je vybaven jednoduchými myšlenkovými pochody a to co se naučí, si zapamatuje přibližně na 24 hodin. Učí se vyhledávat příjemné a vyhýbat se nepříjemnému. Aby novorozenec rostl fyziologicky, potřebuje matku, která mu věnuje pozornost a reaguje na každou změnu jeho chování.

(Šůsová 2010; Langmaier a Krejčíková 2007; Kelnarová a Matějková 2010;)

1.2 Kojenecké období (28 dní- 1 rok)

Je do jednoho roku dítěte. Kojenci rostou rychleji v prvních měsících života. Donošený kojenec zdvojnásobí svou porodní hmotnost do 4 až 6 měsíců. Délka kojence vzroste v průběhu prvního roku o 25 cm až 30 cm. První zoubky se většinou prořezávají mezi 5. až 9. měsícem. Do konce prvního roku má většina dětí 6 – 8 zubů

V kojeneckém období dítě postupně ovládá své tělo a je schopno specifické lokomoce ve vzpřímené poloze. Dokáže uchopovat a záměrně pouštět věci rozvíjí svou schopnost řeči a praktickou inteligenci. Navazuje specifické vztahy s lidmi, kteří o něj pečují. Toto období se vyznačuje prudkým psychickým vývojem a zráním centrální nervové soustavy. Charakteristické pro kojenecké období je šíjový reflex, kdy dítě leží většinou asymetricky s hlavou většinou otočenou na jednu stranu a s horními i dolními končetinami v extenzi na té straně. Tento reflex mizí kolem třetího měsíce a je nahrazován symetrickým rozložením končetin, které začíná aktivně ovládat.

Tříměsíční dítě se při položení na břicho začíná opírat o předloktí, hlavička je držena pevně, směrem šikmo nad podložku, začíná vydávat první hlásky a hlasitě se smát. Další měsíce se opírá o dlaně, hlavičku drží vzpřímeně a tváří kolmo k podložce. Dítě sleduje předměty pohybem očí i hlavy ve všech směrech.

V šestém měsíci začíná dítě sahat na předměty již jednou rukou, která je k předmětu blíže. Kojenec rád pozoruje chůzi a rád se dívá na lidský pohybující se obličej. Hlavním komunikačním prostředkem je stále pláč, kterým si zajistí péči, ochranu, pozitivní pozornost matky a její laskání. Také se začíná přitahovat do sedu, s oporou sedí vzpřímeně. Hlavu drží pevně a páteř má zakřivenou v bedrech. Ve stoji se vzpírá. Zvládá také bez problému uchopování všech předmětů, které uchopuje i jednostranně. Sahá po předmětech stále celou dlaní. Zraková ostrost se již neliší od dospělých. Dítě začíná žvatlat, vyslovuje slabiky a hlasem dokáže vyjádřit i své pocity a nespokojenost. V šesti měsících začíná rozlišovat mezi známou a cizí tváří. Začíná dávat najevo úzkost při odloučení známé osoby. Vše souvisí s uspokojováním pudových potřeb lásky a bezpečí.

Kolem sedmého měsíce života si dítě začíná vytvářet specifický vztah k jedné osobě, kterou je převážně matka a tento vztah je pak základem intimních a společenských vztahů k ostatním lidem. K významnému pokroku poznávání, dochází mezi sedmým a osmým měsícem., kdy si dítě začíná uvědomovat a předpovídat následky za své činnosti. Dítě také začíná rozlišovat mezi prostředkem a cílem. Kdy začíná užívat způsobu chování k dosažení žádoucích cílů. Vztahy a sociální pouto, citová vazba je v tomto období velice stabilní.

Osmý až devátý měsíc představuje velký přelom ve vývoji dítěte. Sedí pevně, vzpřímeně a nepadne, i když se otáčí za předmětem. Dokáže se posadit bez cizí pomoci. Charakteristické je, že začíná užívat k lezení kolena a ruce, dokáže se vytáhnout i rukou do stoje. Dítě je schopné uchopit i drobné předměty a začíná chápat trvalost předmětu.

Kolem devátého měsíce začíná dítě schválně pouštět předměty na zem. Vnímání také pokročilo. Kojence zajímají drobné předměty a detaily. Zdokonaluje si schopnost manipulace a začíná objevovat vztahy mezi předměty. Rozumí jednoduchým výzvám a objevují se i první slůvka. Děti začínají mít větší samostatnost díky pohybovým dovednostem, které ovládají. V devátém měsíci dítěte je značný pokrok v pozornosti, kdy dokáže rozložit svou pozornost mezi matku a předmět společného zájmu, což je projevem pokračujícího kognitivního vývoje a projevem sociálního porozumění. Stává se také základem dalších psychických dovedností či funkcí. Příkladem může být řeč, pozornost, sociální užití předmětů a abstrakce. Je také základem skutečné komunikace.

(Šušová 2010; Kelnarová a Matějková 2010; Klíma 2003)

1.3 Batolecí období (1 – 3 rok)

Dosažením prvního roku není žádný kvalitativní skok ve vývoji. Na začátku batolecího věku se spontánně pokouší o první tahy na papíře. Většinou jsou to nahodilé a hrubé pokusy, pohyby přesahují plochu papíru.

Kolem půldruhého roku se snaží napodobit čáry provedené dospělým. První rok označil Erikson jako období budování základní důvěry dítěte a Freud jako orální období. Dítě dokáže stát, ale stále chodí za ruku. Až o několik měsíců později se dítě dokáže rozejít do volného prostoru, znovu se zastavit a jít dál. Hra u ročního dítěte stále spočívá v prozkoumávání hraček. Dokáže rozlišovat předměty dle jejich vlastností a zachází s různými předměty různým způsobem. Řeč v tomto období nepokročila. Myšlenkové operace jsou úzce vázány na skutečně prováděnou činnost. Jeho inteligence je senzomotorická.

Vývoj sociálních dovedností v prvním roce života je zcela závislé na péči dospělých. Dítě si začíná vytvářet první skutečné emoční vztahy a současně si v nich začíná osvojovat lidskou kulturu a získává první lidské dovednosti. Vedoucí roli v interakcích zatím hraje dospělý, postupně se však dítě stává aktivnější a začíná se tvořit dialog. Aktivity dítěte řídí matka, která upoutává jeho pozornost a tak se učí ovládat stavy bdělosti. Dokáže koordinovat výraz tváře s aktivitou, což je počátek sociálního vnímání dítěte. Kvalita citového pouta je podmíněna kvalitou časných interakcí. Podmínkou rychlého a složitějšího vývoje je dostatečná podnětnost prostředí ale i přehlednost a stabilní strukturovanost. Musí tu být osoba, která zajišťuje kontinuitu něžné, láskyplné a citlivé péče, což je záruka pocitu bezpečí, který je předpokladem dobrého duševního vývoje dítěte.

V patnácti měsících jí lžičkou, celkem dobře zachází i s hrnkem. V období mezi 1. a 2. rokem života vyroste dítě průměrně o dvanáct centimetrů, koncem druhého roku měří zhruba 86cm. V průběhu druhého roku dochází ke zpomalení rychlosti růstu, váha v tomto období přibude o tři kilogramy. V druhém roce života, získává dítě druhově specifické charakteristiky, tím se liší od živočišného druhu – chodí vzpřímeně a začíná mluvit. Tyto děti jsou roztomilé, ale současně vzdorovité a náročné na čas a trpělivost rodičů. V druhé polovině druhého roku začíná chápat symbolický význam slov. Chápe, že každá věc má své jméno později se učí slova ohýbat. Dítě do dvou let o sobě mluví ve třetí osobě

Hlavní pokrok je v hrubé i jemné motorice a řeči. Začíná chodit samostatně, rozejde se z volného postoje, aniž by se něčeho přidržel. Jeho chůze je zpočátku nejistá, ale už dvouleté dítě utíká dobře, téměř nepadá, zvládá nerovnosti terénu. Schody představují pro dítě zvláštní nároky. Zprvu do schodů jen leze, brzo však chodí nahoru dobře, pokud je vedeno za ruku. Ve dvou letech dítě jde do schodů bez přidržování, přisunováním nohou na každém schůdku, poskočí snožmo na místě, skáče z malé výšky. Jemná motorika se rychle zdokonaluje. Dokáže napodobivě řadit kostky vodorovně i svisle, učí se udržování čistoty a navazují vztahy ke svým vrstevníkům, objevuje se paralelní hra. Negativismus se objevuje mezi druhým a třetím rokem trvá zhruba rok

Tříleté dítě zvládne navlékání korálků, jízdu na tříkolce a chůzi ze schodů. Pokroky v manipulaci jsou spojeny s dalším zjemňováním vnímání dítěte. Je lépe schopné rozlišovat jednoduché geometrické tvary k příslušným otvorům. Na začátku třetího roku začíná mluvit v první osobě. Nerozlišuje mezi jeden, někteří a všichni. Na konci batolecího období napodobí kruh podle předlohy nebo nepřesný křížek. Tím je připraveno v dalším období na kresbu věci a lidí.

Rozhodující pokrok je i v řeči. Dítě vypráví, ptá se a na otázky odpovídá. Je schopné regulovat zaměření pozornosti a přesouvat ji mezi předměty a druhé lidi s pomocí gest, ale nedokáže svou pozornost plynule rozdělovat.

Během tří let dítěte se naučí oblékání, svlékání, rozepínání knoflíků, umyjí si sami ruce. Činnosti konané se skutečnými věcmi mohou přejít v činnosti konané jen v myslí. Dítě v batolecím věku je stále velmi závislé na matce. Odloučení vyvolává separační reakce. Fáze protestu, fáze zoufalství a fáze odpoutání od matky. Popsané fáze trvají různě dlouho. Třetí reakce bývá příznivá k adopci. Jestliže je dítě aktivní, je separační chování doprovázeno zvědavostí, pasivní se projevuje úzkostí, beznadějí. Zůstane-li dítě v domácím prostředí, snáší lépe odloučení od matky. Trvá-li odloučení dlouho, vzniká nebezpečí narušení základů osobnosti a opoždování psychomotorického vývoje.

Sociální vztahy jsou rozšiřovány uvnitř širšího rodinného společenství. Dítě si vytváří svou roli v rodině. Reakci žárlivosti vyvolá mladší sourozenec. Kolem třetího roku začíná mít hra ráz spolupráce či soupeřivosti. Dosáhnout společného porozumění je pro dítě významný cíl. Čím lépe dítě vlastním pocitům rozumí, tím lépe se postupem času naučí záměrného sebeovládání. Dítě si uvědomuje sebe sama jako autonomního jedince. Vzдорovitost je závislá na nesprávné výchově, není patologická. Patří k vývoji. Klidný,

chápat, důsledný výchovný přístup pomáhá později dosáhnout nové rovnováhy. Vnitřní ochota se podřídit je podmíněna výchovným stylem. Postupně sílí potřebu hry s vrstevníky uspokojí jesle, mateřská centra. Tyto děti zvládají lépe přechod do mateřské školy a komunikaci s cizími dětmi a dospělými.

(Šušová 2010; Langmaier a Krejčíková 2007; Kelnarová a Matějková 2010)

1.4 Předškolní období (3 – 6 let)

Je období od tří do šesti let. V průběhu třetího až pátého roku jsou přírůstky hmotnosti a výšky relativně stálé (2,3 kg/rok a 6 cm/rok). Lordóza a vystouplé břicho mizí do čtvrtého roku. Do 30. měsíce se obvykle prořeže 20 zubů. V průběhu předškolního období roste obličejová část více než kraniální a rozlišuje se čelistní část, jako příprava na prořezání trvalého chrupu.

Předškolním věkem označujeme období od narození až do vstupu do školy. Předškolní věk je jinak řečeno věkem mateřské školy. Motorický vývoj bychom mohli označit jako stálé zdokonalování. Větší hbitost a eleganci pohybu. Tříleté dítě zná a umí říct celé své jméno. Umí říct jakého je pohlaví. Umí rozlišit i základní barvy.

Čtyřleté dítě velmi dobře běhá, sejde ze schodů, skáče. Narůstá soběstačnost, samo se oblékne i svlékne. Cvičí svou zručnost ve hrách a v kresbě. Roste i jeho schopnost vyjádřit vlastní představu. Kresba člověka začíná hrubým znázorněním hlavy, nohou a hlavních částí obličeje „hlavonožec“. Začíná mít pojetí o smrti a dovede je aplikovat na zvířata, lidi a rostliny. Kolem čtyř let se vývoj inteligence dostává na vyšší úroveň názorového intuitivního myšlení. Nyní uvažuje v celostních pojmech. Umí už vyvozovat závěry, ale úsudky jsou zcela závislé na názoru. Myšlení nepostupuje podle logických operací je prelogické, předoperační.

Během pátého roku mizí u řeči patlavost. Pokroky v řeči jsou i ve větné stavbě. Mnohé děti umí již zaspívat písničku. Vývoj řeči dovoluje i růst poznatků o sobě a okolním světě. Naučilo se základního počítání. Umí odříkat číslice. Důležitým pokrokem v předškolním období je, že dítě dokáže užívat řeč k regulaci svého chování. Časová perspektiva se u dítěte rozšířila. Umí rozlišit zítra. Pochopí pojem - musíš počkat či večer. Velkým pokrokem v tomto období je, že dítě začíná potřebovat a vyhledávat specificky lidské činnosti neboli práci.

Rodina zůstává i v předškolním období nejvýznamnějším prostředím, které zajišťuje primární socializaci dítěte. Socializační proces zahrnuje tři období. Tam patří vývoj sociální reaktivity. Který ukazuje na vývoj emočních vztahů k lidem. Další vývoj je vývoj sociálních kontrol a hodnotových orientací. Jde o vývoj norem, které si dítě vytváří na podkladě zákazů a příkazů. Chování jedince je nejen omezováno hranicemi, ale je určováno i cíli, na jejichž dosažení je orientováno úsilí jedince. Poslední vývoj je osvojení sociálních rolí. Zahrnuje chování a postoje vzorů, které jsou od jedince očekávány ostatními členy společnosti. Socializace probíhá celý život, a to ve sledu rozmanitých interakcí jedince s druhými lidmi. Předškolní období můžeme definovat v socializaci za kritické hlavně v osvojování sociálních kontrol a sociálních rolí.

Celé předškolní období můžeme nazvat obdobím hry, která je hlavní činností dítěte. Hra je činnost fyzická nebo psychická, která je vykonávána jen proto, že je libá a přináší uspokojování. Hra v předškolním věku je rozvinutější, není omezena jen na cvičení funkcí vlastního těla, je zaměřena na vytvoření něčeho nového. Hra napomáhá rozumnému účelovému životu. Vede k osvojení dovedností nezbytné pro život, napomáhá k obnově sil, a překonání sociálních nároků. Pomáhá překonat události, které neumí pochopit rozumem. Hru lze rozvíjet a podporovat tak, že hru umožníme, že si s dítětem hrajeme, ponecháme mu iniciativu a volnost. To je také cesta k dobrému porozumění vnitřnímu světu dítěte, k pochopení jeho obav, starostí, konfliktů i radostných prožitků. Každé dítě si hraje a hra je k jeho psychickému vývoji naprosto nezbytná.

(Šušová 2010; Langmaier a Krejčíková 2007; Vymětal 2003)

1.5 Vstup dítěte do školy. (6 let)

Vstup dětí do školy je značnou zátěží, která se zvětšuje stoupajícími nároky na vzdělání a pracovní výkonnost. Škola klade značné nároky na aktivní pozornost a schopnost inhibice spontánní pohyblivosti. Dítě si neuvědomuje, proč se má učit nebo jen matně. Velký počet dětí vykazuje po delší nebo kratší době po vstupu do školy známky nepřizpůsobení. Úspěch či neúspěch ovlivňuje v této době i postavení v kolektivu. Projevy maladaptace pozorují i rodiče. Dítě odmítá vstávat, nechce jít do školy, vrací se unavené. Domácí příprava by neměla překračovat více jak půl hodiny. Projevy nepřizpůsobivosti bývají ranní nevolnosti, bolesti břicha a většinou končí v rukou odborníků. Úspěch či neúspěch dítěte závisí nejen na věku dítěte a biologické zralosti, ale i na jeho předchozích zkušenostech a na předškolním učení. Úspěšný školní začátek závisí na dosavadním vývoji, zahrnuje čas nutný k biologickému dozrání, stimulaci pro rozvoj schopností, které

budou nutné k zvládnutí učiva, i celkovou emoční a motivační přípravu na školu. Posuzování výšky a hmotnosti je nejméně průkazným ukazatelem vyspělosti dítěte. Kolem šesti let dochází ke změnám v poznávací činnosti dítěte. Začíná svět chápat realisticky, je méně závislé na svých přáních a okamžitých potřebách. Nyní je schopno činnosti analyticko-syntetické v tom smyslu, že umí vyjmout části z předloženého celku a opět je složit. To mu dovoluje diferencovat také zvukovou a vizuální podobu slov.

Vývoj vnímání lze najít i v kresbě dítěte, která je z hlediska detailů podrobnější. Školský úspěch závisí i na dalších schopnostech dítěte, řeči, paměti. Emoční zralost věku rozumíme kontrolu citů a impulzů. Emoční zralost ovšem souvisí s mentální výkonností. Různé školské systémy se liší v požadavcích, ale všechny vyžadují od dětí jistou mírou pracovní schopnosti, vytrvalosti a úsilí. Důležité je, že dítě je schopno pracovat ve skupině spolužáků. Je potřeba mít stále na mysli, že schopnost soustředit se a vytrvale pracovat vrůstá postupně. To znamená, že u školních začátečníků musíme dbát na to, aby nebyli kladenými požadavky překročené hranice. S citovou a motivační zralostí souvisí zralost sociální.

Dítě má být méně závislé na rodině a má být činné i bez její opory. Obdobím nástupu do školy jsou patrné první známky dospívání. Psychoanalýza tento věk označila jako období latence-tedy etapu kdy je ukončená jedna část psychosexuálního vývoje. Mohli bychom toto období označit jako věk střízlivého realismu. Vývoj základních schopností a dovedností je do značné míry závislý na tělesném růstu. Ten je většinou rovnoměrně plynulý. Zlepšuje se hrubá a jemná motorika. Pohyby jsou rychlejší, svalová síla je větší.

Smyslové vnímání se v tomto věku soustavně vyvíjí. Ve všech oblastech vnímání-zejména zrakového a sluchového pozorujeme výrazné pokroky. Dítě je pozornější, vytrvalejší. Proto je dobrým a stále častěji i kritickým pozorovatelem. Rychlý vývoj řeči podporuje také již zmíněný rozvoj paměti. Ve skupině školní třídy se dítě učí porozumění různým názorům, přáním a potřebám různých lidí. Narůstá i schopnost volního sebeřízení či seberegulace. Významné pro život v dospělosti je upevnění sexuálních rolí. Nejdůležitější činností pro poznávání světa byla v předškolním věku hra, nyní je to vedle ní práce. Schopnost vykonávat úkoly. Pro zdravý vývoj osobnosti je hra i ve školním věku nezbytná.(Langmaier a Krejčíková 2007)

1.6 Mladší školní období (6 – 12let)

Začátek období je dán vstupem do školy, tedy začíná životní změnou. Probíhá proces přizpůsobování se novému prostředí, osvojování nových rolí a různé komunikace s učitelem a spolužáky. Dítě ve škole má spoustu povinností, jejichž plnění je hodnoceno a sledováno. V tomto období se zdokonaluje senzomotorická koordinace a motorická výkonnost kam patří vytrvalost pohyblivost a obratnost. Nyní se zlepšuje výkon v jemné motorice, kam můžeme zařadit kreslení a psaní.

Dítě má silnou potřebu aktivity. Zdokonalují se všechny psychické funkce díky pravidelnému učení. Probíhá intelektualizace poznávacích procesů. Ustupuje fantazie a snění, v mladším školním období se dítě zaměřuje na realitu. Od sedmého roku je i kresba realistická, snaží se zachytit co nejvíce detailů, Celé toto období se nazývá obdobím realistickým. Do osmého roku je to naivní realismus, od devátého roku je to realismus kritický. Ve školním období se zdokonaluje řeč. Osvojí si nová slova a pojmy. Slovní zásoba se zdvojnásobuje.

Růst řeči jde souběžně s rozvojem myšlení a je na úrovni konkrétních logických operací. M. Vágnerová charakterizuje nový způsob myšlení těmito změnami. Schopnost decentrace, je to dovednost posuzovat skutečnost podle více hledisek. Dále máme schopnost pochopit podstatu určité skutečnosti rozeznání její totožnosti za různých okolností. Posledním významným znakem logického myšlení je reverzibilita. To znamená, že logické operace jsou vratné.

Během školní docházky si dítě začne uvědomovat vlastní dovednosti a možnosti. Významná je v tomto období potřeba kladného hodnocení a úspěšnosti. Jinak se dítě může dostávat do stresu. Dá se říci, že je to období píle a snaživosti, kdy se jedinec prosazuje především svým výkonem.

City se u dítěte v mladším školním věku stávají stálejší a trvalejší. Diferencují se a stávají se kvalitnější. Emoce a city jsou jednoduché a mělké. Zdokonaluje se sebeovládání a regulace citových reakcí. Děti mají převážně radostnou a optimistickou náladu. Je to období latence, kdy sexualita ještě není aktivní, období je klidné, bez afektů a bouřlivých reakcí. Hra, složitější a náročnější je v tomto období stále velmi důležitá. Nastává období soupeřivosti. Oblíbené jsou konstruktivní a skupinové hry. Mohou se objevovat školní fobie, poruchy životosprávy, neurotické návyky, ale i enuréza. U některých dětí se vyskytuje i koktavost. (Langmaier a Krejčíková 2007; Vymětal 2003)

1.7 Období dospívání (11 – 22let)

V základním biologickém smyslu lze období dospívání vymezit široce jako životní úsek ohraničený na jedné straně prvními známkami pohlavního zrání na druhé straně dovršením plné pohlavní zralosti. S biologickým zráním probíhá řada významných a nápadných psychických změn. Tělesné, psychické a sociální změny v dospívání probíhají téměř souměrně. Sociální, ekonomické a kulturní faktory hrají důležitou roli.

Období pubescence-zhruba od 11 do 15 let začíná prvními známkami pohlavního dospívání. Fáze vlastní puberty začíná po dokončení prepuberty až do dosažení reprodukční schopnosti. Období adolescence 15 -22 let. V této době je postupně, dosahována plná reprodukční zralost. Významně se odlišuje stavba dívek a hochů. Dospívání se rozšiřuje oběma směry – zkracuje dětství a oddaluje nástup plné dospělosti. Emoční instabilita, časté a nápadné změny nálad, impulzivita jednání jsou hlavní psychologické charakteristiky období dospívání.

Vývoj motoriky je v období dospívání výraznější. Získávají rychle dovednosti vyžadující značnou sílu, hbitost, jemnou pohybovou koordinaci. Hlavní pokroky lze vyjádřit v několika bodech: Dospívající je schopen pracovat s pojmy, které jsou vzdáleny od bezprostřední smyslové zkušenosti. Máli řešit nějaký problém, nespokojí se s jedním řešením. Je schopen vytvářet i domněnky, které nejsou opřeny o reálnou skutečnost. Dokáže aplikovat logické operace nezávisle na obsahu soudu.

Mezi hlavní vývojové úkoly patří uvolnění ze závislosti na rodičích a navazování diferencovanějších vztahů k vrstevníkům. V období puberty začíná zájem o druhé pohlaví je to přechodná etapa. Teprve později se vztah jedince k druhému pohlaví ustavuje a vyústí v hlubší vázanost. Porozumění a oddanost je to etapa zamilovanosti. Sexualita v období dospívání začíná už dávno před tím, ale až nyní narůstá frekvence aktivit. Volba povolání na začátku pubescence je předmětem fantazie. Adolescent se usilovně snaží být sám sebou. Hledání identity není jen hledání své budoucí praktické orientace, ale i orientace hodnotové, k níž patří otázka víry nebo duchovní orientace. Rozpor mezi hodnotami mladé a starší generace sebou přinášejí stále častější rozdíly v názorech, v hodnotách a v postojích generací.

Období dospívání je tedy v našem sociálním prostředí velmi náročné a někdy i konfliktní. I dospívající potřebuje důsledné vedení, ale odlišné od vedení v dětství. Je nutné

mladému člověku poskytnout dostatek volnosti pro rozhodování při taktním vedení.(Vymětal 2003; Langmaier a Krejčíková 2007;)

2 DEFINICE DLOUHODOBÉ NEMOCI

Zámečnicková (2007, s. 48) vymezuje dlouhodobé onemocnění jako onemocnění léčitelné, ale ne vyléčitelné. Dlouhodobým onemocněním je postiženo přibližně 10 % dětské populace. Stále se zvyšující počet dlouhodobě nemocných osob, zejména pak dětí, poukazuje čím dál tím více na nedostatek publikací, věnujících se edukaci jedinců s tímto postižením a podpoře, věnované samotným pacientům, rodině a kmenovému učiteli. Dlouhodobé onemocnění řadíme do skupiny zdravotních znevýhodnění stejně jako zdravotní oslabení a lehčí zdravotní poruchy. Podle délky můžeme zdravotní znevýhodnění rozdělit tímto způsobem. Dítě s krátkodobou nemocí: tato nemoc dítě nijak zvlášť nezatěžuje, má nenáročný průběh. Většinou postačí domácí léčení, jen výjimečně hospitalizace. Dítě s dlouhodobou nemocí: dítě pobývá delší dobu a často i opakovaně ve zdravotnickém zařízení. Je nutná delší léčba, což způsobuje větší nároky na psychiku dítěte. Dítě s recidivující nemocí: zde můžeme zařadit dítě, u kterého se nemoc opakuje nejméně třikrát do roka. Jindy dítě nejeví žádné známky nemoci, nejsou zjistitelné anatomická ani funkční postižení orgánu, nebo systému. Chronické onemocnění: charakteristické jsou závažné anatomické či funkční změny postiženého orgánu či systému. Nemoc se jeví jako dlouhodobá, nebo se její dlouhodobý průběh předem předpokládá s možnostmi uzdravení nebo s projevy remise. Chronické onemocnění vyžaduje dlouhodobou soustavnou léčbu, často mívá následky v pozdějších etapách života. Při čemž se dlouhodobá onemocnění a chronicky nemocní většinou prolínají. (Zámečnicková 2007)

Můžeme poukázat na nepříznivý vliv dlouhodobého onemocnění na člověka, a to ve dvou rovinách. Primární, kdy se dopad onemocnění promítá v tělesné oblasti. Sekundární, která označuje vliv na duševní stránku osobnosti. Pacient tak může pocítovat mnoho negativních prožitků, jako je strach, bolesti, obava z dalšího pobytu v nemocnici a z lékařských vyšetření, která pacienta ještě čekají. Můžeme také hovořit o sociální deprivaci, která může vzniknout na základě omezeného přístupu k blízkým osobám. Zdravotní stav často znemožňuje pohyb a možnost plnohodnotné komunikace s ostatními lidmi, která je pro každého jedince velmi důležitá. (Zámečnicková 2007)

2.1 Dlouhodobé onemocnění a její vliv na psychiku dítěte

Onemocnění postihuje celou osobnost člověka. I dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá. Znamená pro něj novou náročnou situaci, s níž se musí vyrovnat. Je vytrženo

z normálního života, poruší se časový rozvrh, změní se plány a místo nich nastoupí nejistota. Nemoc s sebou přináší negativní a věku nepříjemné zkušenosti zejména s bolestí. Nemoc dítěte si uvědomuje a prožívá i jeho okolí, i ono na nemoc reaguje a musí se s ní vyrovnat. Vývoj osobnosti nemocných dětí závisí na věku, kdy onemocnělo, na typu a závažnosti onemocnění, na duševní a tělesné konstituci, na osobnosti dítěte, na rodině, na širším sociálním prostředí, především sociální opoře, která se rodině dostává. Dlouhodobá onemocnění znamenají především dlouhodobou zátěž. Nejčastějšími psychickými změnami jsou hlavně nevykonnost, únava, pasivita. U dlouhotrvajících onemocnění dítě vnímá nemoc jako součást sebe sama. Chápe ji kriticky, uvědomuje si trvalost léčby a omezení. V tomto období potřebuje dítě pomoc rodičů a zdravotníků, aby se na nemoc reálně adaptovalo. Důležité je, aby se dítěti podávali pravdivé, srozumitelné informace v ohledu na vývoj a aktuální stav. Zásadou je mít dostatek času, projevit zájem, zopakovat již sdělená fakta a hlavně umět naslouchat. (Michál 2001)

Dle Marečkové se dají rozlišit čtyři základní postoje k onemocnění. Přijetí nemoci, kdy nemocný přijímá roli nemocného, je závislé na péči okolí. Následuje odmítnutí nemoci, kdy odmítá léčení, nepřijímá, že je nemocné, nespolupracuje. Třetím postojem je nevyrovnaný postoj k nemoci. Dítě váhá mezi přijetím a odmítáním nemoci. Posledním postojem je postoj realistický. Nemocný akceptuje svůj stav, s ním spojenou léčbu a omezení. Dokáže se na nemoc adaptovat a vyrovnat se s ní. (Michál 2001)

2.2 Onemocnění a individualita dítěte

Nemoc se vždy promítá do celé osobnosti dítěte a nabývá u každého jiné podoby. Podle (Matějčka 2001) si každé dítě svou nemoc uvědomuje a nějak ji prožívá. Omezení pohybu, odloučení od rodiny nebo izolace kamarádů vedou u nemocného dítěte k úzkosti. Mají velký strach ze smrti, invalidity nebo trpí pocitem viny. U dítěte se vždy projeví i psychické změny, vždy ale v jedinečném osobním zpracování. Jinak se při onemocnění projeví dítě ukázněné, spolupracující, dobře vychované než dítě neukázněné a rozmazlené. Každé dítě je individuální osobnost. Nelze tedy používat jeden platný recept, ale vždy musíme myslet na aktuální přizpůsobení dítěti dle věku, vospělosti, a zaměřit je dle současných potřeb. Zdravotnický pracovník by tedy měl mít dostatečné vědomosti, měl by mít zájem o děti, snahu porozumět jim a mít citově vřelé, laskavé, klidné chování.

Nemoc nepostihuje jenom jednotlivé orgány, ale i celou osobnost. I dítě si svou nemoc uvědomuje a prožívá. Pro dítě nemoc neznamena jen zátěž organismu, ale i novou

náročnou životní situaci. Důležité tedy je, aby bylo prostředí uklidňující, povzbuzující a terapeutické. V tom má zásluhu i zdravotnický personál.(Plevová,Slowik 2010)

2.3 Dítě v nemocnici a možný hospitalismus

Umístění nemocného dítěte v nemocnici, jeho oddělení od matky, se vždy jeví jako závažný zásah do známého denního režimu. Dítě ztrácí oporu a pocit bezpečí, který je nesmírně důležitý pro průběh nemoci. Tento malý človíček se ocitne v nemocnici v cizím prostředí a mezi cizími lidmi. Tito lidé nebudí v dětských očích příliš velký pocit důvěry. Mnoho dětí má spjato s bílým pláštěm bolest, strach a pláč. V dnešní době je již možnost takřka nepřetržitých návštěv rodičů a rodinných příslušníků V ideálním případě tak děti mají odpovídající zázemí a podporu pro zvládnutí náročné životní situace. Ale přesto děti pokládají otázky typu. Jak dlouho budu v nemocnici a co tu vlastně celý den budou dělat bez kamarádů a maminky, svých hraček. Pokud rodiče nemohou být hospitalizováni s dětmi, je velmi důležité, aby zdravotnický personál zabránil jakémukoliv náznaku hospitalizmu celkově záleží na zdravotním stavu dítěte, jestli mu vůbec umožní hrát si se svými vrstevníky v herně nebo na pokoji. Tento malý nemocný se také ocitne v prostředí, kde nemá ani zlomek minuty jen pro sebe. Ať už se jedná o každodenní ranní buzení s teploměrem v ruce nebo o pokoj, který sdílí s dalšími dětskými pacienty a jejich rodiči. Tato situace je velmi těžko zvladatelná zejména pro jedináčky. Přesto by měl mít každý pacient právo na soukromí a intimitu. Naštěstí je dnešní personál velmi dobře vyškolený, moderní vybavení ve většině dětských nemocnic a mnoho nových, užitečných nelékařských oborů je na velmi vysoké a kvalitní úrovni. Proto by si hlavně rodiče, měli uvědomit fakt, že nemocnice pro dítě znamená nejen lékaře, strach z neznámého a obavy z bolesti. Ale může si například představit dnešní milé herní terapeutky, klauny, hodné sestřičky a doktory, hernu se spoustou hraček, mnoho nových kamarádů, místo, kde ho vyléčí. (Morovicsová2007,Hubková 2009)

2.4 Psychologická péče o hospitalizované děti

Pobyt v nemocnici je pro každého člověka novou situací a významnou událostí. Poukazuje na to, že je člověk nemocný. Pacient má v nemocnici možnost lepší diagnostiky a terapie, zažívají velký stres a strach, který souvisí se známostí prostředí. S pobytem v nemocnici se může nemocný vyrovnat čtyřmi způsoby. První způsob je rezignace, prožívá situaci jako bezmocný, závislý a nastává regrese. Druhý způsob je, že se zdánlivě přizpůsobí, ale pravidla narušuje. Třetí způsob je protestující. Kdy pacient vše kritizuje a

stěžuje si. Poslední způsob je nejčastější, kdy se pacient adaptuje. Důležité je, abychom v nemocnici mysleli na potřeby pacientů. Lze je rozdělit na tělesné, psychické a sociální. Kvalita života pacienta je výsledkem stavu psychické a fyzické pohody. Opakem je bolest, nevolnost, deprese a strach. Také sem patří úroveň sebeobsluhy, pohyblivost pacienta, jestli je pacient sociálně zapojen a jestli se mu dostává pozitivní emoční odezva, pacient se podílí na vytváření vlastního osudu, včetně kariery. Má možnost spolurozhodovat na základě faktické informovanosti a v rámci své kompetence o léčbě a ostatních opatřeních. Pacient prožívá a hodnotí svůj život včetně pobytu v nemocnici jako smysluplný, tedy i nezbytný a žádoucí. Kvalita života hraje tedy velkou roli. Má vliv na průběh a výsledek léčby. Ovlivňuje spolupráci pacienta a podporuje ho k léčbě. Dobrá kvalita života zamezuje psychickým poruchám a snižuje riziko psychotraumatizace pacienta.(Vymětal 2003)

2.4.1 Strach a úzkost u dětí

Úzkost a strach jsou častými prožitky stavu nemocného. Strach je reakcí na poznané nebezpečí, úzkost na tušené nebezpečí. Mezi jejich hlavní úkol patří obraná a signální funkce. U dětí je zvláště významná separační úzkost, u dospívajících pocity méněcennosti spojené se vzhledem. Nejčastěji pramení z vnitřních rozporů a z frustrace základních potřeb. Nejlepší prevencí proti úzkosti a stresu je komunikace s nemocným človíčkem, osobní zájem, akceptace, porozumění empatie a kvalitní osobní vztahy u dětí hlavně rodina.(Vymětal 2003)

2.4.2 Hněv a agresivita u dětí

Hněv je specificky lidská emoce, která často předchází agresivnímu projevu. Souvisí s ohrožením Agresivita je poměrně stálá individuální, vrozená dispozice k útočnému jednání. Můžeme rozeznávat agresivitu intrapunitivní a extrapunitivní, instrumentální, samoučelnou, jako důsledek afektu a reaktivní. Slouží k formování a rozvoji osobnosti a plní ochranou a adaptivní funkci. U nemocných dětí vzniká agresivita, protože mají strach, trpí bolestí a jsou separováni od rodiny. Takové situace zvládáme tím, že s nemocnými mluvíme zdvořile, pozorně nasloucháme, akceptujeme jejich postoje, jsme empatičtí, umožníme častý kontakt s rodinou a je-li to možné snažíme se pacientovi vyhovět v jeho přáních a prosbách. Nejlepší prevencí nespokojenosti, strachu a agresivních projevů je podrobná informovanost nemocného i rodiny.(Elliott, Place 2002)

2.5 Zvládání nemoci rodinou

U dětí zejména malých pomáhá fyzická přítomnost rodičů při hospitalizaci a při vyšetřeních zajišťují potřebu bezpečí a jistoty, tím usnadňují zvládání zátěžových situací. Je-li k hospitalizaci přijata i matka, dítě se dříve uklidní, léčení probíhá lépe a rychleji. Přítomností matky se upevňuje citový vztah s dítětem. Může si také pod kontrolou zdravotní sestry osvojit některé dovednosti k dalšímu ošetřování dítěte. Musíme také počítat se situací, kdy se stane, že matka reaguje nepřiměřeně, kritizuje práci sester a lékařů. Všechna nedorozumění je však třeba řešit mimo pokoj nemocného dítěte. Nejlépe předcházíme nedorozumění podrobnou informací matky o způsobu ošetřování dítěte a jasným vymezením pravidel hned při přijetí. Nesmíme ale zapomínat na zapojování rodičů do spolupráce. Nemoc dítěte je pro rodiče samotného zátěžovou situací. Nemoc svého dítěte a s ní spojené bolesti hodnotí a prožívají a interpretují. Jde-li o vážnou nemoc, sami rodiče by potřebovali pomoci. Úkol dostat sociální opory je pro rodiče nesnadný. Nová role klade na rodiče veliké nároky. Provázejí své nemocné dítě v neznámém prostředí, daleko od rodiny a podpory. Nemají soukromí a často ani možnost odpočinku. Jsou zaplaveni velkým množstvím informací kterým kolikrát ani nerozumí. Musíme si teda uvědomit, že někteří tuto náročnou situaci nejsou schopni zvládnout bez opakované pomoci zdravotníků.(Plevová, Slowik 2010)

2.6 Psychologie nemoci

Pacientem se obvykle nerodíme, stáváme se jím. Je to proces, který charakterizuje změnu zdravého člověka v pacienta, má svou fyziologickou a patofyziologickou stránku. Nemoc je porucha zdraví. Nemocný člověk je stížený nemocí. Slova „moc – moci“, nemohoucí pocházejí ze staroslovanského „mog-ti“ Ukazuje to, že člověk nemá dost sil, aby udělal či neudělal a je odkázán na pomoc druhého člověka. Z lékařského pohledu rozumíme termínu choroba (disease) pojetí patologické abnormality. Dá se indikovat z řady znaků a příznaků. Termín zdravotní nepohoda (illness) se rozumí, že dané osobě není dobře. Choroba se diagnostikuje podle příznaků, měřitelná jako abnormalita a zdravotní nepohoda podle emočních projevů bolesti, negativní emocionální kvalitou. Současná medicína je zaměřená převážně na choroby. Zdravotní nepohoda není provincií medicíny. Zdravotní nepohodu je třeba chápat v širším úhlu. Týká se celého člověka, jeho tělesné a psychické stránky. Zdravotní nepohoda je něčím, co mu ztěžuje dosahování cílů, které si předsevzal. Projevuje se v lokalizovatelných bolestech, celkové náladě, ale i v duševní bolesti. Svůj pohled na nemoc mají i laikové. Příkladem je i práce Laua Zjistil šest různých

laických pohledů na nemoc. Emocionální stránka, existence určitých příznaků. Představa následků, doba léčení, zhoršení zdravotního stavu. Klinická psychologie hovoří o takových představách o subjektivní představě zdravotního stavu. Leventhal a Nerenz vyjádřili pět kognitivních představ o zdravotním stavu. Identifikace, představa příčin, časové dimenze, následky a léčitelnost změněného stavu. Pro praxi z toho vyplývá, že by se měl lékař nejdříve seznámit s tím jak se pacient, rodič dívá na svůj zdravotní stav ve všech uvedených pěti dimenzích. Teprve potom smysluplně hovořit. Psychologické faktory zdraví a nemoci odborně hovoří o dvou základních úkolech. Za první vnímání a rozpoznávání závažných příznaků nemoci. Za druhé porozumění, pochopení a výklad, co dané příznaky znamenají. Důležité je abychom si uvědomili, že vnímání příznaků je u každého člověka jiné. Velmi záleží také na typu osobnosti, osobním zaměřením, negativním emocionálním stavu, situačních faktorech a obranných mechanismech. (Křivohlavý 2002)

Od pacienta se očekává, že se bude snažit nepodat se nemoci. Empirické studie ukázali, že pacienti se domnívají, že onemocnění je jen dočasné a že se brzy uzdraví a budou stoprocentně zdraví. Úkolem lékaře je, aby zjistil danému člověku příznaky a stanovil diagnózu, rozhoduje o tom, zda, bude považován za „úředně“ nemocného a ujímá se léčení. Interpretace situace jsou prvním krokem informace pacientovi. Tyto informace dostává obvykle ze dvou zdrojů, percepce-vnímání příznaků jde o sensorické a sociální komunikací dozvídá se z úst lidí kolem sebe- např. od lékaře, rodiny přátel. Při kognitivního schématu nemocí jde hlavně o to zjistit, zda se jedná o nemoc, nebo falešný poplach - (laicky řečeno to nic není, není tomu potřeba věnovat pozornost). První alternativa je velmi složitější. Je velmi důležitá pro celý proces zvládnání nemoc. Pacientův boj s nemocí závisí na uvědomění si repertoáru postupů, kterými je možné daný problém řešit. Aktivní strategie je, když pacient sám přistupuje k řešení. Únikové strategie jsou obrazně řečeno, pacient utíká od řešení, schování se před určitým terapeutickým řešením. Etapy procesu boje s nemocí jsou: šok, usebrání, stažení se ze hry, tvorba programu k řešení nebo krize. Teorie kognitivní adaptace se rozlišuje na tři aspekty. Hledání smysluplnosti, proč se to stalo, jak bude vypadat můj život nyní. Dále sebeovládání a posilování kladného sebehodnocení a akceptace – přijetí nemoci. Kliničtí psychologové se zabývají chováním pacientů ve dvou odborných termínech. Termín kompilace neboli ochota vyhovět a adherence, pevně se držet, věrně respektovat příkazy lékaře. Opakem je zdráhání, opomíjení všeho co lékař nařídil. Modely dodržování a nedodržování příkazů

lékaře dělíme na model učení, model rozumem vedené činnosti a model zdravotního přesvědčení. Tyto modely vychází z psychologie. Podstatou je zde existence kladného či záporného důsledku toho co pacient dělá. Negativní stránky pacienta v nemocnici jsou depersonalizace ztráta sociální identity, neosobní jednání, rozhovory, potřeby, aktivita, bolest, informovanost, sebekontrola. Pacient přichází do nemocnice s vnitřní úzkostí, je zmaten plný obav a objevuje se nervozita. Zvládání zdravotních těžkostí se dá rozdělit do sedmi stylů. Autismus je vnitřní emigrace, daný člověk se stáhne do sebe a vytváří si svůj náhradní svět. Robinzonství můžeme definovat jako že, postižený svádí boj jako s nepřítelem, kompenzace zase definuje, že pacient volí náhradní cíl, aby umožnil klid a stabilizaci rozbouřeného nitra. Překompensování ztráty, dobrovolné postupování rizika a utrpení, zvládání, směna a dialog. Strategie zvládání nemoci je řešení problému vlastní iniciativou, řešit danou situaci (léčit nemoc, odstranit obavy a strach). Taktiky zvládání životních těžkostí jsou, relaxace, dechová cvičení, imaginace, meditace, hudba, beletrie, humor a poskytování sociální opory. (Křivohlavý 2002, Vymětal 2003)

2.7 Zvláštnosti ošetřování dětí

Důležité je v ošetřování malých dětí, aby sestry společně s učitelkami dítě zapojily do aktivní činnosti. Mezi nejčastější patří hry a učení. Je zapotřebí, aby se zachovávaly všechny výchovné zásady. Máme několik činitelů, které nám mohou práci ztížit. Nejhlavnější je stupeň vývoje, věk dítěte, nemocí, délka hospitalizace, vědomosti, zkušenosti, návyky, rozvoj řeči, paměti, a momentální situace. Hlavní tedy je, aby sestry a učitelky působily na dítě jednotně.

Z ošetřovatelského hlediska musíme u dětí myslet na snahu o mateřský přístup, nabídnutí hospitalizace matce či otci, dále musíme získat co nejvíce informací o dítěti, musíme být milí a empatický a mít citlivý přístup. U dětí hospitalizovaných je velmi důležité, aby netrpěly hospitalismem. Proto bychom měli zajistit druhou osobu, která bude s dítětem hospitalizovaná. Dítě vhodně aktivizujeme a pozorujeme reakce dítěte. Musíme také myslet na zajištění bezpečnosti dítěte, kam patří vhodná úprava sestry, léky a pomůcky pod dozorem, vždy uzavřená postýlky. Rozvíjení hygienických návyků, kam zařadíme pravidelné mytí rukou, prevenci opruzenin, čisté a upravené lůžko. U dětí se musíme starat i o vhodné stravování. Kontrolujeme zásoby z domova, dodržujeme vhodnou dietu pro dítě, předcházíme vzniku nechutenství. Podávání léků je u dětí také jiné. Musíme dodržovat přesné dávkování léků, dáváme pozor, aby dítě lék neaspirovalo, sledujeme hlavní a vedlejší účinky léků. Dbáme také na dostatečný spánek a odpočinek

dítěte, pozorujeme dítě, a dbáme na prevenci nozokomiálních nákaz. Důležitý bod v péči o dítě je kontrola a ohleduplnost k bolesti. Musíme dodržovat citlivý přístup a dobrou přípravu dítěte na vyšetření. Komunikujeme s dítětem. Popřípadě podáváme léky proti bolesti dle ordinace lékaře. (Wirthová 2007)

2.8 Potřeby dětí

Jsou různé potřeby dětí primární, pudové sekundární. Existuje mnoho faktorů, které ovlivňují nebo narušují potřeby dítěte, nemoc, osobnost dítěte, mezilidské vztahy. Každé dítě je jedinečná bytost, má své názory, postoje a vlastnosti. Z ošetřovatelského hlediska je nutné, aby sestra věděla o potřebách. Aby mohla rozpoznat, pochopit a zabezpečit jejich uspokojení. Dítě má v přítomnosti dospělého pocit bezpečí. (Křištofová a Mesárošová 2004)

3 KOMUNIKACE S DĚTSKÝM PACIENTEM

Komunikace s dětským pacientem a jeho rodinou je nedílnou a základní součástí klinické praxe. Komunikace s dětským pacientem je velmi specifická. Důležitá je, aby komunikace byla ze strany zdravotníků efektivní a aby dětský pacient aktivně spolupracoval. Předpokladem úspěšné komunikace je důkladná znalost vývojových charakteristik. Komunikace je bezprostředně podmíněná zdravotním stavem, charakterem a typem onemocnění a intenzitou klinických příznaků. Ovlivněna je i psychickým stavem a prožíváním dítěte. Předpokladem poskytované úspěšné péče je aktivní komunikace v ošetřovatelském procesu. Komunikace má složku verbální a nonverbální. Sestra je pro dítě v nemocnici nejbližší osobou. Vždy bychom měli být příjemní, ti, co zůstávají klidní a vědí si rady, jsou zdrojem jistoty a porozumění. Hlavním bodem správné komunikace s rodiči a dětmi je velká trpělivost, důstojnost, lidskost, musíme mít schopnost naslouchat. Pro komunikaci s nemocným dítětem platí dvojnásobně, že je třeba naslouchat nejen sluchem ale i zrakem a zvláště srdcem, tím rozumíme empatii. Empatie je schopnost vcítit se do pacientovy situace. Poslední neméně důležitou složkou správné komunikace je aktivní naslouchání. Opravdový dialog nezačíná mluvením, ale nasloucháním. Ten, kdo mluví, aniž by napřed naslouchal a vyslechl, může mluvit zcela nevhodně. Pokud se jedná o komunikaci s dětským pacientem, měl by zdravotnický personál vycítit, kdy je nejvhodnější si s pacientem promluvit a jaký způsob pacient upřednostňuje. Přístup

pacienta v komunikaci je však velmi individuální. Děti bývají obvykle přístupnější komunikaci v přítomnosti rodiče a často sdělují informace prostřednictvím rodičů (tento princip se využije i při zpětném toku informací od nás směrem k pacientovi). Důležité je, aby dítě získalo v ošetřující personál důvěru a mohlo mu říci vše, co má na srdci. Důvěra dětského pacienta k personálu a lékařům je velmi důležitá při vzájemné spolupráci a komunikaci. Nedostatečná komunikace s pacientem a jeho rodinou není pouhý nedostatek, jde o projev bezohlednosti a nezájmu (Plevová, Slowik 2010)

4 BOLEST A JEJÍ MÍRNĚNÍ

Bolest je nepříjemný smyslový a emoční zážitek spojeným obvykle s aktuálním či potencionálním poškozením tkání, které souvisí s poruchou fyziologické povahy nebo vnějším násilím. Definice bolesti zní: Bolest je nepříjemným sensorickým a emočním zážitkem, který je spojen se skutečným či domnělým poškozením tkáně, případně který je popisován v termínech takového poškození.“(Brannon a Feist 1997) Bolest je varovný signál a má ochrannou funkci. Může se stát i nemocí. Druhy bolesti rozdělujeme na akutní a chronickou. Akutní bolest se ustálila na hranici jednoho měsíce, příkladem je popálení, úder poškrábání. Chronickou bolest popíšeme, trvá-li více jak půl roku. Může jít o bolest trvalou nebo o bolest nepravidelně se opakující. Nejčastější syndromy bolesti jsou, bolest hlavy, zad, bolesti při rakovině, artritidě, bolesti fantomových částí těla a plošné bolesti. Mírnění a odstraňování je zřejmou součástí každé terapie. Jedná se tedy o komplexní zážitek. Kvalita i intenzita jsou dány člověkem a jeho předchozím kontaktem s bolestí. Je tedy i značný rozdíl v prožívání, hodnocení a reagování na bolest. Bolest je subjektivním stavem a zkušeností. V dětství si jedinec vytváří základní postoje k bolesti i to jak bude na bolest reagovat a jak se bolest naučí překonávat. Tady se také vytváří míra a tolerance bolesti. V tom jsou značné individuální, ale i etnické a kulturní rozdíly. Nejdůležitějším krokem v mírnění bolesti je komunikace neboli psychoterapie. Jedná se o přímé ovlivňování bolesti. Důležité je ale předem stanovit diagnostiku neboli anamnézu bolesti. Lékařské formy tlumení bolesti jsou analgetika. Úkolem léku tlumících bolest je snižovat bolest, aniž by bylo ovlivněno vědomí pacienta. Opiáty, negativním aspektem opiátu je snižování kvality kognitivní schopnosti pacientů a zvyšování úzkosti. Aspirin a kyselina salicylová je využíván při tlumení bolesti, horečce a zánětů. Chirurgické tlumení bolesti, se používá tam, kde bolest vzdoruje všem jiným způsobům léčby. Elektronická stimulace nervů poskytuje pro pacienta úlevu, která přetrvává i několik hodin po ní. Akupunktura,

psychologické metody a modulace dolního prahu bolesti, placebo efekt a hypnóza. Závěrem lze říct, že bolest je velmi citlivým vjemem, v němž se odráží vliv fyziologický i psychologický a sociální skutečnosti. (Sedláčková 2008; Rokyta 2009)

4.1 Prožívání bolesti dle vývojových etap

Jak zralí novorozenci, tak novorozenci nezralí, prožívají od svého narození bolest. V tomto období neexistují žádné verbální projevy, jsou značné pouze změny fyziologických funkcí a chování. Pro bolest mají první slůvka až batolata. Nejčastěji projevují bolest zamračením, stažením obočí, pevně zavřenýma očima, pláčem, přitahováním kolen k trupu, nízkým orálním příjmem a neschopností usnout. Předškolní děti vyjádří bolest slovy. Hlavním projevem bolesti je nespolupráce, vyžadování emoční podpory. Školní děti již logicky uvažují, tak chápou příčinu a následky. Jsou samostatnější a nepotřebují již tolik rodiče a dokážou verbalizovat bolest. Dospívající děti potřebují pocit důstojnosti. Dobrý účinek u nich mají různé nácviky zvládnání bolesti. (Plevová, Slowik 2010)

5 ZDRAVÍ

Zdraví může být definováno negativně jako absence nemoci, funkcionálně jako schopnost vyrovnat se s denními aktivitami, nebo pozitivně jako způsobilost a podoba vyrovnanosti. V každém organismu je zdraví forma homeostáze. To je stav vyrovnanosti s příjmem a výdejem energie a látky v rovnováze (s možností růstu). Zdraví též značí dobré vyhlídky na trvalý přežití. U vnímajících bytostí jako lidí je zdraví širší koncept. (Wikipedie 2012)

5.1 Definice dle WHO

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako „stav kompletní fyzické, mentální a sociální pohody, a nesestává se jen z absence nemoci nebo vady“. Přestože toto je užitečná a přesná definice, dá se považovat za idealistickou a nerealistickou. Podle této definice WHO se dá klasifikovat 70–95 % lidí jako nezdravých. Zdraví se týká nás všech. Je cennou hodnotou individuální i sociální, která výrazně ovlivňuje kvalitu života. Dalo by se říci, že zdraví není všechno, ale všechno ostatní bez zdraví nestojí za nic. I když k dosažení co nejlepšího zdraví je velmi důležitá prevence, diagnostika, terapie i rehabilitace, zdravotnické služby samy o sobě zdraví nezajistí. Zdraví lidí je podmíněno tím, zda a do jaké míry dokážou k ochraně, udržení a rozvoji svého

vlastního zdraví přispět jednotliví občané a jakou oporu najdou u všech ostatních i v celé společnosti. (Světová zdravotnická asociace2000)

Každé rozhodnutí, ať už na úrovni vlády, parlamentu a senátu nebo v rodině má větší nebo menší zdravotní důsledky. Zdraví nevzniká v nemocnicích. Tam se povětšinou napравuje to, co se už pokazilo. Základ zdraví spočívá v rodinách, školách a na pracovištích, všude tam, kde lidé žijí. Zdraví vzniká společným úsilím lidí, jejich blízkých a známých a v neposlední řadě činností politiků, náročnou prací zdravotníků i aktivitou pracovníků mnoha dalších rezortů. (Světová zdravotnická asociace2000)

5.2 Závažné životní změny a jejich vliv na zdraví

Život se stává z celé řady kritických přechodných období, která jsou vymezena konkrétními životními událostmi. Některé životní události a okolnosti se týkají převážně žen, jako například těhotenství, podíl placené a neplacené práce a menopauza. Pokud zdravotní strategie chce vzít v úvahu celý průběh života, a to včetně jeho měnících se charakteristik, potom musí respektovat vztah mezi závažnými životními změnami, biologickými riziky, ostatními zdravotními determinantami a zdravím. Vzájemná propojenost těchto komponent ovlivňuje lidské zdraví od narození až do smrti. Zdraví se může v kterémkoliv okamžiku života poškodit, ať už náhodou, vlivem okolností nebo v důsledku volby. Celoživotní přístup je efektivnější v tom, že se nespokojí s vytvářením strategií a programů podle okamžitých zdravotních problémů, ale věnuje se všem skupinám obyvatel. Opatření, které až dodatečně reaguje na vzniklý problém, je obvykle nekoordinované, postrádá potřebnou návaznost a obvykle je provází duplicita. Naléhavý přesun pozornosti na bezprostředně ohrožené skupiny může vést k podcenění zdravotních problémů jiných skupin. Celoživotní přístup je větším přínosem pro zdraví celé populace ve střednědobém a dlouhodobém výhledu. (Světová zdravotnická asociace2000)

Včasné investice do ochrany zdraví se obvykle později vyplatí. Důležité komponenty tělesného a duševního zdraví se vyvíjejí v raných fázích života. Dědičná dispozice matky předznamenává průběh prenatálního období; na obou rodičích závisí genetická výbava dítěte a postnatální péče. V prvních letech života patří k významným determinantám vývoje jedince kvalita sociálního a přírodního prostředí. Zdravotní a sociální politika se v prvních letech života musí zaměřit na jasný cíl a současně uvažovat o velké šíři možných opatření. (Světová zdravotnická asociace2000)

Sociální hodnoty, které po celý život přispívají k dobrému zdraví, se dají definovat jako: ekonomická stabilita, společenská soudržnost, schopnost řešit problémy, umět využívat příležitostí a svých znalostí pro zlepšení životního prostředí a v neposlední řadě se umět vyrovnávat se zklamáním a s následky možných chyb. Propuknutí těch nejzávažnějších chorob v dospělém věku předchází dlouhý skrytý vývoj. Zdravotní důsledky špatného životního prostředí a nezdravého životního stylu se běžně projeví až za delší čas, obvykle v dospělém věku nebo ve stáří. U mnoha lidí a skupin je to právě souhra řady nepříznivých situací způsobených jak individuální volbou, tak životními okolnostmi, která zvyšuje pravděpodobnost předčasného úmrtí nebo invalidity.(Světová zdravotnická asociace 2000)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM:

Každý jedinec vnímá svůj život odlišně. Hodnocení života vychází z toho, zda je člověk nemocný či zdravý, také podle toho kdy se nad touto otázkou zamýšlí, záleží i na věku a na postavení člověka ve společnosti. Proto je důležité, abychom se zamysleli nad prioritami dlouhodobě nemocných dětí. Položili si otázku, jestli jsou splněny všechny podmínky pro zdravý růst dítěte.

6.1 Cíl práce:

Zjistit rozdíl ve vnímání života dlouhodobě nemocných a zdravých dětí.

Zjistit co považují děti dlouhodobě nemocné a zdravé za prioritu a co jim v životě chybí.

Porovnat rozdílnost chování zdravých dětí a nemocných.

6.2 Metodika:

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala metodu kvalitativní, zpracovanou formou polo-standardizovaného rozhovoru, který byl konzultován s psycholožkou. Rozhovory jsem zaznamenávala prostřednictvím tužky a papíru.

6.3 Vzorek respondentů:

Pro praktickou část byly vybrány čtyři děti. Podle předem stanoveného kritéria byly dvě děti zdravé a dvě dlouhodobě nemocné. Po dlouhém uvažování jsem se rozhodla pro děti ve věku deset až dvanáct let. Výzkum byl proveden u všech dětí v domácím prostředí po souhlasu rodičů.

6.4 Výzkumné otázky:

Jaký pohled má nemocné dítě na život?

Jaký pohled na život má zdravé dítě?

Jakou prioritu v životě má dlouhodobě nemocné dítě?

Jakou prioritu v životě má zdravé dítě?

7 ROZHOVORY

7.1 Rozhovor č. 1

Pro první rozhovor jsem si vybrala náhodně chlapce, který navštěvuje pátou třídu základní školy. Dle rodičů je úplně zdravý. Nikdy netrpěl žádným onemocněním a neprodělal žádné operace. Ve škole má dvojky. Je sportovně založen. Souhlas jsem dostala od matky, která chtěla jen nahlédnout na otázky rozhovoru a pro povahu svého syna nebyla přítomna u rozhovoru. Celý rozhovor byl konzultován s psycholožkou.

Jak se jmenuješ?

Petr.

Kolik ti je let?

11 let.

Kam chodíš do školy a do jaké třídy?

Navštěvuji základní školu v Abertamech a chodím do 5. třídy.

Chodíš rád do školy?

Do školy chodím nerad. Úplně to tam nesnáším. Učitelky jsou moc přísné.

Jaké máš koníčky a co tě nejvíc baví?

Nejvíce mě baví toulat se venku venku. Hrozně mě baví jezdit na snowboardu. Rád běhám.

Jaké máš 3 největší přání?

První přání je, abych byl hodně bohatý. Za druhé bych si přál nové drahé tenisky od Adidas, ale máma mi je nechce koupit. A třetí nejdůležitější přání je mít ten nový úžasný dotykový mobil a také by to chtělo nový notebook. Bohužel to nedostanu dříve, než se zlepším ve škole.

Jaké bys chtěl dělat povolání, čím bys chtěl jednou být?

Chtěl bych pracovat v cukrárně, a celý den bych jedl dortíky. Nebo bych chtěl dělat v televizi a bylo by dobré, aby mě všichni viděli.

Máš kamarády? Který je nejlepší?

Jo, já mám hodně kamarádů. A nejraději mám Sandru. Je to ženská no.

Cítíš se nemocný nebo zdravý?

Asi jsem zdravý. Ale když jsem doma a rodiče dělají velký úklid nebo chtějí, abych si uklidil pokojík, tak se mi vždycky udělá špatně. Také mě často bolí nohy. Tak vlastně zdravý nejsem.

Jak dlouho jsi nemocný?

Tak hodinku dvě. Pak to mamina uklidí za mě a to je mi pak dobře.

Trápí tě únava?

Ani ne, ale někdy to mně přijde. To vždycky poznám, že máme moc úkolů. Je to hodně namáhavé.

Znepokojuje tě bolest nebo nepříjemné pocity?

Ne, žádné bolesti nemám. Až na ty nohy.

Chybí ti něco v tvém životě? Co by si chtěl a nemáš to?

Ano chybí. Chybí mi televize v pokoji. Hrozně bych si přál velkého bojového černého psa. Každý den bych si ho cvičil a ten kdo by mě našťval, tak by mě před ním bránil.

Už jsi měl nějaké zvíře?

Jo měl jsem křečka, ale už mě nebavilo každý den vyměňovat piliny.

Cítíš nějaké omezení? Co by si chtěl dělat a nemůžeš?

Já žádné omezení nemám. Jsem dobrý ve všem. Ve všech sportech jsem výborný.

A co škola?

No to nic moc. Ta mě ani trochu nebaví. Je těžká a ty úkoly, ty mě ničí.

Cítíš se spokojený?

Ano, cítím se spokojený

Co bys teď nejráději dělal?

Nejráději bych teď ležel někde u moře a užíval si prázdnin.

Myslíš si, že zvládáš všechny své povinnosti?

Ne, to tedy nedovedu. Každý den mám za povinnost uklízet a dělat domácí úkoly a to opravdu nezvládám. Já to mamince říkám pořád, že by mě měli trochu šetřit.

Jsi spokojený s tím, jak trávíš svůj volný čas?

Nejsem moc spokojený. Celý den jsem ve škole. Doma musím pořád něco dělat a to doma chtějí, abych chodil ještě na nějakou flétnu. Hrůza O víkendu povinné nákupy. Jsem z toho pěkně unavený, tak by neuškodilo, aby ten volný čas byl trochu delší.

Moc děkuji za rozhovor a tvůj čas.

Není zač

7.2 Rozhovor č. 2

Pro druhý rozhovor jsem si vybrala náhodně holčičku po domluvě ve škole a následně s rodiči. Dle rodičů je dítě velmi hodné, pracovité a sebevědomé. Neprodělala žádné onemocnění a nikdy nebyla operovaná. Rozhovor jsem udělala se souhlasem rodičů a celé otázky v rozhovoru jsou konzultovány s psycholožkou. Při vedení rozhovoru byli Katky rodiče na blízku.

Jak se jmenuješ?

Kateřina.

Mohla bych s tebou udělat malý rozhovor?

Ano, můžete. Budu ráda.

Kolik ti je let?

Já už jsem velká holka. Je mi totiž už deset let. Už jsem skoro dospělá.

Kam chodíš do školy a do jaké třídy?

Samozřejmě chodím do Perninské základní školy a je to opravdu dobrá škola. Moc mě to tam baví.

Chodíš ráda do školy?

Chodím hrozně moc ráda do školy. Všechno je tam dobré. Škola je velká a máme velkou i školní jídelnu a hrozně dobře tam vaří. A naše paní učitelky jsou hrozně hodné. Já totiž nosím ze školy samé jedničky. Chtěla bych své mamince udělat radost.

Jaké máš koníčky a co tě nejvíc baví?

Koníčků má opravdu spoustu. Hrozně ráda hraji tenis, ping-pong, a jezdím na kolečkových bruslích. Také se ráda češu a maluji. Dnes jsem o prvouce byla rozcuchaná a tak jsem se musela učesat a moje paní učitelka to nepochopila a dostala jsem vynadáno, že to do školy nepatří. Ráda poslouchám muziku a to nejraději od Hanach Montanh.

Jaké máš 3 největší přání?

Mé největší přání je stát se modelkou v modrých krátkých šatech. Chtěla bych být totiž slavná. Mé druhé přání je velká česací sada, tam aby byly růžové hřebínky, krásné gumičky, sponky, skřípečky, různé malování a samozřejmě zrcátka bez nich by to nešlo. Třetí přání je, abych měla samé jedničky ve škole a maminka na mě byla pyšná.

Jaké bys chtěla dělat povolání, čím bys chtěla jednou být?

Moc bychom chtěla být modelkou a známou jako je Taťána Kuchařová.

Máš kamarády-kamarádky? Který/á je nejlepší?

No, kamarádek mám hodně, ale vždy si je poctivě vybírám. Já se totiž s každým bavit nesmím. A mojí nejlepší kamarádkou je Adéla ta má doma totiž tu velkou česací sadu jako si přeji já. A někdy, když má dobrou náladu, tak mi jí půjčí. Je na mě hodná.

Cítíš se nemocná nebo zdravá?

Teď nejsem zdravá. Pan doktor říkal, že mám rýmu a kašel a proto nesmím ani tenhle týden ve škole cvičit. Je to velká škoda.

Jak dlouho už jsi nemocná?

Týden jsem byla doma. A teď už chodím do školy, maminka se totiž bojí, že toho hodně zameškám. Já si myslím, že bych ještě tak týden měla být doma.

Trápí tě únava?

Jo pocit'uji únavu, když někdo po mně něco chce.

Znepokojuje tě bolest nebo nepříjemné pocity?

Proč bych jako měla mít bolesti.

Já se jen zeptala.

No nemám.

Chybí ti něco v tvém životě? Co by si chtěla a nemáš to?

Ne, ne nic mi nechybí. Akorát ta česací sada, tu bych vážně potřebovala. Přimluvíš se u maminky.

Cítíš se spokojená?

Cítím se spokojena na sto procent.

Co bys teď nejrady dělala?

Nejrady bych byla někde venku na sluníčku. Jezdila bych na kole nebo bych chtěla nakupovat nové botičky.

Myslíš si, že zvládáš všechny své povinnosti?

Já jsem moc hodná a zvládám všechny své povinnosti. I ty co mi maminka přikáže. Někdy doma i uklízím a umyji nádobí.

Jsi spokojený s tím, jak trávíš svůj volný čas?

Svůj volný čas tráví se svými kamarády a jsem spokojená.

Děkuji za rozhovor a za čas.

Není zač.

7.3 Rozhovor č. 3

Po domluvě s rodiči jsem si pro třetí rozhovor zvolila chlapce Járu. Navštěvuje Základní školu Pernink. Je dlouhodobě nemocný cukrovkou závislou na inzulinu. Ve škole prospívá průměrně. Dle rodičů je nekonfliktní, ale někdy se na onemocnění vymlouvá. Otázky v rozhovoru jsou konzultované psycholožkou i matkou, která podepsala informovaný souhlas s rozhovorem.

Jak se jmenuješ?

Jmenuji se Jára.

Kolik ti je let?

Dvanáct let.

Kam chodíš do školy a do jaké třídy?

Navštěvuji šestou třídu základní školy Pernink.

Chodíš rád do školy?

Jo, jo do školy chodím moc rád. Ve škole se vždy dozvím nové věci. A hlavně nejsem rád, když jsem pozadu oproti jiným dětem.

Jaké máš koníčky a co tě nejvíc baví?

Moc koníčků nemám. Nemůžu moc sportovat, i když bych rád. Rád čtu, koukám na přírodopisné filmy a pomáhám doma vařit.

Jaké máš 3 největší přání?

Mám tři jednoduché přání. První je, být zdravý. Druhé je mít hodně lásky a třetí, aby mě lidé chápali.

Jak to myslíš?

Některé děti nechápu, že jsem nemocný. Já bych chtěl, aby pochopily mé onemocnění.

Jaké bys chtěl dělat povolání, čím bys chtěl jednou být?

Moc bych chtěl být policistou. To je povolání, které by mě zajímalo, ale nevím, jestli to budu moc dělat.

Máš kamarády? Který je nejlepší?

Kamarádů moc nemám. Mám kamaráda Tondu a ten mi stačí

Cítíš se nemocný nebo zdravý?

Cítím se akorát. Někdy zdravý ale někdy i nemocný.

Jak dlouho už jsi nemocný?

Jsem nemocný už od narození.

Co ti je, co se ti stalo, že jsi nemocný?

Mám cukrovku.

Trápí tě únava?

Jo hodně často.

Znepokojuje tě bolest nebo nepříjemné pocity?

Bolesti zažívám často. Hlavně když si musím píchat inzulíny. Už teď to nemám rád.

Jak často máš bolesti?

Bolesti cítím každý den, ale není to tak hrozné, některé děti jsou na tom i hůře a já mám jen cukrovku.

Chybí ti něco v tvém životě? Co by si chtěl a nemáš to?

Chybí mi zdraví. Chtěl bych se probudit a už nikdy nemít cukrovku a už nikdy si nepíchat inzulíny.

Cítíš nějaké omezení? Co by si chtěl dělat a nemůžeš?

Omezení cítím hlavně v jídle. Věčné přepočítávání jednotek cukru následně píchání inzulínu. Nemůžu žádné sladké věci a to mě hrozně omezuje. Někdy mám opravdu velkou chuť, ale doma mi to nepovolí. Tak někdy sním i to co nesmím a pak dostanu vynadáno,

ale jiné děti to můžou. Já ne. A sport se mojí mamince také moc nelíbí. Má o mě velký strach.

Citíš se spokojený?

Jinak jsem spokojen, ale kdybych byl zdravý tak by to bylo lepší.

Co bys teď nejraději dělal?

Nejraději bych jel někam na výlet a koupil bych si velkou zmrzlinu.

Myslíš si, že zvládáš všechny své povinnosti?

Co se týká školy, tak ano. Jinak mě doma hodně šetří. Mají strach, jestli to všechno zvládnou.

Jsi spokojený s tím, jak trávíš svůj volný čas?

Chtěl bych se věnovat více sportu, ale jinak si umím rozložit čas, tak abych dělal věci, které mám opravdu rád.

Na konec bych chtěl říct, že já jsem na tom ještě dobře. Nedávno jsem si četl nějaký článek o nemocných dětech a ty jsou na tom špatně. Hlavně mám rodinu, která mě podporuje a má mě opravdu ráda.

Moc děkuji za rozhovor.

Není zač.

7.4 Rozhovor č. 4

Rozhovor číslo čtyři jsem dělala s holčičkou své známé. Po dlouhém uvažování jsme se do rozhovoru pustili, i když je holčička po léčbě leukemie. Dle rodičů je velký optimista a celkem ničeho se nebojí. Rozhovor proběhl bez komplikací a se souhlasem rodičů. Otázky v rozhovoru byly konzultované psycholožkou.

Jak se jmenuješ?

Klárka.

Kolik ti je let?

Jedenáct let.

Kam chodíš do školy a do jaké třídy??

Chodím do školy v Karlových Varech a navštěvuji pátou třídu

Chodíš ráda do školy?

Jo do školy chodím ráda, ale teď jsem tam dlouho nebyla. Byla jsem v nemocnici, ale i tam za mnou docházeli paní učitelky, ale jen když mi bylo dobře.

Jaké máš koníčky a co tě nejvíc baví?

Dříve jsem hodně sportovala, ale teď už moc nemůžu. Také ráda maluji a poslouchám muziku, to mě neunavuje.

Jaké máš 3 největší přání?

Mé tři velké přání jsou, aby rodiče byli šťastní, abych byla zdravá a abychom se měli všichni rádi. Doma mají totiž starosti, jak to všechno dopadne, ale já věřím, že dobře.

Jaké bys chtěla dělat povolání, čím bys chtěla jednou být?

Jednou bych chtěla být také paní doktorkou a zachraňovat životy nemocným dětem.

Máš kamarády? Který je nejlepší?

Jo v nemocnici jsem potkala hodnou holčičku jménem Karolína.

Cítíš se nemocná nebo zdravá?

Jak kdy. Při léčbě nemocná, doma zapomenu a cítím se zdravá

Jak dlouho už jsi nemocný?

Teď je to dva roky.

Co ti je, co se ti stalo, že jsi nemocný?

Doktoři mi našli onemocnění krve. Říká se tomu leukemie.

Trápí tě únava?

Při léčbě dost často. Je to dost náročné.

Znepokojuje tě bolest nebo nepříjemné pocity?

Někdy. Ale já mám takovou hračku-králíčka a ten mi vždycky pomůže.

Chybí ti něco v tvém životě? Co by si chtěl a nemáš to?

Teď mi toho moc nechybí, protože jsem doma. Jinak mi chybí domov a procházky venku. A samozřejmě zdraví, ale teď už by to mělo být dobré, říkal pan doktor.

Cítíš nějaké omezení? Co by si chtěl dělat a nemůžeš?

Omezení cítím v tom, že jsem dlouho nebyla ve škole a ty procházky mi také chyběli.

Co bys teď nejraději dělala?

Byla ve škole. Chtěla bych žít takový normální život a už nejít do nemocnice.

Ještě bych chtěla říct, že nejsem moc nemocná. Důležité je se nevzdávat a bojovat, i když má člověk strach. Spíš musíme myslet na víc nemocné děti.

Moc děkuji za rozhovor.

Není zač. Ráda pomůžu, když můžu.

DISKUZE

V praktické části jsou uvedeny čtyři rozhovory. Kdy dva rozhovory jsou dělané se zdravými dětmi a dva s nemocnými. Spolupráce s nimi byla opravdovým potěšením, a i když to tak nevypadá, byla mezi námi velmi optimistická nálada a děti byly po celou dobu veselí. Na začátku výzkumného šetření jsem si stanovila cíl a výzkumné otázky. Na základě tohoto cíle a výzkumných otázek jsem se pokusila sestavit polo-standardizovaný rozhovor, který by mi dokázal odpovědět na stanovené výzkumné otázky.

První rozhovor jsem dělala s chlapcem jménem Petr. Chlapec na mě působil sebejistě a z rozhovoru měl velkou radost. Na otázky odpovídal s nadšením. Někdy jsem měla pocit, že se až předvádí a proto nechtěla být matka u rozhovoru. Upozorňovala mě totiž na povahu svého syna, který potřebuje být středem pozornosti. Dle rodičů je plně zdravý. Otázky které jsem mu položila na téma zdraví, byly zodpovězeny, tak jako že se cítí nemocný a že to vlastně rodiče nevidí. Únavu pociťuje hlavně, když má něco dělat. Ve škole ho to nebaví. Nejdůležitější přání byla hlavně největší novinka na trhu. Opravdu nepůsobil skromně. Také mě zarazila odpověď na otázku co nejraději dělá-rád se poflakuji. Také mi povídal, že má hrozně málo času a že ho všechny ty povinnosti otravují. Jinak působil moc přátelsky a neměl žádný problém s rozhovorem, který jsem dělala.

Pro druhý rozhovor, který jsem dělala, byla záměrně vybraná dívka Kateřina, kterou mi doporučili ve škole. Tato mladá slečna na mě působila hrozně roztomile a upraveně. Všechno muselo být dokonalé. Trvala i na tom, že musím psát na její papír a její růžovou tužkou a za to mi přislíbila rozhovor. Na otázky odpovídala s rozvahou, ale přesto mě u tak malé slečny zarazila spousta věcí. Dle rodičů je ve škole naprostá premiantka, ale za nejdůležitější považuje svůj vzhled. Nikdy nebyla nemocná. Kateřina je velmi cílevědomá. Na otázku tří přání mi vyjmenovala spousta věcí, co by potřebovala a vůbec si neuvědomila, že by mi mohla odpovědět zdraví, lásku nebo něco podobného. Jde vidět, když netrpí onemocněním, tak je ani nenapadne, že by někdy mohli být nemocní. Co mě také hodně zarazilo, když jsem se zeptala, jestli má kamarády. Přišla mi bleskovou rychlostí odpověď, že ano, ale že si své kamarádky vždy poctivě vybírá a že se s každým nebaví. U tak malé dívky to opravdu zarazí. A opravdu nevím, jestli je dobře takhle myslet. Velkým snem Kateřiny je stát se modelkou a to si myslím, že ovlivňovalo celý rozhovor. Snaží se být ve všem dokonalá a momentálně vidí jen sebe sama. Celkově působila ale moc mile a stále si říkám, že to jsou jen děti.

Třetí rozhovor, který jsem dělala, jsem dělala s chlapcem jménem Jára. Dle rodičů je velmi hodný. Onemocnění má už od narození. Matka tvrdí, že s nemocí ještě trochu bojují. Někdy musí vysvětlovat, proč nesmí sladké a jiné děti ano, ale jinak je vážně bezproblémů. Po celou dobu rozhovoru byl celkem tichý, odpovídal mi vždy jasně a celkem stručně. Na tomto rozhovoru mě zaujala věc, jak se mnou mluvil. Na všechny otázky dokázal odpovědět a ještě je zhodnotit. Při otázce „chodíš rád do školy“ mi odpověděl, že ano, protože se ve škole dozví nové věci, které bude potřebovat. I přes to, že je nemocný, jsem po celou dobu rozhovoru neměla pocit, že by se na to snažil nějak poukázat. Zmínil se, že ho onemocnění omezuje, ale dál to nechtěl rozebírat. Nejvíce mě zaujalo, že několikrát dodal, že některé děti jsou více nemocné než on. A několikrát mi připomenul, že si nestěžuje, že nechce, aby to tak vypadalo, ale já se ptám a on se snaží odpovědět po pravdě. Jediné co Járu asi trochu mrzí nebo čeho se bojí je, aby nebyl pozadu oproti jiným dětem. A co беру jako zásadní je odpověď na otázku tří přání. Kdy odpověď zněla tak nesměla: Chtěl bych zdravý, lásku a pochopení.

Poslední čtvrtý rozhovor jsem vedla s jedenáctiletou Karolínou. Dle rodičů prodělala leukemii a přibližně dva roky jezdila do nemocnice. Rozhovor se dělal velmi dobře. Musím přiznat, že jsem se ho celkem bála. Po celou dobu rozhovoru se na mě dívka usmívala. Vysvětlovala mi, že už se vlastně ničeho nebojí a pomocí rozhovoru, který dělá s semnou, může konečně na hlas o všem mluvit. Je pravda, že šlo z rozhovoru vidět, že jí po celou dobu léčby scházeli kamarádi a návštěvy venku a taková ta volnost, ale na nic si za celou dobu nestěžovala. Klárka je dle mého úsudku velká bojovnice. Málo se zamýšlela nad sebou, ale ohlížela se na druhé. Hlavně říkala, aby se kvůli ní nikdo netrápil, že to je jediné co nechce. Na otázku čím by chtěla být, mi přišla velmi rychlá odpověď typu lékařkou, abych také mohla zachraňovat lidi. Tato holčička má opravdu velké srdce. Podle mého prošla velmi náročným obdobím, ale na sobě nedala nic znát. Na otázku tří přání mi dívka jako první odpověděla, že by si ze všeho nejvíce přála, aby její rodiče byly šťastní, aby jim nic nechybělo. Za druhé chtěla zdraví a za třetí si přála lásku. Po celou dobu kdy jsem si s Karolínkou povídala, jsem neměla pocit, že by této malé droboučké holčičce mohlo být teprve jedenáct let. Někdy mi ani nepřišlo, že prodělala tak vážné onemocnění. Dokázala poukázat na to, že některé děti jsou na tom hůře a má vlastně štěstí, že má rodinu a všechno co potřebuje. Na konec mě dojala věta, kdy mi řekla, že jí vlastně nic nechybí.

Na začátku praktické části jsem si stanovila výzkumné otázky, na které se teď pokusím odpovědět. Prvním, čím jsem se chtěla zabývat, byla otázka pohledu zdravých a nemocných dětí na život. Zjistila jsem, že nemocné děti se snaží svůj život brát tak trošku s nadsázkou. Nemoc, která je omezuje, nedávají příliš najevo, popřípadě svou nemoc bagatelizují. S porovnáním se zdravými dětmi, které už při běžném nachlazení tvrdily, že jsou vážně nemocní. Někdy se také snaží svou nemoc zneužít, nebo předstírat onemocnění jen proto, aby nemusely nic dělat. Z rozhovorů které jsem vedla, jsem měla pocit, že nemocné děti si váží maličností a zdravé děti berou vše samozřejmě. Nemocné děti se snažily poukázat na jiné děti a dost často myslely i na někoho jiného, zatím co zdravé děti myslely jen na sebe. Při zkoumání priorit dětí, jsem zjistila, že zdravé děti si přejí hmotné dary a nemocné jen zdraví a lásku. Vést rozhovory s dětmi pro mě bylo velkou zkušeností.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala pohledem zdravých a nemocných dětí na život. V teoretické části se věnuji rozdělení dětského věku. Prožívání a chápání onemocnění dětmi. Velmi důležité bylo, abych se zaměřila i na stránku bolesti, která patří k obrazu onemocněného dítěte. Do své Bakalářské práce jsem zvolila i kapitolu komunikace, která je pro celé dětské období velmi důležitá

V praktické části jsem se pokoušela zjistit, jestli je mezi zdravými a nemocnými dětmi rozdíl a jaké mají priority v životě. Zvolila jsem si formu kvalitativního výzkumu. Šetření bylo provedeno formou polo-standardizovaných rozhovorů. Stanovené cíle v bakalářské práci se mi podařily splnit. Kdy jsem zjistila, že nemocné děti se více zaměřují na svůj život a přejí si nejvíce zdravý a lásku, s porovnáním s dětmi zdravými, kteří si přejí drahé dárky a na nemoc ani nepomyslí. Rozhovory, které jsem vedla s nemocnými dětmi mě přiváděly k pocitu, že jsou nemocné děti rozumnější a že dokážou myslet na druhé. Setkání s dětmi mi ukázalo, jak křehké dušičky jsou, ale i přes všechno trápení dokážou být moc silní a za to si zaslouží náš obdiv.

Na Závěr bych chtěla zdůraznit důležitost komunikace s dětmi. Dle mého názoru je velmi zásadní, aby i zdravé děti chápali pojem nemoc a neviděli v deseti letech jen sami sebe. Výsledky praktické části mohou být přínosné pro další vzdělávání dětí. Předmětem pro další šetření bych navrhla práci, jak koukají zdravé děti na nemocné.

LITERATURA A PRAMENY

ELLIOTT Julian a PLACE Maurice. *Dítě v nesnázích* Praha 7 : Grada, 2002. 208s. ISBN 80-247-0182-0.

HUBKOVÁ Lenka. *Využití kreativních technik a hry u hospitalizovaných dětí. Plzeň.* 2009. Bakalářská práce. Západočeská univerzita. Fakulta zdravotnických studií. Katedra ergoterapie. Vedoucí práce Ludmila ROMOVÁ

KELNAROVÁ Jarmila a MATĚJKOVÁ Eva. *Psychologie pro studenty zdravotnických oborů* Praha 7 : Grada, 2010. 168+16s. ISBN 978-80-247-3270-1.

KLÍMA Jiří a kol. *Pediatric* Praha: Eurolex bohemia , 2003. 313s. ISBN 80-86432-32-

KOHOUTEK, Tomáš; SALAQUARDOVÁ, Dora *Vývojová psychologie* [online] 2. 9. 2012 [cit. 15. 2. 2012] Dostupné z http://cs.wikipedia.org/wiki/V%C3%BDvojov%C3%A1_psychologie

KRIŠTOFOVÁ Erika a MASÁROŠOVÁ Josefina. Potřeby dětí. *Sestra*. 2004. roč. 3. č. 10, s. 29-30, ISSN 1335-9444

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci* Praha 7 : Grada, 2002. 200s. ISBN 80-247-0179-0.

KUTNOHORSKÁ Jana. *Výzkum v ošetrovatelství* Praha: Grada, 2009. 156s. ISBN 978-80-247-2713-4

LANGMEIER Josef a KREJČÍŘOVÁ Dana. *Vývojová psychologie*. Praha 7 : Grada, 2007. 368s. ISBN 80-247-1284-9.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. 3., přepracované vydání.* Jinočany: Nakladatelství H& H Vyšehradská, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.

MIHÁL Vladimír a kol., *Vybrané kapitoly z pediatrie III.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001, 1.vyd., 201 s., ISBN 80-244-0339-0.

MOROVICSOVÁ Eva. Hospitalizmus a možnosti jeho prevencie. *Sestra a lékař v praxi*. 2008, roč. 7, č. 9-10, s. 20-21, ISSN 1335-9444.

OPATRÍLOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ D. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007, ISBN 9788073151379

PLEVOVÁ Ilona a SLOWIK Regina. *Komunikace s dětským pacientem* Praha 7 : Grada, 2010. 256s. ISBN 978-80-247-2968-8.

ROKYTA Richard a kol. *Bolest a jak s ní zacházet* Praha: Grada, 2009. 176+8s. ISBN 978-80-247-3012-7.

SEDLÁČKOVÁ Petra a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii* Praha 7 :Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ASOCIACE. *Zdraví pro všechny v Evropském region*. [online] Praha 2000 [cit. 15. 2. 2012] dostupné z <http://www.who.cz/PDF/Zdravi21.pdf>

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ASOCIACE. *Dotazník kvality života* [online] [cit. 15. 2. 2012] dostupné z http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/en/czech_whoqol.pdf

ŠŮSOVÁ Lenka. *Raný psychický vývoj dítěte*. Praha: Karolinum, 2010. 247s. ISBN 978-80-246-1820-3.

VYMĚTAL Jan. *Lékařská psychologie* Praha 1 : Portal, 2003. 400s. ISBN 80-7178-740-X

WIKIPEDIE. *Otevřená encyklopedie*[online] 9. 2. 2012[cit. 15. 3. 2012] dostupné z <http://cs.wikipedia.org/wiki/Zdrav%C3%AD>

WIRTHOVÁ Vlasta. Zvláštnosti ošetřování malých dětí a výchovná práce sester. *Dimenze moderního zdravotnictví*. 2007, roč. 1, č. 2, s. 40, ISSN 1802-4084.

SEZNAM ZKRATEK

WHO..... Světová zdravotnická organizace

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Charta práv pacientů

Příloha B: Charta práv hospitalizovaného dítěte

Příloha C: Informovaný souhlas

Příloha D: Připravené otázky do rozhovoru

PŘÍLOHA A – CHARTA PRÁV PACIENTŮ ČR (ETICKÝ KODEX)

Pacient má právo na ohleduplnou odbornou zdravotnickou péči prováděnou s porozuměním kvalifikovanými pracovníky.

Pacient má právo znát jméno lékaře a dalších zdravotnických pracovníků, kteří ho ošetřují. Má právo žádat soukromí a služby přiměřené možnostem ústavu, jakož i možnost denně se stýkat se členy své rodiny či s přáteli. Omezení takového způsobu (tzv. kontinuálních) návštěv může být provedeno pouze ze závažných důvodů.

Pacient má právo získat od svého lékaře údaje potřebné k tomu, aby mohl před zahájením každého dalšího nového diagnostického či terapeutického postupu zasvěceně rozhodnout, zda s ním souhlasí. Vyjma případů akutního ohrožení má být náležitě informován o případných rizicích, která jsou s uvedeným postupem spojena. Pokud existuje i více alternativních postupů nebo pokud pacient vyžaduje informace o léčebných alternativách, má na seznámení s nimi právo. Má rovněž právo znát jména osob, které se na nich účastní.

Pacient má v rozsahu, který povoluje zákon, právo odmítnout léčbu a má být současně informován o zdravotních důsledcích svého rozhodnutí.

V průběhu ambulantního i nemocničního vyšetření, ošetření a léčby má nemocný právo na to, aby byly v souvislosti s programem léčby brány maximální ohledy na jeho soukromí a stud. Rozbory jeho případu, konzultace a léčba jsou věci důvěrnou a musí být provedena diskrétně. Přítomnost osob, které nejsou na léčbě přímo zúčastněny, musí odsouhlasit nemocný, a to i ve fakultních zařízeních, pokud si tyto osoby nemocný sám nevybral.

Pacient má právo očekávat, že veškeré zprávy a záznamy týkající se jeho léčby jsou považovány za důvěrné. Ochrana informací o nemocném musí být zajištěna i v případech počítačového zpracování.

Pacient má právo očekávat, že nemocnice musí podle svých možností přiměřeným způsobem vyhovět pacientovým žádostem o poskytování péče v míře odpovídající povaze onemocnění. Je-li to nutné, může být pacient předán jinému léčebnému ústavu, případně tam převezen po té, když mu bylo poskytnuto úplné zdůvodnění a informace o nezbytnosti tohoto předání a ostatních alternativách, které při tom existují. Instituce, která má nemocného převzít do své péče, musí překlad nejprve schválit.

Pacient má právo očekávat, že jeho léčba bude vedena s přiměřenou kontinuitou. Má právo vědět předem, jací lékaři, v jakých ordinačních hodinách a na jakém místě jsou mu k dispozici. Po propuštění má právo očekávat, že nemocnice určí postup, jímž bude jeho lékař pokračovat v informacích o tom, jaká bude jeho další péče.

Pacient má právo na podrobné a jemu srozumitelné vysvětlení v případě, že se lékař rozhodl k nestandardnímu postupu či experimentu. Písemný vědomý souhlas nemocného je podmínkou k zahájení neterapeutického i terapeutického výzkumu. Pacient může kdykoliv, a to bez uvedení důvodu, z experimentu odstoupit, když byl poučen o případných zdravotních důsledcích takového rozhodnutí.

Nemocný v závěru života má právo na citlivou péči všech zdravotníků, kteří musí respektovat jeho přání, pokud tato nejsou v rozporu s platnými zákony.

Pacient má právo a povinnost znát a řídit se platným řádem zdravotnické instituce, kde se léčí (tzv. nemocniční řád).

Pacient má právo kontrolovat svůj účet a vyžadovat odůvodnění jeho položek bez ohledu na to, kým je účet placen.

PŘÍLOHA B – CHARTA PRÁV HOSPITALIZOVANÉHO DÍTĚTE

Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.

Děti v nemocnici musejí mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.

Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.

Děti a/nebo jejich rodiče musejí mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.

S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.

Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.

Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.

O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.

Děti musejí být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

PŘÍLOHA C – INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas

Jméno a příjmení:

Pohlaví:

Datum narození:

Byla jsem poučena o významu a obsahu bakalářské práce, souhlasím s anonymním použitím údajů mého dítěte a provedením polo-standardizovaného rozhovoru na téma Pohled dlouhodobě nemocných a zdravých dětí na život.

Datum:

Podpis zákonného zástupce:

PŘÍLOHA D – OTÁZKY V ROZHOVORU

Jak se jmenuješ?

Kolik ti je let?

Kam chodíš do školy a do jaké třídy??

Chodíš rád do školy?

Jaké máš koníčky a co tě nejvíc baví?

Jaké máš 3 největší přání?

Jaké bys chtěl dělat povolání, čím bys chtěl jednou být?

Máš kamarády? Který je nejlepší?

Cítíš se nemocný nebo zdravý?

Jak dlouho už jsi nemocný?

Co ti je, co se ti stalo, že jsi nemocný?

Trápí tě únava?

Znepokojuje tě bolest nebo nepříjemné pocity?

Jak často máš bolesti?

Chybí ti něco v tvém životě? Co by si chtěl a nemáš to?

Cítíš nějaké omezení? Co by si chtěl dělat a nemůžeš?

Cítíš se spokojený?

Co bys teď nejrady dělal?

Myslíš si, že zvládáš všechny své povinnosti?

Jsi spokojený s tím, jak trávíš svůj volný čas?

Chodíš rád do školy?