

„Dítě si zaslouží největší ohleduplnost“
Iuvenalis

Univerzita Karlova
Husitská teologická fakulta
Pacovská 350/4, 140 21

Studijní program: Specializace v pedagogice
Studijní obor: Sociální pedagogika
Akademický rok: 2005/2006

PŮSOBENÍ DOBROVOLNÍKŮ NA DLOUHODOBĚ NEMOCNÉ DĚTI

VOLUNTEER'S INFLUENCE ON THE LONG TERM DISEASED CHILDREN

Autor bakalářské práce:
Martina Tyllerová

Vedoucí bakalářské práce:
Prof. PhDr. et RNDr. Marie Vágnerová, CSc.

Děkuji vedoucí absolventské práce Prof. PhDr. et RNDr. Marii Vágnerové, CSc. za cenné rady a připomínky ke zpracovanému tématu.

Dále bych chtěla poděkovat personálu, rodičům a dětem na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně ve Fakultní nemocnici Motol a popřát jim mnoho sil.

Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně a veškerou použitou literaturu jsem uvedla v seznamu.

V Praze dne 21. března 2006


Tyllerová Martina

OBSAH

1. ÚVOD	7
2. TEORETICKÁ ČÁST	9
2.1. Charakteristika dosaženého stupně vývoje ve středním a starším školním věku	9
2.1.1. Střední školní věk	9
2.1.1.1. Rozvoj poznávacích prostředků	9
2.1.1.2. Socializace dítěte	10
2.1.1.3. Identita dítěte	11
2.1.2. Starší školní věk	11
2.1.2.1. Rozvoj poznávacích prostředků	12
2.1.2.2. Proměna prožívání pubescenta	12
2.1.2.3. Socializace dítěte	13
2.1.2.4. Tělesná proměna a její subjektivní význam	14
2.2. Prožívání závažného onemocnění ve školním věku	14
2.2.1. Prožívání závažného onemocnění ve středním a starším školním věku.....	16
2.2.2. Psychické potřeby nemocného dítěte	17
2.2.3. Emoční prožívání nemoci	18
2.2.4. Reakce na nemoc a její hodnocení	20
2.3. Zvládání závažného onemocnění ve školním věku	20
2.3.1. Programy zaměřené na zvládání nemoci	21
2.4. Možnosti psychologické pomoci a podpory nemocných dětí	22
3. PRAKTICKÁ ČÁST	25
3.1. Dobrovolnictví	25
3.1.1. Kdo je dobrovolník.....	25
3.1.2. Dobrovolnictví ve světě.....	26
3.1.3. Dobrovolnictví v České republice	26
3.1.4. Dobrovolníci ve Fakultní nemocnici Motol	27
3.1.5. Vlastní výzkum ve Fakultní nemocnici Motol	29
3.2. Metodologická část	31
3.2.1. Východiska	31
3.2.2. Záměry a cíle výzkumu	31
3.2.3. Metody šetření	32
3.2.3.1. Struktura rozhovoru.....	32
3.2.4. Použitá metoda	33
3.2.5. Výzkumné otázky	33
3.2.6. Charakteristika sledovaného souboru.....	33
3.2.7. Průběh šetření	34
3.2.8. Hypotézy.....	34
3.3. Výzkumná část	35
3.3.1. Přehled získaných výsledků z dotazníku	35

3.3.2. Shrnutí a diskuze výsledků dotazníku	40
3.3.3. Rozhovor	41
3.3.3.1. „Co ještě“	41
3.3.3.2. „Přínos pro dítě“	41
3.3.3.3. „Přínos pro vás“	42
3.3.3.4. „Jak se to dá zvládnout?“	43
3.3.3.5. Ukázka rozhovoru	44
3.3.3.5.1. Základní údaje	44
3.3.3.5.2. Rozhovor	44
3.3.4. Shrnutí a diskuze výsledků rozhovorů	45
3.3.5. Příběh Petra	47
4. ZÁVĚR	49
5. SHRNU TÍ	51
6. RESUMÉ	52
7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	53
8. PŘÍLOHY	
8.1. Charta práv dětí v nemocnici	
8.2. Kodex dobrovolníka	
8.3. Mlčenlivost dobrovolníka	
8.4. Dohoda o dobrovolnické činnosti	
8.5. Dotazník o dobrovolnících ve Fakultní nemocnici Motol	

1. ÚVOD

Ve svém dětství jsem byla často nemocná, a mnohokrát jsem byla dlouhodoběji hospitalizovaná. Naštěstí v „mé“ nemocnici byly vždy velmi hodné zdravotní sestřičky, které si mě již pamatovaly, a tak pobyt v nemocnici pro mě nebyl traumatizující, ač se mi samozřejmě hodně stýskalo, neboť v době mého dětství, nebyl pobyt matek s dětmi v nemocnici běžný. V té době jsem nechápala děti, pro které představoval pobyt v nemocnici trauma.

Nyní si uvědomuji, že každé dítě prožívá hospitalizaci individuálně, nemoc vždy představuje určitou psychickou zátěž, a to nejen pro dítě samotné, ale i pro jeho blízké okolí. V nemocnici děti mají často dlouhou chvíli, i já jsem jich zažila bezpočet.

V roce 2004 jsem v jednom televizním pořadu viděla reportáž o dobrovolnících v nemocnicích, kteří se snaží dětem zaplnit onu dlouhou chvíli. Reportáž mě velmi zaujala, a tak jsem se do programu Dobrovolníci v nemocnicích přihlásila, neboť jsem často přemýšlela, jakým způsobem bych já mohla pobyt v nemocnici dětem zpříjemnit, a tento způsob se mi zdál ideální.

Moje bakalářská práce je zaměřena na zjištění efektu dobrovolníků na dlouhodobě nemocné, hospitalizované děti. Zaměřím se na děti ve středním a starším školním věku, neboť s touto věkovou kategorií dětí pracuji nejčastěji, a to jak na Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici Motol jako dobrovolník, tak jako vedoucí dramatického kroužku dětí středního školního věku při Domě dětí a mládeže Prahy 7. Tato dvě místa mého působení jsou velice rozdílná, a to nejen svým základním zaměřením dané činnosti, ale zejména svým způsobem představují rozdílné tváře života. Na jednom místě pracuji se zdravými dětmi plnými nespoutané dravé energie, které potřebují svoji životní energii krotit a nasměrovat je nejen uměleckým směrem. Též se snažíme je připravit na každodenní život s určitými morálními a etickými hodnotami. Na druhém místě se setkávám s dětmi v nejtěžších chvílích jejich života, kdy bojují o vlastní život a potřebují pomoc od všech lidí v jejich okolí, kteří se jim pomocí nejmodernějších lékařských postupů a prostředků snaží jejich závažnou nemoc léčit. Na rozdíl od první skupiny dětí se těmto dětem všichni snaží životní energii dodávat a snaží se je směřovat tak, aby tyto nemocné děti měly sílu a vůli žít s perspektivou plnohodnotného života.

Cílem práce je zjistit, jakým způsobem dobrovolníci ovlivňují děti hospitalizované se závažnou diagnózou, kterou rakovina bezesporu je, a která s sebou přináší velké nároky na psychiku, a to nejen nemocných dětí, ale i jejich okolí. Psychická zátěž provází pacienta i jeho blízké nejen při sdělení diagnózy, ale i po celou dobu léčby, neboť i samotné léčebné postupy jsou pro pacienta velmi náročné a jsou spojeny s velkými zdravotními riziky.

V teoretické části práce je mým cílem poskytnout základní orientaci o daném tématu. V první kapitole se zabývám charakteristikou dětského věku. V dalších dvou kapitolách se věnuji prožívání a zvládání závažného onemocnění. Poslední kapitola je věnována možnostem podpory nemocných dětí.

Na začátku výzkumné části předkládám základní informace o dobrovolnictví. Cílem výzkumné části je zjistit, zda dobrovolníci mají vliv na nemocné děti, a pokusit se najít další oblasti, ve kterých by dobrovolník ještě mohl dětskému pacientovi i jeho rodičům pomoci.

Podklady pro praktickou část práce jsem sbírala na Klinice dětské hematologie a onkologie, na oddělení transplantační jednotky Fakultní nemocnice Motol, kde funguji jako dobrovolník.

Pozn. Z důvodů zachování anonymity hospitalizovaných dětí jsou jejich jména změněna.

2. TEORETICKÁ ČÁST

2.1. CHARAKTERISTIKA DOSAŽENÉHO STUPNĚ VÝVOJE VE STŘEDNÍM A STARŠÍM ŠKOLNÍM VĚKU

Psychický vývoj je „zákonitý proces, který má podobu posloupnosti na sebe navazujících vývojových fází.“¹ Každá vývojová fáze má své typické proměny, proces vývoje však může být individuálně specifický. Psychický vývoj proto nebývá zcela rovnoměrný, je to dáno řadou faktorů. Jako jsou dědičné dispozice, výchova nebo životní podmínky daného dítěte.

Školní věk je významnou vývojovou fází, jejímž cílem je rozvoj mnoha schopností, dovedností a socializace v prostředí školy. Dítě se potřebuje prosadit ve skupině vrstevníků, a to vše může být pro nemocné dítě jen těžko dosažitelné.

2.1.1. STŘEDNÍ ŠKOLNÍ VĚK

Střední školní věk trvá od 8-9 let do 11-12 let. Konec tohoto období je dán přechodem na 2. stupeň základní školy. Tato vývojová fáze není nikterak dynamická. E. Erikson ji nazval dobou citové vyrovnanosti. Dalo by se říci, že je to klid před bouří, tj. před prudkým rozvojem, který přijde v době dospívání. V tomto období je dítě stále vázáno na realitu. Stále nechápe mnohoznačnost světa, potřebuje jednoznačné důkazy pro to, aby věřilo v bezpečí světa.

2.1.1.1. ROZVOJ POZNÁVACÍCH PROCESŮ

J. Piaget období středního školního věku nazval fází konkrétních logických operací. Dítě postupně opouští subjektivní egocentrický pohled na svět. Ten se mění na objektivnější necentrováný pohled. Ke změně dochází i ve způsobu uvažování dítěte, rozvíjí se konkrétní logické operace. Dítě ve svém uvažování dokáže respektovat základní zákony logiky, ale stále ještě ve vazbě na konkrétní dění. Pro konkrétní logické operace je typické chápání proměnlivosti jako základní vlastnosti reality.

¹ VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří. Praha: Portál 2000, str. 22

Dítě je schopno posuzovat skutečnost podle více hledisek, není již tolik ovlivněno subjektivním pohledem, je schopno brát v úvahu více hledisek při posuzování reality. To se projeví i v hodnocení druhých lidí. Dítě začíná chápat, že každý člověk má v životě více rolí a mnoho odlišných motivů k různému druhu chování. Dokáže pochopit trvalost podstaty určitého objektu. Ke zdůvodnění konzervace, neboli trvalosti podstaty určitého objektu, i přes změnu vnějšího vzhledu, dítě používá argumentaci reverzibility, stejnosti či kompenzační argumentaci.

2.1.1.2. SOCIALIZACE DÍTĚTE

Socializace dítěte středního školního věku probíhá především ve škole. Se školou je spojována řada rolí. A to především role žáka a spolužáka. Role žáka, je role podřízená, její obsah je institucionálně určen. Ve středním školním věku si již děti osvojily normy chování, které se od nich ve škole očekávají. Dochází i k proměně vztahu k učiteli. Již to není vztah emocionálně založený. Učitel pro ně většinou nemívá osobní význam, vnímají ho jako zdroj informací. Škola se pro dítě stane známým prostředím, které většinou nemá extrémně negativní ani extrémně pozitivní význam.

Významnou složku socializace dítěte představují jeho vrstevníci. Vrstevníci uspokojují mnoho potřeb dítěte středního školního věku. Jde o potřeby citové jistoty a bezpečí, potřeby učení a potřeby seberealizace. Vrstevnické skupiny, které v tomto období vznikají, kladou velký důraz na stejnost – společné sdílení nějaké aktivity.

Na začátku středního školního věku potřeba kontaktu s vrstevníky narůstá, ve středním školním věku je pak jednou z nejvýznamnějších. Tento kontakt slouží jako základna pro rozvoj hlubších intimních vztahů a přátelství v období adolescence. Vrstevnická skupina dítěti saturuje mnohé potřeby, například i ty, které nedostatečně uspokojuje rodina. Vrstevníci mohou poskytnout dítěti podporu v mnoha životních situacích, které by z jejich pohledu rodiče těžko chápali. Dítě se ve vrstevnické skupině učí akceptovat jiné normy, neboť si vrstevnická skupina vytváří svá vlastní pravidla a velmi dbá na jejich dodržování. Dítě tak vidí, jak jsou normy užitečné, ale setká se i s případným trestem od vrstevníků, pokud nějakou normu nedodrží. Tento vzorec chování pak může přenést i na společensky platná pravidla.

Vrstevnické skupiny jsou většinou tvořeny dětmi stejného pohlaví. „Chlapci i dívky si plně uvědomují svou mužskou a ženskou roli a všechny rozdíly, které z ní vyplývají

nejen na biologické, ale i na sociální úrovni.“² Děti ve středním školním věku tedy vytvářejí homogenní skupiny, neboť mají potřebu podobnosti a také se jedná o projev rozvoje chápání vlastního sebepojetí. Vrstevnické skupiny chlapců bývají větší a jsou zaměřeny především na společnou aktivitu, kdežto dívky uzavírají menší skupiny a vzájemný vztah je pro ně velmi důležitý. Závažná nemoc může dítě od vrstevníků izolovat a tím jej zbaví možností získat všechny potřebné zkušenosti i tento druh opory.

2.1.1.3. IDENTITA DÍTĚTE

Identita ve středním školním věku je dána zkušeností dítěte se sebou samým, dále hodnocením jiných lidí, ale i jinými lidmi, s nimiž se dítě srovnává. V tomto období již dítě dokáže chápat svou jedinečnost, je schopné si uvědomit kdo je a jak se odlišuje od ostatních. Dítě je tedy už schopné hledět na sebe decentrovaně. „S rozvojem logických operací se nemění jen jeho představa světa, ale i představa vlastní identity. Decentrace v poznávání znamená schopnost akceptovat změnu vlastního významu a odpoutat se od egocentrického nazírání na své postavení ve světě“³

Již v tomto věku si dítě vytváří své ideální já, které vzniká na základě potřeby dosáhnout pozitivního sebehodnocení. Ideální já má vlastnosti, které jsou vysoce ceněné, u dětí, tedy například snaha být hodným dítětem, které plní veškeré požadavky rodičů a je proto chváleno. Ideální já pak slouží jako motivace k jeho dosažení.

2.1.2. STARŠÍ ŠKOLNÍ VĚK

Starší školní věk trvá od 11 do 15 let. Je to fáze přechodu z dětství do dospělosti. Je to období pubescence, které zahrnuje dva důležité mezníky, a to mezník sociální a tělesný. Sociální mezník je dán ukončením povinné školní docházky a tělesný mezník je dán dozráváním pohlavních orgánů. Tělo se stává subjektivně významné, je součástí identity jedince. Je to období ztráty citové jistoty, období citové lability. Mnoho dětí trpí nedostatkem sebevědomí. Jednají impulzivně, nechtějí projevovat své city navenek. Toto chování je dáno hormonálními změnami v těle.

² VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří. Praha: Portál 2000, str. 194

³ VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří. Praha: Portál 2000, str. 204

2.1.2.1. ROZVOJ POZNÁVACÍCH PROCESŮ

Dle J. Piageta je starší školní věk stadiem formálních logických operací. V tomto období se objevuje schopnost uvažovat o možnostech, uvažovat systematicky. Tyto změny v logických operacích zároveň snižují pocity jistoty – svět není jednoznačný, jakým se zdál být dříve. Pubescenti mají potřebu polemizovat, mají tendenci k radikálním názorům, jsou velmi kritičtí, a to i k sobě. Začínají být schopni uvažovat systematicky, dokáží již brát v úvahu různé možnosti situace. Jsou schopni ve svém myšlení kombinovat a integrovat.

V období pubescence dospívající hledají vlastní identitu, jsou schopni hlubšího poznání sebe samého a začínají se orientovat nejen na současnost, ale i na budoucnost. I v tomto období hraje důležitou součást vrstevnická skupina. Pomáhá v rozvoji vlastní identity přes mezistádium vrstevnické identity.

Pubescenti jsou hyperkritičtí, a to nejen ke svému okolí, ale i k sobě. Jsou také velmi vztahovační. Jedná se o projev vlastní nejistoty a nevyrovnaného sebevědomí, které se ještě utváří.

Starší školní věk je dle Eriksona fází hledání a rozvoje vlastní identity. „1. Pubescent projevuje úsilí o hlubší sebepoznání, o přesnější obraz sebe sama, který by se stal základem jeho identity. 2. Pubescent překračuje hranici aktuálního sebepojetí a usiluje i o budoucí, hypotetické sebevymezení.“⁴ Hledání vlastní identity je však komplikováno emoční labilitou a hyperkritičností. Pubescent se často srovnává s jinými lidmi a mění se i jeho představa o ideálním já, jemuž se snaží přiblížit.

Období staršího školního věku je také obdobím přípravy na budoucí povolání. Volba budoucího povolání se promítá do identity, profesní role se stává jeho důležitou součástí.

2.1.2.2. PROMĚNA PROŽÍVÁNÍ PUBESCENTA

Typickým projevem období pubescence je nestálost emočního ladění. Pubescent má sklon k větší labilitě, často reaguje podrážděně na běžné podněty, jedná více impulzivně a nedokáže se dostatečně ovládat. Pubescent bývá často uzavřený, neboť nechce projevovat své city. Je to období osobní nejistoty, kdy se sám v sobě jen těžko vyzná. Tím, že

⁴ VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří. Praha: Portál 2000, str. 222

neprojevuje své city navenek postupně dojde k poznání, že může být často rozdíl mezi tím, co lidé prožívají a jak se chovají navenek. Dochází také k výkyvům v sebehodnocení, dospívající je v této fázi velmi zranitelný a reaguje často přecitlivěle a vztahovačně, ačkoliv komunikační partner vůbec nemusí mít takovýto úmysl.

V tomto období pubescent může reagovat různými obrannými mechanismy, únikem do fantazie, regresí do nižší vývojové úrovně či jen občasnými návraty k dětskému chování nebo infantilnímu způsobu řešení situace. Tato obranná reakce je tzv. mechanismus kyvadla.

2.1.2.3. SOCIALIZACE DÍTĚTE

Ve starším školním věku dochází k proměně sociálních rolí. Pubescent většinou odmítá podřízenou roli. Bouří se proti autoritě, kterou představují učitelé nebo rodiče. Zvyšuje se význam vrstevnických skupin. Skupina si vytváří vlastní normy chování, má své hodnoty. Pubescenti se takto odpoutávají od hodnot vlastní rodiny, alespoň na proklamativní úrovni. Je to důkaz emancipace od rodiny, dochází k proměně vztahů v rodině.

Nastává proces osamostatňování, který má dvě fáze. Fází diferenciací, kdy se pubescent potřebuje odlišit a fází experimentace, kdy pubescent experimentuje s vlastní emancipací, odmítá závislost na rodině a má tendenci vázat se na vrstevníky. Potřeba důvěrného vztahu s vrstevníky, především přátelského, se objevuje již na počátku puberty, tzn. mezi 11 a 12 rokem života. Tyto vztahy jsou typické vzájemností a intimitou. Potřebou sdílet své názory a pocity. Vzájemné sdílení pocitů a najetí porozumění může přispět k usnadnění těžkého období pubescence.

V tomto období pubescenti objevují první lásky, pubescenti tak začínají experimentovat i se svou sexuální rolí.

Rodiče ztrácejí výsadní postavení, to je však v rozporu s jejich potřebou uchovat si autoritu. Rodiče často pubescentům ukládají nejrůznější povinnosti, ale již jim nechtějí přiznat i větší práva. Dochází tak ke konfliktu potřeb rodičů a dospívajících. Matky mají často tendenci k nadměrnému pečovatelskému, dcera od matky však potřebuje podporu v rozvoji ženské role, otec pak dceři slouží jako model role mužské a syn od něj očekává podporu v rozvoji mužské role.

Závažné onemocnění proces psychického, respektive psychosociálního rozvoje většinou zásadně zpomalí. Nemoc dospívajícího udržuje v závislosti na jiných osobách a příliš velké osamostatnění mu nedovoluje.

2.1.2.4. TĚLESNÁ PROMĚNA A JEJÍ SUBJEKTIVNÍ VÝZNAM

Významnou součástí období pubescence je tělesná proměna. Fyzická podoba se stává součástí identity. Reakce na tělesné změny mohou být různé. Závisí na psychické vyspělosti jedince, ale i na rodinných schématech, v nichž jedinec žije. Přijetí nového tělesného schématu závisí na sociálních reakcích okolí pubescenta. Pokud reakce na nový zevnějšek jsou pro pubescenta spíše negativní, má to za následek zhoršení jeho sebepojetí.

Tělesné i psychické dospívání neprobíhá plynule ani synchronně. “Pokud je tělesné zrání rychlejší než psychické, duševně infantilní jedinec není vždy schopen přijatelným způsobem je zvládnout.”⁵

Rozvoj druhotných pohlavních znaků je u děvčat nápadný, pro dospělé je signálem dospělosti, bojí se tak předčasné sexuální aktivity. U chlapců však druhotné pohlavní znaky nejsou na první pohled tak znát, ze sociálního hlediska je u chlapců významnější růst svalů, celkové zmožutnění postavy.

Pubescenti svou pozornost zaměřují na vlastní tělo, důležitou součástí vlastní identity se stává oblečení a celkový tělesný vzhled a jeho úprava. Tělesná atraktivita se stává významnou sociální hodnotou.

2.2. PROŽÍVÁNÍ ZÁVAŽNÉHO ONEMOCNĚNÍ VE ŠKOLNÍM VĚKU

Nemoc představuje velmi závažný zásah do života jedince a ovlivňuje i proces psychického vývoje, je zátěží s níž se musí dítě i jeho rodina postupně vyrovnat. Tento proces může být velmi obtížný a vždy bude trvat určitou dobu.

„Faller (1998, s. 26n) uvádí hlavní tělesné, psychické a sociální problémy, které jsou spojeny s diagnózou rakoviny a s její léčbou:

⁵ VÁGNEROVÁ, M. Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří. Praha: Portál 2000, str. 212

Hrozba smrti. Diagnóza „rakovina“ je stále ještě spojována s nevyhnutelnou smrtí a umíráním, je chápána jako „rozsudek smrti“ („zhroucení celého dosavadního života“).

Ztráta tělesné nedotknutelnosti. Pocit „nezranitelnosti“ je přirozený a normální, zdravý člověk v zásadě nikdy nemyslí na to, že by jeho organismus mohl jednou přestat fungovat.

Ztráta autonomie. Pocit sebeurčení a řízení vlastního osudu je v základech otřesen a ztracen.

Ztráta aktivit. Vykonávání běžných aktivit je částečně nebo zcela znemožněno.

Sociální izolace, strach ze stigmatizace. Změny v obvyklých sociálních vztazích. Na základě změněných reakcí nemocného vůči svému okolí a naopak. Často se vyskytují subtilní formy sociálního odstupů v rámci relevantních sociálních vlivů okolí.

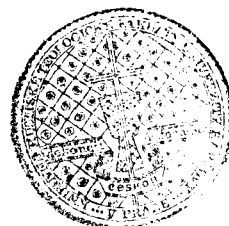
Ohrožení sociální identity a pocitu vlastní hodnoty.⁶

Ač prvotně byly tyto problémy popsány v souvislosti s prožíváním dospělých, můžeme je použít i při pochopení prožívání dětí. I ony zažívají tyto problémy, které jsou ještě akcentovány jejich neschopností, z hlediska vývojové fáze, pochopit celou realitu. Proto je důležité použít všechny možné podpůrné metody, které mohou usnadnit pochopení a následné zvládnutí závažného onemocnění.

Reakce dětí starších 9 let na závažnou diagnózu lze rozdělit do několik na sebe navazujících stádií. Délka stádia je u každého dítěte specifická, záleží na mnoha faktorech, jako je například osobnost dítěte, vývojová fáze, podpora rodiny aj. Jednotlivá stádia můžeme charakterizovat a rozdělit následovně:

1. šok - po odhalení závažnosti choroby,
2. popření - pacient nevěří diagnóze,
3. hněv - útoky proti okolí, agrese,
4. smlouvání - přesvědčování, že existuje naděje,
5. vyrovnání - přijetí nemoci.

⁶ TSCHUSCHKE, V. Psychoonkologie. Praha: Portál 2004, str. 37



Reakce rodičů a nejbližších příbuzných na závažnou diagnózu dítěte jsou podobné, opět je můžeme rozdělit do několika stádií. I v tomto případě je délka a intenzita dílčích fází individuálně závislá na mnoha faktorech, mezi které například patří věk rodičů, vzájemná podpora, zkušenost se závažným onemocněním. Tato stadia můžeme charakterizovat následovně:

1. šok - silná emoční reakce, pocity úzkosti, strachu, jedním z příznaků mohou být poruchy spánku či příjmu potravy,

2. popření - rodiče nevěří, že by zrovna jejich dítě mohlo mít tak závažnou chorobu,

3. zlost - úzkost, pocity viny, rodiče si dávají za vinu zdravotní stav svého dítěte, mají pocity selhání, pocit, že něco zanedbali, že své dítě dostatečně nechránili,

4. pocity marnosti - rodiče propadají depresi, pocity marnosti mohou přenášet i na hodnocení lékařské péče,

5. stádium reorganizace, smíření - rodiče se s diagnózou svého dítěte postupně vyrovnávají a plně se soustředí na možnosti léčby. I v této fázi však rodiče mohou mít i negativní pocity, jako je pocit bezmoci, který je dán tím, že by dítěti rádi pomohli, ale nemohou, není to v jejich moci.

Rodiče se snaží vyvíjet nejrůznější, někdy i nesmyslné aktivity. Snaží se o nemoci svého dítěte a možnosti léčby, získat co nejvíce informací. Jakákoli činnost, která se zdá účinná, pomáhá rodičům zvládnout náročnou zátěž závažného onemocnění. Reakce rodičů závisí samozřejmě i na průběhu choroby. Pokud léčebné výsledky nejsou příliš příznivé, zoufalství rodičů narůstá. V tomto období je pak riziko zkratkového jednání. V těchto chvílích je důležité s rodiči komunikovat, a pokud zdravotní stav dítěte nenasvědčuje vyléčení, je nutné dodat rodičům oporu, aby nepodléhali beznaději, ale stali se oporou a jistotou pro dítě.

2.2.1. PROŽÍVÁNÍ ZÁVAŽNÉHO ONEMOCNĚNÍ VE STŘEDNÍM A STARŠÍM ŠKOLNÍM VĚKU

Ve středním školním věku jsou děti při hodnocení vlastní nemoci ovlivněny aktuálními prožitky a projevy nemoci. „Realismus raného školního věku přijímá veškerou skutečnost – tedy i vlastní nemoc – jako danost. Dítě postupně začíná nazírat na

chorobu jako na způsob fungování jeho organismu. O jiných variantách ani o své budoucnosti neuvažuje, i když ví, že ostatní jsou zdraví.“⁷ V období pubescence začíná rozvoj oblastí identity, spojený s pocity nejistoty vůči sobě samému a se zvýšenou sebekritičností danou schopností uvažovat hyperkriticky. V případě vážné nemoci musí být do vlastní identity nemoc integrována, a to může být velmi těžké. V době dospívání by mělo docházet k postupnému odpoutání se od rodiny, tento vývojový úkol však v nemoci bývá obtížně splnitelný, neboť role pacienta je rolí závislou, a to nejen na personálu nemocnice, ale i na rodičích. Přestože u tak těžkých onemocnění jakým rakovina bezesporu je, je přítomnost rodiče při léčbě žádoucí, lékaři by se měli snažit komunikovat o zdravotním stavu nejen s rodiči, ale i s pubescentem samotným. „Je nezbytné poskytnout dítěti dostatek příležitostí k otázkám, ale umožnit mu i co největší podíl při rozhodování o dalším postupu léčby, současně dochází k již zmíněnému předávání odpovědnosti za léčbu z rodičů na dítě samé. Významnou se stává otázka tělesného schématu, např. i malá jizva po operaci může být pro dítě v tomto věku silně ohrožující (až dysmorfofobie).“⁸

2.2.2. PSYCHICKÉ POTŘEBY NEMOCNÉHO DÍTĚTE

Psychické potřeby nemocných dětí závisí na vývojové fázi, v níž se dítě nalézá. Děti mají potřebu se ve své stávající situaci orientovat, chtějí vědět, zda jsou nemocné, co s sebou nemoc přináší a kdy se uzdraví. Děti lépe snášejí vyšetření a léčbu, když vědí co je čeká, jak dané vyšetření bude probíhat. Děti mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. "Práva pacientů formulovala a vyhlásila Centrální etická komise MZ ČR v roce 1992. Obdobně jako práva pacientů byly definovány etické normy práv hospitalizovaného dítěte v kodexu zvaném Charta práv dětí v nemocnici (viz. příloha č. 1). Tato charta blíže stanovuje podmínky, za nichž může být dítě v nemocnici hospitalizováno.“⁹

Nemocným dětem ještě více vzroste potřeba citové jistoty a bezpečí, chtějí mít jistotu, že v nemoci nejsou samy a že mají dostatečné zázemí.

⁷VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál 2004, str. 96

⁸ŘÍČAN, P., KŘEJČÍŘOVÁ D. a kolektiv. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada 1997, str. 69

⁹<http://www.nspm.cz/info/prava.htm#pacient>

Důležité je dodat dítěti potřebnou sebedůvěru ve vlastní schopnosti, motivovat ho a pomoci mu při tvorbě nových plánů do budoucna, neboť nemoci vše nekončí. Musíme si uvědomit, že i nemocné dítě má potřebu otevřené budoucnosti, chce slyšet, že se zas uzdraví. Nesmíme však dítěti bránit, aby své onemocnění prožívalo. Pouhé odvádění pozornosti jiným směrem nebo plané utěšování nestačí. Samozřejmě, že je správné dítě zaměstnávat, ale musíme si vytvořit prostor pro komunikaci, aby dítě mohlo projevit, co ho trápí a jak se cítí.

Rozhovor o prožívání nemoci nemusí vést s dítětem pouze rodina nebo personál nemocnice, děti potřebují i kontakt s vrstevníky, proto je dobré, pokud to zdravotní stav umožňuje, dát hospitalizovaným dětem příležitost k setkávání v rámci oddělení. Děti v tomto případě nespojuje jen věk, ale i stejná choroba, proto si otevřeně mohou vyměňovat názory a pocity. Takto často vznikají mezi hospitalizovanými dětmi přátelství, která přetrvávají i do doby po vyléčení jejich nemoci.

2.2.3. EMOČNÍ PROŽÍVÁNÍ NEMOCI

Prožívání nemoci závisí na mnoha faktorech, v první řadě je to například druh nemoci. Každá nemoc zabráni dítěti dělat věci, které ho baví, vytrhne ho ze zažitých rituálů a z prostředí, které mu bylo známé, kde se orientovalo a cítilo bezpečně. Tyto skutečnosti se projeví na náladě a chování dítěte. Dítě začne být podrážděné, přecitlivělé nebo ustrašené. Nemocné dítě však nerozumí tomu, proč je najednou protivné, a proto potřebuje, aby s ním rodiče komunikovali, aby mu vysvětlili, v rámci jeho rozumových schopností, co se děje, co daná nemoc přináší. Důležitá je dostatečná komunikace mezi personálem a dítětem. Personál nemocnice by měl nejen rodičům, ale i dítěti vysvětlit a pomoci se zorientovat v novém prostředí.

Svůj aktuální stav prožívají děti různě. Často je narušeno subjektivní utváření tělesného schématu, které je základem pro správné sebepojetí. Zvláště v období dospívání je pro pubescenty těžké vyrovnat se s různými následky léčby. U onkologicky nemocných dětí je to především ztráta vlasů vlivem chemoterapie nebo amputace končetin v důsledku odstranění nádorů. Tyto následky léčby vedou často k depresím. S pomocí vhodné podpory se děti s následky léčby dokáží lépe vyrovnat.

Důležitou součástí prožívání nemoci je postupná adaptace dítěte na nemoc. Adaptací chápeme schopnost vyrovnání se s nemocí, dodržování léčby a z toho vyplývající změny životního stylu.

Pro psychiku nemocného dítěte znamená adaptace obnovu schopnosti prožívat pozitivní emoce jako je například radost. Okolí nemocného dítěte by se mělo snažit poskytnout dítěti nové podněty k radosti.

Na základě toho, jak dítě nemoc prožívá, si utvoří ke své nemoci určitý postoj. Postoj k nemoci ovlivňuje jak chování dítěte, tak i prožívání nemoci. Postoj tedy určuje míru ochoty dítěte ke spolupráci při léčbě, a to má vliv i na celkový průběh jeho onemocnění.

Postoje dětí k nemoci můžeme rozdělit do čtyř skupin.

První skupinu tvoří krajní přijetí nemoci. V tomto případě dítě nemoc bez výhrad přijímá, vžije se do role nemohoucího, chce, aby o něj bylo pečováno. Neodmítá nemoc, ale na druhou stranu tento postoj v sobě neobsahuje dostatečnou motivaci k uzdravení.

Druhým možným postojem je krajní odmítání nemoci. Dítě popírá, že by bylo nemocné, nechce tedy dodržovat léčebné postupy a omezení, nechce ani užívat léky. Tento postoj je častý v období puberty, kdy probíhá takzvané období vzdoru, ale je to dáno i tím, že v tomto období hraje velkou roli vrstevnická skupina, a nemocné děti mají strach, že by partou byli odmítnuti. Závažná nemoc také představuje omezení autonomie, o kterou pubescent usiluje. Motivace k uzdravení je sice velmi silná, ale v podstatě neúčinná a může dojít k prodloužení nemoci.

Dalším možným postojem je ambivalence. Dítě si je na jedné straně vědomo výhod, které mu nemoc přináší, ale na druhé straně se však brání léčbě, protože nechce snášet bolestivé zákroky a omezení, které z nemoci vyplývají.

Závěrečný, čtvrtý, realistický postoj k nemoci je ideální postoj. Dítě ví, že je nemocné, nechce však zůstat nemocné, a tak při léčbě spolupracuje a dodržuje vše, co je s léčbou spojeno. Dítě je ochotné podstoupit i nepříjemná vyšetření, a snaží se snášet náročnou léčbu pod vidinou toho, že se brzy uzdraví.

Postoje k nemoci se mohou v průběhu léčby měnit, záleží vždy na mnoha faktorech. Postoje dítěte jsou ovlivňovány postoji rodičů k nemoci, věkem dítěte, typem osobnosti dítěte a mnoha dalšími faktory.

2.2.4. REAKCE NA NEMOC A JEJÍ HODNOCENÍ

Závažné onemocnění je spojeno nejen se somatickými příznaky, ale také s psychickými reakcemi na nemoc. Psychické reakce mohou dítěti usnadnit vyrovnat se s nemocí, jde o takzvané obranné mechanismy. Mezi nejčastější obranné mechanismy patří popření nebo regrese, ale i mnoho dalších.

Popření patří mezi emocionální reakce dítěte na nemoc, znamená podvědomé odmítání sdělené diagnózy.

Regresí rozumíme návrat jedince k chování, které je typické pro nižší vývojovou fázi. Objevují se infantilní vzorce chování a prožívání.

2.3. ZVLÁDÁNÍ ZÁVAŽNÉHO ONEMOCNĚNÍ VE ŠKOLNÍM VĚKU

Zvládání jakékoliv nemoci je proces velmi individuální. Obecně se od nemocných očekává proměna v bojovníka, který se nemocí nedá porazit. Pro nemocné dítě je velmi důležité to, jak se s jeho onemocněním dokáže vyrovnat rodina. Pokud rodiče diagnózu svého dítěte přijmou a stanou se bojovníky, dítěti v boji hodně pomohou.

Ke každému dítěti musíme přistupovat individuálně. Je mnoho způsobů, jak děti reagují na závažné onemocnění, někdy reagují různými obrannými mechanismy, jako je regrese. Některé děti chtějí být o všem informovány, chtějí mít všechny poznatky a vědět co vše se bude dít. Na druhé straně jsou tu i děti, které jsou rády za odvedení pozornosti někam jinam, nechtějí vědět co vše se děje a jaká léčba je nutná.

Jedním z hlavních pocitů, se kterými je spojeno závažné onemocnění, je strach. V období nemoci dítě zvýšeně potřebuje pocity jistoty a bezpečí. Je důležité brát dětský strach vážně a nesnažit se řešit dětskou úzkost za dítě. Při překonávání strachu z různých vyšetření by dítě mělo spolupracovat. Když bude mít pocit, že strach překonalo samo, obnoví se jeho důvěra ve vlastní schopnosti. Je mnoho technik, pomocí kterých je dítě schopno si od strachu pomoci. Vždy záleží na dané vývojové fázi. Často si děti pomáhají fantazií, vytvářejí si neviditelné pomocníky pro překonávání strachu.

Kromě strachu nemocné děti silně prožívají také bolest. Nejenom sama nemoc, ale i léčba závažných onemocnění s sebou často přináší bolest. Zvláště onkologická léčba

velmi zatěžuje organismus. Chemoterapii často provází zvracení a infekce dutiny ústní. Ale i pouhá vyšetření, jako jsou sternální punkce, jsou velmi bolestivá.

Tolerance dětí vůči bolesti je velmi individuální. Je určena dosaženým stupněm vývoje, ale i předchozí zkušeností s bolestí. „Pro zvládnutí bolesti je velmi významné porozumění jejímu smyslu, které má přímý vztah k percipované intenzitě bolesti, varovnou hodnotu bolesti, ale děti většinou nerozpoznávají (jen asi 5 % školních dětí). Pojetí nemoci a bolesti se vyvíjí s věkem, u předškolních dětí může být bolest někdy vnímána i jako trest za zlobení. Rozhodující jsou však dosavadní zkušenosti s bolestí: při vysoké anticipační úzkosti dochází i u starších dětí mnohdy k regresi na primitivnější úroveň usuzování (bez ohledu na inteligenci), pojetí bolesti pak odpovídá předškolnímu, magickému myšlení a na věku přiměřené úrovni je v podstatě neovlivnitelné.“¹⁰

Strategií pro zvládnutí bolesti je mnoho, mezi nejznámější strategie patří odvádění pozornosti dítěte nebo ve chvílích bolestivého vyšetření nějaký tělesný pohyb, jako například sevření ruky rodiče. „Deti a ich rodičia používali počas transplantácie rôzne stratégie zvládania negatívnych pocitov, pričom nie všetky stratégie sa ukázali byť účinné v rovnakej miere, ako boli používané. Čo sa týka strachu viazaného na rôzne aspekty transplantácie a ich prežívania, u detí aj rodičov sa objavili štyri základné témy. Išlo o prežívanie bolesti a telesného stavu, izolácie, samotnej liečby a s ňou spojenej neistoty.“¹¹

2.3.1. PROGRAMY ZAMĚŘENÉ NA ZVLÁDÁNÍ NEMOCI

Existují dva hlavní programy na zvládnutí nemocí, a to program zaměřený na rodinu a program zaměřený na dítě.

Program zaměřený na rodinu vychází z předpokladu, že když jsou rodiče detailně informováni o stavu dítěte a když mají zadán konkrétní úkol, jak mohou dítěti pomoci, zbaví se tím úzkosti. Když pak rodič není tak úzkostný a je vidět, že situaci zvládá, přenesou se tento klid i na dítě.

¹⁰ ŘÍČAN, P., KŘEJČÍŘOVÁ D. a kolektiv. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada 1997, str. 70

¹¹ PAPPOVÁ P., LUKÁČ J., HORÁKOVÁ J., ŠUFLIARSKA S., BODOVÁ I. Psychologické a sociální aspekty transplantace kostní dřeně u dětí. Česko-slovenská pediatrie, 2003, ročník 58, č. 6, s. 363

V programu zaměřeném na dítě je důležité poskytování informací o stavu a zákrocích i dítěti. Když dítě ví, co ho čeká, dokáže pak lépe spolupracovat. Poskytovat informace nemusíme pouze verbálně. Velmi dobrým prostředkem je například předvedení chystaného zákroku na medvídkovi. Dítě vidí co ho čeká a může se zeptat na vše, co ho k danému zákroku napadne. Nebo dítěti můžeme pustit videozáznam zákroku, který situaci pro dítě modeluje, takovéto videozáznamy obsahují i možnosti zvládnání strachu.

2.4. MOŽNOSTI PSYCHOLOGICKÉ POMOCI A PODPORY NEMOCNÝCH DĚTÍ

Psychologická intervence je u pacientů s rakovinou důležitá, i když nemůže nahradit lékařské postupy. Díky ní je pacient schopen léčbu lépe zvládnout. Pokud je nemocný v dobrém psychickém stavu, může to pozitivně ovlivnit i jeho stav tělesný. Mezi nejpoužívanější psychologické intervence patří především metody skupinové terapie, metody individuální terapie nebo vzdělávací a na informacích založené metody.

Vzdělávací a na informacích založená metoda vychází z toho, že mnoho pacientů je nedostatečně či nesrozumitelně informováno o své nemoci. Nedostatečná informovanost pak vyvolává pocity nejistoty a bezmoci. Někteří nemocní chtějí být o všem informováni, chtějí vědět co léčba obnáší, jaké má důsledky a co vše se může stát, díky tomu pak lépe zvládají těžkosti léčby.

Předpokladem úspěšné individuální terapie je vzájemný vztah mezi pacientem a terapeutem. „Dobrý „pracovní vztah“ je nezbytným, ale ne jediným předpokladem úspěšné psychoterapeutické pomoci. V případě psychoterapie vedené s pacienty s rakovinou se těžiště práce posouvá spíše směrem ke schopnosti mezilidské empatie a menší důraz je kladen na technické aspekty.“¹² Individuální terapie s dobrým pracovním vztahem pak pacientovi přináší podporu v těžké životní situaci, empatii i úlevu od stresu, s kterým je závažná nemoc velmi často spjata. Vztah nemocného dítěte a terapeuta prochází vývojem, který je závislý jak na věku pacienta, tak na jeho osobnosti, ale i na jeho zdravotním stavu. Terapeut pro dítě může představovat terč hněvu a agrese nebo naopak pro něj může být nadějí anebo je pouhým společníkem, když dítě

¹² TSCHUSCHKE, V. Psychoonkologie. Praha: Portál 2004, str.118 - 119

pláče a je zoufalé, dává mu najevo, že není osamocené a opuštěné. Psychoterapeut zaujímá zvláštní postavení. Pro dítě nepředstavuje lékaře, neboť nevykonává nepříjemná vyšetření, ale není prvotně ani v roli autority, nevychovává jako rodiče. Dítě tak může mít k terapeutovi volnější emoční vztah než k rodičům, nemusí mít strach, že když prozradí své skutečné pocity, zraní tím někoho, na kom mu velice záleží.

Základním prostředkem individuální terapie je rozhovor. Při terapii musí terapeut brát v úvahu zvláštnosti podmíněné nemocí. Vlivem náročné léčby dítě může být unavené natolik, že ho vysiluje i pouhé mluvení, nedokáže se na rozhovor pořádně soustředit, vlivem léků, jako jsou například kortikoidy, může docházet i ke změně nálad nebo podrážděnosti.

Dalším prostředkem individuální terapie jsou nejrůznější projektivní techniky, které nám někdy poskytnou více informací o prožívání dítěte než rozhovor, neboť ne vždy dítě dokáže své pocity správně vyjádřit. „Intenzivní úzkosti a obavy však často dítě není schopno projevit slovy a někdy o svých starostech ani ještě mluvit neumí. Proto terapie somaticky těžce nemocných dětí, ale i dětí chronicky nemocných s relativně příznivou prognózou, využívá vedle hovoru velkou měrou (někdy převážně) různých prostředků neverbálních – především hry, kreslení a malování, volné i tematické, čmárání...“¹³

Primárním znakem skupinové terapie je vzájemná podpora od lidí se stejným onemocněním. Členové skupiny navzájem sdílejí své osobní problémy a poskytují si navzájem i zpětnou vazbu. Díky skupině si dítě někdy dokáže lépe uvědomit, že i jiní mohou mít podobné problémy, ze zkušeností jiných se může poučit a často snáze děti sdělují pocity tomu, kdo je ve stejné situaci, zabývá se podobnými problémy.

Mezi další možnosti psychologické pomoci a podpory nemocných dětí patří například i zooterapie. Nejčastějším druhem je pak canisterapie. Slovo canisterapie ve volném překladu znamená terapie psem. Jde o působení psa na člověka prostřednictvím vzájemné interakce. V některých případech pes slouží jako prostředek k navázání prvního kontaktu, jindy slouží jako motivační prostředek. Kontakt dítěte se psem poskytne dítěti možnost odreagování se od nemoci i samotné nemocnice.

¹³ LANGMEIR J., BALCAR K., ŠPITZ J. Dětská psychoterapie. Praha: Portál 2000, str. 336

Také program „Dobrovolníci v nemocnicích“ představuje psychologickou pomoc hospitalizovaným dětem. Tímto dobrovolnickým programem se zabývám v praktické části.

3. PRAKTICKÁ ČÁST

3.1. DOBROVOLNICTVÍ

Motto:

„Dobročinným není ten, kdo hledí na odplatu, nýbrž kdo si předsevzal dobro činiti“
(Demokritos)

3.1.1. KDO JE DOBROVOLNÍK

„Dobrovolnictví dosud není zakotveno v žádném právním dokumentu České republiky, z čehož vyplývá i obtížnost přehledného a pro všechny – a zejména pro stát – přijatelného a srozumitelného vymezení definice dobrovolnictví, charakteristik a typů dobrovolné činnosti a dalších práv či odpovědností dobrovolníků.“¹⁴ Obecných definic o dobrovolnících je tedy mnoho, pro názornost a možnost srovnání uvedu tyto:

„Dobrovolník je člověk, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, svoji energii, vědomosti a dovednosti ve prospěch ostatních lidí či společnosti.“¹⁵

„Dobrovolníkem je každý, kdo ze své dobré vůle, ve svém volném čase a bez nároku na finanční odměnu vykonává činnosti ve prospěch druhých lidí. Může se jím stát v podstatě kdokoliv, protože každý z nás umí něco, co může poskytnout druhým.“¹⁶

Z výše uvedených citací je tedy zřejmé, že do kategorie dobrovolných činností patří široká paleta aktivit, které zahrnují nejrůznější okruhy lidského života. Dobrovolníkem se může stát každý bez rozdílu. Potřeba je pouze chuť pomáhat bez nároku na finanční odměnu. Ale určitý druh odměny dobrovolník dostává. Má mnoho podob a její podoba záleží na tom, s čím dobrovolník do dobrovolné činnosti přicházel. Důvodů, proč se lidé stávají dobrovolníky, je velké množství. Dobrovolnictví může přinést pocit užitečnosti, nové zkušenosti, kontakty, nové dovednosti a mnoho dalšího.

¹⁴ TOŠNER J., SOZANSKÁ O. Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích. Praha: Portál 2002, str. 31

¹⁵ TOŠNER J., SOZANSKÁ O. Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích. Praha: Portál 2002, str. 35

¹⁶ HESTIA. Dobrovolník ve Fakultní nemocnici v Motole (manuál)

Činnost dobrovolníka mi přináší hned několik odměn. Jednou z největších odměn pro mě byla možnost srovnat si svůj hodnotový žebříček. Na první místo jsem si dala zdraví a uvědomila jsem si, že to není pouhá prázdná fráze. Díky dobrovolnictví poznávám nové lidi a různé způsoby zvládání životních těžkostí. Uspokojuje to i mou potřebu být prospěšná.

3.1.2. DOBROVOLNICTVÍ VE SVĚTĚ

„Největší rozmach zaznamenalo organizované dobrovolnictví v posledních třiceti letech. Zejména v Americe se dobrovolníci angažovali nejen v církevních či jiných spolcích, jak tomu bylo od středověku v Evropě...“.¹⁷ Ve světě existuje mnoho asociací, které pracují na základě dobrovolnictví. Mezi neznámější patří například mezinárodní Červený kříž nebo mezinárodní ekologická organizace Greenpeace.

Také OSN využívá práce dobrovolníků. V roce 1970 vznikl z podnětu Valného shromáždění OSN Dobrovolnický program OSN - United Nations Volunteers (UNV). Dobrovolníci se v tomto programu uplatňují především v rozvojových zemích.

3.1.3. DOBROVOLNICTVÍ V ČESKÉ REPUBLICĚ

K rozvoji dobročinnosti došlo v období Národního obrození (zhruba od roku 1830). Vlastenecké snahy o kulturní a politickou emancipaci s sebou přinesly i nárůst nejrůznějších spolků či nadací, které podporovaly rozvoj národní kultury, umění nebo vzdělávání.

Po vzniku Československa v roce 1918 se dobročinnost dále rozvinula do mnoha organizačních forem, například vznikly spolky obecní, soukromé nebo spolky založené na základě národnostního principu (spolky české, německé, židovské, polské, rusínské aj.). V této době vznikla i neziskové organizace YMCA, která měla svůj vzor v USA.

Slibný vývoj byl však přerušěn německou okupací v roce 1939, která vyústila ve II. světovou válkou a následně vznikem socialistického státu. Ojedinelé projevy občanské aktivity (hnutí Charty 77, VONS – „výbor na obranu nespravedlivě stíhaných“) byly

¹⁷ TOŠNER J., SOZANSKÁ O. Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích. Praha: Portál 2002, str. 24

vystaveny tvrdé represi a nebylo jim umožněno získat širší podporu. Situace se změnila až v osmdesátých letech, společenské změny vyvrcholily tzv. sametovou revolucí v roce 1989, znamenající postupné změny v politickém, společenském a sociálním prostředí České republiky. Po tomto roce došlo k obrovskému rozvoji neziskového sektoru. Byly nejen obnoveny spolky, které minulý režim potlačoval, jako například YMCA, ale došlo i ke vzniku nových neziskových organizací, které staví svou činnost na činnosti dobrovolníků. Neziskové organizace mají nyní široké pole působnosti, uplatňují svou činnost jak v sektoru sociálním a zdravotním tak i v sektoru práce s dětmi či v práci s národnostními nebo jinými menšinami.

3.1.4. DOBROVOLNÍCI VE FAKULTNÍ NEMOCNICI MOTOL

Dobrovolníci v nemocnicích začali fungovat na konci roku 1999 pod Národním dobrovolnickým centrem Hestia v Praze. První dobrovolníci z tohoto centra začali docházet na Klinikou dětské onkologie Fakultní nemocnice Motol. V Motole však již nějakou dobu dobrovolníci fungovali. Byla to skupina studentů Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Pomocníkem a prostředníkem mezi nemocnicí a Hestií se stal Klub Interaktivního domu o.p.s., který v nemocnici již také fungoval a organizoval motivační dobrovolnické programy. Postupně se dobrovolnictví rozšiřovalo i na další kliniky a oddělení Fakultní nemocnice Motol.

V lednu roku 2004 bylo založeno Dobrovolnické centrum Fakultní nemocnice Motol, které převzalo organizaci dobrovolnictví od obecně prospěšné společnosti Klub Interaktivního domu.

Dobrovolníkem ve Fakultní nemocnici Motol se může stát každý, kdo dosáhl 18 let a má zájem a čas někomu pomáhat, být užitečný, získat nové zkušenosti. Poté stačí jen kontaktovat koordinátorku dobrovolníků a sjednat si s ní setkání, kde dojde k ujasnění vzájemné představy o uplatnění v nemocnici. Aby si člověk mohl udělat představu, jak dobrovolnická činnost v nemocnici probíhá, domluví se s koordinátorkou na návštěvě určitého oddělení se zkušenějším dobrovolníkem. Pokud toto seznámení s dobrovolnickým programem splní očekávání zájemce, absolvuje jednodenní úvodní zaškolení, kde získá potřebné informace o roli dobrovolníka, o svých povinnostech a právech, kde si také bude moci vyzkoušet modelové situace, které ho mohou během jeho působení v nemocnici potkat. Dobrovolník se také seznámí a pokud souhlasí i podepíše

Kodex dobrovolníka (viz. příloha č. 1), Mlčenlivost dobrovolníka (viz. příloha č. 2) a Dohodu o dobrovolnické činnosti v rámci programu Dobrovolníci v nemocnicích (viz. příloha č. 3).

Dobrovolník má na výběr z velkého množství klinik, kde bude chtít svou dobrovolnickou činnost vykonávat. Na první návštěvu domluveného oddělení dobrovolníka doprovází koordinátor. Seznámí ho s kontaktní osobou, která na daném oddělení pracuje. Většinou se jedná o staniční sestru, herního terapeuta či psychologa. Na tuto osobu se pak může dobrovolník obracet s případnými dotazy. Kontaktní osoba také provede specializované zaškolení ohledně daného oddělení. Své zážitky a pocity poté dobrovolník sděluje na pravidelných supervizích, kde se všichni dobrovolníci scházejí a kde dochází ke vzájemné výměně zážitků. Supervize se koná pravidelně jednou měsíčně. Nejprve jsou sdělovány obecné informace například o chystaných akcích, poté se dobrovolníci rozdělí do tří skupin, a to do skupiny dobrovolníků, kteří docházejí do léčebny dlouhodobě nemocných, dobrovolníků, kteří docházejí na dětské kliniky a dobrovolníků, kteří navštěvují Klinikou dětské hematologie a onkologie a dobrovolníci, kteří se věnují canisterapii. Tyto skupiny jsou pak jednotlivě vedeny psychologem specializovaným na danou problematiku.

Ve Fakultní nemocnici Motol se uplatňují dva typy dobrovolnické činnosti. Jednak jsou to jednorázové aktivity a na druhé straně v nemocnici funguje i systém pravidelné činnosti. Mezi jednorázové aktivity patří především pomoc při zajišťování akcí v rámci projektů pro děti a rodiče. Mezi takovéto akce patří například výstava Světlo mého života, Tulipánový den či Indiánské prázdniny.

Indiánské prázdniny jsou tradičním dobrovolnickým programem ve Fakultní nemocnici Motol. Každý červen za dětskou částí nemocnice vyroste indiánský tábor. Děti z různých klinik Fakultní nemocnice Motol mohou na chvíli opustit nemocniční pokoje. Děti se stanou členy kmene Motolů a v měsíc trvajícím programu usilují o získání indiánského vysvědčení. Získat ho může každý, kdo uloví tři kamínky - kamínek radosti, zvědavosti a moudrosti.

Pravidelná činnost zahrnuje jak skupinové zájmové programy, jako jsou výtvarné práce, doučování, fotokroužek, tak i individuální práce s jedním klientem, které se věnují i já. Individuální práce je vykonávána především na Léčebně dlouhodobě nemocných, na

oddělení anesteziologicko-resuscitační péče, či na transplantační jednotce kostní dřeně, kam pravidelně docházím i já.

3.1.5. VLASTNÍ VÝZKUM VE FAKULTNÍ NEMOCNICI MOTOL

Ve své práci se zabývám působením dobrovolníků na dlouhodobě hospitalizované děti. Výzkum jsem prováděla na oddělení Kliniky dětské hematologie a onkologie, na oddělení transplantace kostní dřeně.

Toto oddělení zahájilo svou činnost v roce 1989. Je to jediné zařízení svého druhu pro děti v České republice, kde se provádí alogenní transplantace kostní dřeně. To znamená transplantace od zdravých dárců - sourozenců, jiných rodinných příslušníků nebo nepříbuzných dárců z registru. Na transplantační jednotce jsou léčeny nejen děti s leukémií, ale i s jinými onemocněními, jako jsou vrozené těžké poruchy obranyschopnosti, metabolické vady, aplastické anemie a další. Každý rok transplantaci podstoupí asi dvacet pět dětí, které jsou vždy hospitalizovány se svými rodiči a stráví na transplantační jednotce přibližně tři měsíce. Koncem 90. let byla transplantační jednotka



ve velmi špatném technickém stavu. V roce 2000 se díky Nadačnímu fondu Kapka naděje a občanským sdružením Život dětem a HAIMA podařilo získat i za přispění Ministerstva zdravotnictví finanční prostředky na stavbu nové moderní transplantační jednotky. Její provoz byl zahájen v březnu 2003. Současnou transplantační jednotku tvoří deset plně klimatizovaných boxů (viz. obrázek¹⁸), z toho šest jich je ve sterilní části jednotky. V nesterilní části se pak nacházejí čtyři plně klimatizované boxy, herna a zdravotnické i psychosociální zázemí.

Já jsem se stala dobrovolníkem v září roku 2004. Nezačínala jsem však ve FN Motol, ale ve VFN Karlov, kde má FN Motol tzv. detašované pracoviště. Na oddělení metabolické jednotky VFN Karlov, je hospitalizován chlapec, kterému jsou čtyři roky.

¹⁸ www.haima.cz/fotogalerie.php

Na oddělní je od svého jednoho roku, rodiče o něj však ztratili zájem, a tak se mu dobrovolníci snaží poskytovat co nejvíce podnětů, aby se mohl správně vyvíjet.

Na transplantační jednotku FN Motol docházím od června roku 2005 pravidelně, a to minimálně jednou týdně na dvě až čtyři hodiny. Navštěvuji pacienty jak v nesterilní, tak sterilní části transplantační jednotky. Ve sterilní části jsou aplikována přísná pravidla a děti nemohou vycházet z boxů a i přístup do boxů má pouze personál a rodič, který je s dítětem hospitalizován. Součástí boxů je televize, video, CD přehrávač a telefon. Všechny věci, které dítě v boxu má musí být sterilizovány. Sterilizací se však některé druhy materiálů, jako je papír, ničí, proto je množství věcí, které si sebou dítě může vzít, značně limitované. Psychosociální podpora nemocných dětí je tedy na místě.

Psychosociální podpora dětských pacientů je uplatňována i na nesterilní části, kde sice neplatí tak přísný hygienický režim jako ve sterilní části, ale i tam platí zvýšená hygienická opatření. I zde je nutno zajistit prostředí, kde dítě nepříjde do kontaktu s viry a bakteriemi. Sterilní box může pacient opustit pouze v ústence a přijímat může maximálně dvoučlenné návštěvy. To znamená, že i v nesterilní části má dítě často dlouhou chvíli, kterou mu může zpříjemnit a zpestřit mimo jiné i dobrovolnická činnost.

Kromě zdravotnického personálu na transplantační jednotce také pracuje psychosociální pracovnice, která se snaží pomáhat rodičům řešit všechny jejich problémy. Tato pracovnice dohlíží i na dobrovolníky a doporučuje, za kterým dítětem dobrovolníci mají docházet. Mezi její povinnosti patří také organizování nejrůznějších akcí, které mají dětem hospitalizaci zpříjemnit a pomoci jim adaptovat se na vzniklou situaci. Neboť pro psychiku nemocného dítěte znamená adaptace obnovu schopnosti prožívat pozitivní emoce jako je například radost. Okolí nemocného dítěte by se mělo snažit poskytnout dítěti nové podněty k radosti. Pro děti na transplantační jednotce tyto podněty zajišťují nejen rodiče, ale i personál a dobrovolníci. Na oddělení docházejí nejrůznější známé osobnosti, aby si s dětmi popovídali nebo si společně zazpívali. Jsou zde organizována divadelní vystoupení a někdy přijde nejen děti, ale i rodiče potěšit a rozesmát klaun.

Jak jsem uvedla již v teoretické části práce, pro nemocné děti školního věku je velmi důležitý kontakt s vrstevníky. Na transplantační jednotce se však děti kvůli přísným hygienickým podmínkám nemohou vzájemně fyzicky setkat, kontakt je jim však umožněn alespoň telefonicky. Každý sterilní box má svou telefonní linku a volání mezi

sterilními boxy je bezplatné. Pacienty vždy o této možnosti informujeme a pokud chtějí poskytneme jejich linku ostatním dětem na oddělení. Mohou si pak kdykoliv nerušeně volat a sdělovat své pocity.

Má dobrovolnická činnost spočívá v individuální činnosti s hospitalizovaným dítětem. Psychosociální pracovnice vytipuje, které hospitalizované dítě by psychosociální podporu od dobrovolníka potřebovalo. Poté se jdu s dětským pacientem a jeho rodičem seznámit. Představím se, vysvětlím kdo jsem a nabídnu nemocnému dítěti provázení během jeho pobytu na oddělení. Pokud s tím pacient i rodič, který s ním tráví většinu dne, souhlasí, domluvíme se na časech schůzky a činnostech, které spolu budeme podnikat. S dětmi hraji nejrůznější společenské hry, ale především jsou mé návštěvy o komunikaci. Povídám si jak s dítětem, tak s jeho rodičem. Často se stává, že dítě není v takovém zdravotním stavu, aby se mohlo věnovat nějaké hře, proto spíše mluvíme o tom, co ho zajímá. Častým námětem hovorů jsou programy, které dítě shlédlo v televizi, zajímám se o jeho koníčky, co ho těší a podobně. Rodiče, když vědí, že u jejich dítěte někdo je, si mohou ve větším klidu dojít na oběd, či jen tak na kávu, projít se nebo si popovídat s ostatními rodiči. I pro ně jsou chvíle, kdy se mohou věnovat sami sobě, vzácné a dávají jim energii pro jejich náročnou roli opory nemocného dítěte.

3.2. METODOLOGICKÁ ČÁST

3.2.1. VÝCHODISKA

Závažná diagnóza představuje zásah do života dítěte i jeho rodiny. Každá nemoc má vliv na proces psychického vývoje dítěte a vážné onemocnění, jakým rakovina stále je, zasáhne psychiku dítěte obzvláště citlivě. Dítě vnímá nemoc jako ohrožení, a proto u něj narůstá potřeba citové jistoty a bezpečí. V této době dítě vyžaduje mimořádnou citovou oporu a spojení s dalším člověkem, který má k němu blízký vztah a dokáže mu zajistit bezpečí.

3.2.2. ZÁMĚRY A CÍLE VÝZKUMU

Záměrem mého výzkumu je dokázat, že dobrovolníci mají prvotně pozitivní vliv na psychiku dlouhodobě hospitalizovaných dětí. Díky působení dobrovolníků mohou děti

snáze zvládat i tak závažná onemocnění jako jsou onkologické diagnózy, k nimž patří i porucha krvetvorby – leukémie.

Druhotně mají dobrovolníci vliv i na psychiku rodičů, kteří s hospitalizovaným dítětem jsou každý den na pokoji, v případě transplantační jednotky jsou uzavřeni ve sterilním boxu, kde platí velmi přísná hygienická opatření. Díky dobrovolníkům si rodiče mohou alespoň trochu odpočinout od náročného úkolu péče a povzbuzování svého dítěte a mohou mít navíc uspokojivý pocit opory a zájmu druhých lidí. Úkolem dobrovolníka je přispět k vytvoření pocitu bezpečí pro rodiče a dítě, a mohou být též určitou spojnicí s vnějším světem. Když může rodič na chvíli z kolotoče stresových zážitků vystoupit, chvíli se věnovat jen sobě, pocítí příliv nových sil, které může předat i svému dítěti a které jsou nepostradatelné v boji se zákeřnou chorobou.

Jedním z cílů mé práce je nalézt další možnosti jak pomoci rodičům a hospitalizovaným dětem prostřednictvím činnosti a péče dobrovolníků.

3.2.3. METODY ŠETŘENÍ

Ve výzkumné části mé práce jsem použila metodu strukturovaného rozhovoru. Otázky jsem měla předem připraveny a odpovědi jednotlivých rodičů jsem nahrávala na diktafon. Před rozhovorem jsem rodiče seznámila se svým záměrem použít rozhovor pro výzkum v rámci své bakalářské práce a každý z oslovených rodičů s použitím rozhovoru souhlasil.

Jako další metodu šetření jsem použila dotazník, který jsem rozdala rodičům, kteří jsou v nemocnici ubytováni s hospitalizovaným dítětem na oddělení transplantační jednotky. Dotazník jsem předala rodičům osobně. Vždy jsem se s rodiči domluvila, zda dotazník vyplní ihned nebo později, a kdy si ho budu moci vyzvednout. Tím se mi podařilo zajistit 100% návratnost. Rodičům jsem poskytla možnost, aby se mohli zeptat, pokud v dotazníku něčemu nerozuměli.

3.2.3.1. STRUKTURA ROZHovorŮ

Úvod rozhovoru s rodiči jsem věnovala zjištění aktuálního stavu nemocného dítěte. Pokud by dítě prožívalo právě stádium zhoršení nemoci, rozhovor by neměl potřebnou

validitu, neboť by se rodič nacházel v nepříznivém psychickém stavu a nebylo by vhodné, aby v tuto chvíli nebyl přítomen u svého dítěte. Pro odstranění komunikačních bariér jsem v počáteční fázi rozhovoru měla připraveny otázky zaměřené na zvládání denních povinností a činnosti, které mají rodiče hospitalizovaného dítěte na starosti. Jedním ze závažných témat pro rodiče je nutnost plnění „norem“ denního příjmu potravy a tekutin, které jsou těžko dosažitelné. Tím se mi podařilo získat větší důvěru a mohla jsem přikročit k položení otázek týkajících se vlastního výzkumu.

3.2.4. POUŽITÁ METODA

Ke zjištění potřebných informací jsem použila také dotazníkovou metodu. Dotazník (viz. příloha č. 5) je zaměřen především na zjištění vlivu dobrovolníků na hospitalizované děti a jejich rodiče. Obsahuje úvodní seznámení pro respondenty, kde jsou informováni o záměrech výzkumu. V dotazníku zjišťuji nejprve základní informace o respondentovi, poté následuje deset otázek. Pro účely výzkumu jsem použila jak otázky uzavřené tak i otázky otevřené.

3.2.5. VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Prostřednictvím rozhovorů s rodiči jsem chtěla zjistit, zda je možné identifikovat další oblasti, kde by mohl být dobrovolník potřebný a dále upřesnit jak rodiče a hospitalizované děti chápou přínos práce dobrovolníků v nemocničním zařízení.

Každý člověk zvládá náročné životní situace různým způsobem. Já jsem se proto zajímala o to, jakým způsobem zvládají nestandardní náročné situace rodiče nemocných dětí. Domnívám se, že získané informace pak mohou posloužit dalším rodičům v podobné situaci jako případný vzor nebo inspirace pro zvládnutí závažné situace.

3.2.6. CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU

Zkoumanou skupinu hospitalizovaných dětí tvoří chlapci a děvčata v celkovém počtu deseti respondentů, z toho dva chlapci a osm děvčat. Nejmladší účastníci bylo osm let, nejstarší dívce pak patnáct let.

Všichni účastníci byli hospitalizováni spolu se svými rodiči na transplantační jednotce kostní dřeně. Spojuje je i diagnóza – onemocnění krvetvorby.

Výběr výzkumného vzorku byl výběrem záměrným. Pro svůj výzkum jsem si zvolila skupinu dětí středního a staršího školního věku.

Rozhovory jsem vedla se třemi matkami nemocných dětí, tři děvčat. Jedno děvče bylo ve věku středního školního věku a dvě děvčata ve starším školním věku.

3.2.7 PRŮBĚH ŠETŘENÍ

Dotazníky, rozhovory, ale především zkušenosti pro vypracování této práce jsem sbírala od září roku 2004 až do současnosti nejdříve ve VFN Karlov a dále pak na Klinice dětské hematologie a onkologie, přímo na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně FN Motol.

Výzkum tj. zadávání dotazníků a jejich zpracování jsem prováděla během delšího časového období devíti měsíců. Tím se mi podařilo splnit můj záměr a do výzkumu zahrnout obě dané věkové skupiny respondentů. Důvodem byl malý počet dětí, které by splňovaly stanovená kritéria.

Jednotlivé rozhovory s respondenty jsem uskutečnila v lednu a únoru roku 2006.

3.2.8. HYPOTÉZY

1. Dobrovolník má pozitivní vliv na psychiku dítěte.
2. Dobrovolník pomáhá zvládat náročnou situaci hospitalizace dítěte také jeho rodičům.
3. Dobrovolník je pro dětského pacienta a jeho rodiče v nemocnici potřebný.

3.3. VÝZKUMNÁ ČÁST

3.3.1. PŘEHLED ZÍSKANÝCH VÝSLEDKŮ Z DOTAZNÍKU

Výsledky získané pomocí dotazníku jsou uvedeny v tabulkách.

TABULKA Č. 1 - DOBROVOLNICKÁ ČINNOST VE FN MOTOL

	N	%
Vím o dobrovolnické činnosti v Motole	10	100
Nevím o dobrovolnické činnosti v Motole	0	0

Jak z této tabulky vyplývá, informovanost o dobrovolnické činnosti ve FN Motol je dobrá. Na transplantační jednotce jsou rodiče po příjmu dítěte informováni o všech programech, které na oddělení probíhají. Do těchto programů, které jsou zajišťovány, patří například speciální školka, škola, ale i dobrovolnický program.

TABULKA Č. 2 - SETKÁNÍ S DOBROVOLNÍKY

	N	%
Setkal/a jsem se s nimi na oddělení	10	100
Nesetkal/a jsem se s nimi na oddělení	0	0

Dobrovolníci docházejí na transplantační jednotku pravidelně. Dobrovolnickou činnost zde vykonávají čtyři lidé, kteří na oddělení docházejí vždy v určitý den, aby se zajistilo rovnoměrné pokrytí celého týdne. Díky tomu se potvrdilo mé očekávání, 100% rodičů se s prací dobrovolníků setkalo.

TABULKA Č. 3 - FORMA DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

	N	%
Skupinová činnost	2	20
Individuální činnost	10	100
Canisterapie	0	0
Zájmový kroužek	0	0
Jiné	0	0

Jak jsem již výše zmínila, na transplantační jednotce platí velmi přísná hygienická opatření a v jejich důsledku tím omezují i možnosti dobrovolnické činnosti, které jsou jinak velmi rozmanité. Většinou se na tomto oddělení provádí pouze individuální činnost, výjimečně i skupinová činnost na herně tak, jak potvrzují i zjištěné hodnoty v dotazníku.

TABULKA Č. 4 - VLIV DOBROVOLNÍKŮ NA LÉČBU

	N	%
Mají vliv na léčbu	10	100
Nemají vliv na léčbu	0	0

Všichni dotazovaní rodiče hospitalizovaných dětí si myslí, že dobrovolníci svou činností mají určitý vliv na léčbu dítěte. Slovní upřesnění vlivu dobrovolníků na dítě, které rodiče v dotazníku uváděli, jsem zformovala do následující tabulky.

TABULKA Č. 5 – SPECIFIKACE VLIVU DOBROVOLNÍKŮ

	N	%
Pozitivní působení na psychiku	9	95
Zdroj rozveselení	5	50
Zdroj nových podnětů	7	75

Rodiče v 95% uváděli kladné působení na psychiku dítěte, mezi odpověďmi se také

často vyskytovalo, v sedmi případech, že dobrovolníci s sebou do nemocnice přinášejí mnoho nových zážitků a podnětů.

TABULKA Č. 6 - PŘINÁŠÍ PŮSOBNÍ DOBROVOLNÍKŮ RIZIKA

	N	%
Přináší rizika	0	0
Nepřináší rizika	8	80
Nevím zda přinášejí	2	20

Většina rodičů, 80%, nezastává názor, že by dobrovolníci přinášeli svou přítomností nějaká rizika v léčbě dítěte, 20% rodičů neví, zda dobrovolníci představují určité riziko v léčbě. Dobré je, že žádný z rodičů si nemyslí, že by dobrovolníci rizika přinášeli.

TABULKA Č. 7 - VLIV DOBROVOLNÍKŮ NA DÍTĚ

	N	%
Pozitivní vliv	9	90
Spíše pozitivní vliv	1	10
Spíše negativní vliv	0	0
Negativní vliv	0	0

Dobrovolník svou činností může mít pozitivní vliv na jeho léčbu, s touto myšlenkou souhlasí 90% dotazovaných rodičů, 10% má zato, že dobrovolník má spíše pozitivní vliv. Důležité je, že žádný z rodičů si nemyslí, že by dobrovolník mohl mít negativní vliv.

TABULKA Č. 8 - VZTAH MEZI RODIČEM A DOBROVOLNÍKEM

	N	%
Profesionální	0	0
Přátelský	10	100
Jiné	0	0

Vztah mezi rodičem a dobrovolníkem je velmi důležitý, neboť pokud rodič nemá v dobrovolníka důvěru, nemůže svěřit dítě do jeho péče. Dítě vidí jak rodič s dobrovolníkem komunikuje a na základě tohoto pozorování si o dobrovolníkovi vytváří názor a přístup k němu. V 100% je vztah mezi rodičem a dobrovolníkem přátelský.

TABULKA Č. 9 - VZTAH MEZI DÍTĚTEM A DOBROVOLNÍKEM

	N	%
Profesionální	0	0
Přátelský	10	100
Jiné	0	0

Základem interakce mezi dítětem a dobrovolníkem je otevřený mezilidský vztah. Mezi dítětem a dobrovolníkem je ve 100% přátelský. Tento výsledek je velmi důležitý, neboť jakýkoli vztah, který má být terapeuticky účinný, musí být i otevřený a přátelský, s pocity vzájemné důvěry.

TABULKA Č. 10 – POTŘEBNOST DOBROVOLNÍKA V NEMOCNICI

	N	%
Je potřebný	10	100
Není potřebný	0	0

Rodiče se s dobrovolníky na oddělení setkávají (viz. tabulka č. 2), to však nemusí

znamenat, že jsou přesvědčeni o jejich potřebnosti. Výsledky mého výzkumu však potvrzují stanovenou hypotézu, 100% rodičů je o potřebnosti působení dobrovolníků během hospitalizace přesvědčeno. Upřesnění v čem, je dobrovolník v nemocnici potřebný je uvedeno v následujících tabulkách.

TABULKA Č. 11 – VÝZNAM PŮSOBNÍ DOBROVOLNÍKA V NEMOCNICI U DĚTÍ STŘEDNÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU

	N	%
Spojení se zdravým světem	0	0
Kamarád na povídání	1	25
Kamarád na hraní	4	100

Rodiče hospitalizovaných dětí si myslí, že pro jejich děti ve středním školním věku dobrovolník představuje ve 100% kamaráda, se kterým si mohou hrát, a v 25% je to i kamarád, se kterým se dá dobře popovídat o čemkoliv. Neuvádějí však, že by pro dětské pacienty dobrovolník představoval spojení se světem zdravých.

TABULKA Č. 12 – VÝZNAM PŮSOBNÍ DOBROVOLNÍKA V NEMOCNICI U DĚTÍ STARŠÍHO ŠKOLNÍHO VĚKU

	N	%
Spojení se zdravým světem	5	85
Kamarád na povídání	6	100
Kamarád na hraní	1	20

Dle rodičů dětských pacientů je dobrovolník dětmi ve starším školním věku vnímán především, ve 100%, jako člověk, se kterým si mohou povídat, a též pro ně představuje v 80% i určité spojení se světem zdravých lidí.

3.3.2. SHRUTÍ A DISKUZE VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKU

Dobrovolnictví ve FN Motol působí již od roku 1999, proto je zde tradice dobrovolnictví již dostatečně zakotvena. Organizační struktura je dobře nastavena, i přesto se dobrovolnické centrum nebrání změnám a stále se tedy rozvíjí. Díky fungující struktuře dobrovolnictví jsou rodiče o dobrovolnících informováni tak, jak z tabulky č. 1 vyplývá. Výzkum potvrdil, že 100% rodičů o fungování dobrovolníků ve FN Motol ví a také se 100% rodičů s dobrovolníky v nemocnici setkalo (viz. tabulka č. 2).

Dotazníkové šetření potvrdilo mou hypotézu o pozitivním vlivu dobrovolníků na psychiku dlouhodobě hospitalizovaných dětí, 100% rodičů tento názor zastává (viz. tabulka č. 4).

Další specifické vlivy jsou dány vývojovou fází dítěte. Rodiče, kteří měli na transplantační jednotce děti ve středním školním věku, vidí v dobrovolníkovi především zdroj nových podnětů a kamaráda při hrách a kreslení (viz. tabulka č. 11). Pro děti staršího školního věku pak dobrovolník představuje především kamaráda na povídání, spojení se světem zdravých dětí (viz. tabulka č. 12).

Již při návštěvách na transplantační jednotce mě překvapilo, že rodiče nevnímají dobrovolníka jako zdroj možných rizik při léčbě dítěte. Při prvním setkání s dítětem a jeho rodičem, se vždy dobrovolníci ptají, zda oba chtějí, aby je dobrovolník navštěvoval. Nejedná se o povinnou aktivitu, i přesto jsem se nikdy nesetkala s odmítnutím. Ve výsledcích mého šetření se pak tato skutečnost potvrzuje, neboť žádný z rodičů jednoznačně neuvedl, že by dobrovolník mohl přinášet nějaká rizika (viz. tabulka č. 5). Tento výsledek mě velmi potěšil tak jako i další výsledky vyplývající ze zpracování dotazníků. Jak z výsledků vyplývá, rodiče dobrovolníka nevnímají jako příslušníka nemocničního personálu (viz. tabulka č. 7), uvědomují si tedy, že je to někdo zvenčí, a přesto o jeho návštěvu stojí, ač by teoreticky člověk, který nepracuje v nemocnici, mohl s sebou určitá rizika přinášet, např. riziko infekce.

Výsledky svědčí o tom, že dítě vnímá dobrovolníka především jako kamaráda. Žádné z dětí nevnímalo dobrovolníka jako součást nemocničního personálu. Všechny děti projevíly k dobrovolníkovi přátelský vztah (viz. tabulka č. 8). Takovýto druh vztahu je dán i prostředím, ve kterém se děti a rodiče nacházejí. Na transplantační jednotce jsou izolováni od běžného světa, rodiče na oddělení tráví celý den, kontakt s ostatním světem je tím omezen. Setkávají se jen s dalšími rodiči, kteří mají také hospitalizované děti,

přestože děti ve většině případů nemohou vyjít ze sterilních boxů. Jak jsem již výše zmínila, dobrovolník pak představuje důležitý spojník mezi nemocnicí a zdravým světem. Dobrovolník přináší vždy nějaké nové informace, zážitky a stává se tak příjemným rozptýlením v jinak stereotypním čase nemoci, kdy pacienti prožívají různé etapy bolesti, strádání, obav a nejistot, ale též pozitivních zvrátů v průběhu jejich léčby. Na základě těchto faktorů se vytváří hlubší cit, než na jiných odděleních, kde se jen výjimečně setká dobrovolník s jedním dítětem více než dvakrát za celou dobu jeho hospitalizace.

3.3.3. ROZHOVOR

Rozhovor s rodičem hospitalizovaného dítěte obsahoval čtyři hlavní otázky. Každou otázku postupně analyzuji v následujících kapitolách.

3.3.3.1. „CO JEŠTĚ?“

První otázka se týkala identifikace dalších možností, jak by dobrovolník mohl dítěti i rodičům ještě pomoci. Všichni rodiče uvedli, že je nenapadá nic dalšího, v čem by dobrovolníci mohli pomoci, avšak nesetkali se s tím, že by dobrovolník odmítl, když ho o cokoliv požádali.

Po chvíli přemýšlení, dvě maminky vyslovily nesmělé přání, aby bylo dobrovolníků více, neboť pro ně představují velkou pomoc a podporu. Myslí si, že by bylo dobré, aby každé dítě mělo svého dobrovolníka, se kterým by si mohlo hrát a povídat, protože v normálním životě, také netráví čas jen s mámou, ale má možnost kontaktu a interakce i s jinými lidmi. Hospitalizace dítěte na transplantační jednotce tyto možnosti a podněty eliminuje, a to hospitalizovaným dětem chybí.

3.3.3.2. „PŘÍNOS PRO DÍTĚ“

Druhá otázka byla zaměřena na přínos, který podle názoru rodičů dobrovolníci dítěti přinášejí. Získané odpovědi jsem roztřídila do následujících kategorií:

Do první kategorie spadá zprostředkování kontaktu dítěte s okolním světem. Dvě maminky uvedly, že jejich dítě se na dobrovolníka těší. Těší se z toho, že jim

dobrovolník přinese nové informace a zážitky. Děti projevují radost, když následně dobrovolníka spatří a jsou plny očekávání nových zážitků.

Druhou kategorií tvoří samotná komunikace mezi dítětem a dobrovolníkem. Dvě maminky se setkaly s tím, že je jejich dítě požádalo, jestli by si nemohly s dobrovolníkem povídat o samotě. Počáteční reakce jedné maminky byla negativní. Způsobená pocitem nedocenění její obětavé péče. Přesto tuto prosbu maminka splnila a následně ocenila možnost využití „volného času“, který mohla věnovat sama sobě. Výše uvedené reakce pochází od rodičů dětí ve starším školním věku.

Jedna maminka uvedla, že ji překvapilo, jak se její dítě vždy rozpovídá, když je s dobrovolníkem a je ráda, že ji do hovoru také vtáhnou a povídají si o všem možném, co prožili, ale i co určitě ještě zažijí, často jen tak fantazírují. Tato maminka má dítě ve středním školním věku.

Ve třetí kategorii je na prvním místě hra. Všechny tři maminky uváděly příklady toho jak si dobrovolník hraje s jejich dětmi. Maminka mladšího dítěte uvedla, že některé písničky a hry, které dobrovolník s dítětem hraje, ani nezná, a tak se dobrovolník stal zdrojem nových informací i pro rodiče hospitalizovaného pacienta.

Maminka pacientky staršího školního věku, se těší, jakou novou deskovou hru dobrovolník přinese. Společně všichni tři si poté krásně hrají, neboť ve dvou některé společenské deskové hry hrát nejdou nebo brzy omrzí. Fakt, že některé společenské deskové hry se ve dvou lidech těžko hrají potvrdila i druhá maminka starší dívky. Této mamince se také líbí, jak vždy všichni společně hru prožívají a je ráda, že dobrovolnice bere její dceru, jako by byla zdravá a nebojí se jí říci, jak se na ní zlobí, když jí vyhodí figurku v Člověče, nezlob se, když přitom mohla pohnout i jinou figurkou.

Všechny tři maminky se shodly na tom, že dobrovolník pomocí jakékoliv aktivity přispěje ke zlepšení nálady a psychického stavu hospitalizovaného dítěte.

3.3.3.3. „PŘÍNOS PRO VÁS“

Dítě v nemocnici není samo, rodič má právo být s ním hospitalizován. Toto právo je rodiči často využíváno, a tak si myslím, že dobrovolnická činnost ovlivňuje i rodiče, kteří s dítětem tráví celý den.

Všechny tři respondentky se nezávisle na sobě shodly na tom, že největší přínos pro rodiče dobrovolník představuje v tom, že si rodič může na chvíli odpočinout. Rodiče vítají pokud dobrovolník přichází například v době kolem poledne. Díky tomu si mohou rodiče hospitalizovaných dětí v klidu vychutnat oběd nebo si bez stresu vypít kávu, aniž by se museli bát, že je dítěti smutno nebo špatně a nikdo s ním není.

Jedna maminka se mi svěřila s vyprávěním o tom, jak si v klidu mohla zajet do města koupit zimní boty, protože se předem s dobrovolníkem dohodla. Moc krásně si nákup užila a na oddělení přišla hezky usměvavá a s novou energií.

3.3.3.4. „JAK SE TO DÁ ZVLÁDNOUT?“

Myslím si, že je důležité vědět, kde člověk nachází sílu na zvládnání náročné situace, jakou je hospitalizace závažně nemocného dítěte. Této problematice se týkala má třetí otázka.

Každá odpověď na tuto otázku byla velmi specifická. První mamince pomáhá víra v Boha a také personál nemocnice. Je moc ráda, že se k ní zdravotní sestřičky i lékaři chovají hezky, sestřičky se usmívají a není jim zatěžko nic, o co je požádá. Podporu nachází také u ostatních maminek, které mají své dítě na transplantační jednotce. Dobrovolník, který za dítětem dochází jí též situaci ulehčuje.

Druhá maminka má oporu ve svém manželovi a ve své dceři. S manželem si každý den volají a on má pro ni vždy povzbudivá slova. Dcera je moc statečná, a to jí také ulehčuje situaci. Také zdravotnický personál jí pomáhá. Velmi oceňuje, že v nemocnici, kde jsem prováděla svůj výzkum, pracují lidé, kteří jsou své práci plně oddáni.

Třetí maminka nachází oporu sama v sobě a ve svém dítěti. Dále uvedla, že i činnost dobrovolníků je pro ni zdrojem pomoci. Jako další zdroj pozitivní energie uvedla možnost sdílení stejné situace s ostatními rodiči na jednotce. Během našeho rozhovoru se maminka otevřeně svěřila o mnoha svých těžkých životních situacích, což jak uvedla jí naučilo nacházet sílu nejprve v sobě, vyrovnat se s obtížemi a pokud se dá situace změnit, tak nacházet cesty k jejich řešení. Považuje za správné také umět přijmout pomoc, protože některé situace se ve dvou a více zvládají lépe.

3.3.3.5. UKÁZKA ROZHOVORU

Pro ukázkou rozhovoru jsem si vybrala maminku, která má na transplantační jednotce dceru. S Pavlou jsem byla téměř od počátku jejího pobytu na jednotce až do jejího návratu domů. Každý týden po dobu její hospitalizace, tj. necelých tří měsíců, jsem Pavlu pravidelně navštěvovala a měla jsem možnost prožít s ní různé etapy její léčby, a tím též různé psychické reakce, tohoto nemocného dítěte.

3.3.3.5.1. ZÁKLADNÍ ÚDAJE

Jméno dítěte: Pavla

Věk dítěte: 14 let

Diagnóza: akutní myeloidní leukémie

Rodina: Pavla žije s oběma rodiči v rodinném domku, má dva sourozence. Ondru, kterému je 8 let a Janu, které je 12 let.

Na transplantační jednotce je se svou matkou, které je 40 let. Se svou nemocí se těžko vyrovnává, velmi ji trápí odlišný vzhled (je bez vlasů, řas i obočí) a trápí jí též absence ve škole a nemožnost přímého kontaktu s kamarády. Má strach, zda a jak jí ostatní po návratu z nemocnice přijmou.

3.3.3.5.2. ROZHOVOR

V čem by Vám i dítěti, mohl dobrovolník ještě pomáhat?

Pomáhá už dost. Nic dalšího mě nenapadá. Vždy, když je dobrovolník s námi a já ho o něco poprosím, tak to udělá, pomůže mi s převlékáním postele, nalije Pavle čaj, takže opravdu nevím.

Zkuste se nad tím ještě zamyslet, může to být cokoliv, co vás napadne.

(po chvílce přemýšlení) Jedině co mě napadlo, že je škoda, že Vás, dobrovolníků, není víc. Vím, že nechodíte za všemi dětmi pravidelně a to mi přijde škoda, protože mi moc pomáháte, a myslím si, že by to ocenila každá máma tady.

V čem shledáváte největší přínos dobrovolníků pro Vaše dítě?

Pavla se na Vás vždy těší, s čím novým přijdete, a když Vás pak zahlédne na chodbě, jak si umýváte ruce a nandáváte roušku, začne se usmívat. Pro mě je to zas signál, že si můžu jít v klidu na oběd nebo posedět si u televize ve společenské místnosti. Po obědě si pak ráda s Vámi a Pájou zahrají hru, kterou nám přinesete. Je to vždycky hezké odpoledne. Pája má pak po zbytek dne dobrou náladu. Už i mě Pája zaukolovala, kterou hru určitě musím koupit.

V čem shledáváte největší přínos dobrovolníků pro Vás?

Že si můžu odpočinout. Jak jsem již říkala, v klidu si dojdu na oběd, vypiju kafčo s ostatními maminkama. Moc si cením toho, že nám někdo věnuje svůj osobní čas, patří Vám náš dík za práci, kterou tady vykonáváte, umožňujete Páje snazší návrat do normálního života.

Co Vám pomáhá zvládat tuto situaci?

Víra a personál nemocnice. Víte, sestřičky i doktoři se k nám všem chovají hezky, sestřičky se usmívají a když je o cokoliv požádám, tak jim to není zatěžko. Pomáhá mi i přítomnost ostatních maminek, pomáháme si navzájem. Samozřejmě nesmím zapomenout, na Vás dobrovolníky, kteří jste mi práci zvláště na sterilní části také ulehčovali.

Jaká víra vám pomáhá?

Víra v Boha. Dokonce mi telefonoval náš pan farář, je moc hodný, dal mi novou sílu a upevnil mou víru v to, že se Pavla uzdraví.

3.3.4. SHRNUÍ A DISKUZE VÝSLEDKŮ ROZHovorŮ

Má druhá hypotéza, že dobrovolník pomáhá zvládat náročnou situaci hospitalizace dítěte také rodičům, se potvrdila. Na základě toho, že se dobrovolník věnuje jejich dítěti, si rodiče mohou na chvíli odpočinout, v klidu si vychutnat chvílky relaxace. Získají tím novou sílu pro další péči o své dítě. Překvapilo mě, že rodiče nemají další návrhy na činnosti, které by dobrovolníci mohli ještě vykonávat a které by dětem i rodičům léčbu a pobyt usnadnili.

Potvrdila se i má třetí hypotéza, o tom, že činnost dobrovolníků je v nemocnicích velmi užitečná a potřebná. Rodiče hospitalizovaných dětí by dokonce uvítali, aby počet

dobrovolníků působících v nemocnicích bylo více. Z výsledků rozhovorů mohu potvrdit, že činnost dobrovolníků má pozitivní vliv na psychiku hospitalizovaného dítěte, především prostřednictvím vzájemné komunikace a herních aktivit. V případě dětí staršího školního věku dobrovolník často znamená i kontakt se světem zdravých.

Způsoby zvládání těžké životní situace jsou velmi specifické. Jak lze z rozhovorů usuzovat, každý člověk k nastalé situaci přistupuje odlišně a různými způsoby ji zpracovává a snaží se ji zvládat. Někomu pomáhá víra v Boha, jinému životní partner nebo potomek. Z rozhovorů však jednoznačně vyplývají i některé společné faktory, které rodičům pomáhají. Je to především vstřícnost zdravotnického personálu, možnost sdílení stejné situace s jinými rodiči a dále i vědomí, že v tomto těžkém životním období nejsou sami.

Uvědomuji si, že počet respondentů by příliš malý na to, aby bylo možné učinit obecné závěry, ale lze předpokládat, že by podobným způsobem reagovaly i jiné nemocné děti a jejich rodiče. (Omezený počet respondentů vychází z kapacity možného počtu umístěných dětí na oddělení transplantační jednotky kostí dřeně ve FN Motol.).

Během své pravidelné činnosti dobrovolníka jsem se setkala i s třináctiletým Petrem. Pro zajímavost připojuji jeho autentickou výpověď. Petr byl též hospitalizován na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně FN Motol. V současné době je již v remisi nemoci. V prepisu Petrovi zpovědi, lze vycítit již určitý nadhled nad průběhem nemoci, ale je zde i nástin vzpomínek na průběh jeho hospitalizace, kdy prožíval těžké chvíle, bojoval a ještě bojuje s nemocí jak tělesně, tak psychicky. To vše je překrýváno „chlapským“ a „fajerským“ postojem typickým pro jeho věkovou kategorii. Jeho situace byla ztížena ještě tím, že byl hospitalizován bez doprovodu rodiče. Je velice povzbuzující, že i z tohoto příběhu vyplývá určité ocenění všech lidí, kteří nyní tvoří jeho specifický svět. Zároveň je zde potvrzen význam práce dobrovolníka, který vytváří formou hry, zábavy a bezprostředních rozhovorů určitou spojnici mezi jeho světem a světem ostatním.

3.3.5. PŘÍBĚH PETRA

(Petr, 13 let, diagnóza: Ewingův sarkom s generalizací do plic a skeletu)

Všechno začalo v dubnu 2005 když jsem šel k obvodnímu lékaři s bolestmi levého stehna, které vystřelovali až do lýtka. Doktor řekl že to nic není že je to z růstu tak mi napsal mastičku proti bolesti a nějaké léky na bolest. Po týdnu jsem šel znovu k lékaři, protože bolesti nepřestávaly. Doktor si všiml že na levém boku mám nějakou bouli. Já sem myslel že je to normální že to zmizí, tak sem o tom nikomu neřekl. Obvodní lékař mě tedy poslal do nemocnice v místě bydliště. Byla to moje první hospitalizace, takže jsem měl pochopitelně strach. Druhý den sem se dozvěděl že pojedu do Prahy na nějaké vyšetření. Říkal sem si, že to nic nebude, že tady asi nemají ty správné přístroje.

Myslel jsem, že pojedu jen na vyšetření a pak hned domu, ale rodiče věděli že tam budu ležet. Myslím že udělali dobře, že mi to neřekli. Když řidič sanitky hledal lůžkové oddělení bylo mi to už celkem jasný. Ale nic sem nedal najevo. První den na onkologii bylo peklo. Rodiče museli odjet hned jinak by se nedostali domu. Seděl jsem smutně na posteli a přemýšlel co bude dál. V tu chvíli přišla lékařka a řekla že budu muset na operaci. Začali se mi honit hlavou soustou myšlenek (co když se neprobudím, jak to bude dál, uvidím ještě někdy rodiče). Byla to moje první operace tak sem měl strach, ale díky sestřičkám a lékařům na oddělení sem se strachu hned zbavil. Druhý den mě přeložili na ortopedii kde sem podstoupil operaci . Asi 4 dny po operaci sem začal chodit o berlích.

A přišla další rána budu muset znova na operaci aby mi zavedli „centrál“ (pozn. centrální žilní katétr, spojující cévu s povrchem těla - umožňuje bezbolestnou aplikaci léků a také přímý odběr krve). Po přeložení na onkologii jsem se dozvěděl, že se budu muset léčit. Dostával jsem chemoterapie, které jsem příliš dobře nesnášel. Při každé sérii jsem zvracel, no prostě hrozné. Po každé sérii jsem byl asi týden doma a musel jsem jet zpátky s vysokými horečkami a afty.

Po poslední sérii jsem se dozvěděl, že budu muset jít na transplantaci vlastních kmenových buněk. Lékaři na onkologii říkali že tam budu týden na sterilní části a pak půjdu na část kam za mnou mohou rodiče. Ale opak se stal pravdou na sterilní části sem ležel 29 dní. Když sem měl nastoupit na transplantační jednotku zašel jsem do boxu

a rodiče už se mnou nesměli. Měl jsem na výběr jestli chci, aby tam se mnou byla mamka nebo tatka nebo jestli tam chci být sám. Po pečlivém uvážení jsem si rozmyslel že bude lepší být tam sám. Když jsem se v boxu osprchoval a převlékl do sterilního pyžama odvedli mě do mého sterilního boxu. Začali mi podávat léky přesněji 25 prášků ráno a 25 prášků večer. Sestřičky tam byly super stále je chodím navštěvovat. Asi po týdnu přišla na řadu transplantace ze které jsem měl velký strach. Napojili mě na přístroj a začali transplantovat. Bylo to velice nepříjemné, bylo mi strašné horko, potil sem se a v puse sem měl chuť jako kečup s prošlou záruční lhůtou. Když byla transplantace dokončená tak jsem si sedl na postel a namazal si rohlík a nasnídal se. Pan doktor se na mě prý musel jít podívat a nevěřil vlastním očím. Asi to zažil poprvé jak někdo jí po transplantaci.

V období pobytu na transplantační jednotce mě navštěvovaly dobrovolnice, které se mnou hrály hry a povídaly si se mnou. Díky nim se dal pobyt zvládnout. Po 2 týdnech my museli doktoři zavést sondu na přijímání potravy, bylo to hrozné. Měl jsem v puse nějaký zánět, vůbec jsem nemohl polykat a zas mi bylo špatně od žaludku. Měl jsem pořád dlouhou chvíli, strašně jsem se nudil. Zvládnul jsem to i díky jedné dobrovolnici, která za mnou pravidelně chodila, a která vždy vymýšlela nejrůznější pitominy, díky kterým jsem zapomněl, že vůbec nějakou hnusnou sondu mám.

Když se mi udělalo lépe doktor řekl, že mi začaly stoupat bílé krvinky, a že asi za týden bych mohl jít domů byl sem tak šťastný, že se to nedá ani popsat.

Za měsíc po transplantaci jsem podstoupil ozařování, které sem už taky zvládl. V nemocnici jsem byl jen přes týden a na víkend jezdil domů. Super bylo, že mě i na onkologii navštěvovala jedna dobrovolnice z transplantačky, zas jsme hráli super hry a kdo prohrál musel předvádět nějaké divadlo.

Koncem března bych mohl začít chodit do školy což je super. Nedávno jsem se dozvěděl, že kdyby nezabrala první chemoterapie, že už nemám šanci. Tak jsem poděkoval mámě, která mě donutila zajít si za doktorem. Když jsem prošel celou léčbou, tak jsem si teprve uvědomil co pro mě znamenají rodiče. Celá léčba trvala jeden dlouhý a náročný rok. I když nejsem z Prahy s jednou dobrovolnicí jsem stále v kontaktu. Oba máme internet doma, a tak si díky ISQ dopisujeme, je to super.

4. ZÁVĚR

Ve své práci jsem se snažila dokázat, že dobrovolníci mohou pozitivně ovlivnit dlouhodobý pobyt těžce nemocných dětí ve zdravotnickém zařízení. K přímému ovlivnění dochází při vzájemné interakci mezi dítětem a dobrovolníkem. Nepřímo pak prostřednictvím rodičů, kteří s hospitalizovaným dítětem tráví v nemocnici celou dobu léčby a díky činnosti dobrovolníků, si mohou na chvíli odpočinout a načerpat nové síly.

Zjistila jsem, že v průběhu léčby tak závažné nemoci, jakou je porucha krve tvorby, je velice důležité jak pro dítě, tak též pro jeho rodiče, mít pocit podpory a důvěry nejen v lékaře a zdravotní sestry, ale dalším zdrojem pozitivních pocitů je též činnost dobrovolníků. Dobrovolník je v úplně jiné roli než odborný zdravotnický personál. Druh vlivu dobrovolníka na psychiku dětského pacienta je dán mnoha determinantami. Mezi hlavní determinanty patří věk dítěte, ale i jeho osobnost a zázemí, ze kterého do nemocnice přišlo a nakonec i sama choroba. Z výzkumu je patrné, že i přes mnoho podob působení dobrovolníka, je jeho vliv pro rodiče i hospitalizované děti žádoucí a přínosný.

Na základě provedeného výzkumu bych pro dobrovolnickou praxi doporučila rozšíření počtu dobrovolníků nejen na oddělení transplantační jednotky kostní dřeně FN Motol, ale i na ostatních odděleních, kde jsou nemocné děti hospitalizovány dlouhodoběji. Při dlouhodobém pobytu v nemocnici zákonitě dochází k sociální izolaci nemocných dětí od ostatního světa. Dobrovolník se pak i nevědomě stává pro dítě spojnicí mezi nemocnicí a zdravým světem. Uvědomuji si, že mé doporučení obsahuje jedno velké úskalí, a to nedostatek dobrovolníků. O motivaci lidí k dobrovolné činnosti by mohla pojednávat samostatná práce. Možností jak informovat občany o dobrovolnické činnosti je mnoho. Zdrojem dobrovolníků také nemusí být pouze mladí lidé, ale zejména senioři by mohli v dobrovolnictví najít další možný smysl života. Dobrovolníci mohou pocházet z nejrůznějších skupin obyvatelstva. Je však nutné zvolit vhodný způsob oslovení každé takovéto skupiny. Senioři se těžko o dobrovolnictví dozvědí z médií, jako je například internet, kde o dobrovolnictví můžeme nalézt mnoho informací. Koordinátoři dobrovolníků by mohli kontaktovat různé kluby seniorů, věřím, že by se někteří senioři do dobrovolnické činnosti rádi zapojili.

Věřím, že jednou, až se nyní nemocné děti, kterým jsem bezprostředně pomáhala v roli dobrovolníka na oddělení Transplantační jednotky kostní dřeně ve FN Motol, zapojí do plnohodnotného života, budou vzpomínat na toto těžké životní období

s pocitem, že měly kolem sebe lidi, kteří jim dodávali energii a životní optimismus. Věřím, že pozitivní význam práce dobrovolníků u nemocných dětí bude naší lidskou společností ceněn a její význam a důležitost bude vzrůstat.

5. SHRNU TÍ

Ve své práci se zaměřuji na možnosti působení dobrovolníků na dlouhodobě nemocné děti v období jejich hospitalizace.

V teoretické části nastiňuji problematiku vývojových fází středního a staršího školního věku. Jako další teoretická východiska slouží informace o prožívání a zvládnání závažného onemocnění ve školním věku a možnostech, jak těžce nemocným dětem v jejich nelehké situaci pomoci.

Praktická část obsahuje základní údaje o dobrovolnictví, neboť působení dobrovolníků je jedním z hlavních témat práce. Cílem práce je dokázat pozitivní vliv dobrovolníků na psychiku těžce nemocných dětí, které jsou dlouhodobě hospitalizovány. Chtěla bych nalézt nové sféry, kde by dobrovolník ještě mohl poskytnout svou pomoc.

Ke zjištění potřebných údajů jsem použila metodu strukturovaného rozhovoru s rodiči hospitalizovaných dětí a metodu dotazníku. Z výsledků šetření vyplývá, že rodiče vnímají činnost dobrovolníků jako pozitivní jev. Na základě uskutečněných rozhovorů je možné doporučit, aby dobrovolnická činnost byla v nemocnicích podporována a podle přání rodičů i rozšířena.

6. RÉSUMÉ

In my thesis I target the possibilities of volunteer's activities influencing the long term diseased children while in hospital.

In theoretical part I outline the issue of evolutionary phases of middle and older pupilage. As additional theoretical source I use information dealing with experiencing and managing serious illness in pupilage, and dealing with possibilities how to help ill children in their bitter situation.

Practical part consists of basic data about volunteerism because volunteerism represents one of the main themes covered in my essay. The main objective of this thesis is to prove positive influence of volunteers on psyche of seriously ill children who are hospitalized for a long term period of time. I would like to identify new areas where volunteers could be a source of help.

I used a method of structured interviews with parents of hospitalized children and I also used a questionnaire method in order to gather necessary information. The investigation brought as a result the fact that parents perceive volunteer activities positively. Based on interviews that I carried out it is possible to recommend that these volunteer's activities should be supported in hospitals and based on parents wishes even broadened.

7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. HARTL P. Stručný psychologický slovník. Praha, Portál 2004
2. HESTIA. Dobrovolník ve Fakultní nemocnici v Motole (manuál)
3. KOPŘIVA K. Lidský vztah jako součást profese. Praha, Portál 1997
4. KOUTECKÝ J., CHÁŇOVÁ M. Děti s nádorovým onemocněním I., Rady rodičům. Praha, Triton 2003
5. KŘIVOHLAVÝ J. Psychologie nemoci. Praha, Grada 2002
6. KŘIVOHLAVÝ J. Psychologie zdraví. Praha, Portál 2001
7. LANGMEIR J., BALCAR K., ŠPITZ J. Dětská psychoterapie. Praha, Portál 2000
8. PAPPOVÁ P., LUKÁČ J., HORÁKOVÁ J., ŠUFLIARSKA S., BOŽOVÁ I. Psychologické a sociální aspekty transplantace kostní dřeně u dětí. Česko-slovenská pediatrie, 2003, ročník 58, č. 6
9. PLACHETKA J. Velká encyklopedie citátů a přísloví, Praha, Academia 1999
10. ŘÍČAN P., KŘEJČÍŘOVÁ D. a kolektiv. Dětská klinická psychologie. Praha, Grada 1997
11. TOŠNER J., SOZANSKÁ O. Dobrovolnictví a metodika práce s nimi v organizacích. Praha, Portál 2002
12. TSCHUSCHKE V. Psychoongkologie. Praha, Portál 2004
13. ÚLEHLA I. Umění pomáhat. Praha, Slon 2005
14. VÁGNEROVÁ M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha, Portál 2004
15. VÁGNEROVÁ M. Vývojová psychologie, Dětství dospělost stáří. Praha, Portál 2000
16. Internetové stránky: a) <http://www.nspm.cz/info/prava.htm#pacient>
b) <http://www.haima.cz>

8.1. PŘÍLOHA Č. 1 – CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI

CHARTA PRÁV DĚTÍ V NEMOCNICI

1. Děti musejí být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti musejí mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti musí být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. 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.
10. Děti musejí mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

8.2. PŘÍLOHA Č. 2 - KODEX DOBROVOLNÍKA

KODEX DOBROVOLNÍKA

Program *Dobrovolníci v nemocnicích* je sociálním programem, jehož posláním je přispět ke zlepšení psychosociálních podmínek pacientů především na lůžkových odděleních nemocnic.

Dobrovolník věnuje nezištně část svého volného času ve prospěch druhých.

Dobrovolník v nemocnici může pacientům pomoci vyplnit dlouhý čas jejich léčby, může pro ně připravit řadu aktivit, které pacientům ulehčí jejich pobyt.

Dobrovolník se zavazuje:

- respektovat při plánování konkrétní činnosti zdravotní a psychický stav klienta, jehož zájem stojí vždy na prvním místě
- dodržovat zásady práce na jednotlivých pracovištích
- dodržovat zásadu mlčenlivosti
- zúčastňovat se pravidelně supervizních setkání a udržovat úzkou spolupráci s kontaktní osobou na daném místě výkonu dobrovolnické služby a s koordinátorem dobrovolníků

Dobrovolník v žádném případě nezastupuje zdravotnický personál. Nemá přístup ke zdravotním záznamům klienta, nemá právo podávat informace ohledně zdravotního stavu klienta, nemanipuluje s léky, se zdravotnickým materiálem.

Dobrovolník svým podpisem stvrzuje, že netrpí žádnou přenosnou chorobou a že jeho zdravotní stav není v rozporu s vykonáváním dobrovolnické služby ve zdravotnickém zařízení.

Dobrovolník si je vědom, že porušení některého z bodů této dohody může být důvodem k jeho uvolnění z programu.

Dobrovolník má právo:

- být řádně vyškolen a vybrán pro činnost, při níž by nejlépe mohl uplatnit své znalosti a zkušenosti ve prospěch klienta a v níž by našel sám dostatečné uspokojení
- na speciální vyškolení s ohledem na místo, na němž bude působit
- obracet se kdykoli s dotazy a problémy na kontaktní osobu a na koordinátora dobrovolníků
- požádat koordinátora dobrovolníků o změnu místa činnosti, pokud mu nebude v odůvodněných případech vyhověno

datum

podpis dobrovolníka

8.3. PŘÍLOHA Č. 3 - MLČENLIVOST DOBROVOLNÍKA

MLČENLIVOST DOBROVOLNÍKA

v rámci programu

„Dobrovolníci v nemocnicích“ (dále jen „*program*“)

Dobrovolník

rodné číslo

Se zavazuje:

- 1) Zachovávat úplnou mlčenlivost o všech informacích, se kterými přijde během své dobrovolnické činnosti do styku. Jde především o tyto informace:
 - všechny informace týkající se klientů (jejich osobních údajů, zdravotního stavu, majetkových poměrů apod.),
 - informace získané ze supervizních a evaluačních setkání, především skutečnosti týkající se druhých dobrovolníků,
 - informace týkající se svěřených dokumentů a právních dokumentů,
 - informace o účasti dalších dobrovolníků,
 - informace o spolupracujících organizacích apod.
- 2) Neposkytovat sdělovacím prostředkům žádné informace o „*programu*“ bez dohody s koordinátorem, s výjimkou obecných informací o jeho cílech. V případě zájmu médií odkázat na koordinátora.
- 3) Neposkytovat sdělovacím prostředkům žádné informace o organizaci, ve které bude vykonávat dobrovolnou činnost bez dohody s kontaktní osobou v této organizaci, s výjimkou obecných informací o cílech organizace. V případě zájmu médií odkázat na pověřenou osobu organizace.
- 4) Chránit veškerou dokumentaci před zneužitím.

Bere na vědomí:

- 1) Že je touto mlčenlivostí vázán vůči všem dalším organizacím a osobám. Výjimku tvoří situace, kdy je každému občanu uložena ze zákona oznamovací povinnost. V takovém případě je doporučena konzultace s koordinátorem.
- 2) Že mlčenlivost nezaniká ukončením účasti dobrovolníka v „*programu*“, ani ukončením „*programu*“.
- 3) Že pouze koordinátor či supervizor může rozhodnout o tom, která z informací může být uvolněna a komu poskytnuta.
(Při použití informací je třeba dbát zvýšené ochrany klientů – používat pouze statistické údaje, bez osobních dat, změna pohlaví atd.).
- 4) Že porušení výše uvedených zásad může být důvodem k ukončení účasti dobrovolníka v „*programu*“.

V dne

Podpis

8.4. PŘÍLOHA Č. 4 - DOHODA O DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI

DOHODA O DOBROVOLNICKÉ ČINNOSTI V RÁMCI PROGRAMU DOBROVOLNÍCI V NEMOCNICÍCH

HESTIA – Národní dobrovolnické centrum
se sídlem Na Poříčí 12, 115 30 Praha 1
zastoupené koordinátorkou dobrovolníků Mgr. Blankou Zemanovou
(dále jen HESTIA – NDC)

a

Jméno a příjmení: Rodné číslo:

Adresa bydliště a telefon:

Kontaktní adresa a telefon:
(dále jen „dobrovolník“)

čl. I

1.1 Vymezení programu Dobrovolníci v nemocnicích

- 1) Posláním dobrovolníka je přispět ke zlepšení psychosociálních podmínek pacientů nemocnic. Dobrovolníci mohou prostřednictvím nejrůznějších typů aktivit ulehčit pacientům jejich pobyt v nemocnici.
- 2) Program **Dobrovolníci v nemocnicích** v České republice probíhá za odborné garance HESTIA - Národního dobrovolnického centra Praha a je akreditován u Ministerstva vnitra ČR.
- 3) Program probíhá ve Fakultní nemocnici Motol, resp. v rámci hl. m. Prahy.

čl. II

HESTIA – NDC se prostřednictvím pověřeného koordinátora zavazuje:

- 4) zajišťovat dobrovolníkovi optimální podmínky pro jeho činnost,
- 5) seznámit dobrovolníka s právy a povinnostmi, které z výkonu dobrovolnické služby, vyplývají, včetně seznámení dobrovolníka s možnými riziky spojenými s jeho činností, zejména s ohledem na prostředí zdravotnického zařízení,
- 6) zprostředkovat dobrovolníkovi kontakt s příslušným pracovištěm a jeho kontaktní osobou,
- 7) zajistit dobrovolníkovi potřebný výcvik, pravidelné supervize a možnost individuálních konzultací,
- 8) zajistit dobrovolníkovi dostatečné označení (jmenovka a jednotné oblečení)
- 9) poskytnout dobrovolníkovi potřebné pomůcky a vybavení nutné k výkonu jeho dobrovolnické činnosti.

čl. III

Ustanovení týkající se dobrovolníka:

- 10) Dobrovolník se zavazuje se zúčastnit úvodního výcviku a poté se zapojit do dobrovolné činnosti v rozsahu průměrně 1x týdně 2 – 3 hodiny.

- 11) Dobrovolník bere na vědomí, že dobrovolnou činnost vykonává bez nároku na finanční odměnu a že v průběhu dobrovolné činnosti nemá nárok na ubytování a stravování.
- 12) Dobrovolník má nárok na úhradu nákladů vzniklých v souvislosti s výkonem jeho dobrovolné činnosti pouze tehdy, pokud jejich vynaložení předem oznámí a pokud jejich úhradu odsouhlasí koordinátor.
- 13) Dobrovolník je pojištěn pro případ odpovědnosti za škodu na majetku a na zdraví pacienta způsobenou v souvislosti s výkonem pravidelné dobrovolnické činnosti. Dále je pojištěn pro případ škody na zdraví, kterou utrpěl v souvislosti s výkonem této dlouhodobé dobrovolnické činnosti.
- 14) Dobrovolník souhlasí s tím, že jím poskytnuté osobní údaje budou použity pouze pro vnitřní potřebu programu, zejména k evidenčním a statistickým účelům, pro sjednání pojištění dobrovolníka a k informování pracoviště, které si dobrovolník zvolí pro svou činnost.
- 15) Dobrovolník je povinen účastnit se supervizních nebo jiných evaluačních setkání v dohodnutém rozsahu a formě.
- 16) Dobrovolník je povinen se ze supervizního nebo evaluačního setkání omluvit, pokud se na něj nemůže dostavit. Zároveň je povinen sjednat si prostřednictvím koordinátora náhradní individuální termín supervizního setkání.
- 17) Dobrovolník bere na vědomí zásady mlčenlivosti, které jsou nedílnou součástí této smlouvy jako příloha č. 1.
- 18) Dobrovolník byl poučen o svých právech a povinnostech v rámci výkonu dobrovolné činnosti, což stvrzuje svým podpisem Mlčenlivosti a Kodexu dobrovolníka.
- 19) Dobrovolník se zavazuje používat při výkonu dobrovolnické činnosti ve FN Motol označení určené dobrovolníkům (tj. jmenovka a jednotné oblečení).
- 20) Dobrovolník bere na vědomí, že veškeré aktivity na území FN Motol pro jiné subjekty než jsou FN Motol a Hestia – NDC (např. komerční subjekty, neziskové organizace, náboženská společenství, školní aktivity) vykonává pouze s vědomím a souhlasem pověřeného koordinátora.
- 21) Dobrovolník má možnost uložit cenné věci vnesené do objektu FN Motol na místo určené personálem konkrétního oddělení. Za škodu způsobenou na cenných věcech, které nebyly uloženy na takto určeném místě, FN Motol neodpovídá.
- 22) Dobrovolník se zavazuje neprodleně oznámit změnu svých kontaktních adres a telefonů.
- 23) Dobrovolník bere na vědomí, že předčasné ukončení dobrovolné činnosti z jiných než zřetelných důvodů, může být důvodem vrácení poměrné části vynaložených nákladů na jeho přípravu.
- 24) HESTIA – NDC zastoupená pověřeným koordinátorem si vyhrazuje možnost ukončit spolupráci s dobrovolníkem v případě, že nesplnil některou z výše uvedených povinností.

čl. IV

Závěrečná ustanovení:

- 1) Tato dohoda je vyhotovována ve dvou exemplářích, každá ze smluvních stran obdrží jedno vyhotovení.
- 2) Dohoda se uzavírá na dobu určitou do, s možností prodloužení po vzájemné dohodě.

- 3) Platnost dohody zaniká buď uplynutím doby, dále dohodou nebo výpovědí jedné ze smluvních stran. Výpovědní doba je 14 dní. Výpověď a dohoda může být písemná nebo ústní.

V Praze dne

.....
podpis koordinátora

.....
podpis dobrovolníka

Příloha 1: Mlčenlivost

Příloha 2: Kodex dobrovolníka

8.5. PŘÍLOHA Č. 5 DOTAZNÍK O DOBROVOLNÍCÍCH VE FN MOTOL

DOTAZNÍK O DOBROVOLNÍCÍCH VE FN MOTOL

Vážení rodiče,

jsem studentkou Sociální pedagogiky na HTF UK. Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou působení dobrovolníků u dlouhodobě hospitalizovaných dětí. Tento dotazník má zjistit, jaký máte Vy názor na dobrovolníky.

Předem děkuji za vyplnění a přeji brzké uzdravení Vašeho dítěte. V případě jakéhokoli dotazu ohledně dotazníku mě kontaktujte na tel. 606 466 699.

Děkuji

Martina Tyllarová

Jsem:		Mé dítě:	Je hospitalizováno na oddělení:
<input type="checkbox"/> Muž Věk: <input type="checkbox"/> Žena		<input type="checkbox"/> Chlapec Věk: <input type="checkbox"/> Děvče	Předpokládaná délka pobytu dítěte v nemocnici:
1.	Víte, že ve FN Motol působí dobrovolníci? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE		
2.	Setkáváte se na oddělení s dobrovolníky? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE		
3.	Pokud se s dobrovolníky setkáváte, jakou formu má dobrovolnická činnost s níž jste se setkali? <input type="checkbox"/> skupinová činnost na herně (kreslení, hry...) <input type="checkbox"/> individuální činnost u lůžka (povídání si, kreslení, hry...) <input type="checkbox"/> canisterapie (terapie, hraní si s pejsky) <input type="checkbox"/> zájmový kroužek jiné:		
4.	Mohou mít dobrovolníci vliv na léčbu dítěte? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ano, jakou:		
5.	Myslíte si, že působení dobrovolníků přináší nějaká rizika? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ano, jaká:		

6.	Jak vnímáte působení dobrovolníků na vaše dítě? <input type="checkbox"/> pozitivní vliv na dítě <input type="checkbox"/> spíše pozitivní vliv na dítě <input type="checkbox"/> spíše negativní vliv na dítě <input type="checkbox"/> negativní vliv na dítě
7.	Jaké slovo podle Vás nejlépe vystihuje vztah mezi Vámi a dobrovolníkem? <input type="checkbox"/> profesionální – beru ho jako personál <input type="checkbox"/> přátelský – mám k němu přátelský vztah <input type="checkbox"/> osobní – mám k němu osobní vztah jiné:
8.	Jaké slovo podle Vás nejlépe vystihuje vztah mezi vaším dítětem a dobrovolníkem? <input type="checkbox"/> profesionální – bere ho jako personál <input type="checkbox"/> přátelský – má k němu přátelský vztah <input type="checkbox"/> osobní – má k němu osobní vztah jiné:
9.	Myslíte si, že je dobrovolník v nemocnici potřebný? <input type="checkbox"/> ANO <input type="checkbox"/> NE Pokud ano, proč:

