

Olga Klepáčková, Zuzana Krejčí, Martina Černá

Sociální práce na příkladech z praxe



Poděkování

Autorky děkují všem, jednotlivcům a organizacím, kteří se podíleli na vzniku této publikace a kteří nejen přispívají svým odhodláním, úsilím a vytrvalostí k naplňování hodnot sociální práce v praxi, ale jsou nám vzory nenápadných hrdinů.

Vyjádření vděčnosti, obdivu a úcty věnují autorky také všem pracovníkům, bez kterých by se každodenní praxe sociální práce neobešla, ač se o nich, jejich práci, úspěších i zápasech možná nikdo nedozví.

Zvláštní poděkování patří Vysoké škole polytechnické v Jihlavě, zejména Katedře sociální práce.

Olga Klepáčková, Zuzana Krejčí, Martina Černá

Sociální práce na příkladech z praxe

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

Bc. Olga Klepáčková, Bc. Zuzana Krejčí,

Mgr. Martina Černá, Ph.D.

Vysoká škola polytechnická, Jihlava

SOCIÁLNÍ PRÁCE NA PŘÍKLADECH Z PRAXE

Recenzentka:

Mgr. Katarína Debnáriková, PhD.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

© Grada Publishing, a.s., 2022

Cover Photo © depositphotos.com 2022

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 8519. publikaci

Odpovědná redaktorka Karla Hejduková

Sazba a zlom Jan Šístek

Počet stran 136

1. vydání, Praha 2022

Vytiskla tiskárna PBtisk a.s., Příbram

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-4888-2 (ePub)

ISBN 978-80-271-4887-5 (pdf)

ISBN 978-80-271-3074-0 (print)

Obsah

Úvodem	7
Poznámka k metodice	9
„Můžu se pochovat?“	10
Na tisíc kousků	15
Život se skrývá v maličkostech	21
Cesta z labyrintu	26
„Můžete si za to sama...“	31
„Hlavně ať nikdo nevidí, jak je na tom můj syn“	36
Neviditelná	40
V dobrém i ve zlém	47
Nový život bez mříží	54
Pod povrchem handicapu	59
(Ne)jsem jen diagnózou	64
Borisův svět	70
Alfa i omega	77
Navždy odepsané děti?	82
Stopy v mém srdci	87
Když to všichni ostatní vzdali	93

Ze dna	99
Pro vás, děti	104
„Díky osobní asistenci jsem měla mámu“	112
Závěrem	120
Seznam zkratk	122
Literatura a další zdroje	123
Rejstřík	130
Souhrn	133
Summary	135

Úvodem

„Sociální práce je uměním naslouchat a vědou naděje.“

Erreger, 2017

Mnozí z nich jsou nenápadnými hrdiny, kteří každý den přinášejí pozitivní změnu do životů těch nejzranitelnějších členů naší společnosti. Sociální práce, její hodnoty a poslání se pro ně staly mnohem více než jen povoláním. Dávají tomuto oboru nejen své znalosti a dovednosti, ale i své srdce, nadšení a odhodlání. Každý z nich by mohl vyprávět nespočet příběhů, které dávají jasnou podobu obecným definicím sociální práce jako profese a praktické činnosti i akademické disciplíny. Příběhů z praxe, které mají jedno společné. Nebýt obětavosti, lidského přístupu a nasazení konkrétních pracovníků, konce mnoha z těchto příběhů by byly pravděpodobně velmi odlišné.

Málokdo by asi dnes pochyboval o tom, jak moc jsou potřební sociální pracovníci a všichni jejich kolegové působící v sociální oblasti a jak nenahraditelná jejich práce je. Jako společnost i jednotlivci víme, že bychom se bez nich jen těžko obešli. Mnozí jsou upřímně rádi, že tuto náročnou práci nese na svých bedrech někdo jiný. Současně tito pracovníci nepatří k těm, kterým by se často dostávalo vděku, ocenění nebo uznání. Nejednou považujeme jejich práci za samozřejmost či dokonce povinnost. Představa o realitě praxe sociální práce je přitom mezi laickou i odbornou veřejností mnohdy nejen povrchní, ale také zkreslená různými mýty či předchozími negativními zkušenostmi.

Od uznání sociální práce jako samostatné profese uplynulo v naší zemi již více než 100 let, přesto i současní pracovníci mnohdy čelí podobnému nedocenění, nedůvěře laické i odborné veřejnosti a nedostatečnému ohodnocení jako jejich předchůdci. Stále bojují o to, aby si společnost skutečný význam, obsah a hodnotu sociální práce nejen dostatečně uvědomovala, ale také si jí vážila. Právě sociální pracovníci a jejich kolegové představují pro své klienty jedinou – a někdy i poslední – šanci na nové začátky a šťastnější konce. Jdou s nimi a za nimi i tam, kam se ostatní bojí. Ať už je cílem vyřešení problematické situace, překonání krize, zlepšení sociálního fungování, dosažení vyšší kvality života či „jen“ posílení klientovy sebedůvěry a sebehodnoty, jejich role a pomoc je často v životě klienta nezastupitelná.

Mozaika příběhů a postřehů z jejich praxe, kterou tato publikace přináší, je věrným odrazem reality sociální práce především pro ty, kteří sami v sociální oblasti působí či studenty sociálně zaměřených oborů, kteří se na výkon této profese teprve připravují. Mohou se inspirovat zkušenostmi svých kolegů, nahlédnout do praxe sociální práce s různými cílovými skupinami klientů, blíže se seznámit s překážkami a problémy, kterým tito pracovníci čelí, lépe pochopit potíže, se kterými se potýkají jejich klienti, i se inspirovat jejich postupy a volbou intervencí. Mohou zde také najít ujištění, že těžká rozhodnutí, nejistota, pocity vyčerpání a beznaděje tvoří nedílnou součást tohoto oboru, proti které není nikdo imunní a se kterou se snaží vypořádat i ostatní. Přínosem a obohacením může být publikace i těm, kterých se sociální práce dotýká spíše vzdáleně nebo přeneseně, například členům multidisciplinárních týmů, pracovníkům ostatních pomáhajících profesí či rodinným příslušníkům a blízké klientům sociálních služeb. Každá z kapitol je věnována jednomu tématu, zkušenosti jednoho pracovníka, jedné cílové skupině. Závěr publikace přináší vzácný příběh paní inženýrky Jany Hrdé (1952–2014), jedné z nejvýznamnějších českých bojovnic za práva lidí se zdravotním postižením, průkopnice osobní asistence a první laureátky Ceny Olgý Havlové, vyprávěný její dcerou Kateřinou Pincovou.

Právě autentické přiblížení sociální práce v její rozmanitosti bylo pro nás jako autorky velkou motivací k napsání této publikace. Čas, který jsme této práci věnovaly, se pro nás stal obdobím inspirace, povzbuzení, zamyšlení, dojetí, vděčnosti a obdivu. Všichni pracovníci, kteří se s námi o své zkušenosti z praxe podělili, provázejí své klienty na jejich cestě s obětavostí, odhodláním i upřímným zájmem jim pomoci dojít co nejdál. Nejednou jsou pro ně těmi jedinými, s kým sdílejí své radosti, pokroky a pády. I oni sami přitom často bojují těžké bitvy a nejsou chráněni před náročnými životními situacemi nebo krizemi. Svoji práci mají rádi a pokračují v ní, ač jim mnohdy přináší zklamání, bolest, vyčerpání i pocity zmaru. Za každým z případů vnímají jedinečný lidský příběh, kterému věnují dar důstojnosti, respektu, přijetí, účasti a pochopení. Snaží se přinést naději i tam, kde se zdá, že už žádná nezbývá, pomoci druhým k novému začátku, k záchraně jejich budoucnosti i naplnění jejich životů smyslem a radostí. Nepovažují se za hrdiny, jen dělají každý den svoji práci. Přinášejí tak pozitivní změnu nejen těm, kteří potřebují k plnohodnotnému životu podporu ostatních, ale i celé společnosti.

Poznámka k metodice

Stěžejním obsahem publikace jsou autentické zkušenosti sociálních pracovníků, zdravotně sociálních pracovníků, případně dalších odborných pracovníků působících v této oblasti. S ohledem na dodržení etických zásad a postupů v celém průběhu přípravy a zpracování byly stanoveny konkrétní body, jak naplnit cíl odborné publikace a současně zachovat principy etického chování. Publikace byla zpracována s využitím dat získaných prostřednictvím kvalitativního výzkumu, konkrétně techniky polostrukturovaného rozhovoru. Všichni komunikační partneři byli zvoleni záměrným výběrem, přičemž hlavním kritériem byla kromě ochoty se na výzkumu podílet zejména jejich pracovní pozice, typ sociální služby či zařízení, ve kterém působí či působili, a zkušenosti z praxe. Rozhovory byly individuální, vedeny osobně se záznamem na diktafon a /nebo do výzkumného deníku dle vzájemné domluvy a na základě přání komunikačního partnera. V jednom případě komunikační partner svoji zkušenost zaznamenal sám písemnou formou. Komunikační partneři byli předem seznámeni s cílem a způsobem provedení výzkumu a následným využitím získaných dat, souhlas vyjádřili podepsáním informovaného souhlasu. Zvláštní pozornost byla věnována snaze maximálně ochránit osobní údaje a citlivá data všech dotčených osob, tj. komunikačních partnerů, jejich klientů a kolegů i dané služby či zařízení. V příbězích, které tvoří první část každé kapitoly, byly anonymizovány nebo změněny přímé i nepřímé identifikátory a odstraněny další atributy či záznamy, které by mohly vést k identifikaci konkrétních osob nebo služby. Současně však zůstala v plné míře zachována podstata daného příběhu a autentická pracovní i osobní zkušenost pracovníka, o kterou se chtěl podílet. Druhá část kapitol s komentářem pracovníka obsahuje přímý přepis jeho autentického vyjádření, který byl pouze v některých případech zkrácen. Komunikační partneři měli také možnost se seznámit s finální verzí celé kapitoly, na jejímž zpracování se sdílením své zkušenosti podíleli, a doporučit či požadovat úpravy nebo doplnění, ke kterým bylo následně přihlédnuto. Výjimku tvoří poslední kapitola („Díky osobní asistenci jsem měla mámu.“), která byla autorizována a autorka textu také udělila písemný souhlas s využitím poskytnutých fotografií.

„Můžu se pochovat?“

Ve skupince dětí předškolního věku, která si ve společenské místnosti krátila hraním a sledováním pohádek čekání na večeři, nebylo možné šestiletého Dominika přehlédnout. Zdálo se, že černovlasého chlapce s divokým výrazem a naslouchátkem je všude plno a každou chvíli se s ostatními dětmi dostával do konfliktu. Odháněly ho od sebe a schovávaly před ním své oblíbené hračky. Tety unavené celodenní službou i jeho každodenním zlobením stálo mnoho sil Dominika uhlídat a usměrňovat jeho náročné chování. Zatímco pletly holčičkám copánky a tleskaly naučené básničky, Dominik rozkopal postavené kostky a rozházel polštáře z pohovky. Snažil se získat pozornost a přijetí, ale přitom byl stále více sám.

Do zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc přišel Dominik před několika měsíci, protože se o něj a jeho staršího bratra nedokázali rodiče ani širší rodina alespoň přiměřeně postarat. Přestože za celou dobu jeho zdejšího pobytu neprojevila o Dominika jeho maminka zájem a nebyla s ním v kontaktu, vždy o ní mluvil jen hezky a těšil se, že si pro něj jednoho dne přijde a vezme ho s sebou domů. Zanedbaný chlapec si již dříve ve svém okolí pro své agresivní, problematické chování vysloužil nálepku kluka, který „roste pro kriminál“, a jeho romský původ a dysfunkční rodinné zázemí negativní předsudky jen posilovaly. Kvůli sluchové vadě docházel Dominik do logopedické třídy mateřské školy, a přestože dělal znatelné pokroky, i tento handicap spojený s vadou řeči ho odděloval od druhých. Dospělí i ostatní děti jen stěží rozuměli nejen jeho slovům, ale jemu samotnému. I Dominik sám se cítil ztracený a zmatený ve svém vlastním světě i tom vnějším. Když ho zaplavily emoce, které nechápal a nedokázal zpracovat, urputně se bil malými pěstičkami do hlavy.

Když nastoupila do zařízení nová teta Magda a postupně se snažila všechny děti poznat a sblížit se s nimi, na černovlasého klučínu s velkýma očima hodně myslela i po práci. Brzy si všimla, že většina Dominikových interakcí s druhými, dětmi i dospělými, se nese v negativním duchu a nejčastěji slyšel slova kritiky nebo odmítnutí. Na ně obvykle reagoval ještě větší agresí, což jeho okolí utvrzovalo v názoru, o jak problémového a nevladatelného chlapce se jedná. Je ale opravdu možné, aby bylo teprve šestileté dítě tak zkažené a špatné, že už nad jeho budoucností všichni zlomili hůl a nikdo od něj nic dobrého nečeká? Nemůže být Dominik jen zoufalý, citově vyprahlý malý kluk, který se od narození potýká s mnohými překážkami a kterému v nejzranitelnějším období vývoje chyběla blízká pečující osoba? Co mu

nejvíce chybí teď? Nemůže být jeho agrese důsledkem toho, že nikdy nepoznal skutečné pouto lásky?

Když si při pravidelném podvečerním čtení pohádek některé z dětí vlezlo k tetě na klín nebo si sedlo vedle ní, Dominik je zprvu jen pozoroval zdálky, zatímco dál kopal do hraček nebo bouchal s věcmi kolem sebe. Třetí den se ho Magda jako každý den laskavě zeptala, zda se k nim nechce přidat, a Dominik poprvé přišel. Váhavě se posadil na zem tetě k nohám a poslouchal příběh, který si s dětmi četli. Každý další den jí pak byl o kousek blíž. Chlapec, který nikdy u žádné činnosti nevydržel déle než pár minut, a zdálo se, že ho vlastně nic nezajímá, začal při čtení nejen pozorně vnímat, ale také se zapojovat otázkami nebo svými postřehy. Uběhl další týden a ten večer stál Dominik u Magdy nedočkavě jako první s nachystanou knížkou v ruce a vyšplhal se jí neobratně do klína. Jemně ho objala a hned ji zarazilo, v čem se Dominik tak moc lišil od ostatních dětí – tenhle šestiletý chlapec se vůbec neuměl přitulit nebo pomazlit jako ony. Magdě připomínal ztracené zvířátko, které někdo poprvé vzal do náruče. Pohládila ho po vlásčích a vedla mu ruku při ukazování na obrázky v knížce. Ten den se něco změnilo pro ně oba. Magdě pomohl Dominik pochopit svět dětí, pro které je zdánlivě obyčejná lidská blízkost a vzájemný kontakt něčím neznámým. A Dominik k ní od té doby každý další den dychtivě běžel s knížkou v ruce se slovy: „*Můžu se pochovat?*“

Komentář pracovníka k příběhu

Krátký pohled do života malého Dominika nastiňuje více než jen otázku významu bezpečného lidského vztahu, přijetí a trpělivosti při práci s dětmi umístěnými mimo rodinu, zvláště těmi problémovými. Poukazuje na skutečnost, že v praxi jsou mnohé děti, u nichž je primární příčinou současných potíží porucha připoutání, která však zůstává neodhalená nebo nedostatečně ošetřená. Projevy těchto dětí jsou přičítány jejich osobnosti, genetickým dispozicím, často také poruchám chování či ADHD. Přínosem by bezesporu mohla být lepší edukace pracovníků, kteří se věnují této cílové skupině dětí, a zvýšení povědomí o problematice i u dalších osob, se kterými je dítě v kontaktu (např. učitelé či pediatři). Příběh však vede k zamyšlení i nad dalšími aspekty této oblasti sociální práce – do jaké míry je v praxi možné věnovat individuální pozornost a péči jednotlivým dětem a jejich specifickým potřebám, které je navíc často nutné řešit v rámci odborné terapeutické péče? Také, pokud pracovník dovolí dítěti, aby k němu citově velmi přilnulo, neškodí mu tím, protože pro dítě je pak odchod ze zařízení, kdy ztrácí i tuto vazbu, o to

těžší? Naučila jsem se lépe rozumět tomu, jak se i ty nejzranitelnější děti učí milovat, jak se vyrovnávají s výzvami a překážkami, jak na ně působí stres nebo bolest a co jim pomáhá se uzdravovat. Jak ohromný rozdíl pro ně může znamenat mít možnost naučit se někomu důvěřovat a mít někoho, kdo v ně věří, přijímá je a projevuje jim upřímnou lásku a zájem. Potřebují komunikaci na své emocionální úrovni, která se může zvláště u zanedbaných nebo týraných dětí značně lišit od obvyklého stupně zralosti dětí stejného věku. Děti v krizi také potřebují mít co nejvíce příležitostí být stále dětmi a svůj barevný, bezstarostný svět plný her a smíchu.

Poruchy připoutání (poruchy attachmentu)

Jedná se o poruchy, které jsou důsledkem významného narušení vztahu s primární pečující osobou (zpravidla matkou) v raném období života dítěte, typicky v kontextu opakovaného či dlouhodobého týrání, zneužívání nebo zanedbávání dítěte nebo jiných nepříznivých životních událostí v rodině (například situace některých dětí rodičů s vážným psychickým onemocněním). Nedostatečnou nebo zcela chybějící fyzickou a emoční vazbou s matkou nebo jinou blízkou pečující osobou nemá dítě uspokojeny své přirozené potřeby a chybí mu zdroj ochrany, útěchy, přijetí a porozumění nezbytný pro jeho zdravý vývoj včetně utváření jeho identity či rozvoje intelektu. Stupeň závažnosti poruch připoutání se může pohybovat od mírných, které lze poměrně snadno řešit, až po velmi těžké, které mohou i s intenzivní terapeutickou podporou zásadně ovlivnit fungování dítěte i v dospělosti. Děti, které neměly možnost si v prvních letech života vytvořit hluboký vztah k primární pečující osobě, se obvykle cítí osamocené a chybí jim pocit bezpečí. K jejich častým potížím patří problémy v oblasti vztahů (navazování povrchných vztahů, obtíže s udržením vztahu nebo naopak nepřiměřená přítulnost a tendence rychle přilnout k cizím osobám), impulzivita, agresivita, nedostatek sebedůvěry a pocitu vlastní hodnoty, lhaní nebo krádeže, poruchy příjmu potravy, sebepoškozování, potřeba vše kontrolovat nebo nadměrná ostražitost, poruchy chování či školní selhávání (Zeanah, et al., 2016; Vrtbovská, 2010).

Poruchy připoutání se řadí pod psychiatrická onemocnění (kódy diagnóz F 94.1 Reaktivní porucha přichylnosti u dětí a F 94.2 Porucha desinhibovaných vztahů u dětí), jejich diagnostikou a terapií se primárně zabývá obor pedopsychiatrie v úzké spolupráci s dalšími odbornými pracovníky (MKN-10, 2021).

Náměty k zamyšlení, diskusi a dalšímu studiu

- Proč je porucha připoutání (porucha attachmentu) z hlediska dalšího vývoje tak riziková a jak se může u dětí projevat?
- V čem může být u zanedbávaných nebo citově deprivovaných dětí agresivní chování jejich obranným mechanismem?
- S jakými problémy se mohou potýkat dospělí, kterým v raném dětství chyběl bezpečný vztah s primární pečující osobou a ani později se jim nedostala odpovídající korektivní zkušenost?
- Co by bylo možné konkrétně zlepšit v oblasti prevence ve vztahu k dětem s těmito poruchami a také v oblasti práce s jejich rodinami (biologickými i náhradními)?

Praktické doporučení pro praxi

Pro současné pečující osoby dítěte může být přínosem uvědomění si potřeby zohlednit jeho reálný stupeň emočního vývoje (emoční, nikoli pouze biologický věk). Děti s poruchami připoutání mnohdy na své okolí působí tak, že se chovají jako děti mnohem mladší a jsou proto popisované jako zlobivé, provokující nebo snažící se upoutat pozornost. Příčinou, nejednou skrytou, je skutečnost, že mají často značné vývojové mezery, jejichž naplnění je třeba věnovat pozornost před zaměřením se na dosažení vývojových úkolů typických pro jejich aktuální věk. Je důležité pamatovat na to, co všechny malé děti potřebují nejvíce – předvídatelnost, něžné dotyky, hru, vhodné podněty a stimulaci, trpělivost, útěchu či bezpečí. Pro dítě bude velkou pomocí, pokud se pečující osoba dokáže na tyto aspekty cíleně soustředit a přispět v životě daného dítěte k jejich naplnění (Lyons, et al., 2020).

„Dítě, které si nevytvořilo v raném věku pevné pouto, bude mít potíže přijímat lásku, zejména její fyzická vyjádření. Ale můžete mu pomoci naučit se lásku přijímat svojí trpělivostí, důsledností a opakováním.“ (Smith, et al., 2021; 8).

Na tisíc kousků

Těšila se na hry a výlety s malou vnučkou, novou příležitostí v práci i více času na své koníčky a přátele. Po starším synovi, tátovi roční holčičky, nedávno vylétl z hnízda i jejich druhorozený a s manželem si pomalu začínali užívat zasloužený odpočinek, zvelebování zahrady i cestování na vysněná místa. Hrdě sledovali, jak se oběma jejich dětem po přechodu do dospělosti daří a radovali se, že si jsou stále všichni tak blízcí a drží jako rodina pohromadě. Pak jednoho letního dne zazvonil paní Soně telefon a vše se v okamžiku změnilo. Slova uplakané snachy, že jejich syn měl vážnou autonehodu a leží v kritickém stavu v nemocnici, si i po několika letech vybavuje úplně přesně. Paní Soňa měla pocit, že se v tu chvíli zastavil svět a její srdce pukne zoufalstvím. Nedokázali si s manželem ani jeden představit, jak by mohli dál žít, pokud by jejich syn zemřel. Nakonec se podařilo kritické období překonat a lékaři je pomalu začali seznamovat s trvalými následky traumatického poranění mozku i připravovat na přechod syna do následné a domácí péče. Paní Soňa si začala uvědomovat, jak moc odlišný teď život celé rodiny bude i to, že syn zůstane pravděpodobně navždy závislý na péči druhé osoby – na její péči. Během hospitalizace se několikrát sešli se zdravotně sociální pracovníci Martou, která jim pomohla zorientovat se v nové situaci a ochotně vysvětlila, na jakou formu praktické i finanční podpory budou mít nárok. Paní Soňa, její manžel i ostatní členové rodiny se znovu dívali na svět s nadějí a odhodláním. Hlavně, že se jejich syna podařilo zachránit a s následky nehody už se poperou. Věřili, že se jejich život začne pomalu vracet do normálních kolejí.

S paní Soňou se Marta znovu viděla po měsíci, kdy ji během jedné z ambulantních kontrol v nemocnici poprosila o radu s možným zapůjčením kompenzačních pomůcek. Paní Soňa vypadala ztrhaně a pohuble, ale snažila se usmívat. Na otázku, jak to doma všichni zvládají, přiznala, že je péče náročnější, než si předtím představovali a musí se učit mnoho nového. Vztahy v rodině se vyhroutily, neboť měl každý odlišný pohled na to, co bude pro zraněného syna nejlepší. Manžel paní Soni se uzavřel do sebe a o nehodě, svých pocitech nebo bolesti nechtěl s nikým mluvit. Paní Soně připadalo, že je na vše sama, a při vyprávění pracovníci jako by ujišťovala i sama sebe: *„Jsem jeho matka. Pečovala jsem o svého syna celé jeho dětství a dospívání a budu i dál. Musím se o něj postarat.“* Když se loučily, Marta paní Soňu ujistila, že v případě potřeby je jí k dispozici i nadále, a ráda ji uvidí, i kdyby si chtěla jen popovídat. Paní Soňa po 3 měsících opravdu zavolala s prosbou o konzultaci a její hlas zněl naléhavě. Když se setkaly, paní Soňa s vděčností

přijala nabídnutou kávu i soukromí k rozhovoru. Začala vyprávět a brzy bylo zřejmé, jak těžce na ni nová životní situace, na kterou je nic a nikdo nemohl připravit, doléhá. „*Veškerý svůj čas věnuji péči o syna. Snažím se najít si čas i pro sebe, ale je to těžké. Všechno, co jsem měla dřív ráda, muselo jít stranou. Ven se dostanu tak jednou za 14 dnů, zacvičit si nebo na kafe s kamarádkou. Ale stejně celou dobu myslím na to, co se děje doma a jestli je syn v pořádku. Žiju v neustálém strachu. Bojím se, že by se mohlo něco stát i mladšímu synovi nebo manželovi a stále se mi vrací myšlenky na první dny po nehodě. Mám před očima, jak ležel na přístrojích a v noci se budím hrůzou, že syn umřel a já nebyla v tu chvíli u něho. Děsí mě také představa, že by se něco mohlo stát mně a co by pak bylo se synem.*“ Paní Soňe se v očích leskly slzy. Marta jí podala krabici kapesníčků: „*Děkuji, že mi tohle říkáte. Děkuji za vaši důvěru.*“ Paní Soňa pokračovala: „*Chybí mi moje práce a vlastně se za to stydím. Neměla bych teď myslet na to, co mám ráda já a co pro mě bylo smyslem života, když je můj syn v takovém stavu. Pracovala jsem jako ředitelka mateřské školy a jako dobrovolník pomáhala i v dětském domově. Moje práce pro mě vždycky byla koníčkem a posláním a chybí mi. I u nás doma je všechno jinak. Syna jsme si po propuštění z nemocnice vzali k sobě, abych se o něho mohla starat, a přestěhovala se k nám i snacha s vnučkou. Máme sice docela velký domek a vejdemo se, ale přesto je to pro všechny hodně náročné a chybí nám soukromí. Také je potřeba hodně úprav, aby bylo alespoň spodní patro bezbariérové. Je to o tolik jiné, že to vlastně náš původní domov připomíná už jen málo.*“ Paní Soňa se odmlčela a dlouze se zadívala z okna. A Marta měla najednou pocit, že se jí před očima odehrává něco, čeho si nikdy předtím při práci s klienty v podobné situaci nevšimla. Nikdy nepochybovala, že vážný úraz nebo onemocnění přináší do života nemocného a jeho blízkých velkou ztrátu a často i hlubokou krizi. Ale vždy o nich přemýšlela jen v souvislosti se ztrátou zdraví a nutností adaptovat se na tuto změnu. Změnu, kterou je možné zcela či alespoň částečně zvládnout s pomocí příspěvku na péči a dalších dávek, poskytnutím kompenzačních pomůcek, doporučením vhodných pečovatelských nebo odlehčovacích služeb či předáním kontaktu na psychologa nebo patientskou skupinu. O co vše ale tyto rodiny ve skutečnosti přichází?

Když se paní Soňa po několika měsících znovu ozvala s prosbou o další konzultaci, Marta cítila trochu obavy, co uslyší. Potěšilo ji vyprávění o tom, jakých pokroků se podařilo synovi díky intenzivní rehabilitaci a logopedii dosáhnout i jak je rodina spokojena se sociálními službami, které začala využívat. Během rozhovoru si uvědomila i zdánlivé maličkosti, které však měly pro paní Soňu jako matku i jejího syna velký význam. „*Samozřejmě bych se o něj ráda postarala ve všem, co je potřeba, ale přece jen je pro nás oba*

například osobní hygiena nepřijemná. Je to dospělý muž a já jeho vlastní matka, pro syna je snazší nechat si v tomto pomáhat od cizí osoby než ode mě. A já si také dříve představovala, jak budu učit na nočník malou vnučku, ne znovu přebalovat svého dospělého syna.“ Marta nemohla přehlédnout tmavé kruhy pod očima paní Soni i to, jak v obličejí za těch několik málo měsíců zestárla. Rezignovaným, smutným hlasem pokračovala ve vyprávění: *„Žebříček hodnot naší rodiny se zúžil jen na syna a jeho potřeby. Vím, že sebe, svého muže i vnučku zanedbávám a snad jim to jednou vynahradím, ale teď nemůžu jinak. Snad to pochopí. Léčím se teď i na psychiatrii a snad mi léky a terapie pomůžou. Cítím se tak vyčerpaná. Nikdy by mě nenapadlo, jak moc se naše životy nehodou syna změní a co všechno ztratíme. Byli jsme šťastní, že syn nehodu přežil a smířili se s tím, že vlastně zůstal těžce postižený. Ale nic nás nemohlo připravit na to, o co všechno kvůli té nehodě přijdeme.“* Marta tak moc chtěla vyjádřit paní Soně svoji účast a podporu a jako první ji v duchu napadaly fráze jako: Musíte být statečná. Chce to čas. Jsou lidé, kteří jsou na tom ještě hůř, ale včas se zarazila. *„Mně je to tak moc líto, co prožíváte a jak je to těžké. Děkuji, že jste se o to se mnou podělila. Přála bych si mít víc možností, jak vám pomoci.“* Poprvé vnímala Soňu nejen jako matku nemocného syna. Nehoda nebyla událostí, která způsobila jen ztrátu zdraví. Přinesla celé rodině nemalé ztráty a rozbila jejich současný i budoucí život na tisíc kousků.

Komentář pracovníka k příběhu

Příběh paní Soni a její rodiny mi otevřel oči a pomohl začít vnímat klienty, se kterými v nemocnici pracuji, novým pohledem. Vlastně ten příběh ani nebyl ničím výjimečný a s klienty v podobné situaci jsem pracovala v minulosti již mnohokrát. Nikdy předtím jsem si ale neuvědomila, jak komplexní a často složitá pro ně taková situace je. Paní Soňa mi také vyprávěla, že její zraněný syn se snachou plánovali druhé dítě, a dlouho jí trvalo, než tuto ztrátu budoucího druhého vnoučete oplakala. Došlo mi, že ztráta zdraví není pro samotného nemocného ani jeho blízké jednorázovou krizí, kterou by bylo možné vyřešit jednorázovou intervencí. Nemohu klientovi pomoci s vyplněním formuláře nebo žádostí o kompenzační pomůcku a myslet si, že jsem udělala maximum a jinou pomoc nebo podporu nepotřebuje. Neznamená to ale, že pro ně musím všechno dělat sama. Paní Soňa například vděčně přijala kontakt na patientskou skupinu, která sdružuje pacienty po traumatickém poranění mozku a jejich blízké.

Sekundární ztráty spojené s vážným úrazem nebo onemocněním

Vážné onemocnění nebo úraz nepřináší jen ztrátu zdraví, ale může se pojit s tzv. sekundárními ztrátami. Onemocnění nebo zranění představuje primární ztrátu, která následně vede k dalším sekundárním ztrátám a změnám, které jsou jejím přímým důsledkem a kterým sám nemocný i jeho rodina a blízcí čelí a musí se s nimi vyrovnat. Často mají tyto sekundární ztráty výrazný dopad ve více oblastech jejich života se zásadním ovlivněním jeho kvality. Důležité je povědomí o skutečnosti, že tyto ztráty mohou být prožívány stejně bolestně a intenzivně jako samotné onemocnění nebo zranění. Typickými sekundárními ztrátami jsou ztráta domova, ztráta určitých rolí a identity, sociálního statusu, manželství, dosavadního životního stylu, zaměstnání, finanční jistoty, víry, nadějí a přání spojených s budoucností, vlastního zdraví, sebevědomí i další. Tyto sekundární ztráty přitom obvykle přicházejí do života postupně, nikoli všechny najednou, což přispívá ke komplexnosti a náročnosti celkové situace a zátěže rodiny. Daný jev je popisován jako proces nekončících ztrát, neboť nemá na rozdíl od jednorázové traumatické nebo zátěžové situace (například úrazu, po kterém se jedinec plně zotaví, nebo onemocnění, které je po nastavení léčby kompenzované) jasně vymezený začátek a konec a ohraničený nebo odhadnutelný rozsah a dopad. Rodiny žijí mnohdy i roky v nepřetržité nejistotě, co bude následovat, a zároveň se musí neustále přizpůsobovat nové situaci. Přitom prožívají zármutek nad každou z jednotlivých ztrát, velmi často však nemají potřebný prostor a čas je oplakat. Proces truchlení i adaptace také značně ztěžuje skutečnost, že bývají trvale obklopeny připomínkami toho, co vše v důsledku onemocnění nebo úrazu jejich blízký i rodina jako celek ztratily (Jackson, 2014; Barkway, 2013; Ahlström, 2007). „*Při pohledu zpět vidí všechno, co mu nemoc vzala nebo čeho ho přinutila se vzdát. Při pohledu vpřed nic nevidí úplně jasně. Do minulosti se vrátit nemůže a budoucnost je nejistá.*“ (Jackson, 2014). Mimořádně zranitelní jsou v tomto ohledu blízcí pacientů trpících progresivním onemocněním s infaustní prognózou (např. neurodegenerativní onemocnění včetně Alzheimerovy choroby, ALS či svalová dystrofie, vzácná metabolická onemocnění, onkologická onemocnění aj.)

Náměty k zamýšlení, diskusi a dalšímu studiu

- Co mohly značit symptomy paní Soni – úzkost, noční můry, znovuprožívání období po nehodě? Proč je důležité takovému prožívání a projevům věnovat pozornost?
- Které rodiny mohou při tomto typu zátěžové situace potřebovat větší míru vnější podpory a proč?

- Jak se mohou potřeby rodin s vážně nemocným nebo zraněným členem lišit v průběhu času – bezprostředně po úrazu či potvrzení diagnózy, po propuštění do domácí či následné péče, po několika letech?
- Proč by pro útěchu nebo povzbuzení v situaci, jakou prožívala paní Soňa, slova „*Hlavně musíte být statečná. Chce to čas. Jsou lidé, kteří jsou na tom ještě hůř.*“ nebyla vhodná či dokonce mohla klienta zranit?
- K jakým sociálně patologickým jevům nebo rizikovému chování mohou nerozpoznané a/nebo nedostatečně řešené sekundární ztráty vést?
- Jaká onemocnění nebo typy úrazů a nehod se mohou pojít s výraznějšími sekundárními ztrátami?
- Jaké formy psychosociální podpory jsou dostupné a vhodné pro osoby prožívající zármutek spojený s vážným zdravotním stavem?

Praktické doporučení pro praxi

Sociální nebo zdravotně sociální pracovník je pro rodiny, jež se potýkají s vážným onemocněním nebo úrazem svého člena, mnohdy z celého personálu tím nejbližším a vnímají ho jako útočiště i pojitko mezi lékaři a světem mimo nemocnici. Důležité je si dle možností vyhradit na konzultaci dostatek času, aby měl pracovník možnost seznámit se s celkovou situací rodiny a klient prostor pro vyjádření, co mu opravdu leží na srdci bez pocitu, že pracovníka obtěžuje nebo zdržuje. Je velmi vhodné zajištění dostatečného soukromí a neřešit s klientem citlivá či pro něj bolestná témata například vestoje na rušné nemocniční chodbě. Pracovník by měl mít povědomí o tom, že stejný typ ztráty může mít značně odlišný význam a dopad. Například hluchota může být zvláště citelnou a bolestnou ztrátou pro hudebníka, zjizvení nebo ztráta vlasů pro ženu, která si velmi zakládá na svém vzhledu. Podobně může velmi rozdílně prožívat následky totožného onemocnění či úrazu mladý člověk na prahu dospělosti, rodič malých dětí, které jsou závislé na jeho péči, nebo senior. Klíčové je zaměření na identifikaci silných stránek rodiny, jejich vnějších zdrojů podpory, stresorů i vlastních zdravých způsobů zvládnání zátěže a možností jak je v současné situaci efektivně využívat. Ve všech případech, ať již při práci přímo s nemocným nebo jeho rodinou, by měla být dostatečná pozornost věnována prožívanému zármutku nebo rizikovému chování a dle potřeby včas nabídnuta vhodná další pomoc.