

**UNIVERZITA KARLOVA**  
**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**

Program řízení a supervize  
v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Klára Otáhalová

**Aspekty ovlivňující participaci doprovodů dětských pacientů a členů  
multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků v  
průběhu hospitalizace ve FN Motol.**

*Diplomová práce*

Praha 2022

UNIVERZITA KARLOVA  
FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Klára Otáhalová

**Aspekty ovlivňující participaci doprovodů dětských pacientů a členů  
multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků v  
průběhu hospitalizace ve FN Motol.**

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Povolná, Ph.D.

Praha 2022

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repositáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 23. června 2022



Bc. Klára Otáhalová

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé diplomové práce paní Mgr. Pavle Povolné, PhD. za cenné rady, ochotu, vstřícnost a čas, které mi v průběhu zpracování diplomové práce věnovala. Děkuji svému příteli, za podporu a motivaci v průběhu celého studia. Děkuji svému zaměstnavateli, za to že mi umožnil rozšířit své znalosti studiem na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy a všem respondentům, bez kterých by nebylo možné výzkum k diplomové práci realizovat.

# OBSAH

ABSTRAKT .....	8
ABSTRACT.....	9
ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST .....	12
1 Hospitalizace dítěte.....	12
1.1 Historie a současnost přístupů k hospitalizaci dítěte.....	12
1.1.1 Historie pediatrie.....	12
1.1.2 Organizace zdravotní péče o děti dnes .....	16
1.2 Vzdělávání dětských sester .....	17
1.3 Vliv hospitalizace dítěte na rodinu a rodiny a hospitalizaci dítěte.....	19
1.3.1 Příprava dítěte na hospitalizaci/vyšetření .....	19
1.3.2 Negativní dopady hospitalizace na dítě .....	22
1.4 Komunikace .....	25
1.4.1 Komunikace s dětskými pacienty .....	25
1.4.2 Komunikace s rodiči dětských pacientů .....	29
1.4.3 Řešení konfliktů.....	31
1.5 Participace dětských pacientů a jejich doprovodů na průběhu hospitalizace .....	32
1.6 Role hospitalizovaného rodiče .....	36
1.7 Multidisciplinární tým nelékařských pracovníků pečujících o dítě v nemocnici ..	37
1.7.1 Všeobecná/dětská/praktická sestra dle § 5, §5a a § 21b zákona o NZP .....	38
1.7.2 Fyzioterapeut dle § 24 zákona o NZP.....	39
1.7.3 Nutriční terapeut dle § 15 zákona o NZP .....	40
1.7.4 Klinický psycholog dle nařízení vlády 31/2010 Sb.....	40
1.7.5 Zdravotně-sociální pracovník dle § 10 zákona o NZP .....	41
1.7.6 Tým paliativní péče .....	43

1.7.7	Další pracovníci podílející se na péči o dítě v nemocnici.....	44
	Herní terapeut .....	44
	Dobrovolník .....	44
	Pedagog.....	44
1.7.8	Spolupráce členů multidisciplinárního týmu ve FN Motol .....	45
2	Legislativní rámec týkající se hospitalizace dětí .....	48
2.1	Listina základních práv a svobod.....	48
2.2	Úmluva o právech dítěte .....	48
2.3	Istanbulský protokol.....	49
2.4	Charta práv hospitalizovaných dětí .....	50
2.5	Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách.....	50
2.6	Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.....	50
3	Fakultní nemocnice v Motole .....	52
3.1	Historie.....	52
3.2	Současnost.....	53
3.3	Klinika dětské neurologie .....	53
3.4	Rodiče ve Fakultní nemocnici v Motole .....	54
3.4.1	Dům Ronalda McDonalda .....	56
	EMPIRICKÁ ČÁST .....	57
4	Metodika výzkumu .....	57
4.1	Cíl výzkumu, výzkumná otázka .....	57
4.2	Volba výzkumné strategie, technika sběru dat.....	58
4.3	Výběr a charakteristika respondentů .....	59
4.4	Etika výzkumu .....	61
4.5	Limity výzkumu .....	62
4.6	Struktura rozhovorů .....	63
4.7	Dosavadní poznání .....	65

5	Analýza získaných dat .....	67
5.1	Spektrum pacientů.....	70
5.2	Příprava na hospitalizaci/vyšetření .....	71
5.3	Indikace k zahájení poskytování péče.....	72
5.4	Rozvoj spolupráce.....	73
5.5	Podpora motivace.....	74
5.6	Participace .....	75
5.7	Faktory ovlivňující komunikaci .....	76
5.8	Rozvoj konfliktních situací .....	79
5.9	Předcházení konfliktním situacím.....	81
5.10	Mezioborová spolupráce .....	83
5.11	Rozdíl mezi chronicky nemocnými pacienty a akutně přijímanými .....	84
6	Výsledky výzkumu .....	86
	DISKUSE.....	94
	ZÁVĚR .....	98
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....	101
	SEZNAM ZKRATEK .....	110
	SEZNAM TABULEK A SCHÉMÁT .....	112
	SEZNAM PŘÍLOH.....	113
	PŘÍLOHA 1 – Charta práv hospitalizovaných dětí .....	114
	PŘÍLOHA 2 – Projekt diplomové práce .....	124

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce pojednává o aspektech ovlivňující spolupráci rodičů hospitalizovaných dětí a členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků v průběhu hospitalizace na Klinice dětské neurologie ve Fakultní nemocnici Motol. Cílem práce je zmapování těchto aspektů z pohledu zdravotníků i samotných rodičů hospitalizovaných dětí.

Práce je rozdělena na část teoretickou a část empirickou. V části teoretické se věnuji teoretickým poznatkům, které se k tématu vztahují. Empirická část je zpracována metodou kvalitativního výzkumu, konkrétně pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Zjištěná data jsou v diskusi propojena s teoretickým rámcem tématu. Aspekty ovlivňující spolupráci rodičů pacientů a zdravotnických pracovníků zjištěné výzkumným šetřením se navzájem prolínají a ovlivňují, většina z nich souvisí komunikací mezi zdravotníky a rodiči.

***Klíčová slova:*** hospitalizace dítěte, participace, multidisciplinární tým, Fakultní nemocnice Motol.



## **ABSTRACT**

The diploma theses deals with aspects influencing the cooperation of parents of hospitalized children and members of a multidisciplinary team of non-medical health professionals during hospitalization at the Department of Pediatric Neurology at the Motol Hospital.

The aim of the thesis is to map these aspects from the point of view of health professionals and the parents of hospitalized children.

The work is divided into a theoretical part and an empirical part. In the theoretical part I deal with theoretical knowledge that relates to the topic. The empirical part is processed by the method of qualitative research, specifically through semi-structured interviews. The obtained data are connected in the discussion with the theoretical framework of the topic. The aspects influencing the cooperation of parents of patients and healthcare professionals identified by the research are intertwined and influence each other, most of them are related to communication between healthcare professionals and parents.

**Keywords:** *hospitalization of a child, participation, a multidisciplinary team, Motol University Hospital.*

## ÚVOD

Tématem diplomové práce je problematika spolupráce rodičů hospitalizovaných dětských pacientů se členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků. Do této skupiny se spadají sestry, fyzioterapeuti, zdravotně-sociální pracovníci, psychologové a další. Souhrnně se tyto profese označují jako tzv. pomáhající profese. Spíše než fyzicky, jsou tyto profese náročné na psychiku pečujících, i když to někdy nemusí být na první pohled znát. V rámci péče poskytované dětským pacientům v nemocnici lze mezi hlavní stresory pro zdravotníky zahrnout velké množství pacientů, kterým je potřeba během krátké doby poskytnout péči. Péči, kterou je potřeba zkoordinovat s dalšími diagnostickými a terapeutickými složkami a během které je potřeba úzce spolupracovat s řadou dalších zdravotníků.

Těmi, se kterými pracovníci zmíněných profesí spolupracují jsou v kontextu této diplomové práce rodiče hospitalizovaných dětí na Klinice dětské neurologie ve Fakultní nemocnici Motol. Rodiče hospitalizovaných dětí jsou bezpochyby plni strachu o své nemocné dítě a nejistoty z toho, jak bude nemoc a pobyt v nemocničním zařízení probíhat. Ocitli se v pro ně cizím prostředí, plném neznámých lidí. Zároveň se snaží své obavy před dítětem skrýt a být mu oporou.

Existuje mnoho aspektů a situací, které ovlivňují to, jak bude spolupráce mezi zdravotníky a rodiči hospitalizovaných dětí. Diplomová práce poskytuje v teoretické části čtenářům exkurz do vývoje pediatrie, který ovlivňuje organizaci péče o nemocné děti dnes. Dále je v teorii kapitola věnovaná komunikaci, konkrétně komunikaci mezi zdravotníky a hospitalizovanými dětmi a jejich rodiči a také kapitola shrnující možnosti participace pacientů a jejich rodičů na poskytované péči. Protože výzkumné šetření proběhne na Klinice dětské neurologie ve Fakultní nemocnici v Motole, je v teorii i kapitola seznamující čtenáře s historií této nemocnice a organizační kultuře ve vztahu k rodičům, resp. doprovodům hospitalizovaných dětí. V teoretické části práce nechybí ani výčet zástupců profesí, které o hospitalizované děti pečují, fungování multidisciplinárního týmu ve Fakultní nemocnici v Motole a také legislativní rámec týkající se hospitalizace dětí a jejich práv.

Empirická část práce je věnovaná kvalitativnímu výzkumnému šetření realizovanému na Klinice dětské neurologie ve Fakultní nemocnici v Motole. V jejím úvodu je zmíněna použitá metodologie, formulovaný cíl výzkumu a výzkumné otázky, etika a limity realizovaného výzkumu a dosavadní poznání, které vychází z diagnostiky organizace

realizované necelý rok před provedením samotného výzkumu k diplomové práci. V kapitole nazvané analýza získaných dat jsou sepsány přímé citace komunikačních partnerů z realizovaných polostrukturovaných rozhovorů. Následuje kapitola, kde jsou zjištěné výsledky porovnávány s cílem výzkumného šetření a formulovanými výzkumnými otázkami. Diskuse se věnuje propojení teoretické části diplomové práce s výsledky výzkumu.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Hospitalizace dítěte

Nemoc dítěte a s ní spojený pobyt ve zdravotnickém zařízení velmi podstatně zasahuje do života všech členů rodiny. Zcela významně se mění pravidla a organizace fungování rodiny. Stává se, že vzniklá situace rodinu stmelí a jsou si navzájem oporou, ale naopak se může stát to, že se mezi rodiči nemocného dítěte stupňuje napětí vznikají spory a mohou se i vzájemně obviňovat ze vzniku onemocnění dítěte (Zacharová a Římovská, 2014).

V posledních 30 letech došlo k změnám v přístupu k hospitalizovanému dítěti. Rodina se stala přirozenou součástí ošetrovatelského i léčebného procesu a na péči o hospitalizované dítě participuje se zdravotníky rodič nebo jiná osoba dítěti blízká. (Cabajová, 2009). Zdravotníci jsou postupně seznamováni s principy Family-centered-care (péče zaměřená na rodinu nemocného dítěte). Péče o nemocné dítě je rozdělena mezi zdravotníky (pečující profesionály) a rodinu. Usnadnění péče díky přítomnosti rodiče nebo blízké osoby dítěte tví v rychlejším naplňování potřeb dítěte, protože právě doprovázející osoba umí tyto potřeby rychleji identifikovat (Mc Wiliam, 2011, Institute for patient and family care).

Úroveň a systém poskytování zdravotnické péče dětem, které fungují nyní, jsou ovlivněny velmi dynamickým vývojem pediatrie, který je nastíněn v následující kapitole.

### 1.1 Historie a současnost přístupů k hospitalizaci dítěte

Cílem zdravotního systému je udržovat a posilovat zdraví svých obyvatel. To by nebylo možné bez funkční primárně preventivní péče. V oblasti pediatrie jsou nezastupitelnými aktéry praktičtí lékaři pro děti a dorost a dětské sestry. Obor pediatrie se postupně vyvíjel z několika medicínských oborů. Byly to vnitřní lékařství, porodnictví a veřejné zdravotnictví. Dohled pediatra nad vývojem dítěte zohledňuje sociální vlivy, prostředí, v němž dítě žije a další faktory týkající se vztahů a fungování rodiny, které významně ovlivňují vývoj nejen po fyzické, ale i po mentální stránce (Tručková a Brabcová, 2016).

#### 1.1.1 Historie pediatrie

Oddělení péče o děti má v Českých zemích dlouhou tradici. Pražský nalezinec, tzv. Vlašský špitál na Malé Straně patřil mezi nejstarší v Evropě. Byl určen dětem maximálně do jednoho roku věku. Jednalo se především o zdravé děti, sirotky nebo děti, které byly do

nalezince odloženy nebo tajně porozeny ve zdejší porodnici. Vlašský špitál byl v návaznosti na reformy veřejného zdravotnictví Josefa II. zrušen a nalezinice spolu s porodnicí byly přestěhovány do prostor, které patřily kostelu svatého Apolináře, které odpovídaly požadavkům na provoz těchto institucí. Pro velký zájem byla porodnice postupně rozšiřována a moderní prostory po roce 1875 disponovaly 376 lůžky. Již v druhé polovině 19. století můžeme pozorovat rozvoj pěstounské péče, do které byly děti několik týdnů po porodu z nalezinice umísťovány. Pěstounská péče byla zajištěna jen do šesti let věku dítěte.

První nemocnicí pro děti v Praze byla Dětská nemocnice u sv. Lazara s kapacitou pouhých 9 lůžek, kterou založil Med. Dr. Eduard Kratzmann a byla součástí zrušeného kostela sv. Lazara (na Praze 2, dnes se v těchto místech nachází Městská soud). Pro nevyhovující podmínky se nemocnice přestěhovala na Karlovo náměstí a byla pojmenována po císaři Františku Josefovi. Péče zde byla poskytována především dětem starším jednoho roku. Později byla nemocnice se sto lůžky pod správou německé lékařské fakulty. Na svou dobu byla nemocnice na vysoké odborné úrovni. Působili zde i čeští lékaři, kteří však nesměli přednášet ve svém rodném jazyce. Z nich je důležité zmínit např. Med. Dr. Bohdana Neureutera, který se v roce 1884 stal prvním českým profesorem dětského lékařství, což spolu pořádáním jeho přednášek znamenalo faktický počátek české pediatrie. Profesor Neureuter se zasadil o vznik Dětské nemocnice na Křižovatce (dnešní Všeobecná fakultní nemocnice v Praze) (Tručková a Brabcová, 2016, Fakultní nemocnice v Motole, 2012, encyklopedieprahy2.cz).

Rozvoj mnoha vědních disciplín v druhé polovině 19. století ovlivnil i komplexní rozvoj medicíny. Především poznatky fyziologie, buněčné patologie, mikrobiologie, imunologie, bakteriologie a definování základních principů genetiky zvyšuje spolu s kladením důrazu na pravidla asepse a antisepse úroveň lékařství. Významnou událostí v české pediatrii bylo roce 1902 otevření české dětské nemocnice Na Karlově s 270 lůžky a množstvím specializovaných ambulancí (vnitřní, chirurgická, pro infekční onemocnění, zubní, kožní, ...). K hospitalizaci sem přicházely děti z celých Čech, a tak bylo potřeba kapacitu neustále navyšovat. Tato nemocnice přečkala obě světové války a po osvobození byla zestátněna. Uzavření vysokých škol nacisty mělo za následek nedostatek lékařů, a proto byly v dalších městech po válce zakládány lékařské fakulty. Změny v organizaci zdravotnictví v padesátých letech se dotkly uspořádání České dětské nemocnice. Z tohoto zařízení, které se nacházelo na hranici Nového města pražského a Nuslí, se stala Dětská

fakultní nemocnice. Po téměř 70 letech provozu musela být nemocnice postupně přestěhována, a to především kvůli stavbě Nuselského mostu, do pražského Motola, kde vznikl jeden z největších nemocničních areálů v Evropě. Více je o nemocnici v Motole sepsáno v samostatné kapitole na straně 48 (Tručková a Brabcová, 2016, Fakultní nemocnice v Motole, 2012).

Vývoj jednotlivých pediatrických oborů závisel na konkrétních zdravotních potížích dětské populace. Ve 20. letech minulého století se pediatrická praxe zaměřovala na prevenci a léčbu tuberkulózy. Zásluhy za rozvoj specializovaných oborů pediatrie v meziválečném období má profesor Josef Švejcar, který se zasloužil o založení Fakulty dětského lékařství a Ústavu výzkumu a vývoje dítěte. Mimo to se profesor Švejcar zabýval vývojem kojenců a problematikou jejich výživy. V tomto období byla pozornost směřována k péči o kojence a jejich umělou výživu. Pro poválečná léta je charakteristická vysoká míra kojenecké úmrtnosti, z důvodu nekvalitní stravy během války a špatného zdravotního stavu budoucích matek. Zavádění umělé výživy zvýšilo potřebu kvalifikovaných dětských sester. Šedesátá léta byla ve znamení prohlubování znalostí pediatriů v oblastech diagnostiky a prevence dětských nemocí a dochází k dispenzarizaci dětí s chronickými onemocněními do specializovaných ambulancí. Další dekáda podpořila rozvoj intenzivní péče nejprve o patologické novorozence a později i o větší děti. Zrušením malých porodnic dochází k centralizaci gynekologicko-porodnické péče a zavádění systému tzv. rooming – in, díky kterému mohou mít matky u sebe novorozence nepřetržitě a mohou tak neprodleně a adekvátně reagovat na jeho potřeby. S rozvojem této alternativy v režimu poskytování souvisí také vznik perinatologických center při gynekologicko-porodnických klinikách v Praze. Významnou osobností pediatrie v 80. letech byl profesor Jiří Dunkovský, představitel sociální pediatrie a zakladatel SOS vesniček. Oproti např. šedesátým létům 20. století se začíná dbát na výživu kojenců mateřským mlékem, jsou formulovány laktační programy a je aplikován program Baby-Friendly Hospital, který rovněž souvisí s podporou kojení. Alergologické ambulance pro děti byly hojně zakládány v 90. letech 20. století a zaměřovaly se na léčbu astma bronchiale. V této dekádě se právě astma bronchiale stalo jedním z nejčastějších chronických onemocnění, z důvodu špatného ovzduší. Nárůst výskytu alergií je spojován se změnami v imunizaci, zvýšené hygieně nebo vyššího používání antibiotik. V novém tisíciletí je působnost pediatrie rozšířena o prevenci úrazů a prevenci a léčbu závislostí na návykových látkách a zabývá se také rizikovým chováním mladistvých (Tručková a Brabcová, 2016, Fakultní nemocnice v Motole, 2012, szu.cz).

V druhé polovině minulého století byla provedena řada výzkumů, díky kterým psychologové popsali negativní dopady na psychický stav hospitalizovaných dětí. Stejnými emočními změnami byli znepokojeni i rodiče těchto dětí. Průkopníkem ve změnách organizování hospitalizací dětí bylo britské zdravotnictví, konkrétně organizace „Mother Care for Children in Hospital“. Postupně i rodiče pacientů v dalších evropských zemích zakládali spolky podporující blaho hospitalizovaných dětí. Předávali si navzájem informace, podporovali a spolupracovali se zdravotníky. I přes rozdíly ve zdravotnických systémech vedla spolupráce jednotlivých sdružení podporující rodiče hospitalizovaných dětí v roce 1988 k přijetí jednotné Charty práv hospitalizovaných dětí. Ne všechny body Charty byly v době jejího přijetí realizovatelné, proto nadále pokračovala mezinárodní spolupráce různých interesovaných asociací a v roce 1993 k založení organizace EACH (Evropská asociace pro hospitalizované děti) ([www.each-for-sick-children.org](http://www.each-for-sick-children.org)).

Za relativně krátkou dobu prošlo dětské lékařství velmi dynamickým vývojem, jehož prvním krokem bylo oddělení léčení dětí od dospělých. Se zaváděním aseptiky a snížením počtu nozokomiálních nákaz úzce souvisí pokles dětské úmrtnosti. Vývinem očkování prakticky zmizela některá onemocnění, např. dětská obrna, záškrť, později také spála a černý kašel a tetanus. Otevření dětských poraden přispělo k lepší informovanosti rodičů v oblasti péče o dítě. Nelze nezmínit vývoj ve vzdělávání dětských lékařů i sester a s tím související pokrok v jednotlivých nastavbových oborech, jako je dětská onkologie, dětská kardiologie, dětská chirurgie, dětská neurologie a další ((Tručková a Brabcová, 2016).

Ke komplexnosti historického exkurzu a v návaznosti na další text diplomové práce krátce shrnu vývoj sociální práce ve zdravotnictví, která tvoří hranici zdravotní a sociální péče. S ohledem na holistický přístup k pacientům nelze sociální práci do zdravotnictví nezařazovat. Rozvoj sociální práce v tehdejší Československu začal po v průběhu a po první světové válce. Bylo potřeba řešit problémy vzniklé válkou. V druhé polovině dvacátého století vlivem tehdejší politické ideologie rezonovalo společností dogma, že sociální problémy neexistují. Až po roce 1989 se objevily první pokusy o definování právního rámce sociální práce a její profesionalizaci. Trend poptávky po sociálních službách má stoupající tendenci a neočekává se změna v nejbližších letech. Vliv na rostoucí poptávku má větší množství lidí se sníženou soběstačností, stárnutí populace i vyšší požadavky veřejnosti (Kuzníková, 2011).

### 1.1.2 Organizace zdravotní péče o děti dnes

Primární péči v pediatrii zajišťují v současné době praktičtí lékaři pro děti a dorost. Jejich činnost je preventivní (zajištění pravidelných preventivních prohlídek), léčebná (léčba onemocnění), dispenzarizační (odesílání pacientů do specializovaných ambulancí), posudková (např. posouzení o způsobilosti pro vzdělání ve školách se zaměřením na sport a tělesnou výchovu). U ambulantních specialistů se dětem dostává speciální péče v konkrétní odbornosti. Nemocniční péče o děti bývá ve většině zařízeních systematicky členěna podle věků pacientů. Novorozenecká oddělení jsou zřizována při porodnicko-gynekologických odděleních. V každé nemocnici jsou pak oddělení nazývána různě, např. oddělení kojenců a batolat, oddělení pro menší děti, oddělení pro větší děti atd. Ve velkých, zejména fakulních nemocnicích bývají i samostatná specializovaná oddělení. Anesteziologickoresuscitační oddělení jsou společná pro všechny děti.

Ze zvláštních institucionálních zařízení, která poskytují péči dětem lze jmenovat kojenecké ústavy, dětské domovy, stacionáře, ozdravovny, jesle nebo např. ústavy sociálního zabezpečení (Tručková, 2016). Smluvní státy Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením, Úmluvy OSN o právech dítěte a Evropské úmluvy o lidských právech se zavázaly k podpoře deinstitucionalizace služeb (ec.europa.eu). Mezi lety 2009 a 2014 došlo ke snížení počtu dětí v ústavní výchově z 10 332 na 8285, tedy cca o 20 %. V případě nemocniční péče, především oborů akutní medicíny nelze deinstitucionalizaci zcela aplikovat. Určitý posun lze vidět ve zkracování doby hospitalizace, na což odkazuje i Charta práv hospitalizovaných dětí (socialnipolitika.eu, EACH).

#### **Systém rooming in**

Pojmem „rooming in“ se rozumí nepřetržitý pobyt fyziologického novorozence na pokoji s matkou. Umístění dětí u matek přispívá k přebírání zodpovědnosti za péči o novorozence. Zároveň mají matky možnost kdykoliv požádat ošetřující personál o pomoc nebo radu v péči o novorozence. Rozdělení novorozenců od matek bylo v minulosti především z důvodu strachu přenosu infekčních nemocí na děti. Tato separace vedla k přechodu od kojení k umělé výživě novorozenců, nedostatečné informovanosti matek v oblasti péče o své děti a nebyl podporován rozvoj vazby matky a dítěte. V průběhu 20. století došlo na základě výzkumů zkoumajících emocionální vazby mezi matkou a dítětem k transformaci péče o novorozence (Varney, 2004).



V České republice se s rooming in systémem začalo v 70. letech minulého století. Podstatou tohoto režimu je kromě přebírání zodpovědnosti matek za péči o děti také podpora kojení dle individuálních potřeb dítěte a rozvoje citové vazby na matku (Fendrychová, 2009).

### **Baby friendly hospital**

Světová zdravotnická organizace společně s UNICEF vydaly prohlášení, které shrnuje přístup zdravotníků i samotných matek podporující kojení. Dodržování všech deseti kroků podporujících kojení umožní nemocnicím získat certifikát Baby friendly hospital. Kroky na podporu kojení lze v několika slovech shrnout. Podstatou je jednotnost zdravotníků v edukaci matek v oblasti kojení, informovanost matek o výhodách kojení a jeho podpora, časně přiložení novorozence k prsu a v neposlední řadě praktikování systému rooming in (Promaminky, 2017).

## **1.2 Vzdělávání dětských sester**

Vzdělávání dětských sester je neodmyslitelně spojeno s rozvojem pediatrie jako samostatného medicínského oboru. V první polovině 19. století se v českých zemích začal při poskytování péče formovat rozdíl v přístupu k dětskému a dospělému pacientovi, tomu postupně začalo odpovídat i vzdělávání sester. Z počátku byly dětské sestry vzdělávány v pražském nalezinci, kde se péče zdravým i nemocným dětem poskytovala na základě zažitých zkušeností. Tuto laickou péči poskytovaly dětem opatrovnice, kterými byly ovdovělé nebo osamocené ženy, případně svobodné matky žijící v nalezinci s vlastními dětmi (Tručková, 2016).

Ošetrovatelská škola byla založena za roku 1874 za pomoci Ženského výrobního spolku. Vzdělání přispívalo k získání vyšší zodpovědnosti sester za pacienty a porozumění instrukcí lékařů a jejich provádění. Po sedmi letech byla škola zrušena a až do roku 1916 probíhalo vzdělávání v ošetrovatelství pouze v rámci tzv. vyučení v nemocnicích (Kutnohorská, 2011).

Vedením první a dlouhou dobu jediné ošetrovatelské školy pro dětské sestry byl pověřen primář Quido Mann. Tato škola byla založena roku 1922 a spadala pod Nemocnici ochrany matek a dětí v Praze – Krči. Kvůli nedostatku sester byla délka studia z původního jednoho roku zkrácena na polovinu. Po druhé světové válce bylo studium sjednoceno v jednotný čtyřletý obor pro budoucí střední zdravotnické pracovníky a až v září roku 1949

nastoupily na samostatný maturitní obor dětská sestra první studentky, kterým se dostalo vzdělání potřebného k ošetřování dětí. Po maturitní zkoušce mohly sestry studovat na vyšší sociálně zdravotní škole, kde první dva roky studovaly všechny obory dohromady a v posledním třetím ročníku probíhala výuka zaměřená na konkrétní obor. Mezi studijními obory bychom mohli najít veškeré zástupce členů dnešního multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotníků, např. ošetřovatelka, sociální pracovnice, porodní asistentka, zubní laborant, pracovník v oboru výživy, ... Všechny jmenované zdravotnické profese byly poději v roce 1951 sjednoceny a tito pracovníci získali jednotné postavení i pracovní zařazení pod názvem střední zdravotnický pracovník (Kutnohorská, 2011, Zelinka, 2014)

Dynamický vývoj medicíny ve druhé polovině 20. století podpořil důraz na celoživotní vzdělávání zdravotníků. S tím souvisí založení Institutu pro další vzdělávání středních zdravotnických pracovníků v Praze, Brně a Bratislavě. Nejvyšší vzdělání zdravotník získal složením atestační zkoušky na konci specializačního studia.

Další významnou změnu ve vzdělávání sester přinesl rok 2004, kdy vstup České republiky do Evropské unie podpořil důraz na akademické vzdělání sester. Byla zavedena povinná registrace všech nelékařských zdravotnických pracovníků. Každý, kdo chtěl vykonávat povolání ve zdravotnictví byl povinen sbírat kredity účasti na vzdělávacích kurzech či jiných formách celoživotního vzdělávání. Bez odborného dohledu směli povolání vykonávat pouze zdravotníci s registrací. Do sekce celoživotního vzdělávání byl také přesunut obor dětská sestra, ve kterém byla specializace udělena po složení atestační zkoušky. Povinná registrace byla zrušena k 1. 9. 2017 (Tručková, 2016, zakonyprolidi.cz)

V současné době, tzn. po novelizaci zákona č. 96/2004 Sb., se všeobecnou sestrou stane student po ukončení tohoto oboru na vyšší odborné zdravotnické škole či bakalářském studiu na vysoké škole. Své vědomosti v konkrétních oborech může sestra prohlubovat v rámci celoživotního vzdělávání v různých certifikovaných kurzech. Kromě specializace mohly všeobecné sestry působící v pediatrii studovat magisterský obor ošetřovatelská péče v pediatrii na univerzitě v Ostravě nebo v Českých Budějovicích. Novelou zákona č. 96/2004 Sb. v roce 2017 (ve znění zákona č. 201/2017 Sb.) došlo opět ke změnám ve vzdělávacím systému sester. Kvalifikační obor dětská sestra byl obnoven a v září 2018 nastoupily do prvních ročníků první budoucí dětské sestry. Stejně tak bylo studium dětské sestry obnoveno i na vyšších odborných školách. Kromě klasického tříletého studia nabízí některé VOŠZ pro získání odborné způsobilosti k výkonu povolání všeobecné sestry

i možnost zkráceného studia pro absolventy oborů praktická sestra, všeobecná sestra, dětská sestra, porodní asistentka nebo zdravotnický (tzv. „4+1“). Při splnění podmínek pro přijetí je tak student zařazen hned do třetího ročníku VOŠZ. Konkrétní podmínky pro přijetí ke zkrácené formě studia si jednotlivé školy určují samy. Nicméně obecně platí, že uchazeč mít absolvovanou odbornou praxi a musí prokázat znalosti na úrovni ukončeného druhého ročníku VOŠZ. Ověření znalostí uchazeče o zkrácené studium je v kompetenci ředitele školy (prosestru.cz, zakonyprolidi.cz)

### **1.3 Vliv hospitalizace dítěte na rodinu a rodiny a hospitalizaci dítěte**

Nečekaná změna prostředí, zvyklého denního režimu, omezení blízkého kontaktu se sourozenci nebo širší rodinou, prožívání nepříjemných symptomů nemoci, pobyt v cizím prostředí, podstoupení řady neznámých vyšetření, velká koncentrace neznámých osob a také samotný strach a nejistota. S tím vším se musí vypořádat každé hospitalizované dítě a jeho rodiče. Všechny vyjmenované aspekty ovlivňují průběh rekonvalescence i adaptaci na vzniklou situaci a pobyt ve zdravotnickém zařízení (Fendrychová, 2005, nizp.cz)

V chartě práv hospitalizovaných dětí je zakotven bod týkající se adekvátně upravenému prostředí pro všechny věkové kategorie pacientů, kteří jsou na oddělení hospitalizováni. Kromě vhodného vybavení a estetické stránky prostor je podstatné, aby zdravotníci dbali na to, aby byly spolu na jednom lůžkovém pokoji uloženy děti přibližně stejné věkové skupiny. Zcela běžné je to, že si děti do nemocnice s sebou přinášejí své oblíbené hračky. Nosí vlastní oblečení, a i nad rámec nemocniční stravy v souladu s předepsanou dietou mohou mít u sebe potraviny, které mají rády (mléčné výrobky, müsli, sladkosti, ovoce, ...) (Charta práv hospitalizovaných dětí).

#### **1.3.1 Příprava dítěte na hospitalizaci/vyšetření**

Reakce na hospitalizaci i na samotné onemocnění je u každého dítěte jiná. Záleží především na věku dítěte, jeho povahových vlastnostech a v neposlední řadě na předchozích zkušenostech i připravenosti na situaci. Profesionální přístup zdravotníků, který netkví v „pouhém“ provádění zdravotnických výkonů, ale také v umění vést konverzaci jak s dětmi, tak s jejich rodiči na náležité odborné zároveň pro laika pochopitelné úrovni.

Při přijetí dítěte k hospitalizaci bývá znát rozdíl mezi dětmi, které jsou k hospitalizaci přijímány opakovaně a těmi, které do nemocnice přichází poprvé. Tyto děti jsou ostražitě, zdrženlivě, bojí se, nevědí, co mohou očekávat. Před hospitalizací by měli rodiče své dítě

připravit na to, co jej čeká, což znamená, že by o tom měli být sami poučeni. Stejně tak by tomu mělo být i před každým vyšetřením Bohužel nemocniční provoz ne vždy umožňuje čas na dostatečnou přípravu. Může se tedy stát, že se naruší denní režim dítěte, protože např. konziliární lékař má zrovna teď prostor na vyšetření pacienta. Unavené a nepřipravené dítě v tomto případě bude jen těžko spolupracovat se zdravotníky (Plevová, 2010, Vybíhalová, 2011).

Při přijímání dítěte k hospitalizaci by měla sestra k pacientovi a jeho rodičům přistupovat klině, vlídně a s porozuměním. Kromě sběru anamnestických údajů o dítěti je hlavním cílem během přijímacího procesu získání důvěry pacienta a jeho rodičů v ošetřující personál. Komunikace by měla být primárně směřována k samotnému dítěti, ovšem s respektem jeho věku, mentální zralosti, povahovým vlastnostem a mírou samostatnosti. Na konci přijímacího procesu by měl mít pacient anebo jeho rodiče pocit, že prostředí pro něj není již tolik neznáme, jako tomu bylo v okamžiku, kdy na lůžkové oddělení vstoupili. Jsou seznámeni s denním režimem na oddělení, vědí, který pokoj a lůžko je jejich, kde se nachází sesterna, vyšetřovna nebo herna, vědí, jak používat signalizační zařízení, kdy jsou návštěvní hodiny atd. Ve velkém množství informací sdělených během příjmu mohou rodiče nebo pacienti ztratit, ale měli by být při příjmu ujištěni, že kdykoliv jim budou jejich otázky zodpovězeny (Plevová, 2010).

Zásadní v roli sestry je vybudování vztahu s dítětem, získání jeho důvěry, což se pozitivně projeví na spolupráci dítěte během výkonu nebo vyšetření. Na každé vyšetření a zákrok, které má dětský pacient podstoupit by měl být řádně připraven. Je potřeba, aby ošetřující sestra, která bude pacienta edukovat předem promluvila s jeho rodičem o tom, do jaké míry si přeje, aby bylo dítě edukováno, zda jej chce edukovat sám rodič, nebo to nechá na zdravotníkovi, či jestli budou edukovat společně. Forma a míra edukace vychází především z předchozích zkušeností dítěte, jeho schopnosti problematiku pochopit. Málokdy se stává, že rodič si nepřeje, jakkoliv informovat dítě o tom, co se bude dít a proč. Samotnému výkonu pak předchází přemožení plačícího a bránícího se dítěte silou. Ač s tímto postupem zdravotníci souhlasit nemusí, musí respektovat přání rodiče, protože právě rodič zná své dítě nejlépe a on nejlíp ví, co je pro dítě dobré. U každého pacienta je potřeba respektovat jeho individualitu, ale především u dětí s nějakým handicapem (zrakový, sluchový) nebo poruchou autistického spektra je potřeba během edukace ještě více dbát na to, aby byla ve formě, jaké dítě porozumět dokáže (Plevová, 2010, [www.nzip.cz](http://www.nzip.cz), Sundal, 2020).

Děti jsou velmi vnímavé, a tak velmi lehce vycítí, že něco není v pořádku. Vidí strach a nervozitu v očích rodičů, a to v něm samotném probouzí strach, že se bude dít něco děsivého. Obecně by se dětem nemělo lhát. Takže utišování dítěte tím, že odběr krve bolet vůbec nebude, není vůbec efektivní. Naopak tím je zcela podkopána důvěra ve zdravotníky, případně i samotnému rodiči může dítě později vyčíst, že mu neřekl pravdu. Ani strašení dětí lékařem není vhodné. Pro dítě je neznámé prostředí a cizí osoby samy o sobě velkými stresory a pokud od rodičů nebo jiných blízkých slyší věty jako např. „Když budeš zlobit, půjdeš do nemocnice a dostaneš injekci,“ lze od něj očekávat negativní a mnohá i dost přehnanou reakci na nově vzniklou situaci (Máma a já, 2018, Kučera, 2007, [www.nzip.cz](http://www.nzip.cz)).

### **Hlavní zásady přípravy dítěte na hospitalizaci nebo vyšetření:**

- začít s přípravou dostatečně dopředu (týden před nástupem do nemocnice),
- nelhat dítěti,
- uklidnit dítě tím, že bude rodič s ním v nemocnici, případně vysvětlit že bude rodič v noci poblíž, na jiném pokoji určeném pro všechny rodiče pacientů,
- zbytečně dítě neupozorňovat na předpokládanou délku hospitalizace (aby se na časový údaj neupnulo),
- pokud je dítě schopné pochopit, měl by mu být adekvátně vysvětlen důvod hospitalizace a jaký je její cíl. Např. „Pan doktor musí zjistit, proč tě bolí hlava.“ nebo „Abys mohl chodit s kamarády ze školy na plavání a výlety, tak je potřeba, aby pan doktor zkontroloval, jestli ti léky, které užíváš, dobře zabírají.“,
- na otázky odpovídat konkrétně, ale zároveň dítě zbytečně nezahltit informacemi, které by v něm mohly obavy ještě více probudit,
- rodič by neměl v bezprostřední blízkosti dítěte dávat najevo svůj strach, neměl by jej litovat, ani péči o něj přehánět,
- dítě by se mělo podílet na přípravě věcí k plánované hospitalizaci, samo si vybere hračku nebo knížku, jakou chce mít s sebou, jaké chce do nemocnice pyžamo apod. Zapojení dítěte do příprav v něm vyvolá pocit kontroly nad situací (Plevová, 2010, [mamaaja.cz](http://mamaaja.cz)).

Existuje řada dětských knih a jiných publikací, které dítě nenásilnou formou na návštěvu u lékaře připraví. Ty jsou vhodné pro různě velké děti, ale nejvíce si z nich zapamatují ty děti, které prochází tzv. senzitivním obdobím. Tedy obdobím, kdy o určité téma jeví zvýšený zájem. Stejně tak mohou být tyto knihy pro dítě inspirací při následném

hraní rolových her, které je typické pro děti od tří let věku. Na trhu je k dostání např. interaktivní kniha Nemocnice z edice Podívej se pod obrázek. Pod množstvím vyklápěcích obrázků a kartiček mohou děti nahlédnout do různých zákoutí nemocnice, jako jsou vyšetřovny, operační sál, patientský pokoj, porodnice a mnoho dalšího. Tato kniha je vhodnější spíše pro děti v posledním ročníku mateřské školy nebo pro děti v nižších ročnících školy základní. S tím, jak bude probíhat vyšetření u lékaře seznamuje nejmenší děti kniha Jdeme k doktorovi od nakladatelství Svojtka. I v této publikaci lze nalézt několik interaktivních prvků (pohybující se ručička na váze apod.). Na rozdíl od předchozí publikace, je tato vhodná i pro děti již od jednoho roku věku. Textu je v knize minimum, dominují barevné obrázky (Cocklico, 2019, Tognetti, 2019).

Provoz lůžkového oddělení a množství pacientů, kterým je potřeba provést řadu vyšetření, značně ovlivňuje kvalitu přípravy dítěte na konkrétní vyšetření. Některá oddělení disponují informačními letáky, kde jsou popsána různá vyšetření, která mohou být dítěti ošetřujícím lékařem naordinována. Popisky vyšetření doplňují autentické fotografie jednotlivých lékařských přístrojů a nástrojů. Na oddělení, kde pracuji a kde bylo realizováno výzkumné šetření k diplomové práci, jsou tyto informační letáky k dispozici k zapůjčení pro pacienty u sester nebo na herně pacientů. Pro pacienty s nově diagnostikovanou epilepsií existuje mnoho různých informačních publikací jak pro samotné děti, tak pro jejich rodiče, ale také učitele, přičemž některé z nich jsou pacientům věnovány domů. Informační brožurky pro pacienty bývají vydávány za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky a nejrůznějších nadací a fondů podle toho, na jakou skupinu pacientů se zaměřují. Např. Epilepsie: Příběh detektiva vydala Asociace Mersey Region Epilepsy Association, nebo za publikací Čeká vaše dítě oční vyšetření? stojí tým pracovníků rané péče Eda. Zajímavou, a i velmi užitečnou publikaci pro děti a jejich rodiče připravila Sanatoria Klimkovice. Čtenáře seznamuje s širokou škálou možností neurorehabilitace, jejich konkrétní zaměření a předpokládaný efekt (Rogan, 2018, AquaKlim, s.r.o., 2016, Klinika dětské neurologie, 2016).

### **1.3.2 Negativní dopady hospitalizace na dítě**

Ambicí celého týmu zdravotníků je to, aby pobyt v nemocnici byl pro malého pacienta i jeho doprovod co nejvíce „příjemný“ a co nejméně zasahoval do zvyklostí výchovy nebo režimu, na který je dítě zvyklé z domova. Od 90.let minulého století je zcela běžné přijímání především menších dětí s rodičem nebo jinou dítěti blízkou plnoletou

osobou, která se na poskytování péče podílí. I přes preferování hospitalizace dítěte spolu s doprovodem a zkrácením doby hospitalizace nelze opomínat níže zmínění negativní vlivy na psychiku dětí (Ondriová, 2010, Matějček, 2001).

## **Separace**

Pod pojmem separace se obecně rozumí nečekané nebo úplně přerušení navázaných sociálních vztahů nebo vytržení dítěte z prostředí, na které je zvyklé. Zdrojem jakési jistoty je kromě známého prostředí především osoba nebo osoby, které o něj pečují, tedy nejčastěji jeho rodiče. Silné citové vazby mají děti také ke svým hračkám. Od původně biologického vztahu k matce (naplňuje biologické potřeby dítěte) přechází dítě v druhé polovině prvního roku života k vazbě citové. Rozvoj citové vazby na matku se projevuje nelehkým prožíváním odloučení od matky.

Vliv na průběh a dopad separace dítěte od matky má několik faktorů. V první řadě to je věk, ve kterém je dítě separováno. Odloučení od matky u dítěte v mladším školním věku může být ve své podstatě ku prospěchu, protože podněcuje rozvoj soběstačnosti. Naopak batolata nejsou pro takové odloučení dostatečně samostatná a ani emočně zralá. Zohlednit je třeba také povahové rysy dítěte, jeho dosavadní zkušenosti s odloučením od matky, ale také chování zdravotníků a jejich přístup k hospitalizovanému dítěti (Matějček, 2001, Kučera, 2007).

I přes řadu zmíněných faktorů, které prožívání separace ovlivňují lze popsat několik fází, kterými dítě v průběhu separace prochází. Délka těchto fází je individuální u každého dítěte od několika hodin až týdnů.

Nejdříve dítě velmi intenzivně pláče, protože si má zkušenost, že křikem matku přivolá, a ta jej utiší. Zdravotníky odmítá. Tato fáze se nazývá fáze protestu. Ve druhé fázi, fázi zoufalství se pláč dítěte mírní. Dítě ztrácí naději, že matku přivolá, prožívá zoufalství a začíná se odvracet od okolí. V poslední fázi separace dítě potlačuje city k matce. Může přilnout k někomu ze zdravotníků, případně ke hračce. S tím se pojí rozvoj ztráty důvěry v lidi. Podstatné je zabránit tomu, aby se dítě dostalo do fáze odpoutávání se od rodičů, proto jsou důležité návštěvy rodičů, a to i přes to, že v průběhu nebo na konci každé návštěvy dítě pláče (Langmeier, 2011).

## **Psychická deprivace**

Pokud nastane situace, kdy nejsou naplňovány základní psychické potřeby dítěte, tak dítě strádá a rozvíjí se psychická deprivace. Psychické potřeby v těchto případech nebývají naplňovány buď dlouhou dobu anebo není intenzita jejich naplňování dostačující. Podle toho, v jaké fázi vývoje se deprivace rozvíjí, se odlišují její dopady (Langmeier, 2011).

Novorozenec potřebuje k podpoře vývoje nervové soustavy dostatek adekvátních podnětů. Nemá-li je, tak může se stát, že takovéto dítě bude oproti vrstevníkům ve vývoji opožděné. V prvním roce života si děti osvojují sociální dovednosti. Je důležité, aby dítě na své chování dostávalo od pečující osoby vhodnou reakci. Aby bylo pochváleno, aby vidělo úsměv a podobně. Nedostává-li se dítěti zpětné vazby, neumí samo vyhodnotit, zda je jeho počínání správné či nikoli. Společenský život a seznamování se s dalšími dětmi je nezbytné k podpoře sociálního vývoje dítěte. V případě, že dítě nemá prostor ke hře s jinými dětmi a vyzkoušení si společenských rolí při hře, může se stát, že neumí navázat kontakt je jinými dětmi odmítáno a dostává se do sociální izolace (Matějček, 2001).

## **Hospitalismus**

Již od počátků pediatrické péče byly popisovány případy, kdy se dítě navzdory předpokladům neuzdravovalo tak, jak lékaři očekávali. Vzniklé obtíže se rozvíjely vlivem zhoršené obranyschopnosti a také kvůli zhoršenému psychickému stavu dětských pacientů. Typickými projevy hospitalismu jsou regrese vývoje, negativismus, rozvoj stereotypních projevů a další. Původcem všech obtíží spojených s hospitalismem je prostředí chudé na smyslové, citové a intelekt rozvíjející podněty. Hospitalismus se může rozvinout u dětí, které pobývají v jiném zařízení, než je nemocnice, např. v dětském domově. Stejně tak i rodinné prostředí nemusí být pro vývoj dítěte vhodné, a tak i zde lze v některých případech mluvit o hospitalismu. Děti s příznaky hospitalismu rozvinutého v domácím prostředí bývají vychovávány jinou osobou, než matkou nebo je výchova vedena chladně s minimálními projevy citů (Matějček, 2001).

Mezi vším negativním, co s sebou hospitalizace dítěte přináší, od samotného onemocnění, přes vytržení dítěte z jeho přirozeného prostředí až po řadu nepříjemných vyšetření, které v průběhu hospitalizace absolvuje, lze najít i drobné aspekty, které se dají považovat za pozitivní dopady hospitalizace. Stydlivé děti postupně překonávají ostych, a i se zdravotníky, které vidí poprvé, mluví. Všechny děti jsou podporovány v samostatnosti tak, jak jim to zdravotní stav dovolí. Děti, které do nemocnice přichází z prostředí, které není



harmonické, zde zažívají klid, který doma nemají. U těchto dětí se mnohdy somatické obtíže vytráť právě díky prožívané psychické pohodě (Máma a já, 2018).

## **1.4 Komunikace**

Každý, kdo se ve svém zaměstnání setkává s lidmi jako příjemci služby, kterou jim poskytuje, potřebuje ovládat řadu sociálních dovedností. Pro pomáhající profese je důležité umět ovládat interakci a komunikaci nejen se příjemci péče, tedy nemocnými pacienty, ale i s kolegy. Komunikace je součástí profesionálního vybavení všech členů týmu zdravotnických i nezdravotnických profesí, které poskytují péči pacientům a je rozvíjena v průběhu celého života. Komunikací se chápe výměna informací, pocitů nebo zkušeností mezi komunikačními partnery. S ohledem na kontext diplomové práce jsou komunikačními partnery zdravotníci nelékařských zdravotnických profesí na jedné straně a rodiče, resp. osoby doprovázející dětské pacienty hospitalizované na Klinice dětské neurologie FN Motol.

Komunikační dovednosti pacienta může negativně ovlivnit průběh onemocnění, dlouhý pobyt v nemocnici, vytržení z jeho přirozeného sociálního prostředí, a hlavně od rodiny. Je tedy úkolem zdravotníků podporovat rozvoj komunikačních dovedností pacientů (Venglářová, 2006, Vybíhalová, 2011).

### **1.4.1 Komunikace s dětskými pacienty**

Při poskytování péče dítěti by měla být komunikace vedena primárně s dítětem. Pečujícího zdravotníka by neměla odradit ani neadekvátní reakce dítěte, jako např. odmítání nebo stydlivost. Ani nízký věk by neměl být překážkou v komunikaci přímo s dítětem, a mělo by mít možnost se do péče s ohledem na věk a mentální zralost zapojit. Je třeba tedy dítě opakovaně oslovovat, vybízet ke komunikaci, navrhnout alternativy, ze kterých si samo vybere preferovanou variantu. Nelze opomínat pochvalu, ocenění a úsměv, což pozitivně ovlivní komunikaci a spolupráci dítěte se zdravotníky (Plevová, 2010).

### **Novorozenec**

V prvním měsíci života člověka se utváří vztah mezi matkou a dítětem, proto by toto období mělo být plné sociálních interakcí mezi matkou a novorozencem. Dítě vnímá lidský hlas a obličej, který se k němu při komunikaci přibližuje. V tomto období je nezbytný nejen oční kontakt, ale i kožní, např. během kojení. Péče o novorozené dítě by měla respektovat jeho biologický rytmus, tedy dobu bdění a dobu spánku. Hlavním dorozumívacím prostředkem novorozence je pláč. Tím umí přivolat matku a velmi brzy si uvědomí

souvislost mezi pláčem a reakcí pečující osoby na něj. Pochopí, že si pláčem „řekne“ o naplnění některé ze svých potřeb. Je nakrmeno, přebaleno, pochováno.

Doporučuje se na dítě mluvit, ukazovat mu obličej, aby si zapamatovalo, jak rodič vypadá. Mluvením na dítě se podporuje rozvoj jeho pozornosti. I když v tomto raném věku nerozumí obsahu slov, pozná intonaci hlasu a reaguje na ni (Plevová, 2010, Špaňhelová, 2009).

## **Kojenec**

Kojenecké období se vyznačuje nejdynamičtější vývojem. V oblasti komunikace lze od zhruba konce druhého měsíce života pozorovat broukání. Postupně se děti začínají hlasitě smát, pískají, houkají a projevují se dalšími podobnými zvuky. Žvatlat začínají většinou ke konci pátého měsíce. Souvislost mezi mluveným slovem a gesty začíná dítě spojovat v osmi měsících věku a na konci prvního roku života umí říci několik málo smysluplných slov.

Stejně jako v předchozím vývojovém období je při komunikaci s kojencem důležitá mimika. Na úsměv dítě reaguje úsměvem. Plně vnímají intonaci hlasu. Jsou citlivé na přísný tón, naopak nejlépe reagují na vysoké tóny, zejména ženského hlasu. Správnou mimikou a intonací hlasu pečující osoby se dítě učí, jaké chování je správné a jaké ne. Už v takto raném věku je žádoucí jednotnost rodičů, resp. pečujících osob. V druhé polovině prvního roku života začínají být kojenci citliví na odloučení od matky, což se projevuje tzv. separační úzkostí (Plevová, 2010, Špaňhelová, 2009).

## **Batole**

Vývoj řeči je do velké míry individuální. Jedním z podporujících faktorů jsou sociální interakce. U dětí žijících nebo navštěvujících větší kolektiv lze pozorovat rychlejší osvojování řeči. Aktivní slovní zásoby bývá zpravidla menší než ta pasivní.

Dítě je zdravotníky oslovováno svým křestním jménem nebo jeho podobou, na které je zvyklé. Lze do komunikace zahrnout napodobeniny pro pojmenování některých věcí ze slovníku dítěte. Není vhodné ale používat zdobněliny, šišlat na dítě nebo podobně napodobovat jeho řeč. Na dítě je třeba mluvit jasně a zřetelně v krátkých větách tak, aby pochopilo, co se po něm chce. Příliš direktivní způsob komunikace většinou nevede k úspěšné spolupráci s dítětem batolecího věku. Batolata do vnímání okolí zahrnují své

zkušenosti, proto k osobám přiřazují stereotypně vlastnosti, na které jsou zvyklé od svých blízkých. Očekávají např., že všechny ženy se budou chovat podobně jako jejich matky.

Odpor, s jakým se lze u dětí mezi druhým a třetím rokem setkat se nazývá období vzdoru. Toto období je přirozená součást vývoje, kdy dítě používá silné emoce, zároveň se učí rozhodovat, ovládat vlastní vůli, osamostatňuje se. Jinými slovy – začíná si uvědomovat svoje vlastní JÁ. Rozvoj záchvatu vzdoru bývá provázen i neverbálně – křečovitým výrazem ve tváři, zatnutí pěstí nebo dupnutí nohou. Doporučení v přístupu k takovému chování dítěte se odlišují. Plevová (2010) uvádí jako možnost řešení odvedení pozornosti dítěte nebo překvapení dítěte tím, že bude dospělý jeho chování zrcadlit, tím se dítě ve své reakci zastaví a začne přemýšlet, proč se dospělý chová tak, jak nečekalo. Jíchová zmiňuje tři pravidla pro úspěšné zvládnutí období vzdoru a předcházení bouřlivých záchvatů vzteku dítěte. Rodič by měl mít na mysli, že se dítě učí napodobováním, vidí, jak dospělý reaguje na situace nebo co dělá. Takže vnitřní pohoda pečující osoby má pozitivní dopad na pohodu dítěte. Druhým pravidlem je naučit se od útlého věku dítěti říkat co se bude dít a proč a sledovat jeho reakci. Jako třetí pravidlo Víchová uvádí uvědomění si, že dítě nedělá scénu rodiči naschvál. Následuje komunikace s dítětem jako s někým, kdo potřebuje pomoci (Plevová, 2010, Nevýchova, 2015, Kristová, 2004, Špaňelová 2009).

### **Dítě předškolního věku**

Tří až šestileté děti oceňují, když se s nimi jedná jako s partnerem. Je vhodné dávat dítěti na výběr z možností, aby byl jeho stres eliminován pocitem kontroly nad situací. Mluvit se má přímo na dítě, ne na osobu, která jej doprovází. Dítěti se nemá lhát. Podlamuje to jeho důvěru ve zdravotníky, cítí se obelhané, když mu dospělý slíbí, že už se mu nebude nic dít a najednou je potřeba provést další vyšetření. Ani v oblasti bolesti není žádoucí dětem lhát. Např. vpich jehly pro odběr krve se může přirovnat ke štípnutí komárem apod. Narušená důvěra se velmi těžce obnovuje.

Děti by měly mít dostatek prostoru a času ke hře. A hry mohou rodiče i zdravotníci využít k edukaci nebo přípravě dítěte na vyšetření. V těchto případech je třeba respektovat individualitu dítěte a také jeho zájmy a preferované hry a jiné aktivity (Plevová, 2010).

### **Dítě nižšího školního věku**

Po nástupu do školy pokračuje dynamický rozvoj řeči dítěte, proto je komunikace s ním bezproblémová. Velmi intenzivně se rozvíjí komunikace dítěte s vrstevníky. Nicméně stále je třeba volit vhodná slova, aby dítě popisované plánované výkony ošetřovatelské nebo

lékařské péče pochopilo. Umožnění dítěti spolurozhodování o sobě samém podpoří jeho spolupráci se zdravotníky a pozitivně ovlivní jeho pocity, které během hospitalizace prožívá, je snížen pocit nejistoty.

Začátek puberty po 10. roce života je začátkem období, které je pro komunikaci a spolupráci s dítětem náročné. Typické projevy pubertálního chování zahrnují aroganci nebo vulgární slovník. V tomto věku jsou tyto projevy spojené s psychohygienou na počátku dospívání. Zmíněné projevy chování mohou mít kořeny v prožívané nejistotě, citlivosti a zranitelnosti. U chlapců je v tomto věku popisována málomluvnost (Plevová, 2010, Langmeier, 2006).

### **Dospívající**

Při poskytování péče dospívajícím přispívá k vybudování vztahu se zdravotníky, když pacient cítí zájem o něj, když není zdravotníky odsuzován a jsou mu nablízku osoby, které jej vyslechnou. Negativní vliv má autoritativní a direktivní chování pečujících. S mladistvým je potřeba jednat jako s plnohodnotným účastníkem léčebného nebo ošetrovatelského procesu. Podporuje se postupné přebírání zodpovědnosti za své zdraví. Při rozhovoru zdravotníci nepoužívají zdobněliny a dětská pojmenování týkající se zdravotního stavu nebo průběhu vyšetření. Vždy je potřeba se přesvědčit, jestli dospívající obsahu sdělených informací plně rozuměl.

### **Dítě se specifickými potřebami**

Komunikovat s okolím potřebují i pacienti s různými handicap, které komunikační dovednosti ovlivňují. Tyto specifické potřeby je potřeba zohledňovat a komunikaci s dítětem s postižením individuálně přizpůsobovat.

Zpravidla bývá sluchově postižený pacient doprovázen osobou, která znakovou řeč ovládá a je tedy tlumočnickem mezi zdravotníky a pacientem. Případně je potřeba zajistit tlumočnicka z řad nemocničního personálu. Je možné také využít různých moderních technologií k propojení neslyšícího pacienta s tlumočnickem. U nedoslýchavých pacientů dbá zdravotník na to, aby na pacienta mluvil v klidném prostředí, zřetelně artikulovat a ujistil se, že pacient informace chápe (Sikorová, 2011, Plevová, 2010).

Naopak přímo s pacientem, ne s doprovázející osobou jednáme v případě, že se jedná o pacienta se zrakovým handicapem. Při poskytování péče nevidomému pacientovi zdravotník dopředu o všem informuje, popisuje, co dělá a co a proč se bude s pacientem dít.

Je vhodné omezit rušivé zvuky v okolí. Při příjmu nevidomého pacienta je potřeba jej provést prostředím a seznámit jej s tím, kde se nachází např. koupelna, kde je jeho lůžko, kde má signalizační zařízení apod. Právě při popisování okolí pacienta je potřeba správně volit slova a vynechat nejasná označení jako „tady“, „tam“, ... Když zdravotník místnost opouští, upozorní na to nevidomého. V případě, že nevidomého doprovází asistenční pes, je potřeba si uvědomit, že tento pes není domácí mazlíček, jakého má většina lidí doma. Na vodícího psa se nevolá, nehvízdá, ani se nehladí, a vůbec ne bez vědomí nevidomého (Krebesová, 2012, Plevová, 2010).

U dětí s mentálním postižením je potřeba respektovat jejich individualitu a specifický způsob komunikace nebo rituály, které má většina rodin s mentálně nemocným dítětem nastavené. Přístup k těmto pacientům je stejný jako k pacientům bez handicapu s respektem, trpělivostí a tolerancí. Typickými projevy chování některých mentálně postižených pacientů může být spontánnost, bezprostřednost nebo otevřenost (Krebesová, 2012, Plevová, 2010).

Od pacientů s pohybovým omezením při příjmu k hospitalizaci je potřeba zjistit do jaké míry a s jakými aktivitami potřebuje dopomocť a nastavit si v ošetřování režim a systém. Především je potřeba z pacientova okolí odstranit bariéry, které by mu zabránily v soběstačnosti, na jakou je zvyklý z domácího prostředí. Při manipulaci s tělesně postiženým dopředu vysvětlíme, co se bude dít a po manipulaci se ujistíme, jestli je nová poloha pro pacienta pohodlná (Krebesová, 2012, Plevová, 2010).

#### **1.4.2 Komunikace s rodiči dětských pacientů**

Náročnost práce sestry na dětském oddělení se skrývá především v oblasti komunikace s rodiči pacientů, reagování na jejich dotazy a vycházení s nimi. Hospitalizace dítěte je stresující především pro rodiče, kteří se o něj bojí, vyrovnávají se s novou situací a můžeme se setkat i s tím, že pod tíhou stresu a strachu se rodiče uchylují k chování, za které se později omlouvají, jako např. hněv, agrese, ale také depresivní projevy nebo pláč. Na tyto projevy by měly být sestry připraveny a měly by umět vést konverzaci v klidu, trpělivě a nenechat se ovládnout vlastními emocemi. Nejen aktuální situaci a fázi vyrovnání se s nemocí je třeba rozhovor přizpůsobit. Záleží také na mentální zralosti rodičů pacienta a sociálním prostředí, ve kterém žije. Množství i obsah informací by měl být stejný, odlišná je forma a způsob podání těchto informací (Fendrychová 2005, Institute for patient and family care).

Nedílnou součástí poskytování zdravotní péče dětem je komunikace s jejich rodiči. Ta by měla být v každé fázi léčebného procesu kvalitní, komplexní a co nejvíce individualizovaná. K vedení rozhovorů s rodiči dětských pacientů je potřeba ze strany zdravotníků profesionální vystupování, trpělivost, empatie, důslednost, schopnost naslouchat, musí ovládat komunikační dovednosti a přijímat neverbální projevy a signály (Plevová, 2010).

Rodiče nemocných dětí prožívají obavy o své dítě a srovnávají se s novou situací. Aby mohli být svému dítěti oporou, a aby mu mohli pomoci, je potřeba, aby měli dostatek informací. Předně jsou důležité informace o zdravotním stavu dítěte, výsledky provedených vyšetření, a další plán péče. Jedině, když mají rodiče dostatek informací, tak mohou pochopit příčinu rozvoje onemocnění. Každý výkon, ať už se jedná o lékařský nebo ošetrovatelský by měl být předem vysvětlen, zejména důvod k provedení výkonu i jeho postup. Může se stát, že rodič na poprvé sdělené informace nepochopí nebo není schopen je dostatečně vnímat. Proto je potřeba informace podávat opakovaně, a především srozumitelně. Nedostává-li se rodičům dostatek informací, nebo pokud pro ně nejsou dostatečně srozumitelné, může to vyústit v to, že rodič zdravotníkům nebude důvěřovat, nebude chápat průběh léčby a v jeho chování může ošetřující personál zaznamenat i známky agrese. V průběhu rozhovoru by neměli zdravotníci odbíhat od tématu ani používat odborné medicínské termíny. Tyto termíny by nemusely být rodičem pochopeny správně. Vhodné je, když jsou při sdělování důležitých informací přítomni oba rodiče. Aby v případě, že jeden část informací zapomene, jej mohl doplnit ten druhý (Fendrychová, 2005, Venglářová, 2006, Gulášová, 2012).

Negativní pocity, které rodič prožívá, mají vliv i na samotné dítě. Rodiče potřebují cítit podporu ze strany zdravotníků. Velmi pozitivní vliv na celkové prožívání hospitalizace rodičem má zajištění času a prostoru na jeho potřeby, aby mohl nasbírat síly, utřídit si myšlenky, odreagovat se v prostředí mimo patientský pokoj a posléze být opět dítěti plnou oporou. Možnost sdílet s někým své emoce a pocity oceňuje řada rodičů malých pacientů. Někteří si o intervenci psychologa řeknou sami, nebo jim je nabídnuta zdravotnickým personálem. Jiní rodiče ocení, když je navštíví nemocniční kaplan (Plevová, 2010.).

Stejně jako obsah sdělených informací je pro rodiče důležité to, jak na ně sestra nebo jakýkoliv jiný zdravotník působí, jaké z nich mají pocity. Slušné vystupování, upravený zevněšek, milé vystupování a vřelý přístup a zájem zdravotnického personálu o rodiče nemocného dítěte je neodmyslitelným faktorem, který ovlivňuje pobyt v nemocnici.

Zároveň je ale potřeba, aby oba komunikační partneři, tedy rodič i zdravotník našli nějaký kompromis v komunikaci. Např. sestra chápe potřebu rodiče znát výsledky vyšetření, které bylo dítěti provedeno, ale zároveň rodič respektuje to, že sestra není kompetentní sdělovat tyto informace. Je tedy úkolem sestry rodiče, který si chce promluvit s lékařem, neodbyť, a případně v rámci svých kompetencí se pokusit zmírnit obavy rodiče, projevit empatii a ujistit je, že jakmile to bude možné, tak je ošetřující lékař vyslechne (Vybíhalová, 2011).

#### **Obecná doporučení k úspěšné komunikaci s rodičem pacienta:**

- mluvit jasně a srozumitelně v rámci tématu, neodbíhat od něj,
- vhodně volit slova (vyvarovat se odborným termínům),
- zvolit po rozhovor vhodné místo i načasování,
- nezahltit rodiče informacemi najednou (dávkovat je postupně),
- opakovat informace,
- ověřovat si, že sdělené informace rodič pochopil,
- nechat rodiči prostor pro kladení otázek,

#### **1.4.3 Řešení konfliktů**

Obvyklou součástí interakce dvou nebo více lidí jsou konflikty. Ty jsou zapříčiněny individualitou každého člověka a rozdíly mezi lidmi ve smyslu rozdílných potřeb, postojů, očekávání apod. Samotný konflikt není problémem, je to přirozená součást vztahů mezi lidmi. Podstatou je, jak je konflikt řešen a jak je jeho vzniku předcházeno (Křivohlavý, 2002).

Dle J. Plamínka je jednání s druhou stranou nejefektivnější efektivní metodou při řešení konfliktu, a mělo by být prioritou při řešení konfliktních situací. Účastníci konfliktu při jednání společně o problému mluví, hledají řešení, se kterým budou všichni zúčastnění spokojeni. Opakem jednání je podle J. Plamínka násilný postup. Toto řešení označuje za nevhodné. Míra agrese se může pohybovat od verbálních urážek až po fyzické násilí, které může mít také různou intenzitu. Při takovém řešení konfliktu tedy nejsou dodržována základní pravidla slušného chování. Někdy nejednoznačně viditelná, ale přesto forma násilí je urážení vydírání nebo pomlouvání. Jedná se o psychické násilí.

Pasivitu Plamínek popisuje jako čekání, až se konflikt vyřeší sám. Spontánní vyřešení sporu může skončit nevýhodně pro pasivní stranu nebo pro všechny zúčastněné. Poslední možností řešení konfliktu je delegování. Jinými slovy přenesení zodpovědnosti za situaci na jinou osobu, zejména tedy na autoritu, která problém vyřeší. V nemocničním

prostředí bývá delegovanou osobou zpravidla přímý nadřízený zdravotníka ve sporu. Sestry se v takových případech obrací na staniční nebo vrchní sestru. V případě lékařů to bývá vedoucí oddělení, případně primář (Plamínek, 1994).

Příkaz ředitele Fakultní nemocnice v Motole stanovuje to, jak mají zdravotníci postupovat v případě nevhodného chování pacientovy doprovázející osoby. V první řadě má zdravotník vyzvat doprovod pacienta, aby zanechal chování, které je v rozporu s vnitřním řádem pracoviště nebo které narušuje poskytování zdravotní péče. V případě, že i po takové výzvě nevhodné chování doprovodu pokračuje, je hodnoceno jako přestupek. Nevhodné chování pacientů, doprovodů pacientů, návštěvníků i zaměstnanců dále upravuje organizační směrnice věnovaná Hlášení nežádoucích událostí ve FN Motol. Popisuje postup hlášení nežádoucích událostí, související administrativu a postup při došetření události formou tzv. kořenové analýzy. Cílem kořenové analýzy je zjištění příčin vzniku nežádoucí události a smyslem je stanovení účinných preventivních opatření, která pomohou předcházet vzniku další obdobné nežádoucí události. (Fakultní nemocnice v Motole, 2018).

## **1.5 Participace dětských pacientů a jejich doprovodů na průběhu hospitalizace**

V současné době je role sestry na dětském oddělení zaměřena spíše na edukaci, podávání informací a řízení chodu oddělení ve smyslu koordinování péče a vyšetřovacího plánu (Institute for patient and family care). Rodič hospitalizovaného dítěte by nikdy neměl být vnímán zdravotníky jako přítěž nebo nepřítel. Ošetřující personál s rodiči spolupracuje a aktivně je povzbuzuje k aktivní účasti na péči o dítě.

Do dnešní doby však převládá tzv. paternalistický vztah mezi lékařem a pacientem, který nedává dostatečný prostor pro rozvinutí nových vztahů. Někteří autoři vztahy lékaře, resp. zdravotníků a pacientů pojmenovali jako lékařskou diktaturu a lékařskou demokracii. Dominantní postavení lékaře má svůj původ v historii, kdy byl lékař vnímán jako představitel vzdělanosti, odbornosti a pro pacienty byl přirozenou autoritou. Takto nastavený vztah je ale značně nesourodý. Pacient v podstatě pasivně očekává stanovisko lékaře, neprojevuje vlastní názor a bez výhrad přijímá lékařovo rozhodnutí. V minulosti mohlo být takové nastavení rolí pro obě strany vyhovující. Pacient převedl zodpovědnost na lékaře, a mohl tak pociťovat jistou úlevu. Naopak na lékaře nebylo od pacientů směřováno tolik otázek k průběhu léčby, jako je tomu nyní (Haškovcová, 1997, Sundal, 2020).



Transformace paternalistického vztahu mezi lékařem a pacientem ke vztahu partnerskému může zvýšit efektivitu léčby právě zapojením pacienta. Základní charakteristikou partnerského vztahu je vyrovnané postavení zainteresovaných, tedy pacienta a lékaře. Do rozhovorů přináší lékař své odborné znalosti a zkušenosti, pacient vychází ze svých pocitů, přání, očekávání a osobních zkušeností. Za předpokladu, že mají oba zúčastnění stejnou hierarchii hodnot, mohou na základě kompromisů a vyjednávání dojít k závěrečnému rozhodnutí o směru léčby. V partnerském vztahu již lékař nevystupuje jako autorita, ale je vnímán jako rádce. Aby mohl pacient spolurozhodovat o průběhu léčebného procesu, musí mít dostatečné množství srozumitelných informací. Takto nastavené vztahy vyžadují ovládání komunikačních dovedností a umění budovat kvalitní lidské vztahy. Neopomenutelná je rovněž důvěra pacienta ve zdravotníky. Ale bez vůle samotného pacienta a jeho zodpovědného přístupu k vlastnímu zdraví není možné po něm vyžadovat to, aby byl zdravotníkům partnerem. Jedině člověk, který své onemocnění přijal, se může aktivně podílet na procesu návratu či udržení svého zdraví, resp. zdraví svého dítěte (zdravi.euro.cz).

Předchozí odstavce popisovaly primárně vztah pacient-lékař. Stejně by se zmíněné informace daly interpretovat na vztah pacienta k jakémukoliv zdravotníkovi nebo si lze na místě pacienta představit jeho zákonného zástupce či jinou blízkou osobu, která se na péči o nemocného podílí.

Ve Velké Británii vznikl koncept Family-centered-care (dále jen FCC), který byl zmíněn již na začátku práce. Tento systém péče potvrzuje význam rodiny, podporuje spolupráci mezi rodinou pacienta a zdravotníky. Rodina je pobízena k aktivní účasti na péči o nemocné dítě. FCC koncept vychází z předpokladu, že rodiče jsou pro dítě nenahraditelným zdrojem jistoty a bezpečí. Není opomíjen ani fakt, že ani v době hospitalizace rodiče nepozbývají právní odpovědnost za své dítě (Bowden, 2012).

Zkoordinování chodu lůžkového oddělení s vyšetřovacími programy všech pacientů a s co možná největším respektem k jejich individualitě, potřebám a specifickým ve výchově nebo péči o nemocné děti vyžaduje po všech zúčastněných, tedy po ošetřujícím personálu, samotných pacientech a jejich doprovázejících osobách kromě zmiňované dávce komunikačních dovedností, také schopnost tolerance, respektu a mnohdy i improvizace s jediným cílem, a to minimalizací negativních dopadů průběhu hospitalizace na dětské pacienty (Haškovcová, 2007, Křečková Tůmová 2003).

Participace, jakožto spolurozhodování a podílení se pacienta na léčebném či ošetrovatelském procesu se do akutní medicíny dostává pozvolna, nicméně můžeme jmenovat některé obory, jejichž hlavním pilířem je právě participace. Jedním z těchto oborů je paliativní medicína, ve které se mimo jiné klade velký důraz na přání pacienta/klienta, či jeho nejbližších. Podobně i v porodnictví se dbá na přání rodičky a je-li to možné, je nastávajícím maminkám vycházeno vstříc např. v přítomnosti duly během porodu nebo vedení porodu v souladu s předem sepsaným porodním plánem. To vše ale závisí na průběhu porodu, zdravotním stavu rodičky i dítěte, ale také na možnostech přístupů péče, které daná porodnice nabízí ([hospitevysocina.cz](http://hospitevysocina.cz), [pdcap.cz](http://pdcap.cz)).

Průběh ošetrovatelské péče mohou rodiče dětských pacientů ovlivnit tím, do jaké míry se do péče o dítě zapojí. Rozdělení úkonů, které zastávají rodiče, a které zastává ošetřující sestra jsou popsány v podkapitole Role hospitalizovaného rodiče. Zákonný zástupce dětského pacienta uděluje informovaný souhlas s provedením různých diagnostických či terapeutických vyšetření. Samotné udělení takového souhlasu a podepsání jeho listinné podoby lze chápat jako jev spolupodílení se na průběhu léčby. Tento dokument informuje pacienta o vyšetření, režimu před i po něm, případných kontraindikacích, rizicích i jiných variantách. Získání souhlasu s výkonem je v kompetenci lékaře, který s pacientem/jeho zákonným zástupcem souhlas projde, vše vysvětlí a zodpoví případné otázky. Kromě toho, že je lékař nebo zdravotnické zařízení kryto, proti případnému nařčení ze strany pacienta, že o něčem nevěděl, je udělení souhlasu projevem podílení se pacienta/zákonného zástupce na léčbě (Myslivcová, 2006).

Nastane-li situace, že zákonný zástupce nesouhlasí s některým z vyšetření, které se provádí na základě informovaného souhlasu, zjišťuje lékař, jaké důvody k tomu rodič má. Následuje rozhovor, kdy se lékař opět snaží vše vysvětlit, včetně možných rizik, které neprovedení výkonu může přinést. Pokud nadále rodič s výkonem nesouhlasí, ubírá se vyšetřovací proces jiným směrem, jsou provedena vyšetření alternativní tomu, se kterým rodič nesouhlasí, rodič je seznamován s výsledky vyšetření a opakovaně nabádán k udělení souhlasu s dosud odmítaným výkonem. Ošetřujícímu lékaři jsou v takových chvílích nápomocni starší kolegové i vedení kliniky. Právě rozhovor s některým ze starších lékařů nebo s přednostou kliniky může přesvědčit rodiče udělit souhlas k provedení vyšetření. Výše popsaný postup je zvyklou praxí aplikovanou na Klinice dětské neurologie FN Motol, kde probíhalo výzkumné šetření k empirické části této práce.

Participace pacienta nebo jeho doprovodu na průběhu hospitalizace není na odděleních akutní medicíny prozatím tak často vídána, jak by mohla být. Určitý prostor pro ovlivnění způsobu poskytování péče rodiče na Klinice dětské neurologie ve FN Motol mají. Zahrnula bych sem užívání osobních věcí z domova, možnost volby stravování (v nemocnici je strava přizpůsobená i vegetariánům, osobám s potravinovými alergiemi, i možnost připlacení si za nadstandardní stravování). Používání osobních věcí pozitivně působí na psychiku dětí a lépe se s novým prostředím sžívají. Děti mohou mít na sobě své oblečení, používají mobilní telefony nebo jinou vlastní elektroniku, mají u sebe své oblíbené hračky a hry. Stejně tak u sebe mohou děti mít svůj oblíbený hrneček z domova a řadu dalších věcí. Maminky nejmenších pacientů oceňují možnost mít u sebe vlastní kočárek, do kterého mohou své dítě během dne uložit. Pokud jsou děti zvyklé na nošení v nosítku nebo šátku, tak ani to není zakázáno. Všechny zmíněné body však musí být v souladu s hygienicko-epidemiologickým řádem zdravotnického zařízení a bezpečnostním řádem oddělení, a především s důrazem na bezpečnost dítěte a jeho aktuální zdravotní stav.

Pacienti, kteří jsou na Klinikou dětské neurologie přijímáni k rehabilitačnímu pobytu, mívají oproti ostatním pacientům výhodu v téměř přesném harmonogramu různých forem fyzioterapie. První den pobytu je pacient vyšetřen rehabilitačním lékařem, který po konzultaci s rodičem dítěte navrhne množství a frekvenci jednotlivých terapií (ergoterapie, vodoléčba, fyzioterapie, ...). Následně se rodič s terapeuty v rámci prvních procedur domlouvá na konkrétním čase další procedury následující den. Bohužel tento systém plánování nelze aplikovat v plánování jiných vyšetření. Je to dáno velikostí motolské nemocnice a množstvím denně provedených diagnostických, terapeutických či zobrazovacích vyšetření, kdy se v různých vyšetřovnách v průběhu dne střídají pacienti ambulantní s těmi hospitalizovanými. Vzhledem k tomu, že sama nemám zkušenost s chodem jiné, menší nemocnice, než je FN Motol, nedokážu sama posoudit, zda je jinde možné hospitalizovaným pacientům sestavit alespoň přibližný časový harmonogram plánovaných vyšetření. Nicméně, pokud je to jen trochu možné, snaží se ošetřující sestra zjistit alespoň přibližný čas plánovaných vyšetření. Některá vyšetření lze naplánovat den nebo alespoň pár hodin dopředu, a tak má rodič prostor upravit dítěti denní režim, aby bylo na vyšetření odpočaté a lépe spolupracovalo.

Spoluprací zdravotníků a rodičů dětských pacientů se zabývala i Fereshteh Aein, která působí na Univerzitě lékařských věd Shahrekord v Íránu. Spolupráce rodičů pacientů a sester na oddělení je dle F. Aein ovlivněna tlakem, pod kterým se sestry v práci nachází. Pracovní

zátěž z důvodu nevhodného personálního řízení nemá pozitivní efekt na vztah mezi sestrami a rodiči. Tlak na sestry vychází z časové tísně, zranitelnosti dětských pacientů a neustálým drobnohledem, rodičů, pod kterým se sestry nachází. Vliv na tlak na sestry mají také očekávání a potřeby rodičů pacientů. Dle F. Aein je základním požadavkem k efektivní spolupráci sestra-matka zlepšení komunikačních dovedností a lepší personální zajištění. (Aein, 2011).

## **1.6 Role hospitalizovaného rodiče**

Bez ohledu na to, jak dlouho je nebo bude dítě hospitalizované, měl by mít rodič vždy možnost se o něj starat. Není-li mu to umožněno, může situaci hodnotit jako selhání sebe samotného. I přes individualizovaný přístup ze strany zdravotníků nelze dítěti jeho rodiče nahradit ošetřujícími sestrami. Hospitalizací dítěte rodič nepozbývá právní odpovědnost za svého potomka, a nejen proto jej nelze do procesu poskytování zdravotnické a ošetrovatelské péče nezačlenit. Z toho vyplývá, že spolupráce s rodinou hospitalizovaného dítěte je klíčovým bodem péče o dítě. Zdravotníci respektují rodinu jako celek, respektují prosazování přání a zájmů zákonných zástupců ve prospěch dětského pacienta (nizp.cz EACH).

Je zásadní, aby rodiče byli zdravotníky vnímáni jako rovnocenní partneři. V průběhu hospitalizace mohou rodiče pacientů pociťovat zoufalství nebo se cítit zbyteční. Zpravidla se tak stává tehdy, když se nachází v roli pasivního pozorovatele a pozbývají základní rodičovskou roli, kterou plnili v domácím prostředí. Tou je chránit svého potomka a dělat pro něj to nejlepší. Nelze opomenout fakt, že rodič dětského pacienta není návštěva. Eliminovat nepříjemné pocity rodičů mohou zdravotníci svým vstřícným přístupem a povzbuzením k aktivnímu se zapojení do péče. Podílet se na péči by mělo být rodičům umožněno nepřetržitě. V ideálním případě by měla nemocnice disponovat takovými prostory, aby mohl být jeden z rodičů u dítěte přítomen 24 hodin denně. Nelze-li z např. kapacitních důvodů pobyt bezprostředně u dítěte rodiči zajistit, měla by mu být nabídnuta varianta nocování na ubytovně v areálu nemocnice. Neopomenutelným přínosem v nepřetržité přítomnosti rodiče u lůžka dětského pacienta je zajištění, co nevyšší míry individuálního přístupu k samotnému pacientovi. Hned při příjmu je přijímací sestra seznámena s denním režimem dítěte, jeho stravovacími a hygienickými návyky, zájmy, oblíbené hračky nebo rituály. Na základě těchto anamnestických údajů se sestra nebo jiný

ošetřující zdravotnický pracovník pokusí vyhovět prosbám rodiny nemocného dítěte, např. v naplánování času vyšetření (Sundal, 2020, Haškovcová, 1997).

Zvyklou praxí na Klinice dětské neurologie ve FN Motol je rozdělení oblastí péče mezi sestry a rodiče. Po vzájemné dohodě sestra rodiči pomůže s čímkoliv potřebuje, vysvětlí pro něj nové výkony nebo po dobu nepřítomnosti rodiče dítě pohlídá, aby si nepřivodilo úraz. Hospitalizovaný rodič běžně mívá na starost zajištění hygieny dítěte, dohled nad stravováním a pitným režimem a jejich případná evidence. Především ale rodiče zajišťují zájmové aktivity dětí. Zejména při několikadenní kontinuální intravenózní terapii je potřeba dítě zabavit, trávit s ním čas, hrát si, povídat apod. podle jeho preferencí, aby léčebný režim tolerovalo. V případě, že pacient musí před vyšetřením lačnit, tak za samotné lačnění zodpovídá sestra, nicméně přímý dohled nad dítětem zajišťuje rodič. Stejně tak u pacientů s epilepsií je převážně rodič ten, kdo si jako první všimne nastupujícího záchvatu a uvědomí o tom sestru.

Ošetřující sestra připravuje dítě na vyšetření, koordinuje jejich návaznost, asistuje lékaři při vyšetření pacienta, zodpovídá za přípravu a podání veškeré medikace dítěti. Dále plní ordinace lékaře jako např. měření vitálních funkcí nebo odběr biologického materiálu. Ošetřuje a kontroluje zavedené invazivní vstupy, vede ošetřovatelskou dokumentaci, monitoruje efekt podané medikace atd. Dále sestry zajišťují péči o pacienta v průběhu epileptického záchvatu a po něm. Dle možností se zájmových aktivit dětí účastní i samotné sestry, aby s dětmi navázaly větší kontakt. Především o víkendech, kdy je více prostoru se sestry snaží pacienty, kterým to zdravotní stav a pohybový režim umožňuje, přimět ke společně strávenému času hraním společenských her. Není neobvyklé, že se maminky bojí manipulovat s malými dětmi, které jsou připojené na infuzi nebo mají zavedený centrální žilní katetr. V takových případech po vzájemné dohodě sestra přikládá dítě matce na kojení, koupe jej apod. V neposlední řadě sestra zodpovídá za dodržování léčebného režimu a edukaci dětí a jejich rodičů. Bez komplexní, srozumitelné a rodiči pochopené edukace by nebylo možné je zapojit do některých výkonů ošetřovatelské péče (Domácí řád Kliniky dětské neurologie, FN Motol, 2020).

## **1.7 Multidisciplinární tým nelékařských pracovníků pečujících o dítě v nemocnici**

Holistický přístup k pacientům a poskytování komplexní péče, jejíž jednotlivé segmenty spolu souvisí a navzájem se doplňují, je základní princip péče o nemocné. Jedinec

je vnímán jako celek a zdraví je stav bio-psycho-sociální pohody. Není-li dlouhodobě nebo velmi významně naplněna jedna z oblastí potřeb, může dojít k rozvoji onemocnění a narušení výše zmiňované rovnováhy. Aby byla péče poskytována opravdu komplexně, je nutné, aby každý, kdo se na péči o dítě podílí, zajišťoval pohodu pacienta primárně dle své kvalifikace a odbornosti. V každém případě jsou oblasti péče neoddělitelně propojeny. Jedním z mnoha případů propojení péče je např. tzv. rehabilitační ošetrovatelství. Jeho smyslem udržení nebo posílení rozvoje dovedností a snížení rizika rozvoje sekundárních komplikací, způsobených imobilitou. V praxi to znamená, že nejen fyzioterapeut pomáhá pacientovi rozvíjet motorické funkce, ale i sestra jej během poskytování ošetrovatelské péče aktivizuje a podporuje v rozvoji pohybových funkcí nebo v oblasti sebezpeče (Heřmanová, 2012).

Následující podkapitoly popíší jednotlivé profese multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a dalších odborníků z řad pomáhajících profesí, s jejichž zástupci je v empirické části diplomové práce zpracováno výzkumné šetření. Charakteristika těchto profesí i následné výzkumné šetření jsou zaměřena na specializovaný obor dětská neurologie.

Odbornou způsobilost zdravotnických pracovníků upravuje zákon č. 96/2004 Sb. o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (dále zákon o NZP).

### **1.7.1 Všeobecná/dětská/praktická sestra dle § 5, §5a a § 21b zákona o NZP**

Sestry zajišťují ošetrovatelskou péči o pacienty. Cílem je naplňování potřeb pacientů se zaměřením na deficity zdraví, které jsou eliminovány. Takto je navrácena biopsychosociální pohoda čili zdraví, pacienta. Sestry úzce spolupracují s lékaři ve všech oblastech zdravotnické péče (preventivní, léčebná, diagnostická, paliativní atd.) (Národní soustava povolání 2017).

Na dětském lůžkovém oddělení se můžeme setkat s profesí všeobecné sestry, dětské nebo praktické. Rozdíl těchto profesí spočívá v tom, jaké mají vzdělání a jaké jsou jejich kompetence. Odborná způsobilost sester je podmíněna dosaženým vzděláním popsáním příslušných paragrafů zákona o NZP. V tomto zákoně je definován rozdíl mezi všeobecnou a dětskou sestrou tak, že v § 5a je formulován výkon povolání dětské sestry jako „*poskytování ošetrovatelské péče u dětí včetně novorozenců. ...*“ V § 5 není u výkonu

povolání všeobecné sestry konkrétně definováno jaké skupině pacientů ošetrovatelskou péčí poskytuje. Všeobecná i dětská sestra jsou oprávněny vykonávat povolání bez odborného dohledu. Role praktické sestry je definována totožně, jako role všeobecné sestry, ale rozdílné jsou její kompetence. Specializovanou nebo vysoce specializovanou ošetrovatelskou péčí může praktická sestra poskytovat pouze pod odborným dohledem všeobecné nebo dětské sestry. Výčet kompetencí všeobecné, dětské a praktické sestry je obsahem § 4 – 4b vyhlášky č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (zakonyprolidi.cz).

V diplomové práci několikrát zmiňovaná široká odbornost pediatrických oborů ve FN Motol přes neodmyslitelná pozitiva s sebou přináší i specifické problémy, které se odráží v práci sester, konkrétně v jejich začlenění do práce v rámci odborné praxe na jiném oddělení nebo při přestupu na jiné oddělení. Tento jev vede k tomu, že i sebestyčtější sestra nemusí na jiném oddělení, např. při odborné praxi v rámci prohlubování znalostí studiem, tolik „zářit“ jako na svém domovském oddělení a může být tak kolegyněmi vnímána jako nešikovná nebo nedostatečně připravená pro výkon svého povolání.

Např. péče o pacienta během epileptického záchvatu je pro sestry z neurologie základní znalost, ale oproti sestram z chirurgie nejsou tolik zběhlé třeba v péči o stomii. I mezi sestrami funguje ve FN Motol neformální mezioborová spolupráce a není neobvyklé, že je na oddělení přizvána sestra na konzultaci a radu. Na základě absolvování speciálních kurzů mohou sestry rozšířit své portfolio odbornosti a stát se oficiálně specialistkou v určité oblasti. Na neonatologických odděleních jsou laktační poradkyně, na chirurgii již zmíněné stomické sestry a na různých odděleních působí sestry, které absolvovaly certifikovaný kurz zaměřený na ošetřování dlouhodobých invazivních vstupů, na které se může personál kteréhokoliv oddělení obrátit v případě s problematickým fungováním centrálního žilního katetru nebo jiného dlouhodobého žilního vstupu (např. tzv. PICC nebo Midline).

### **1.7.2 Fyzioterapeut dle § 24 zákona o NZP**

Úkolem fyzioterapeuta je poskytování péče zacílené na posílení a udržení zdraví pacienta v oblasti fyzioterapie. Pohybovou aktivitou a speciálními fyzioterapeutickými postupy jsou ovlivňovány kromě pohybového aparátu i další orgánové soustavy včetně psychických funkcí. Indikací k zahájení fyzioterapie bývá obecně bolest, ohrožená klienta úrazem, postižením, stárnutím nebo jinými faktory (Národní soustava povolání 2017).

Většina pacientů dětské neurologie nějakou formu fyzioterapie absolvuje. U těchto pacientů je fyzioterapie zacílena na správný rozvoj motorických funkcí, podpora vzpřimování a předcházení sekundárních změn (vznik kontraktur, ochabnutí svalstva apod). U zcela imobilních pacientů je zásadní provádění dechové fyzioterapie. Hojně využívanou metodou nejen u kojenců a batolat je známá Vojtova metoda. Pomocí stimulování reflexních bodů se dítě učí správný vzorec jednotlivých pohybů. Je potřeba s dítětem cvičit několikrát denně, tím pádem je nutné kvalitní zaškolení rodiče a jeho aktivní snaha.

### **1.7.3 Nutriční terapeut dle § 15 zákona o NZP**

Z nemocničního dietního systému je každému pacientovi přiřazena vyhovující dieta. U dětí je kladen důraz na věk a s ním související vhodnou konzistenci stravy a volbu kojenecké výživy. V případě, že má pacient potravinové alergie nebo je nutné nastavit dietu jinak specifickou, je ošetřujícím lékařem vypsána žádanka pro nutričního terapeuta k nastavení dietního režimu v rámci tzv. rozepsané diety (Národní soustava povolání 2017).

Ke konzultaci a nastavení stravování bývá nutriční terapeut přizván i v případě nadměrné nebo nedostatečné výživy pacienta. Kromě nastavení diety na míru po dobu hospitalizace je úkolem nutričního terapeuta edukace v oblasti dlouhodobého stravování s cílem dosažení optimálního prospívání dítěte nebo naopak redukcí jeho hmotnosti, tolerance stravy bez alergenů. Významnou roli mají nutriční terapeuti u dětí, kterým byla prokázána v rámci novorozeneckého skreeningu metabolická porucha. Při metabolickém onemocnění je zásadní dodržovat dietu s výrazným omezením živin, které tělo neumí zpracovat. Jedině takto je možné eliminovat případné hromadění těchto látek v těle a následný rozvoj sekundárních zdravotních problémů (např. opožděný psychomotorický vývoj) (Ješina, 2018).

### **1.7.4 Klinický psycholog dle nařízení vlády 31/2010 Sb.**

Klinický psycholog nebo dětský klinický psycholog je osoba, která řádně absolvovala specializační vzdělání v oboru Klinická psychologie. Psychoterapeutická péče může být poskytována přímo dítěti, celé rodině nebo cíleně jednomu z rodičů. Podstatou rodinné terapie je odhalení problémů ve vztazích mezi rodinnými příslušníky a pomoc s jejich rekonstrukcí. Oblast působení dětských klinických psychologů je velmi široká. Může rodině pomoci v otázkách adaptace dítěte na nové situace nebo prostředí, dětem s psychosomatickými potížemi, při diagnostice poruch příjmu potravy, ADHD a jiných poruch pozornosti, s problémy, jejichž původ se nachází ve školním prostředí nebo



v disharmonickém vztahu rodičů. Dětský klinický psycholog rovněž poskytuje tzv. krizovou intervenci v náhle vzniklých situacích a v poslední řadě nelze nezmínit činnost poradenskou (Psycholog Praha, 2022).

Krizová intervence bývá z pravidla aplikována na začátku léčby, či bezprostředně po sdělení diagnózy. Psycholog v těchto chvílích rodiče provází obdobím, kdy vstřebávají nové informace a se vzniklou situací se sžívají. Během hovoru s psychologem bývají podporována realistická očekávání. Dále v rámci klinicko-psychologického poradenství pomáhá psycholog za spolupráci s dalšími zdravotníky rodičům vytvořit co nejlepší podmínky průběhu léčby dítěte, které podpoří jeho psychickou pohodu (Štěrba, 2008).

Řada nejen onkologických onemocnění nebo jejich léčba mohou být příčinou některých psychických potíží. Přímý původ obtíží tví v působení stresorů na psychiku dítěte. To může mít dopad na neuro kognitivní funkce. Mohou být porušeny vzdělávací schopnosti. Včasná diagnostika těchto poruch a nastavení jejich rehabilitace vede ke zvýšení školní úspěšnosti i uplatnění v budoucnosti. Současně poskytovaná psychoterapie pomáhá pacientům při zvládnání psychosomatických symptomů, bolesti a při utváření si pozitivního postoje k nemoci (Štěrba, 2008).

### **1.7.5 Zdravotně-sociální pracovník dle § 10 zákona o NZP**

Rozlišení sociálního a zdravotně-sociálního pracovníka vyplývá ze zákona č. 96/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Kromě vyššího odborného nebo vysokoškolského studia může zdravotně-sociální pracovník získat svou odbornou způsobilost i kvalifikačním kurzem. § 10 zmíněného zákona popisuje odbornou činnost zdravotně sociálního pracovníka jako diagnostickou a rehabilitační péči v oboru zdravotně sociální péče. Na ošetrovatelském procesu se zdravotně-sociální pracovník podílí v rámci naplňování sociálních potřeb pacienta (zalkonyprolidi.cz).

V rámci zdravotnického zařízení je v kompetenci sociálního, resp. zdravotně pracovníka zahájení intervencí souvisejících s tzv. zdravotně sociální rehabilitací, aby byla udržena kvalita klientova života. Zdravotně sociální rehabilitace má také preventivní funkci, a to především u pacientů, kteří jsou již mimo zdravotnické zařízení, je tak předcházeno jejich návratu do nemocnice. Další kompetencí sociálního pracovníka je naplňování sociálních potřeb pacientů. Konkrétně má sociální práce ve zdravotnickém zařízení podobu intervencí, které pomáhají zmírňovat důsledky onemocnění, hospitalizace, úmrtí na život pacienta, příp. jeho rodiny (Kuzníková, 2011).

Rozhovorem s pacientem je zjištěna sociální anamnéza a jsou zjištěny konkrétní sociální obtíže nebo hrozby. Prvotní podnět pro přizvání sociálního pracovníka do péče o konkrétního pacienta pochází od ošetřujícího lékaře. Dalšími kroky v sociální péči jsou poradenství, jednání s institucemi za účelem zajištění finanční pomoci, řešení problémů s bydlením, zajištění speciálních pomůcek nebo pomoci. Cílem těchto intervencí je zajištění psychosociální podpory klienta. Na základě sociální anamnézy a prognózy sociální pracovník stanoví míru možné reintegrace svého klienta do prostředí, ze kterého pochází, včetně návratu k plnění původních sociálních rolí, které měl před nemocí. Není-li opětovné začlenění možné, je nutné připravit rodinu na nově vzniklou situaci (Kuzníková, 2011).

V souladu s tématem diplomové práce zmíním spektrum klientů sociálních pracovníků zúžené pouze na děti a jejich rodiny.

Velkou skupinou případů, kdy se hospitalizované děti dostávají do péče sociálního pracovníka jsou ty, má-li lékař podezření na týrání dítěte, jeho zneužívání nebo zanedbání péče o něj. V tomto případě je mimo jiné dle protokolu CAN (tzn. Child Abuse and Neglect protokol) potřeba provést sérii konkrétních lékařských vyšetření které případné týrání odhalí. Následně sociální pracovník komunikuje s příslušnými úřady, ústavy náhradní rodinné péče. Ještě v průběhu hospitalizace se nemocniční sociální pracovník spojí s Orgánem sociální péče o dítě (dále OSPOD) v místě bydliště dítěte. Pracovník OSPODu si následně případ převezme a šetření pokračuje v místě faktického bydliště dítěte (Kuzníková, 2011, Sešit sociální práce 2019).

Další skupinu klientů tvoří novorozenci, které matky opustily bezprostředně po porodu. Není výjimečné, že se tyto děti rodí z nesledovaného těhotenství a jsou pozitivní na pervitin nebo jinou návykovou látku. U těchto dětí je potřeba začít organizovat proces umístění dítěte, pokud možno do náhradní rodinné péče případně do ústavní péče. V těchto případech je klíčová spolupráce a návaznost na další úřady, jako je magistrát daného města a OSPOD. Dále péče sociálního pracovníka využívají matky samoživitelky, ženy s poporodní či laktační psychózou. (Kuzníková, 2011, Sešit sociální práce 2019).

Zvláštní skupinou klientek zdravotně-sociálního pracovníka v porodnicích jsou nezletilé matky, přičemž je mimo jiné třeba myslet na ohlašovací povinnost lékaře, je-li patrné, že k pohlavnímu styku dívky došlo před jejími patnáctými narozeninami. A to i v případě, pokud dívka tvrdí, že se nejednalo o zneužití. S takovou dívkou i jejími zákonnými zástupci jsou v průběhu těhotenství probrány jednotlivé možnosti řešení situace.

Pokud rodina nezletilé jeví zájem se starat o dítě a pomoci nezletilé matce s výchovou a finančním a materiálním zabezpečením, pak ve většině případů není ze strany OSPODu námitek na propuštění novorozence domů k nezletilé matce. Péči o tohoto novorozence zaručuje většinou jeho babička, tedy matka nezletilé až do dovršení zletilosti novopečené matky, případně do doby, než je soudně vyřešena otázka otcovství. Otec novorozence musí být zletilý, aby mohl převzít zodpovědnost za něj. Ne všichni rodiče se k těhotenství své nezletilé dcery staví zmíněným způsobem. Není-li rodina nakloněna zabezpečit toto dítě, připadá v úvahu adopce. V těchto případech je možné vést porod tzv. utajeně. Zdravotnická dokumentace související s porodem je vedena odděleně a pouze v listinné formě, zvláště rodička a zvláště dítě. V rodném listě nejsou uvedeny nacionále matky a trvalým bydlištěm je příslušná porodnice. Sociální pracovník má následně za úkol o takovém porodu informovat magistrát města a zažádá Referát náhradní rodinné péče o zajištění následné péče o novorozence po propuštění z nemocnice (Sešit sociální práce, 2019)

#### **1.7.6 Tým paliativní péče**

Paliativní medicína je medicínský obor, který poskytuje péči pacientům nevléčitelně nemocným a jejich rodinám. Péče je poskytována ve všech oblastech s cílem udržet nebo zvýšit kvalitu pacientova života s důrazem na respekt důstojnosti nemocného, jeho přání a potřeb tak, aby prožil poslední část svého života v prostředí, kde se cítí nejlépe a kde jsou jeho blízcí. V České republice se paliativní péče poskytuje od roku 1995, kdy byl založen první hospic v Červeném Kostelci (Gricajev, 2020).

V rámci nemocnic je paliativní péče poskytována prostřednictvím konziliárních týmu, ambulancí nebo samostatných lůžkových oddělení. Od roku 2019 je pacientům k dispozici paliativní tým konziliářů i ve FN Motol. Skládá se z lékařů, sester, psychologů a sociálních pracovníků. Tito odborníci dále spolupracují s klinickými farmakology, nemocničním kaplanem a dalšími. K intervencím jsou členové paliativního týmu zváni ošetřujícím lékařem pacienta po dohodě se samotným nemocným nebo jeho zákonným zástupcem. Na základě přání pacienta a jeho blízkých je sestaven plán péče. Jsou prováděny intervence podporující i psychickou pohodu pacienta. Jsou zhodnoceny i sociální a finanční aspekty ovlivňující péči o pacienta v domácím prostředí (Gricajev, 2020).

### **1.7.7 Další pracovníci podílející se na péči o dítě v nemocnici**

#### **Herní terapeut**

Zodpovědnost za edukaci dětských pacientů a jejich přípravu na plánovaná vyšetření částečně přebírají herní terapeuti. Nejedná se o edukaci přímou, ale prostřednictvím hry při respektování jednotlivých úrovní vývoje zvládá terapeut dítěti adekvátně popsat, co jej čeká a jak situaci nejlépe zvládnout. Herní terapeut je oporou i rodičům dětských pacientů, a to především v pomoci při orientaci v nemocnici a v podpoře chování, které v jejich dítěti podporuje pozitivní psychické rozpoložení (Štěrba, 2008).

#### **Dobrovolník**

Další osoba, která může dítě v průběhu hospitalizace zabavit např. výtvarnou činností, hraním deskových her, povídáním si, pomocí s úkoly do školy, čtením pohádek apod. je dobrovolník. Členem dobrovolnické organizace se může stát každý, kdo je starší 15 let, je trestně bezúhonný, prokáže se bezinfekčností, absolvuje základní dobrovolnický výcvik a je bez nároku na finanční odměnu ochoten trávit svůj čas s dětmi v nemocnici (Štěrba, 2008).

#### **Pedagog**

Dlouhodobě nemocné či dlouhodobě hospitalizované děti mají stejné právo na vzdělání jako každé jiné dítě. Formu a rozsah výuky během hospitalizace upravuje pedagog působící ve zdravotnickém zařízení. Tento pedagog komunikuje se školou dítěte a zajišťuje jeho doučování.

Děti, které se dlouhodobě nemohou vzdělávat klasickou formou, mají nárok na pokračování ve výuce formou individuálního vzdělávacího plánu. Další možností odklad nebo přerušování školní docházky. K tomuto řešení dochází v případech, že je výuka pro nemocné dítě příliš náročná nebo jeho zdravotní stav neumožňuje ve výuce pokračovat, či v případě, že značnou část výuky zaujímá praktický výcvik v přípravě na budoucí povolání (Štěrba, 2008).

Školy při nemocnicích, léčebnách nebo sanatoriích plní funkci zejména preventivní a výchovně vzdělávací. I přes svou více než stoletou tradici byly školy při zdravotnickém zařízení poprvé zahrnuty do školského zákona v roce 1948. V současné době mají tyto školy oporu v zákoně č. 561/2004 Sb., tzv. školském zákoně, kde je v § 181 určeno, že zřizovatelem těchto školních zařízení je kraj. Dále pak vyhláška č. 73/2005 Sb. stanovuje počty

žáků v těchto školách a to, že rozsah a organizaci výuky u konkrétního žáka určuje ošetřující lékař společně s ředitelem školy. Snížení počtu škol při zdravotnickém zařízení v posledních 30 letech z necelých 300 na méně, než třetinu je ovlivněno zkracováním doby hospitalizace dětí a velkému počtu max. třídních hospitalizací ([www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz), [www.prolekare.cz](http://www.prolekare.cz)).

Při poskytování péče hospitalizovaným dětem jsem vyzorovala, že digitalizace výuky v průběhu pandemie onemocnění Covid-19 umožnila hospitalizovaným dětem možnost účastnit se výuky a být tak v kontaktu nejen se spolužáky, ale především se svými vyučujícími. Někteří pedagogové i po obnovení prezenční výuky vychází hospitalizovaným dětem vstříc, a i přes větší náročnost vedou výuku hybridně, tedy současně pro děti ve třídě i pro žáka, který je připojený online z nemocnice. Tuto inovaci výuky řada rodičů, se kterými se při práci na lůžkovém oddělení setkávám, hodnotí velmi pozitivně.

### **Nemocniční kaplan**

Nemocniční kaplan poskytuje pacientům a jejich blízkým duchovní podporu, akutní psychickou intervenci a pomoc při zorientování se v nově nastalé životní situaci. Při poskytování péče ctí hodnoty jako naděje, otevřenost a přijetí všech, kdo duchovní péči vyžadují a jsou jakéhokoliv vyznání nebo hodnotové hierarchie. Duchovní poskytují péči na základě odborných dovedností v oblastech psychické podpory, komunikace a duchovního provázení. Především k životu přistupují s úctou. Předseda Asociace nemocničních kaplanů a nemocniční kaplan Ústřední vojenské nemocnice Pavel Ruml činnost nemocničních kaplanů shrnuje takto: „... *projevem úcty k nemocnému člověku je i služba přítomnosti, neuspěchaný dar vzájemného času, rozhovoru, naslouchání, a dokonce i ticha. ... být na blízku těm, co něco bolí, od toho jsme my kaplani na světě.*“ ([asociacenemocnicnichkaplanu.cz](http://asociacenemocnicnichkaplanu.cz))

#### **1.7.8 Spolupráce členů multidisciplinárního týmu ve FN Motol**

První, s kým se dětské pacienti a jejich rodiče dostanou do kontaktu na lůžkovém oddělení je sestra, která s nimi sepíše příjem a řádně rodiče a pacienta dle jeho věku a mentální úrovně edukuje. Ošetřující lékař provede vstupní vyšetření pacienta a sepíše podrobnou anamnézu pacienta. Následně sestaví vyšetřovací plán, vypíše žádanky na laboratorní, zobrazovací a konziliární vyšetření. Vyšetřovací program nelze vzhledem k množství pacientů v nemocnici rozplánovat přesně na konkrétní den a hodinu. Například termín magnetické rezonance je znám několik dní dopředu a nemění se. Na jiná vyšetření,

jako třeba EKG nebo ECHO nebo konziliární vyšetření lékařem (oční, ORL) nebo psychologem si pacienti volá lékař nebo zdravotník, který vyšetření provádí, na základě urgentnosti, celkového pořadníku na dané vyšetření i časových možností vyšetřujícího lékaře. Dle zvyklé praxe je třeba na základě telefonické dohody s lékařem nebo sestrou domluvit nebo upřesnit termín konziliárního vyšetření, aby se například nepřekrývalo třeba se zmíněnou magnetickou rezonancí, která se u malých dětí provádí v celkové anestezii (Fakultní nemocnice v Motole, 2021).

Psycholog, nutriční terapeut, sociální pracovník a další nelékařští zdravotní pracovníci jsou k pacientům přizváni rovněž na základě žádanky vypsané ošetřujícím lékařem. V žádance je sepsán důvod k požadovanému vyšetření a nastíněna související anamnéza pacienta. Podnět k vypsání těchto žádanek může podat i ošetřující sestra nebo konziliární lékař. Nutriční terapeut potřebuje k zahájení péče sepsaný několikadenní jídelníček dítěte. Zápis stravy pořizují rodiče, jsou-li hospitalizovaní spolu s dítětem, případně samotné děti, ale ručí za něj ošetřující sestry (Fakultní nemocnice v Motole, 2021).

Sociální pracovník je na Kliniku dětské neurologie, kde pracuje, k pacientům zván výjimečně. Převážně se jedná o případy, kdy je podezření na zanedbání péče o dítě, když je potřeba zajistit podpurnou péči na doma a případně se spojit s OSPOD v místě bydliště dítěte. Jen ve zcela výjimečných případech je ošetřující lékař povinen uvědomit sociální oddělení a další orgány v souvislosti s týráním dítěte. V případě, že je vypsáno konzilium na sociální oddělení, je zvykem, aby sestry do záznamů ošetrovatelské péče podrobně zaznamenávaly způsob, jakým se rodiče k dítěti chovají a jak o něj pečují (zda zvládají hygienickou péči, krmení, jak tráví čas s dítětem, ...). Tyto záznamy si sociální pracovnice přečte, a i se sestrami o rodičích a jejich přístupu k dítěti pohovoří. Následuje rozhovor s hospitalizovaným či oběma rodiči, sepsání zprávy a navržení dalšího postupu sociální péče.

Při příjmu pacienta jsou jeho rodiče seznámeni s možností využití sociální nebo duchovní podpory. Nemocniční kaplan pravidelně obchází jednotlivá oddělení a zajímá se, zda je na oddělení někdo, kdo by s ním chtěl mluvit. Je možné jej také kdykoliv ve standardní pracovní době zavolat. Nepřetržitě jsou k dispozici členové týmu psychosociální intervenční služby. Tito intervenenti poskytují pomoc jak zdravotníkům, tak blízkým pacientů či jejich pozůstalým v souvislosti s psychicky velmi zátěžovými situacemi. Závažnou situací je myšleno např. úmrtí pacienta, sdělení závažné diagnózy či výrazné zhoršení zdravotního stavu a prognózy. Služba je zajišťována zdravotníkem, který je držitelem certifikátu pro

poskytování psychosociální podpory. Pomoc je poskytována při osobním setkání, telefonicky nebo emailovou komunikací. Služba je dostupná nonstop pro pacienty, jejich blízké i zaměstnance nemocnice. Pacienti, resp. jejich rodiče jsou s možností využití psychosociální intervenční služby seznámeni při příjmu nebo v okamžiku, že nastane nečekaná událost, v podobě např. zhoršení zdravotního stavu pacienta. O zkontaktování interventa mohou rodiče nebo pacienti požádat kohokoliv ze zdravotníků. Na intranetu nemocnice je uvedeno telefonní číslo, na které může zdravotník ve službě zavolat a domluvit příchod interventa na pracoviště přímo k pacientovi.

Popsané postupy mezioborové spolupráce zdravotnického týmu vychází z interních organizačních směrnic nemocnice, které pravidelně prochází revizemi a úpravami. Výčet konkrétních organizačních směrnic je uvedený v seznamu použité literatury na konci diplomové práce.

## **2 Legislativní rámec týkající se hospitalizace dětí**

Souvislost s hospitalizací dítěte má několik neopomenutelných právních předpisů. Právním předpisem se rozumí písemný dokument vydaný orgánem veřejné moci, který určuje obecná pravidla týkající se konkrétní oblasti. S tématem diplomové práce souvisí následující výčet významných dokumentů a právních předpisů:

### **2.1 Listina základních práv a svobod**

Listina základních práv a svobod je jedním z ústavních zákonů České republiky, což znamená, že se jedná o právní předpis nejvyšší právní síly, a doplňuje Ústavu. Listina občanům zaručuje dodržování práv a svobod, které jsou v dokumentu zakotveny. Výčet lidských, politických, sociálních práv, práva na soudní a právní ochranu a dalších práv je odkazem na principy právního státu a tradiční demokratická práva a svobody. Pro zmiňovaná základní práva je charakteristická jejich nezcižitelnost, nepromlčitelnost, nezrušitelnost a to, že jsou tato práva pod ochranou soudní moci (Janků, 2016).

### **2.2 Úmluva o právech dítěte**

Dokument přijatý Valným shromážděním OSN je nejuznávanější písemností o ochraně práv dětí. V platnost pro tehdejší Českou a Slovenskou Federativní republiku vstoupil 6. února 1991. Ve 42 článcích se smluvní státy zavazují dohlížet na to, co mají zákonní zástupci dětí dělat, aby nebyla práva dětí porušována. Dále jsou v Úmluvě jednotlivá práva dětí definována. Česká republika se zavázala v pravidelných pětiletých intervalech informovat Výbor pro práva dítěte OSN zprávou o stavu populace dětí na území České republiky a o dodržování jejich práv.

V konceptu tématu diplomové práce je potřeba zmínit několik práv dětí, která souvisí se zdravím a zdravotní nebo sociální péčí.

Článek 12 určuje, že pokud je dítě schopné svůj názor formulovat, zaručuje mu stát právo své názory vyjadřovat. Těmto názorům pak musí být věnovaná patřičná pozornost, která je úměrná věku dítěte. V praxi se tohoto práva využívá např. při rozvodu manželství rodičů nezletilých dětí. Mimo jiné je brán ohled na přání dětí, se kterým z rodičů chtějí trvale bydlet nebo jak bude nastaven režim kontaktu s druhým rodičem. Ve zdravotnickém prostředí lze přihlídnout k názoru dítěte např. při volbě jedné z několika možností léčby.



Pokud má dětský pacient během hospitalizace nebo při ambulantní péči říct svůj názor nebo postoj k danému onemocnění či navrhované léčbě, potřebuje být řádně a adekvátně k věku informován a mít ke zdrojům informací přístup.

Právo dítěte na náhradní péči se uplatňuje v případě, že není v nejlepším zájmu dítěte jej dočasně nebo trvale ponechat v péči vlastních rodičů. Náhradní péči stát zajišťuje ohledem na kontinuitu výchovy dítěte, jeho etnický, náboženský, kulturní a jazykový původ a v souladu se zákony. V takových případech má dítě právo být adoptováno či vychováváno pěstouny. Prostředí, ve kterém dítě nově žije je pravidelně hodnoceno. Konkrétně se hodnotí to, jak je s dítětem zacházeno.

Každé dítě má právo na dostupnou kvalitní zdravotní péči, přístup k čisté pitné vodě, dostatek stravy a bezpečné prostředí. Tyto aspekty by se daly shrnout jako „právo na zdraví“. Děti s tělesným nebo mentálním postižením mají stejná práva jako každé jiné dítě. Kromě práva na speciální péči je handicapovaným dětem zachovávána jejich důstojnost, umožněno žít život plnohodnotně a vzdělávat. V článku týkajícím se práva na zdraví se pojednává také o poradenství pro rodiče, péči o matku před i po porodu a o snižování kojenecké a dětské úmrtnosti.

Dále je vhodné neopomenout právo na ochranu před prací, která dítěti může být nebezpečná nebo která brání jeho všestrannému rozvoji a vzdělání. Smluvní státy Úmluvy přijímají opatření, která děti chrání před užíváním návykových látek, případně před zneužitím dětí k jejich distribuci. Dále je dítě státem chráněno před jakoukoli formou nezákonné sexuální činnosti, před mučením a jiným krutým zacházením nebo trestáním (pravonadetstvi.cz).

### **2.3 Istanburský protokol**

Tento dokument od roku 1999 standardizuje vyšetřování a dokumentaci mučení, krutého nebo špatného zacházení s lidmi. Protokol schválilo Valné shromáždění OSN. Protokol společně s příručkou k účinnému vyšetřování a dokumentování mučení a jiného krutého zacházení vytvořilo 70 lékařů, soudních lékařů, psychologů a dalších odborníků. Doporučuje se, aby lékařské zprávy co nejpodrobněji popisovaly událost, psychické i fyzické následné projevy, záznam o lékařském a psychologickém vyšetření včetně fotodokumentace vzniklých poranění, závěrečné stanovisko lékaře, který dává nález do souvislosti s možným mučením nebo špatným zacházením a další doporučení péče (ombudsman.cz).

## **2.4 Charta práv hospitalizovaných dětí**

Evropská asociace na podporu dětí v nemocnici (EACH) schválila znění Charty v roce 1988 na konferenci v Leidenu. Jedná se o etický kodex, nikoliv o zákonnou normu, ale i přesto jsou její doporučení respektována v řadě nemocničních zařízení. V České republice byla Charta přijata Centrální etickou komisí Ministerstva zdravotnictví v roce 1993. Překlad z angličtiny, další propagaci Charty a její zavedení do praxe podpořil Nadační fond Klíček. Základní znění Charty bylo rozšířeno o doplňkové informace, které zajistilo její snadnější aplikaci do praxe. Celé, rozšířené, znění Charty práv hospitalizovaných dětí se nachází na koci diplomové práce v příloze (EACH).

## **2.5 Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování**

Předchůdcem zákona o zdravotních službách byl zákon o péči o zdraví lidu, který byl přijat v roce 1966 a až do roku 1990 neprošel žádnou legislativní úpravou. Po vzniku samostatné České a Slovenské republiky zůstal zákon v platnosti a byl několikrát pozměněn, či doplněn. V České republice byl zákon o péči o zdraví lidu platný až do 1. dubna 2011, kdy jej nahradil zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

V zákoně o zdravotních službách jsou upravovány podmínky poskytování zdravotní péče lidem. Jsou zde definovány druhy a formy poskytované péče, práva a povinnosti pacientů a jejich blízkých osob, práva a povinnosti poskytovatelů zdravotních služeb i jednotlivých pracovníků. Zákon určuje, jakým způsobem má poskytovatel zdravotnických služeb hodnotit kvalitu poskytované péče. Zákon je v souladu s předpisy EU, které se týkají zdravotních služeb a jejich poskytování ([www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz), 2022).

## **2.6 Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění**

Tato zákonná norma definuje podmínky hrazení poskytnutých zdravotních služeb, ceny léčivých přípravků a rozsah těchto plateb z veřejného zdravotního pojištění.

Ve vztahu k tématu této diplomové práce je stěžejní pátá část tohoto zákona. V případě, že zdravotní stav dítěte vyžaduje celodenní přítomnost doprovodu (v zákoně se používá termín průvodce), je tato osoba přijata k pobytu ve zdravotnickém zařízení. Pokud se jedná o dítě mladší šesti let věku, je pobyt doprovázející osoby hrazen zdravotní pojišťovnou dítěte. Na základě souhlasu revizního lékaře zdravotní pojišťovny lze stejné

podmínky pobytu doprovodu uplatnit i u dítěte staršího, než je šest let. Za vyúčtované kódy jsou zdravotnickému zařízení propláceny úhrady za tzv. ošetrovací dny. Zdravotní pojišťovna nevyplácí finanční částku rodičům dětského pacienta ([www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz), 2022).

Zvážením indikace přijetí doprovodu k hospitalizaci a aktuálních kapacitních možností daného lůžkového oddělení dochází k určení toho, zda bude rodiči umožněn pobyt přímo na lůžkovém oddělení, či bude ubytovaný v jiných prostorách zařízení (např. v jiném pokoji nebo na ubytovně v areálu nemocnice). Přednostně by mělo být rodičům přiděleno lůžko v bezprostřední blízkosti dítěte (VZP, 2022).

### 3 Fakultní nemocnice v Motole

Protože výzkumné šetření probíhalo ve Fakultní nemocnici v Motole, pokládám za důležité seznámit čtenáře blíže s tímto zdravotnickým zařízením.

#### 3.1 Historie

Vznik Fakultní nemocnice v Motole se datuje k 1. lednu 1971, kdy došlo ke sloučení Dětské fakultní nemocnice a Městské nemocnice v Motole. Obě zmíněná zdravotnická zařízení však prošla do té doby vývojem, který ovlivnily jak historické události, tak vývoj dalších pražských nemocnic.

Z důvodu fašistické okupace v roce 1939 byly původní plány pro výstavbu nemocnice v Motole s více než tisícovkou lůžek pozastaveny. V průběhu druhé světové války však vzrostla potřeba nemocničních lůžek, proto byly původní plány pro výstavbu zjednodušeny a na základě rozhodnutí Ministerstva sociální a zdravotní správy začala v roce 1941 výstavba tzv. barákové nemocnice, která měla být pobočkou nemocnice na Vinohradech. Vybudováno bylo 12 pavilonů propojených vytápěnými chodbami, zde sídlil hlavní příjem, ambulance, interní, chirurgické a gynekologické oddělení, hospodářské a správní prostory nemocnice a byty lékařů. Mimo tento komplex pavilonů se nacházelo oddělení tuberkulózy a budova patologie. Architekti Čermák a Paul, kteří projektovali i původní plány pro stavbu nemocnice prosadili pro stavbu provizorních pavilonů jako hlavní stavební materiál dřevo a životnost objektů stanovili na 10 až 15 let. Měli obavy, že v případě použití cihel by stavba nebyla považována za provizorní a nebyla by v budoucnu realizovaná dostavba nemocnice.

Již po začátku provozu za druhé světové války byla nemocnice na vysoké úrovni. Velké množství mediků, jimž bylo znemožněno pokračovat ve studiu pracovalo právě v Motole a mělo tak možnost rozvíjet své odborné vzdělání pod dohledem svých bývalých profesorů.

Po skončení světové války byla nemocnice stále součástí Veřejné státní nemocnice na Vinohradech a od roku 1946 s názvem Státní všeobecná veřejná nemocnice v Praze Motole. Nemocnice se postupně rozšiřovala a zřizovala se např. infekční oddělení, radioizotopové oddělení, hematologická, biochemická, mikrobiologická a bakteriologická laboratoř, ...

Spojení městské nemocnice v Motole s Dětskou fakultní nemocnicí umožnil vznik a rozvoj řady pediatrických oborů v nových prostorách nového monobloku v areálu v Motole. Mezi tyto obory patří především dětská neurologie, dětská anesteziologie, dětská

stomatologie, dětská neurochirurgie, dětská onkologie, dětská psychiatrie a další. Některé, především chirurgické obory se do Motola přesunuly z Karlova o několik let později, když byly dostavěny další prostory nemocnice (Fakultní nemocnice v Motole, 2012).

### **3.2 Současnost**

Význam Fakultní nemocnice v Motole v současnosti spočívá v několika oblastech. Jedním z nich je množství různých medicínských oborů, ve kterých je péče pacientům poskytována a s tím související kapacita jednotlivých pracovišť. Široké spektrum odborných oddělení a klinik seskupených do dvou budov nemocnice umožňuje zdravotníkům poskytovat komplexní a kompletní péči mimo jiné i v mezioborové spolupráci bez zbytečného prodlení, které by mohlo vznikat v případech, že by různé medicínské obory sídlily v různých budovách.

Misí nemocnice je sloužit generacím a pomoci dětem s tím, s čím jiní pomoci nemohou. V těchto slovech je shrnuto poslání nemocnice, kde je zdůrazněna myšlenka, že Fakultní nemocnice v Motole bude poskytovat péči pacientům všech věkových kategorií na úrovni všeobecné i super specializované.

Především v pediatrických obrech je Fakultní nemocnice v Motole cílem zahraničních pacientů. Stává se cílem pacientů, jejichž léčba je nad možností jiných zdravotnických zařízení. V současné době je v dětské části nemocnice k dispozici přes 400 standardních lůžek a 154 lůžek na jednotkách intenzivní péče. Počet lůžek pro dospělé pacienty je dvojnásobný. Nyní je kapacita části nemocnice pro dospělé mírně omezena pro probíhající komplexní rekonstrukci těchto prostor (Fakultní nemocnice v Motole, 2016).

### **3.3 Klinika dětské neurologie**

Oproti menším okresním nemocnicím, kde jsou dětské pacienti rozdělováni podle věku, je ve Fakultní nemocnici v Motole široké spektrum specializovaných klinik a oddělení, léčící určitou skupinu pacientů, podle jejich onemocnění. Např. diabetologie, nefrologie, kardiologie, neurologie, neurochirurgie a další. Právě z důvodu velkého množství specifík pro jednotlivá oddělení jsem se rozhodla vést výzkumné šetření na klinice, kde pracuji již šestým rokem na pozici všeobecné sestry se specializací v pediatrii.

Klinika dětské neurologie byla založena v roce 1971 jako první samostatné pracoviště dětské neurologie v naší republice a jedno z prvních na světě. Zakladatelem a zároveň prvním přednostou kliniky byl profesor Ivan Lesný. Ten se zasloužil o položení základů

dětské neurologie nejen u nás, ale i v Evropě. Nyní je klinika největším pracovištěm dětské neurologie v ČR.

Zajišťuje diagnostiku a léčbu všech neurologických onemocnění u dětí od čtyř týdnů věku do dovršení 19 let věku. Jednou z diagnóz, se kterou se na klinice hojně setkáváme je epilepsie. Dětem je poskytována komplexní multioborová péče od prvního prodělaného epileptického záchvatu. Dalšími častými onemocněními jsou akutní nebo chronická zánětlivá onemocnění nervového systému, autoimunitní onemocnění, neurosvalová onemocnění, neurokutánní onemocnění, neurometabolická onemocnění, neurovývojová onemocnění včetně poruch autistického spektra, nádorová onemocnění nervové soustavy, poruchy spánku u dětí a další.

Klinika disponuje dvěma lůžkovými stanicemi s celkovým počtem 40 lůžek. Z toho je 5 lůžek vyčleněno pro video EEG monitoraci a 6 lůžek je v režimu JIP nižšího stupně. Lůžková oddělení jsou vybavena moderně a zároveň uzpůsobena dětem všech věkových kategorií.

Součástí kliniky je laboratoř, ve které jsou prováděna elektrofyziologická vyšetření – EEG, EMG a evokované potenciály. Díky spolupráci s DNA laboratoří dochází k objasnění příčin neuropatií nebo epilepsie u některých pacientů. Kromě všeobecné neurologické ambulance je v prostorách polikliniky i několik specializovaných (Klinika dětské neurologie, 2021, Fakultní nemocnice v Motole, 2017).

### **3.4 Rodiče ve Fakultní nemocnici v Motole**

V současné době Fakultní nemocnice v Motole disponuje 607 lůžky pro děti, z toho 150 lůžek je pro děti vyžadující intenzivní péči. Zbylých 457 je na standardních lůžkových odděleních. S ohledem na specifika poskytované péče na různých odděleních i spektrum diagnóz, se kterými děti k hospitalizacím přichází, není v nemocnici zavedený jednotný domácí řád, a tak i přístup k hospitalizaci rodičů se odlišuje (Fakultní nemocnice v Motole, 2022)

Nelze ke všem pacientům a jejich rodičům přistupovat zcela univerzálně a držet se striktního pravidla. K zákonem stanovené věkové hranici max. šesti let věku na nárok hospitalizace rodiče nebo jiné doprovázející osoby je nutné zohlednit řadu výjimek. Ty rovněž zohledňuje výše uvedená zákonná norma. Při diagnostice organizace jsem rozhovory se staničními sestrami zjistila, že nejčastější výjimkou, která rodiče „opravňuje“

k hospitalizaci s dítětem starším šesti let je, má-li pacient poruchu autistického spektra nebo výraznou psychomotorickou retardaci. Rodiče těchto dětí a kojící matky bývají upřednostněny před ostatními na pobyt přímo u lůžka dítěte. Vzhledem k nedostatečné kapacitě rozkládacích křesel určených pro spaní rodičů, jsou ostatní ubytováni na ubytovně v bezprostřední blízkosti budovy dětské nemocnice. I zde lze pozorovat rozdílné přístupy napříč nemocnicí.

Při vypracovávání diagnostiky organizace jsem zjistila, že některá oddělení kapacitu ubytovny takřka nevyužívají a snaží se všechny doprovody uložit na oddělení. Souhrnně lze říct, že kapacitu ubytovny využívají především rodiče dětí, kteří přijeli k hospitalizaci z velké dálky a nemohli by tak své dítě pravidelně navštěvovat v určených návštěvních hodinách. Z organizačních důvodů odesílají na ubytovnu některá oddělení tatínky, kteří jsou s dítětem hospitalizovaní. Dále si někteří rodiče o ubytovnu řeknou sami, protože se tam vyspí pohodlněji, než na rozkládacím křesle a jsou tak druhý den více odpočatí a mohou se plně věnovat dítěti. Takoví rodiče jsou spíše výjimkou. Na dětské neurologii, kde pracuji probíhají 24hodinové EEG monitorace, kdy je potřeba, aby rodič přes noc bděl a hlídal případné projevy připomínající epileptický záchvat. V těchto případech se lze s rodiči domluvit na tom, že jeden bude na pokoji s dítětem, druhý bude spát na ubytovně a v průběhu noci se mohou libovolně vyměnit. Vše závisí na vzájemné komunikaci a ochotě chtít se domluvit jak ze strany zdravotníků, tak ze strany rodičů.

Režim na jednotkách intenzivní péče a anesteziologickoresuscitačních odděleních neumožňují nepřetržitou přítomnost rodičů u lůžka dítěte. To, jak lze nastavená pravidla přizpůsobit požadavkům rodičů na standardních odděleních není na JIPkách a ARO možné. Zejména kvůli hygienickému režimu na těchto jednotkách a k zajištění soukromí dalších pacientů nepobývají zde rodiče nepřetržitě, ale po domluvě s ošetřujícím personálem k dítěti dochází a alespoň částečně se zapojují do poskytování ošetrovatelské péče. K hospitalizaci jsou pak rodiče přijímáni v okamžiku překlada dítěte na standardní oddělení. Stejně tak není kvůli specifickému léčebnému režimu možná hospitalizace s rodičem na Dětské psychiatrické klinice. Na základě terapeutického režimu je pacientovi nastavený režim návštěv, rodinných terapií, kterých se účastní rodiče, vycházek a víkendových propustek do domácího prostředí.

### 3.4.1 Dům Ronalda McDonalda

Nadační fond Dům Ronalda McDonalda je nezisková organizace, jejímž záměrem je pomáhat rodinám dětí, které jsou vážně či dlouhodobě nemocné. Těmto rodinám nadační fond zprostředkovává pobyt na dobu, po kterou je dítě v nemocnici, v bezprostřední blízkosti nemocnice. Od sedmdesátých let 20. století se působnost nadačního fondu rozšířila do celého světa a v současné době funguje na několik stovek domů pro rodiny nemocných dětí. V České republice začala nadace fungovat v roce 2002. Z počátku za účelem finanční podpory rodin dlouhodobě nemocných dětí (Dům Ronalda McDonalda, 2021).

Na konci roku 2022 by měla být dokončena stavba prvního Domu Ronalda McDonalda v Česku. Tento dům se staví v areálu Fakultní nemocnice v Motole, která byla pro tento projekt vybrána záměrně, právě pro rozsah péče, která je zde dětem poskytována. Tím pádem do nemocnice přichází velké množství pacientů z velké dálky a v případě dlouhodobé hospitalizace by od sebe byli členové rodin odloučeni na dlouho dobu. Právě eliminace dlouhého odloučení rodin je hlavním úkolem Domu Ronalda McDonalda. Ve Fakultní nemocnici v Motole bude rodinám k dispozici celkem 21 pokojů. V každém z nich bude možné ubytovat až čtyři osoby. Dále budou v domě prostory pro společné setkávání rodin včetně kuchyně s jídelnou a technických místností (Dům Ronalda McDonalda, 2021).

Provoz Domu Ronalda McDonalda je financován prostřednictvím prostředků získaných několika způsoby. Jak již název nadačního fondu napovídá, spolupracuje s řetězcem McDonald restaurací. Jejich zákazníci mají možnost přispět na fungování fondu do sběrných kasiček u pokladen restaurací nebo prostřednictvím bezhotovostní platby při využití samoobslužného objednávkového systému. Další finance nadační fond získává prodejem charitativních samolepek, od firem nebo individuálních dárců. Neopomenutelnou složkou zajišťující chod nadačního fondu je řada dobrovolníků, kteří se bez nároku na finanční odměnu na fungování nadačního fondu podílí (Dům Ronalda McDonalda, 2021).



## EMPIRICKÁ ČÁST

Následující část práce se bude zabývat popisem výzkumného šetření které jsem realizovala na Klinice dětské neurologie ve FN Motol s členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a s rodiči hospitalizovaných dětských pacientů. Nejdříve zde popíšu výzkumný cíl, výzkumné otázky, zvolenou strategii výzkumu a charakterizuji jednotlivé respondenty. Zmíním také limity prováděného výzkumu i problematiku etiky výzkumu. Po tomto úvodu bude v práci uvedena struktura prováděných rozhovorů. Následuje analýza získaných dat, shrnutí výsledků výzkumu a v diskusi jsou výsledky výzkumu porovnané s teoretickým rámcem tématu.

### 4 Metodika výzkumu

Po stanovení cíle výzkumného šetření a formulování konkrétních výzkumných otázek jsem musela zvolit nejlepší výzkumnou strategii, kterou bych získala dostatečné množství dat potřebných ke zpracování a formulování výsledků výzkumu. Zvolila jsem kvalitativní výzkumnou strategii.

#### 4.1 Cíl výzkumu, výzkumná otázka

Před samotným zahájením výzkumného šetření je zásadní jasně, srozumitelně a zároveň stručně formulovat realizovatelný výzkumný cíl.

##### **Cíl výzkumu:**

- Cílem výzkumu je pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětských pacientů a zástupci multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků analyzovat a popsat aspekty ovlivňující jejich soužití s doprovody dětských pacientů hospitalizovaných na Klinice dětské neurologie Fakultní nemocnice v Motole.

Po formulaci výzkumného cíle je dalším krokem určení jedné nebo několika výzkumných otázek, které odpovídají výzkumnému cíli. Pro výzkumné otázky platí stejná pravidla formulace jako pro výzkumný cíl. V případě, že je výzkumných otázek stanoveno více, může být jedna základní a další mohou být více konkrétní.

### **Výzkumné otázky:**

- Jaké psychologické aspekty ovlivňují spolupráci členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardním dětském oddělení?
- Jaké sociální aspekty ovlivňují spolupráci členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardním dětském oddělení?
- Jaké aspekty představují potenciál pro pozitivní soužití členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardním dětském oddělení?
- Jaké aspekty potenciálně ohrožují pozitivní soužití členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardních dětských odděleních?

## **4.2 Volba výzkumné strategie, technika sběru dat**

V kvalitativním výzkumu nepracujeme s numerickými daty, ale snažíme se proniknout do zkoumaného jevu a komplexně jej popsat. Je založený na induktivní logice. Poté, co výzkumník sesbírá od respondentů potřebné informace, začíná mezi nimi hledat souvislosti a důležité informace uspořádává. Výsledkem kvantitativního šetření hlubší náhled do problematiky nebo vytvoření nové teorie. Závěrečnou interpretaci zjištěných dat ale není možné zevšeobecnit (Strauss, 1999).

Jako výzkumný přístup jsem zvolila případovou studii. Podle Hendla je podstatou případové studie sběr informací od jednoho nebo několika málo respondentů, což ji staví do opozice proti statistickému šetření. Hendl také předpokládá, detailní prozkoumání menšího množství případů pomůže výzkumníkovi porozumět dalším, obdobným případům, se kterými může porovnat a posoudit validitu výsledků z šetření (Hendl, 2006). V diplomové práci se jedná o případovou studii zkoumající události, role a vztahy mezi zdravotnickými pracovníky a rodiči hospitalizovaných dětí. Z několika typů případové studie, je ta v diplomové práci případovou studií kolektivní. Ve výzkumu je sledováno několik případů, což umožnilo hlubšího proniknutí do problematiky.

Vzhledem k probíhající pandemii onemocnění Covid-19 jsem rozhovory s většinou rodičů pacientů vedla online, přes videohovor. Záznam z těchto rozhovorů mi umožnil pozdější doslovnou transkripci rozhovorů. Rozhovory se zdravotníky a ostatními rodiči pacientů byly vedeny při osobním setkání. Z těchto rozhovorů byly pořízeny zvukové záznamy, podle kterých jsem také provedla doslovnou transkripci. S pořízením záznamů z rozhovorů udělili všichni respondenti ústní souhlas před zahájením samotného rozhovoru. Získaná data prošla nejprve metodou otevřeného kódování, při kterém jsem text rozdělila na části, podle toho, k jaké výzkumné otázce se vážou. K těmto úsekům jsem přiřazovala konkrétní kódy a ty jsem seskupila do několika kategorií.

### **4.3 Výběr a charakteristika respondentů**

Výzkumné šetření probíhalo ve Fakultní nemocnici v Motole, konkrétně na Klinice dětské neurologie. Vzhledem k tomu, že rozhovory probíhaly ve dvojí rovině, je potřeba i respondenty rozdělit do dvou skupin, které charakterizují zvlášť.

První skupina komunikačních partnerů jsou rodiče dětí hospitalizovaných na Klinice dětské neurologie. Zřetel nebyl brán na to, zda se jednalo o plánovanou nebo akutní hospitalizaci dítěte. O souhlas s účastí ve výzkumu jsem žádala rodiče dětských pacientů, kteří byli přijati k hospitalizaci jako doprovod a v době udělení souhlasu s účastí ve výzkumu byli hospitalizovaní alespoň tři dny. Na základě časových možností jsme se s rodiči dohodli na termínu rozhovoru. Respondentkami byly ženy, matky hospitalizovaných dětí.

Druhá skupina komunikačních partnerů byli nelékařští zdravotničtí pracovníci. Konkrétně byl rozhovor proveden se staniční sestrou, dvěma směnovými sestrami, přijímací sestrou, sociální pracovnící, fyzioterapeutkou, nutriční terapeutkou a psychologkou. Všechny uvedené pracují pro Klinikou dětské neurologie minimálně jeden rok. Všechny respondentky měly vysokoškolské či specializační vzdělání.

Výzkumné šetření k diplomové práci je sice zúžené na jednu kliniku nemocnice, tím pádem na jeden kolektiv zdravotnických pracovníků a jednu skupinu rodičů, ale zároveň zahrnuje široké spektrum respondentů různých profesí, z nichž každý s rodiči pacientů spolupracuje specifickým způsobem, podle své odbornosti. Stejně tak skupina respondentů z řad rodičů není zcela homogenní. Podrobnější informace o jednotlivých respondentech jsou uvedeny v následujících tabulkách. Poslední respondentkou z řad rodičů byla matka, hospitalizovaná se dvěma dětmi. Jedná se o zvláštní situaci, ale pro oddělení, kde výzkumné šetření probíhalo nijak výjimečnou. Z důvodu psychomotorické retardace pacienty bylo

potřeba, aby s ní byla hospitalizovaná matka. Ta se o své dcery starala sama a po dobu kdy měla být matka se starší dcerou v nemocnici by se o mladší neměl kdo starat. Proto byla mladší z dívek přijata k hospitalizaci také, a to jako zdravý doprovod.

Tab. č. 1 – Komunikační partneři – rodiče

<b>Rodič</b>	<b>Hospitalizace</b>	<b>Základní onemocnění dítěte</b>	<b>Věk a pohlaví dítěte</b>
R1	plánovaná, dvanáctá	spinální svalová atrofie	18 měsíců, dívka
R2	akutní, druhá	opožděný psychomotorický vývoj nejasné etiologie, rozvoj epilepsie	14 let, chlapec
R3	plánovaná, desátá	Landau-Kleffner syndrom (autoimunitní onemocnění)	10 let, chlapec
R4	plánovaná, pátá	farmakorezistentní epilepsie, rehabilitační pobyt po operaci mozku	5,5 roku, chlapec
R5	akutní, první	rozvoj epilepsie	10 měsíců, chlapec
R6	akutní, první	lymeská borelióza	5 let, dívka
R7	akutní, první	epilepsie, psychomotorická retardace, druhá dcera – zdravý doprovod	9 let, 4 roky, dívky

Vlastní zpracování – Otáhalová, 2022

Tab. č. 2. – Komunikační partneři – zdravotníci

<b>Zdravotník</b>	<b>Nejvyšší dosažené vzdělání</b>	<b>Působení na pracovišti</b>
Staniční sestra	střední s maturitou + specializace ošetřovatelství v pediatrii	13 let, z toho 5 let jako staniční sestra
Všeobecná sestra	bakalářské + specializace ošetřovatelství v pediatrii	6 let

Sociální pracovníce	magisterské	3 roky
Fyzioterapeut	bakalářské	13 let
Klinický dětský psycholog	magisterské – specializace v Klinické psychologii a Dětské klinické psychologii	3 roky
Nutriční terapeut	magisterské	2 roky

Vlastní zpracování – *Otáhalová, 2022*

#### 4.4 Etika výzkumu

Etika výzkumu byla shrnuta do deseti pravidel v tzv. Norimberském kodexu, který se stal prvním mezinárodním kodexem etiky výzkumu s lidskými účastníky. V tomto seznamu zásad není opomenut dobrovolný souhlas respondenta na účasti ve výzkumu, který může svobodně kdykoliv odvolat. Výsledky výzkumu by měly být pro společnost přínosem a zároveň by měly být odpovědí na nutnost realizace výzkumu (Kutnohorská, 2009).

Dalšími neopomenutelnými aspekty jsou důvěrnost a dostupnost výsledků výzkumného šetření účastníkům výzkumu. Dodržení těchto zásad zvyšuje validitu dat získaných od jednotlivých respondentů (Švaříček, 2014).

Pro potřeby diplomové práce a samotnou účast na výzkumném šetření jsem získala od respondentů ústně. Všem komunikačním partnerům jsem sdělila účel výzkumu a byli ujištěni o dodržení zásad GDPR a úplné anonymity respondentů. Při vedení jednotlivých rozhovorů s respondenty jsem dbala na obecné zásady doporučované výzkumníkům. Důležitá je nezávislost výzkumníka, který se získanými daty patřičně nakládá. Nezkresluje je a nezneužívá. Záznamy rozhovorů s respondenty jsem použila pouze pro účely výzkumu.

Na Klinice dětské neurologie, kde probíhalo výzkumné šetření, pracuji více než pět let jako všeobecná sestra se specializací v pediatrii. Od začátku svého působení na klinice vnímám tenzi v kontextu vztahu a s tím spjaté spolupráce mezi rodiči hospitalizovaných dětí a ošetřujícím personálem. Organizační kultuře i struktuře kliniky rozumím, a to jak v kontextu celé nemocnice, tak ve vztahu k jiným zdravotnickým zařízením.

Pravidla a výjimky týkající se hospitalizace dítěte na Klinice dětské neurologie spolu s rodičem nebo jiným doprovodem vychází z domácího řádku kliniky a organizační směrnice. Při přijetí dítěte k hospitalizaci na jednom ze dvou lůžkových oddělení Kliniky

dětské neurologie je třeba dbát na řadu okolností nebo aspektů týkající se samotného pacienta. Snažím se ke každému pacientovi přistupovat individuálně s respektem k jeho potřebám. Zároveň ale nelze opomíjet domácí řád oddělení a aktuální kapacitní možnosti oddělení. U dětí do šesti let věku jsou rodiče přijímáni k hospitalizaci vždy. Pokud je dítěti těsně nad šest let a je při přijetí úzkostné nebo pokud je očividné, že by pobyt v nemocnici samotné špatně zvládalo, tak po dohodě s přijímacím lékařem, je rodič k pobytu přijat také. Dle mého názoru takto nastavený systém funguje dobře. Většinou stačí, když je v popsaném případě rodič nepřetržitě přítomen jen jednu nebo dvě noci. Dítě se mezitím adaptuje na nové prostředí, seznámí se s dalšími pacienty a zdravotníky. Rodiče, kteří nejsou přijati k hospitalizaci Mimo návštěvní hodiny může být z organizačních důvodů u dítěte přítomna jedna dospělá osoba, nejčastěji to bývá jeden z rodičů. Během noci, s ohledem na soukromí dalších pacientů na pokoji, posíláme rodiče domů. Jen velmi zřídka se stává, že by rodič odmítl na noc z oddělení odejít. Vědomí, že mohou rodiče v průběhu noci kdykoliv zavolat a zeptat se službu zajišťujících zdravotníků, jestli je v pořádku, a fakt, že může na oddělení přijít ráno, než se dítě probudí, rodiče přesvědčí, že i jejich odpočinek je důležitý. Přítomnost jednoho z rodičů mimo návštěvní hodiny hodnotím kladně. Děti lépe spolupracují při vyšetřeních, cítí se v přítomnosti rodiče bezpečněji a v době, kdy sestry nemají dost času na zabavování pacientů, tráví děti volný čas s rodičem.

#### **4.5 Limity výzkumu**

V kvalitativním výzkumu lze za limit nebo také nedostatek označit jednostranný pohled na zkoumanou problematiku. Subjektivně mohou být výzkumníkem ovlivněny i rozhovory, a to jak jejich struktura, tak finální interpretace dat. Na základě subjektivních pocitů mohou i jednotliví komunikační partneři cenzurovat to, jaké informace výzkumníkovi sdělí a jaké ne.

Limit prováděného výzkumu, který osobně vnímám je ten, že se jedná první takto rozsáhlé výzkumné šetření, které provádím. Právě nezkušenost výzkumníka v oblasti analýzy dat může mírně zkreslit výsledky šetření.

Průběh výzkumného šetření značně ovlivnila pandemie onemocnění COVID-19. Rozhovory probíhaly v době kulminace varianty Omikron. Právě zvýšený výskyt tohoto infekčního onemocnění způsobil zkrácení doby hospitalizace pacientů na Klinice dětské neurologie. Z toho důvodu jsem se s některými rodiči pacientů domluvila, že rozhovor povedeme online formou prostřednictvím videohovoru. Počáteční obavy z důvodu

nedostatku osobního kontaktu nebyly naplněny. Rodiče se při vedení rozhovoru cítili komfortněji, byli v domácím prostředí a nenastaly žádné technické komplikace s připojením ani nehráváním průběhu rozhovoru. Zároveň o rozhovoru i jeho zaměření věděli dostatečně dopředu, takže si mohli připravit pro ně příjemné a nerušené prostředí, které by nemohlo být úplně zaručeno, kdyby rozhovor probíhal během hospitalizace. Stejně tak měli rodiče prostor na to si utřídit dojmy a pocity, které jim hospitalizace jejich dítěte přinesla. Všichni oslovení rodiče projevili bezprostředně po oslovení zájem o účasti ve výzkumu, takže i následnou spolupráci hodnotím jako bezproblémovou.

Naproti tomu spolupráce se zdravotníky byla o poznání těžší. Především najít společný volný čas potřebný k rozhovoru bylo náročné. Stalo se i to, že jeden z respondentů i po příslibení účasti ve výzkumu si své stanovisko rozmyslel. Tomuto konečnému rozhodnutí ovšem předcházelo několikateré odložení termínu setkání ze strany respondenta, což způsobilo výrazné narušení časového harmonogramu zpracování zjištěných dat. Při oslovení zdravotníků jsem je nejdříve seznámila s tématem diplomové práce a několik bezprostředních reakcí na téma bylo ve znamení úšklebků a otázek, čeho si myslím, že se výzkumem docílím. I s takovými reakcemi jsem počítala, takže jsem respondenty podrobněji seznámila se strukturou práce a jejím předpokládaným přínosem. Následně všichni s účastí ve výzkumu souhlasili.

#### **4.6 Struktura rozhovorů**

Sběr dat proběhl formou polostrukturovaného rozhovoru, při kterém je výzkumníkem daná pouze osnova rozhovoru a témata zmíněná v průběhu rozhovoru v jednotlivých otázkách. Předem nejsou otázky jasně formulované, lze je v průběhu rozhovoru měnit, rozvíjet, doplňovat nebo měnit jejich pořadí. K vedení této formy rozhovoru je nezbytná výzkumníková empatie a koncentrace (Hendl, 2006).

Na základě stanoveného výzkumného cíle jsem pro rozhovory připravila základní okruhy otázek:

##### **Struktura rozhovorů se zdravotníky:**

- a) Spektrum dětských pacientů, kterým je péče poskytována (např. Jaké je věkové složení pacientů, kterým poskytujete péči? Jsou rovnoměrně zastoupeny všechny věkové kategorie nebo je některá dominantní?)

- b) Indikace k zahájení péče (např. Jaké jsou nejčastější indikace k zahájení Vaší péče? Z jakých důvodů bývá poskytování péče zahájeno na základě přání rodičů?)
- c) Spolupráce s rodiči (např. Jakým způsobem navazujete spolupráci s rodiči? Jak podporujete jejich motivaci např. v dodržování léčebného režimu? Mohou rodiče nějak ovlivnit směr, jakým se poskytovaná péče ubírá? Jaká jsou specifika ve spolupráci s rodiči chronicky nemocných pacientů a rodičů dětí s nově diagnostikovaným onemocněním?)
- d) Vztahy mezi zdravotníky a rodiči pacientů (např. Vznikají mezi Vámi a rodiči pacientů spory? Zkuste popsat jejich příčiny. Jak tyto spory řešíte a jak se jim snažíte předcházet?)
- e) Spolupráce s dalšími zdravotníky (např. Vnímáte v oblasti spolupráce se členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotníků nějaké nedostatky nebo prostor pro zlepšení? Co naopak funguje velmi dobře?)

#### **Struktura rozhovorů s rodiči pacientů:**

- a) Charakteristika dítěte a probíhající hospitalizace (např. Kolik je Vašemu dítěti let? S jakým onemocněním je hospitalizované? Jedná se o plánovanou nebo akutní hospitalizaci?)
- b) Příprava dítěte na hospitalizaci nebo vyšetření (Jak jste připravovala Vaše dítě na tuto hospitalizaci? Zahrnuje výchova Vašeho dítěte přípravu na návštěvu lékaře?)
- c) Spokojenost s průběhem hospitalizace po organizační stránce (Jak režim na oddělení a plánování vyšetření zohledňují denní režim Vašeho dítěte? Můžete nějak ovlivnit průběh hospitalizace?)
- d) Komunikace se zdravotníky (např. Jsou sdělení zdravotníků pro Vás srozumitelná? Můžete se na zdravotníky obrátit s kdykoliv s Vašimi otázkami a nejasnostmi? Cítíte ve zdravotnících oporu? Jak se opora projevuje?)
- e) Komfort rodičů během hospitalizace (Co by přispělo v průběhu hospitalizace k Vašemu lepšímu fyzickému komfortu? Co by přispělo k lepší psychické pohodě během hospitalizace?)
- f) Porovnání zkušeností s hospitalizací v zahraničí (Máte zkušenost s hospitalizací dítěte v zahraničí? Zkuste porovnat vaše pocity z pobytu v zahraničí a ve FN Motol.)



## 4.7 Dosavadní poznání

Po celou dobu studia jsem většinu seminárních prací zaměřovala na problematiku vztahů rodičů hospitalizovaných dětí a ošetřujících sester. Průběžné studium odborné literatury týkající se tématu mi poskytlo hluboký exkurz do problematiky. Kromě této teoretické přípravy podkladů pro psaní diplomové práce jsem během studia v rámci odborné praxe zpracovala diagnostiku organizace, ve které jsou zmapovány faktory ovlivňující vztahy sester a hospitalizovaných rodičů z pohledů staničních sester na standardních lůžkových odděleních ve FN Motol.

V úvodu diagnostiky byly zjišťovány organizační záležitosti zaměřené na spektrum přijímaných dětí a pravidla přijímání doprovodů k dětským pacientům. Z otázky týkající se edukace bylo zjištěno, že na všech odděleních dominuje ústní forma edukace. Edukace probíhá především při přijetí k hospitalizaci, před nebo po vyšetření/operaci/výkonu, při jakékoliv změně (změna zdravotního stavu pacienta, změna vyšetřovacího programu, změna medikace, změna epidemiologických opatření, ...). Z důvodu široké škály odborností jednotlivých oddělení se liší témata edukací dle medicínských oborů, poskytované péče i zvyklostí daného oddělení. Na otázku, zda dochází ke konfliktům mezi sestrami a doprovody dětských pacientů odpověděly kladně všechny staniční sestry. Za chování podporující rozvinutí sporu staniční sestry považují: arogance, agresivní chování, netolerance, přehnané nároky, stres, nepochopení si, obavy z budoucnosti apod. Jedna z respondentek zmínila emoční nezralost rodičů, kterou v posledních letech eviduje mnohem častěji. Takoví rodiče pak neumí se stresem a strachem o své dítě pracovat a neumí jemu být oporou. Vliv na rozvoj sporů má bezpochyby i diskomfort, který v nemocničním prostředí nastává v porovnání s domácím prostředím. A poslední neopomenutelný faktor je to, že mnohdy zdravotnický tým takzvaně netáhne za jeden provaz. Děje se převážně to, že lékař povolí pacientovi/jeho rodině výjimku a sestra, která následně vyžaduje dodržování zvyklostí oddělení je za tu zlou. Z konkrétních příčin sporů lze jmenovat špatnou – z pohledu rodičů – organizaci dne a plánování vyšetření, nevyhovující vybavení oddělení nebo vybavení ve špatném stavu, nemožnost využití nadstandardního pokoje, nevhodná nebo málo pestrá strava pro děti (málo čerstvých sezónních potravin, absence moderních jídel, nadbytek bílého pečiva, ...) a stravování rodičů mimo oddělení v zaměstnanecké jídelně.

Na závěr rozhovoru měly staniční sestry možnost říct, zda je něco, co by jim pomohlo snížit množství konfliktních situací mezi sestrami a rodiči na oddělení. I zde se některé

odpovědi opakovaly, jako třeba navýšení počtu přistýlek pro rodiče nebo jejich výměna za pohodlnější, dovybavení oddělení nebo zkrácení doby hospitalizace na minimum nebo renovace jídelníčku pacientů. Vzhledem k tomu, že řada pacientů projde několika různými odděleními FN Motol, a tak mají možnost porovnávat jednotlivá oddělení mezi sebou, a také se dožadovat stejných podmínek a pravidel, na jaká si zvykli při hospitalizaci jinde, bylo by vhodné sjednotit některé body domácích řádů oddělení napříč celou dětskou částí nemocnice.

## 5 Analýza získaných dat

Následující část práce je věnovaná interpretaci dat získaných rozhovory s respondenty. Kódy ze záznamů rozhovorů jsem rozčlenila do 10 kategorií. Při kódování jsem data třídila pomocí různě barevných fontů a pro větší přehlednost jsem si v programu MS Excel vytvořila pracovní tabulku se zkrácenými verzemi citací respondentů v jednotlivých kategoriích. Pro přehlednost jsem sestavila tabulku kategorií a k nim přiřazeným kódům. Dále jsou v kapitole kategorie podrobněji popsány a doplněny o přímé citace komunikačních partnerů. Respondenti zdravotníci jsou označeni Z1-Z6 a respondenti z řad rodičů hospitalizovaných dětí jako R1-R7.

Tab. č. 3 – Seznam kategorií a kódů

KATEGORIE	KÓDY
SPEKTRUM PACIENTŮ	Děti Všechny věkové kategorie Neurologické diagnózy Metabolické vady Psychické obtíže Po neurochirurgické operaci
PŘÍPRAVA NA HOSPITALIZACI/VYŠETŘENÍ	Dle věku dítěte Dle mentální vyspělosti dítěte Dle předchozích zkušeností Preventivní příprava Plánovaná / akutní hospitalizace Předpokládaný průběh hospitalizace
INDIKACE K ZAHÁJENÍ POSKYTOVÁNÍ PÉČE	Nastavení dlouhodobé pomoci Poradenství Náhlá změna zdravotního stavu Doporučení jiného lékaře Na přání rodičů Porušení léčebného režimu Úprava terapie

	<p>Komplexní vyšetření</p> <p>Krizová intervence</p> <p>Plánovaná aplikace léků</p> <p>Edukace k zvládnutí péče o dítě doma</p>
ROZVOJ SPOLUPRÁCE	<p>Zjistit co v rodině funguje</p> <p>Zjistit nedostatky v péči</p> <p>Vstupní edukace</p> <p>Seznámit se s rodiči i dítětem před vyšetřením</p> <p>Domluvit čas vyšetření</p> <p>Rozložit vyšetření na víc částí</p> <p>Trpělivý přístup se zájmem o pacienta</p>
PODPORA MOTIVACE	<p>Společně hledat řešení</p> <p>Informovat o přínosu dodržování léčebného režimu</p> <p>Vysvětlit souvislosti</p> <p>Informovat o důsledcích</p> <p>Přirozená motivace (rodiče chtějí pro dítě to nejlepší)</p> <p>Edukace</p> <p>Rodiče vidí pokroky</p> <p>Podpůrné patientské organizace</p>
PARTICIPACE	<p>Rozdíl v představách a reálných možnostech</p> <p>Výběr z nabízených možností</p> <p>Společné hledání řešení</p> <p>Rozdělení činností mezi sestru a rodiče</p> <p>Prizpůsobení vyšetřovacího programu</p> <p>Informovaný souhlas s vyšetřením</p> <p>Možnost odmítnout vyšetření/hospitalizaci</p> <p>Míra dodržování režimu</p>

<p style="text-align: center;">FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KOMUNIKACI</p>	<p>Strach o dítě Šok Nedostatek informací Povahové rysy Fáze vyrovnání se s onemocněním Předchozí zkušenost Sociální zázemí Časová tíseň zdravotníků Přepřacovanost Nejistota Nevhodné načasování Nespolupracující dítě Životní styl a hodnoty Edukační literatura Praktický nácvik</p>
<p style="text-align: center;">ROZVOJ KONFLIKTNÍCH SITUACÍ</p>	<p>Zlehčování situace Neuvědomují si následky Nedostatečná komunikace Nedodržování režimu na oddělení Netolerance Stres Únava Diskomfort Nereálná představa o péči Nepochopení Odmítání psychických obtíží jako příčiny onemocnění Nesouhlas s terapií Přetíženost zdravotníků</p>
<p style="text-align: center;">PŘEDCHÁZENÍ KONFLIKTNÍM SITUACÍM</p>	<p>Informovanost o důsledcích Vše vysvětlit Hledat společné řešení</p>

	Jednotnost zdravotnického týmu Pohled třetí osoby na věc Individuální přístup Předat pacienta jinému odborníkovi do péče
MEZIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE ZDRAVOTNÍKŮ	Funguje dobře Nedochází k problémům Snaha se domluvit Koordinace vyšetření

Vlastní zpracování – Otáhalová 2022

## 5.1 Spektrum pacientů

První identifikovanou kategorií je spektrum pacientů. Jednalo se o první otázku položenou během rozhovorů. Cílem bylo zjistit, zda péčí všech členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotních pracovníků projdou děti se stejnými zdravotními obtížemi. Respondenti z řad zdravotníků vyjmenovali širokou škálu různých diagnóz a zdravotních obtíží dětských pacientů, kterým v rámci Kliniky dětské neurologie poskytují zdravotní péči. Oproti tomu dotazovaní rodiče odpovídali konkrétně, podle toho, z jakého důvodu bylo jejich dítě k hospitalizaci přijato.

Shodně všichni zdravotníci uvedli, že péči poskytují **dětem všech věkových kategorií** od narození do dovršení 19 let věku. Z3 k tomuto tématu zmiňuje: „*Na oddělení míváme hospitalizované děti od čtyř týdnů věku, přes kojence, batolata, školáky, děti v pubertální období, až po téměř 19leté adolescenty. Zastoupení věkových kategorií je více méně rovnoměrné, až na drobné výkyvy, kdy se ve stejnou dobu náhodou sejde na oddělení větší skupina mladších nebo starších pacientů*“ Z5: „*Pacienti se do mé péče dostávají v různém věku. Někteří hned po narození po záchytu onemocnění v novorozeneckém skreeningu, jiní přichází později, až do dospělosti. Záleží na tom, jaké mají obtíže*“ Sociální pracovník: „*Děti, které se dostanou do mé péče spadají do všech dětských věkových kategorií.*“

Z konkrétních diagnóz byla zdravotníky často zmiňovaná epilepsie, dále pak opožděný psychomotorický vývoj, genetické syndromy, nervosvalová onemocnění, poruchy autistického spektra, metabolická onemocnění, migrény, poruchy příjmu potravy, borelióza, poruchy pozornosti a chování atd. Souhrnně se zmiňovaná onemocnění dají seskupit **na**

**neurologická a metabolická a obtíže psychického charakteru.** Z2: „Na oddělení míváme hospitalizované děti s jakoukoliv neurologickou diagnózou, ... Mentální úroveň našich pacientů je různá. Od zcela normálních dětí až po pacienty s těžkou mentální retardací. Záleží na tom, jaké má dítě onemocnění.“ Z6: „Z dětské neurologie ke mně na cvičení přichází především děti psychomotoricky opožděné, děti se spinální svalovou atrofií nebo jiným nervosvalovým onemocněním, pacienti k po neurochirurgické operaci mozku, ...“ Z4: „Nejčastěji se jedná o pacienty s epilepsií, či diagnostikovanou funkční poruchou.“

Rodiče své děti charakterizovali následovně: R1: „Syn má 14 let, má spinální svalovou atrofií. Mentálně je úplně normální, ale po tělesné stránce potřebuje se vším dopomoc“ R2: „Dcera má dnes přesně 18 měsíců, mentální úroveň nelze jednoznačně posoudit. Zájem o okolí má velký, oční kontakt navazuje, mimiku, úsměv, hněv dává najevo. Chtěla by mluvit, ale zatím pouze vokalizuje. Zároveň má velmi opožděný psychomotorický vývoj, téměř vůbec nepoužívá ruce, nic neuchopuje, neartikuluje, neukazuje, zájem o hračky moc nemá, pohybově je na úrovni 4. měsíčního dítěte.“ R3: „Syn má 10 let, mentální úroveň odpovídá věku, ale vzhledem k onemocnění zcela nerozumí mluvenému slovu, je třeba na něj mluvit v jednoduchých větách.“ R6: „Dcera je úplně normální pětileté dítě, které bylo do zdravé, do doby, než chytla klíště. Jsme v nemocnici kvůli borrelióze“ R7: „Starší dcera má lehkou mentální retardaci, takže i když jí je už 9 let, nezvládne být v nemocnici sama. Proto nám zařídili, že tu můžu být s ní a mít u sebe i mladší dceru. Ta je úplně zdravá a má 4 roky“

## 5.2 Příprava na hospitalizaci/vyšetření

Do druhé kategorie jsem zahrнула problematiku přípravy dětí na hospitalizaci nebo na konkrétní vyšetření. I na tuto otázku zdravotníci odpovídali obecněji, zmiňovali několik postupů nebo strategií, jak pacienta individuálně na vyšetření připravit. Hlavními aspekty, které přípravu ovlivňují je **věk** a **mentální vyspělost pacienta**, jeho **předchozí zkušenost** s jinou hospitalizací nebo vyšetřením a také to, zda je dítě **doma nebo ve školním zařízení připravováno** např. na návštěvu lékaře. Roli hraje také fakt, jestli se jedná o hospitalizaci **plánovanou nebo akutní**. Rodiče popisovali konkrétní postup přípravy dítěte na probíhající hospitalizaci, případně na jedno v proběhlých vyšetření. Někteří také zmínili přípravu dítěte na preventivní prohlídky u praktického lékaře pro děti a dorost a vzdělávací program v předškolním zařízení nebo řešení této problematiky s druhým potomkem.

Z4: „Osvědčil se mi postup, že před samotným vyšetřením za rodiči a jejich dítětem přijdu na oddělení, seznámím se s nimi a pokusíme se najít nejlépe vyhovující čas pro

vyšetření a nastíním jim, co je čeká. Takový první kontakt pomůže mnoha dětem překonat počáteční ostych u vyšetření a lépe se s nimi potom spolupracuje.“ Z2: „Už při příchodu pacienta a jeho doprovodu na oddělení bývá poznat, jestli bylo na hospitalizaci doma nějak připravované a podle toho postupují při vstupní edukaci při příjmu. Pokud věk a mentální úroveň dítěti umožňuje edukaci pochopit, snažím se mluvit přímo na něj, nikoliv přes rodiče. ... Příprava na vyšetření bývá různá. Pokud jde o neinvazivní vyšetření, stačí většinou dítě nebo jeho rodiče uklidnit, že to nebude bolet, a přibližně popsat co se bude dít. Ale např. před lumbální punkcí je potřeba edukace rozsáhlejší.“ Z5: „Sestavení jídelníčku nebo jeho úprava není pro dítě nijak zvlášť nepříjemné vyšetření. Spíše ale konzultuji a komunikuji s rodiči pacientů. Malé děti nedovedou dostatečně posoudit vhodnost potravin. Základem ale je to, aby rodič pečlivě zaznamenal několikadenní stravování dítěte, od kterého se bude další postup odvíjet. To je jediná nutná příprava.“

R1: „Syn je už dost velký na to, aby chápal důvody vyšetření a hospitalizace. Navíc vzhledem k jeho onemocnění je od malička zvyklý na pobyt v nemocnici i návštěvy u lékařů.“ R2: „tato hospitalizace byla nečeká i pro mě, takže jsem nebyla připravená ani já. Dcera bohužel nekomunikuje, takže se nedá mluvit o nějaké přípravě. Ale mám staršího zdravého syna a s tím každou hospitalizaci probírám a vysvětluji mu, že to sestřičce moc pomůže a že je to nutné.“ R3: „Připravuji syna na každou návštěvu u doktora i na každý pobyt v nemocnici. Vše, co vím, řeknu. Kolikrát asi budeme v nemocnici spát, jaké je v plánu vyšetření. I druhého syna připravuji na to, že budu s Jeníkem v nemocnici a on bude doma s tátou. Bohužel ne vždy vím úplně přesně jak bude hospitalizace probíhat, proto může syna nesrovnalost znejistit a může být nervózní.“ R4: „...myslím, že je velmi potřeba s dítětem mluvit na rovinu o tom, co ho čeká, čím bude procházet. Nám se to velice osvědčilo, syn byl připravený, s lékaři rád komunikuje, skvěle spolupracuje. Sdělujeme mu předem, co ho čeká, sdělujeme mu příjemné i nepříjemné záležitosti, jako je pro něj např. odběr krve. Ve školce o také přípravě nevím, ale nějaká teoretická příprava tam asi probíhá.“ R5: „Nepřipravovala jsem ho. Hospitalizace byla pro nás všechny doma nečekaná. A hlavně syn z toho ještě nemá rozum.“

### **5.3 Indikace k zahájení poskytování péče**

Výčet opovědí zdravotníků ve třetí identifikované kategorii byl stejně jako u předchozích široký. Tuto kategorii jsem nazvala indikace k zahájení poskytování péče. Zdravotníci zde popisují **příčiny zdravotních obtíží** dětských pacientů, které děti přivedou



do péče jednotlivých odborníků. Vzhledem k tomu, že se mnoho neurologických onemocnění projevuje komplexně, nejen jedním příznakem, tak i rodiče pacientů zmiňovali výčet několika příčin hospitalizace.

Z3: „U epileptiků bývá důvodem akutního přijetí dekompenzace záchvatů z různých příčin jako je nedostatečná léčba, nedodržení režimu nebo svévolné vysazení medikace. V letních měsících přichází často děti s rozvojem meningeálních příznaků. Plánované hospitalizace bývají kvůli kontrolním vyšetřením, třeba magnetická rezonance v celkové anestezii nebo VideoEEG. Také přichází k objasnění dlouhodobých obtíží, komplexnímu vyšetření, je to praktičtější než chodit po ambulancích, případně k zhodnocení stavu po epileptochirurgické operaci. A také k plánované aplikaci léků.“ Z4: „Většinou přichází na základě úvahy ošetřujícího lékaře k posouzení kognitivní výkonnosti, z důvodu emocionálních či behaviorálních obtíží, ať už v rodině či škole. Rodiče vnímají, že se u jejich dítěte něco změnilo, či že nefungují obdobně jako jeho vrstevníci. Někdy si prvních obtíží všimne až školka/škola a doporučí rodiči návštěvu psychologa. ... Občas nastane situace, že je potřeba akutně pomoci některému z hospitalizovaných rodičů. Bývá to po sdělení vážné diagnózy nebo při nejasné prognóze onemocnění. Jsou v šoku a potřebují pomoc s utříděním myšlenek. ...“ Z1: „Hlavní indikací k zahájení sociálního šetření bývá náhlá změna zdravotního stavu a potřeba nastavení pomoci rodině v dlouhodobém měřítku po propuštění z nemocnice. V takových případech předáváme rodině kontakty na různé organizace nebo nadační fondy, které jim mohou finančně nebo materiálně pomoci. ... Pokud jsme k pacientovi přizváni ošetřujícím lékařem z důvodu podezření na zanedbání péče o dítě, postupujeme stejně. ...“

#### **5.4 Rozvoj spolupráce**

Čtvrtá kategorie má název rozvoj spolupráce. V rozhovorech se zdravotníky byla otázka směřovaná na to podporují rodiče v tom, aby se zdravotníky spolupracovali. V rozhovorech s rodiči jsem se zaměřila na to, jak vnímají spolupráci se nelékařskými zdravotními pracovníky. Z2: „Spolupráci s rodiči pacientů navazujeme od okamžiku, kdy vejdou na oddělení. U příjmu je seznámím s oddělením, režimem, bezpečnostními pravidly, režimem návštěv, možnostech stravování a trávení volného času na oddělení. Na všechny dotazy rodičů opakovaně trpělivě odpovídám. Často jsou rodiče v šoku a nevnímají co jim říkám. V takových případech rodiče edukuji postupně, podle aktuálního rozpoložení a podle toho co je aktuálně potřeba.“ Z6: „...Zjistím, jak jsou rodiče zvyklí s dítětem rehabilitovat

*doma a od toho se odvíjí celé zaměření a směr fyzioterapie. Pokud jsou na fyzioterapii poprvé, vysvětlím, co je nebo co by mělo být naším společným cílem a jak se ho pokusíme docílit.“ Z1: „Rodič by měl mít pocit bezpečného a podpůrného prostředí. Pokud se nám podaří nastolit takové prostředí, rodič snadněji otevřeně a upřímně komunikuje vzniklé obtíže, či proč z jejich strany nedochází k dodržení doporučení.“*

*R1: „...se synem na lůžkové oddělení KDN docházíme pravidelně, se sestrami i lékaři zde máme výborné vztahy. Vše můžu hodnotit tak nějak globálněji. Vím, že sestry zde bývají během vyšetřovacího programu dost zaneprázdněné, což se občas může odrazit na jejich přístupu. Když něco potřebujeme, není žádný problém se sestrami zde na tom domluvit. Nemají-li na něco čas ihned, najdou si ho později, a k danému problému se umí vrátit. R4: Jsem naprosto spokojená a nadšená tím, jak s námi personál komunikuje. Za celou dobu pobytu a že je už dlouhodobý a po několikátý pobyt si nevzpomínám, že bych měla ke spolupráci s kýmkoliv výhrady.“ R6: „Každý den jsem měla dojem, že se neustále jen někam pospíchá, aby se ve finále nic nedělo. ...Sestry na mě často působily dojmem, že jsou přepracované, unavené, že mají více práce, než zvládají.“ R7: „Na spolupráci se sestrami na oddělení si nemůžu stěžovat. První týden hospitalizace byla spolupráce velmi omezená, protože jsem byla s dcerami v izolačním režimu kvůli covidu, ale i tak se sestry snažily, jak jen šlo nám situaci ulehčit a pomohly s čím bylo potřeba. Paní sociální mi hodně pomohla, dala mi kontakty na školu pro nemocnou dceru, která je blíž našemu domu. Pokud tam Kristýnku vezmou, hodně mi to ulehčí situaci.“*

## **5.5 Podpora motivace**

Do další kategorie s názvem podpora motivace spadají převážně odpovědi zdravotníků. Těm byla otázka týkající se motivování rodičů dětských pacientů pomožena přímo. Nepřímo se motivace v rozhovorech dotkli i někteří rodiče. Mluvili o tom, co jim pomáhá se nevzdát nepolevovat v dodržování doporučení zdravotníků. Shodně obě skupiny respondentů zmínily **přirozenou motivaci rodičů** a jako hlavní motivátor označují viditelné pokroky dítěte nebo zlepšení jeho zdravotního stavu. Dle zdravotníků je zásadní, aby rodiče **pochopili souvislosti, přínos dodržování léčebného režimu** a možné **důsledky při jeho porušení**. Díky komplexní **edukaci** lze takto postoj rodičů k doporučením zdravotníků posílit. Dva ze zdravotníků uvedli **společné hledání řešení** problémů jako významný faktor podporující motivaci rodičů. Také předání kontaktů na **podpůrné patientské organizace**

nebo setkání rodin s dětmi se stejným onemocněním vzpomněli respondenti v souvislosti s motivací.

Z1: „Rodiče se snažíme motivovat aby např. dodržovali terapii, protože při řádném dodržení terapie se stav jejich dítěte zlepší. Nejdříve se společně snažíme zjistit co v rodině funguje, kde jsou nedostatky a společně zkusit najít reálné možnosti řešení těchto nedostatků“ Z5: „Víte, ona ta motivace tady funguje sama o sobě, rodiče vědí, že pokud budou dodržovat dietní opatření bude vše v pořádku. ... Často využívám kontaktů na rodiče se stejnou diagnózou, a to funguje nejlépe. Rodiče vidí, že v tom nejsou sami, a to jim pomůže. Z2: „Myslím, že je v zájmu každého rodiče udělat pro své dítě vše, aby se uzdravilo. Toto je podle mě dost velkou motivací. Někdy je těžší motivovat samotné pacienty, třeba pubertáky s epilepsií, aby pravidelně brali léky.“

R1: „Vždy jsme chtěli pro Káju to nejlepší a nepolevovali jsme, dodržovali všechno, co nám zdravotníci řekli. Od doby, co Kája dostává lék a vidíme pokroky nás to žene dál. Doma je teď všechno veselejší.“ R5: „Operace mozku jsem se hodně bála, ale všechno mi vysvětlili, a tak jsem věřila, že to dopadne dobře, a to ložisko epilepsie vyndají. Ted' je syn sice na vozíku, ale s tím jsem počítala. Snaží se, cvičí, zlepšuje se a bude chodit.“

## 5.6 Participace

Do šesté kategorie spadá participace. Zdravotníci byli tázáni, do jaké míry mohou rodiče hospitalizovaných dětí ovlivnit průběh hospitalizace nebo poskytované péče. Zde se odpovědi velmi odlišovaly, protože každý člen multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků poskytuje péči specificky zaměřenou dle své odbornosti, a podle toho může pacient, resp. jeho zákonný zástupce se na péči spolupodílet a spolurozhodovat. I přes odlišnost odpovědí lze v nich vyzorovat společné prvky. Jako např. **Výběr z nabízených možností, míra dodržování doporučení, společné hledání řešení,** nebo **přizpůsobení vyšetřovacího programu.** Někteří ze zdravotníků vnímají i možnost odmítnutí vyšetření nebo celé hospitalizace za projev participace rodiče nemocného dítěte na péči o něj.

Dotazovaní rodiče do oblasti participace většinou zahrnovali možnost **starání se o své dítě** v průběhu hospitalizace. Naopak v oblasti přizpůsobení vyšetřovacího programu dennímu režimu jejich dítěte velký vliv dle jejich slov nemají. Za participaci na péči všichni dotázaní rodiče považují **udělování souhlasu s lékařskými výkony** i samotnou hospitalizací.

Z1: „Rodič postup ovlivnit může, ... Rodičům doporučím několik zařízení, která jim mohou pomoci s péčí o dítě, informuji je o službách, které nabízejí pomoc. Samotná volba pak záleží jen na rodičích a na jejich chuti řešit vzniklý problém. Z2: „Co se týče ošetrovatelské péče, tak máme rozdělené, o co se starají sestry a o co rodiče. Je možné se ale na čemkoliv domluvit. Pokud z nějakých důvodů musí rodič malého dítěte na noc opustit oddělení, tak péči plně přebírají sestry, vše je o komunikaci. ... Některá vyšetření jde alespoň přibližně naplánovat, proto se snažím po domluvě s rodičem čas vyšetření domluvit podle denního režimu dítěte. ... Individuálně se na pomoci při péči o dítě s rodiči domluvám, když vidím, že by třeba nevyhovující vybavení mohlo dítě ohrozit. Mluvím hlavně o koupání malých dětí ve vaničkách postavených na podlaze ve sprše“ Z4: „...Tedy naše péče není nikdy čistě stanovená podle přání třeba ošetřujícího lékaře. ... je pro nás důležité, abychom s rodiči našli ideální postup a péči. Výsledek pak bývá kompromisem...“ Z5: „Mohou ho ovlivnit je tak, že budou dietu dodržovat dobře, špatně, nebo vůbec. Bohužel v tomto jiný prostor na rozhodování není.“

R2: „Vyšetření většinou probíhali hlavně v dopoledním hodinách, to se občas nepodařilo skloubit s dopoledním spánkem dcery. Musela jsem jí budít, tak hodně plakala. Je ještě maličká. ... Na všechno se mě ptají. Jestli souhlasím s nasazením léků na záchvaty nebo s uspáním dcery na rezonanci. Mám tak možnost souhlasit nebo odmítnout, ale vím že se všechno děje tak, aby na tom byla dcerka co nejlíp.“ R6: „... Dlouho mi trvalo, než jsem souhlasila s lumbálkou. Bála jsem se traumatu, které by z vyšetření dcera mohla mít. Snažila jsem se najít jiné řešení než píchnutí dítěte do páteře. Když mi ale všichni opakovali, proč je to potřeba udělat a když jsem viděla, že se dcera nelepší, souhlasila jsem s tím. ... Co bylo možné jsem u dcery prováděla sama. Hlavně když ležela po punkci a musela chodit na mísu jsem jí pomáhala. Bylo to pro ni určitě příjemnější, než kdyby se o ni staraly sestry.“

## 5.7 Faktory ovlivňující komunikaci

Kategorií, ve které bylo identifikováno nejvíce kódů se zabývá komunikací mezi zdravotníky a rodiči a faktory, které komunikaci ovlivňují. Všichni respondenti odpověděli velmi rozsáhle. Mezi faktory ovlivňující komunikaci ze strany rodičů bezpochyby spadá **strach** o dítě, **pocity**, které aktuálně prožívají, fáze vyrovnání se s onemocněním, jejich **předchozí zkušenost** s podobnou situací nebo nejistota, kterou mohou právě prožívat. Významnou roli také hraje **sociální zázemí** rodiny, životní styl, postoj ke zdraví a mentální zralost rodičů. Jak zdravotníky, tak rodiče pacientů v komunikaci ovlivňují také **povahové**

**vlastnosti.** Obě skupiny respondentů se shodly, že případné antipatie musí jít během poskytování péče a pobytu v nemocnici stranou, protože hlavním cílem všech, kdo se na péči podílí je posílení a návrat zdraví dítěte. Zdravotníci by při vedení rozhovoru měli dbát na vhodné načasování a prostor, kde rozhovor probíhá. Přepracovanost nebo časovou tíseň v průběhu pracovní směny se všichni z dotazovaných snažili zkorigovat tak, aby do komunikace s rodiči nijak nezasahovala. K tomu měli někteří z rodičů jiný názor. Za další rušivý faktor pro zdárnou komunikaci označili zdravotníci nespolupracující dítě. Popisovali situace, kdy se snaží rodiče edukovat nebo prakticky zacvičit v některém výkonu, který bude muset provádět u dítěte i doma, ale v danou chvíli byl pacient neklidný, plačtivý nebo negativistický, takže edukovaný rodič příliš nevnímal obsah sdělení, byl nervózní, a hlavně chtěl utišit plačící dítě. Jako velkou pomoc, především v edukaci, vnímají zdravotníci i rodiče dětských pacientů v edukační literatuře, která jim je poskytována. Rodiče si mohou v klidu brožurku přečíst a mnohdy jim vyvstanou myšlenky a otázky, které je dřív, během rozhovoru se zdravotníkem nenapadaly. Kromě pochopení teoretických informací je mnohdy potřeba rodiče i prakticky zacvičit v některých výkonech. Praktický nácvik hodnotí zdravotníci jako efektivnější způsob edukace než zdlouhavé popisování. I rodiče uvedli zařazení praktického nácviku např. v rehabilitaci jako přínos.

Z1: *„Komunikaci určitě ovlivňuje to, co rodiče momentálně prožívají. Určitě je to strach o vážně nemocné dítě. I samotné chování rodiče má vliv. Pokud je rodič ke mně agresivní nebo vulgární, tak ani nechce v tu chvíli slyšet co mu chci sdělit. ...“* Z2: *„Záleží, jestli mají s danou situací nějakou předchozí zkušenost, nebo jestli to je pro ně všechno nové. Záleží také na jejich momentálním psychickém rozpoložení. Jestli jsou ve stresu, jestli třeba pláčou nebo zda jsou v klidu nebo nervózní, podráždění. Také záleží na tom, co právě s rodiči řešíme. Jinak s nimi mluvím, když svěřuji své obavy a jinak když při edukaci o chodu oddělení. Velkým limitem v předávání informací může být vzdělání a mentální vyspělost rodiče. Je třeba volit slova a formulace tak, aby rodič porozuměl tomu, co mu říkám. ... Když vidím, že si maminka malého dítěte není jistá třeba při podávání léků, tak se s ní domluvím, podám léky sama, ukážu jí jak na to a podruhé je podá pod mým dohledem, aby se to naučila a zvládala dávat léky doma sama. Stejně maminky učím chystat léky pro malé děti, které neumí tabletky polykat vcelku. ...“* Z3: *„Je všeobecně známou pravdou, že sestry bývají přetížené. ... stresové situace, kterým musí sestra často na své službě čelit, ovlivňují schopnost přiměřeného jednání a zvládání konfliktů. I přes snahu chovat se vždy profesionálně, se občas stane, že pod návalem práce sestra někdy ne úplně vhodně*

zareaguje na otázku nebo přání rodiče. Potom záleží na povaze obou dvou, jak se bude situace dál vyvíjet. ... V posledních letech jsem si všimla množství rodičů, kteří nejsou mentálně natolik vyspělí, jak potřebovali, aby mohli být nemocnému dítěti dostatečnou oporou“ Z4: „Úplně vše. Vždy je ale třeba mít jako hlavní prioritu potřeby dítěte. Vše ostatní je vedlejší.“ Z5: „Každý rodič je jiný a dost záleží na tom, jak se k nové životní etapě staví a jak to zvládají. Vždy se snažím být empatická a vstřícná, snažit se vysvětlit co je potřeba, nespíchat, mít na každého dostatek času. ... I když je dneska internet plný receptů, předávám rodičům brožurky s vypsány recepty k dietě jejich dítěte.“ Z6: „Skoro hned poznám, kdo z rodičů má už nějakou zkušenost s rehabilitací a kdo je u fyzioterapeuta úplně poprvé. ... Některé typy cvičení nejsou pro děti moc příjemné, tak u toho hodně pláčou. Pak je to celé o síle rodiče, aby nevyměkl a zvládal s dítětem cvičit i doma, aby to mělo smysl. Nejdřív jim vše vysvětlím, aby věděli, co budu dítěti dělat a proč a postupně i sami rodiče zkusí cvičit s dítětem sami.“

R1: „Protože jsme stálými návštěvníky neurologie, můžu všechno porovnávat. Vidím, že během dopoledne jsou sestry často zaneprázdněné, a to se občas odrazí i na jejich způsobu jednání. Bývají úsečnější. Ale kdykoliv něco potřebujeme, není problém se domluvit a když zrovna nemá sestra čas, najde si ho později a vrátí se k tomu na co jsem se předtím ptala. ... Nestalo se mi, že bych měla já nebo syn s někým ze zdravotníků problém komunikovat. Vždy se snažíme k nim přistupovat s respektem k jejich práci“ R2: „Asi nemám co vytknout. Všichni dceru pravidelně kontrolují, ptají se jestli něco nepotřebujeme, říkají mi výsledky vyšetření a tak. Jsem hodně zvědavá a na všechno se ptám, ale vždy dostanu odpověď.“ R3: „Protože chodíme na podání léků pravidelně, tak už zhruba vím, co nás tady čeká. ... Kdykoliv potřebuji, jsou sestry po ruce. Snaží se vyhovět ve všem, co je možné. Zbytečně syna ráno nebudí, nechají ho vyspat. Líbí se mi, že můžu konzultovat synovy pokroky s lékařem i paní psycholožkou po mailu mezi hospitalizacemi.“ R4: „Za celý pobyt tady jsem ani jednou neměla pocit, že bych byla někomu na obtíž. Slušné, citlivé a profesionální chování všech zdravotníků je pro mě velkou podporou. A hlavně se mnou všichni mluví na rovinu. To je taky hodně důležité.“ R5: „Vzhledem k dramatičnosti okolností, které nás sem do nemocnice dovedly jsem první den byla hodně nervózní a jen jsem brečela. Skoro jsem nevnímala, co mi říkají. Všechno lékařům odkýval manžel, který tu byl s námi.... Hodně stresující pro mě bylo dlouhé čekání na výsledky vyšetření. Ta nejistota a strach mě úplně pohltily. R6: „Sestry, se kterými jsme byly s dcerou v kontaktu nejvíce, na mě často působily dojmem, že jsou přepracované, unavené... informace, které nám předávaly, nebyly přímo

*zmatečné a nesrozumitelné, ale byly předávány „za pochodu“, v rychlosti, bez většího vcítění. Sestry byly často podrážděné a nepříjemné. S fyzioterapeutkou jsme si padly do oka hned a rehabilitace s ní byly pro mě i dceru příjemné zpestření dne. Kromě nácviku masáže obličeje jsme si hodně povídaly jen tak o různých věcech.“ R7: „První dny jsme byly s dcerami v izolaci, takže jsme mluvily s personálem jen málo. Chápu to, nechtěli se nakazit covidem, proto na pokoji udělali jen to nejdůležitější kolem dcery a předali informace a zase prchali mimo pokoj. Vždy mi ale řekli všechno, co jsem potřebovala vědět. Ale to zoufalství bylo strašné, když měla dcera pořád hodně záchvatů. ... Hodně jsem se vypovídala u paní psycholožky a potom i s paní sociální jsme hodně mluvily. A teď vidím o hodně víc možností, jak řešit naše problémy s fungováním doma. Jsou tady na nás všichni strašně milí.“*

## **5.8 Rozvoj konfliktních situací**

Náročnost okolností vedoucích k hospitalizování dítěte i mnohdy nelehká spolupráce a komunikace zdravotníků a rodičů hospitalizovaných dětí vede často k rozvoji konfliktů mezi pečujícími a rodiči. Proto především příčinám vedoucím k rozvoji konfliktů je věnovaná osmá kategorie analýzy rozhovorů. Zárodky budoucích konfliktních situací se u zdravotníků odlišují podle profesí. Kódy shodné pro několik respondentů z řad zdravotníků jsou např. **netolerance, stres, únava, nepochopení** nebo **nereálné představy o péči**. V souvislosti s péčí zmiňovali rodiče například **nedostatečnou komunikaci** a **neporozumění**. Někteří zmínili také **diskomfort**. Vzhledem ke specifičnosti péče, kterou jednotliví zdravotníci poskytují se v rozhovorech objevilo i několik unikátních kódů, které zmínil jen jeden z dotazovaných zdravotníků. Takovými kódy byly: **Zlehčování situace, neuvědomování si následků, nedodržování režimu na oddělení** a **odmítání příčin onemocnění v psychice**. Spíš, než spory rodiče pacientů během rozhovorů vzpomínali situace, ve kterých se necítili komfortně, nebo co jim scházelo po fyzické nebo psychické stránce. Vzhledem k tomu, že fyzický nebo psychický diskomfort může vést k rozvoji konfliktu mezi zdravotníkem a rodičem, zařadila jsem rodiči popisované situace do této kategorie.

*Z1: „Ke sporům mezi námi a rodiči samozřejmě dochází. Rodiče např. zlehčují situaci... Když má lékař podezření na týrání nebo zanedbávání dítěte, tak vypíše konzilium a já pak musím situaci zhodnotit a potom předat na OSPOD. Z toho jsou rodiče naštvaní, ...“ Z2: „Ne denně, ale dost často vznikají spory a často úplně zbytečně. Chápu je, jsou ve stresu a bojí se o dítě. ... Hlavně když se s rodiči úplně nepochopíme, to je asi nejčastější*

*problém. Pak taky když nedodržují řád na oddělení a pak musím být za tu zlou, která je napomíná nebo něco zakazuje. ...“ Z3: „Pobyt několika pacientů a jejich rodičů na jednom pokoji někdy bývá dost vyčerpávající. Někdy se ale stává, že rodič pacienta chová vůči spolupacientům dost bezohledně. ... Také často řeším stížnosti na vybavení oddělení nebo rozplánování vyšetřovacího programu. Tito rodiče si představují to, že ve chvíli, kdy vejdou na oddělení se jim bude věnovat X lékařů najednou a druhý den půjdou domů s kompletně vyšetřeným dítětem a výsledky všech vyšetření. ... Personální situace na oddělení taky není úplně ideální, takže se mi ani na příjmové dny, kdy bývá nejvíc práce obsadit na službě aspoň tři sestry. Pak jsou sestry pod tlakem a někdy se to projeví na jejich jednání s rodiči. ... Zasloužily by si víc volna mezi směnami, ale není to moc možné“ Z4: „... většinou se však jedná o nepochopení ať už z jedné nebo druhé strany, nebo také nesouhlas se závěrem vyšetření. Nechtějí připustit, že by mohl být problém někde jinde než v somatice. Někdo nechce vůbec slyšet, že zdravotní potíže způsobuje nalomená psychika.“ Z5: „Asi si zrovna žádný extrémní spor nevybavuji. Někdy je jen potřeba vše víckrát vysvětlit, ať se s rodiči pochopíme ... Jiné to bývá u pacientů obézních, u kterých je potřeba přenastavit jídelníček a někdy i celý životní styl nejen dítěte, ale i celé rodiny. Párkrát se stalo, že rodina nechtěla ani slyšet, že by zdravotní problémy způsobovala vysoká váha dítěte a odmítali mnou a lékaři navrhaná řešení. Stalo se i, že úplně přestali chodit na kontroly a komunikovat a vůbec nevím, co s pacientem bylo dál.“ Z6: „... někteří rodiče nerespektují, že nemám na starost jen jejich dítě a už se mi stalo, že když jsem cvičila s jiným pacientem u lůžka, tak jiný rodič se mnou chtěl mluvit a byl dost neodbytný.“*

*R1: „Přímo do sporu jsem se s nikým ze zdravotníků nedostala. Ale vždy tu jsme jen na jednu noc, takže se dá lecos zkousnout a přehlídnout. Musíme se často přizpůsobovat, když není volný bezbariérový pokoj. Nebo když jsme na pokoji s dalšími dvěma pacienty, tak nemám kolem postele syna dost místa k manipulaci s ním. Tohle tu je docela nedomyšlené, ale jak říkám, ty dva dny se to dá vydržet.“ R2: „S režimem na oddělení jsem spokojená, večer tu je brzo klid, takže malou nikdo nebudí. ... Pro mě jako matku je při každé hospitalizaci vždy nejtěžší, že musím opustit své druhé dítě, ale chápu omezení návštěv kvůli covidu. První dny pro mě byly dost náročné, hodně jsem brečela, ale sestřičky mi vždy pomohly, mluvily se mnou, ale mnohem víc bych potřebovala mluvit s doktorkou, s tou komunikace celkem vážne. Vždy spěchá.“ R3: „Vždy je všechno hodně hektické, všichni spěchají. Asi bych potřebovala, aby na mě měli víc času. Někdy si v tom spěchu nevzpomenu na všechno, na co se chci zeptat. Na druhou stranu jsou sestřičky hodně informované a vše*



co vědí a můžou říct, tak řeknou, když se přijdu zeptat. Nebo to aspoň zkusí zjistit.“ R4: „Občas si dva lidi prostě nesednou, ale že bych měla přímo konflikt s někým ze zdravotníků, to ne. Třeba s jednou fyzioterapeutkou jsem si do oka moc nepadla, ale umíme se od toho obě odprostit, jsme tu obě pro syna, a ne abychom byly kamarádky.“ R5: „Od některých zdravotníků bych očekávala, že budou trošku empatičtější, ale asi to bylo tím spěchem. Připadá mi, že jen čekáme na to, až si ne nás někdo udělá čas a udělá vyšetření nebo řekne informace. Prý se dopředu nedá zjistit kdy se co bude u syna dít. ... Hodně bych ocenila nadstandardní pokoj s větším pohodlím, ty rozkládací křesla jsou fakt hrozný. Je pak těžké fungovat celý den, když se v noci pořádně nevyspím. Dost nepříjemná situace pro mě byla, když sestra striktně trvala na tom, že musí malý spát v postýlce. a ne se mnou na křesle... Vůbec se mnou nechtěla diskutovat, jen opakovala že je to kvůli bezpečnosti. Ale tak přece zvládnou uhlídat dítě vedle mě, aby nespadlo.“ R6: „Často jsem narážela na různá pravidla, řád oddělení nebo bezpečnostní opatření. V tomto směru se sestrami moc nebyl prostor pro debaty, stály si za svým. ... Konflikt jsem měla s paní, co s námi byla na pokoji s chlapečkem, naštěstí to ale šlo a přestěhovali nás na jiný pokoj. ... Nebyl to přímo konflikt, ale bylo dost nepříjemné, když jsem chtěla mít stravu na oddělení místo stravenek. Nechci se od dcery vzdalovat. Ale zase jsem narazila na pravidla. Takže nakonec mi jídlo vozí manžel nebo babičky a přihřívám si to v mikrovlnce, abych nemusela chodit přes celou nemocnici někam do jídelny.“ R7: „Dlouhý pobyt tady a z toho několik dní v izolaci je pro mě hodně náročný, proto je občas komunikace se sestrami taková ostřejší. Z obou stran. Ale nakonec se vždycky na něčem domluvíme. Když poprvé přišla paní sociální, bála jsem se co bude. Jestli mi holky nevezme, protože na ně občas křičím. Ale pak mi řekla, proč přišla a fakt mi pomohla.“

## 5.9 Předcházení konfliktním situacím

Po zjištění příčin sporů jsem se v rozhovorech dále respondentů ptala na to, jak se snaží případným konfliktům předcházet, či zda nemají nějaký návrh plošného řešení nebo změny, které by výskyt konfliktů mohly eliminovat. Většina identifikovaných kódů se týká **komunikace**. Dále byla zmíněna **jednotnost zdravotnického týmu, individuální přístup** a předání pacienta do péče jiného odborníka. Rodiče shodně zmiňovali to, že by preferovali větší **komfort** a lepší komunikaci.

Z1: „... snažím situaci vysvětlit, informujeme o všech možných důsledcích. Tímto se snažím sporům i předcházet.“ Z2: Záleží na příčině konfliktu, většinou stačí všechno

pořádně vysvětlit. Jsou bohužel i situace, kdy má rodič pravdu a my s tím nemůžeme nic dělat. To se týká situací, kdy si stěžují na vybavení oddělení. ... Hlavně musíme všechny sestry i lékaři táhnout za jeden provaz a nepodřývat si navzájem autoritu. ... Bylo by fajn, kdyby byl v nemocnici jednotný řád pro všechny oddělení. Vyhli bychom se pak nerozuměním. Rodiče hodně porovnávají, co na jiném oddělení mohli a tady je to zakázané a naopak.“ Z3: „Někdy se stává, že musím dělat prostředníka a urovnat konflikt mezi ošetřující sestrou a rodiči pacienta. V takovém případě zjistím důvod sporu, co k němu vedlo a podobně. A potom se obě strany snažím vést k uklidnění, případně rodiče jinými slovy nebo podrobněji seznámím s důvody, proč sestra po nich něco vyžaduje nebo zakazuje. Rodiče ujišťuji, že se nejedná o osobní antipatie ze strany sester a se sestrou se následně snažím promluvit o tom, jak příště podobné situaci předejít.“ Z4: „Rodič i dítě by měli mít prostor komunikovat svoje potřeby. Společně se pak snažíme najít nejlepší řešení. Je lepší jim takhle pomoci dojít k závěru, než jim nadiktovat co mají nebo nemají dělat.“ Z5: Podle mě je základem to, aby rodič pochopil všechno kolem nemoci jeho dítěte a důležitost diety. Takže mluvit, vysvětlovat, odpovídat. ... Ne vždy ale edukace padne na úrodnou půdu a když se s rodiči naprosto rozcházíme v přístupu k léčbě, informuji o tom ošetřujícího lékaře. V případě ambulantních pacientů jsem i musela předat pacienta do péče kolegyni. Tam to mezi náma vůbec nefungovalo.“

R1: „Jak jsem říkala, už jsme zběhlí a víme co nás během těch dvou dnů tady čeká. Když ale vidím, že třeba maminka pacienta vedle nás má nějaké nejasnosti nebo řeší nějaké nedorozumění, snažím se jí pomoc a poradit.“ R2: „Všechno bych líp snášela, kdybych byla pořádně odpočatá.“ R3: „Když se chodím pořád na něco ptát, bývají některé sestřičky pak už nevrle. Kdybych měla víc informací od lékaře a věděla co se bude kdy dít, tak se nemusím pořád chodit vyptávat.“ R4: „Snad asi jen když by byly povolené návštěvy a mohla jsem se vidět s manželem a druhým synem a mohla tak přijít na jiné myšlenky, a hlavně popovídat si pořádně s někým. To by mi moc pomohlo ty dny tady snášet líp. Ale respektuji zákaz. Doba je těžká.“ R5: Už jsem říkala, co mi na oddělení chybí. Nadstandartní pokoj a větší pohodlí, a hlavně častější komunikace s lékařem. Ta nejistota, když čekám na výsledky vyšetření je strašná a pak se to podepisuje i na mém chování k dalšímu personálu, ale ti za nic nemůžou. R6: „Větší empatie některých sester a přístupnost ke kompromisu. Možná, kdyby pravidla, co se mají dodržovat byla trochu volnější, bylo by to pro všechny příjemnější.“ R7: „S nikým jsem konflikt neměla, chovají se k nám hezky. Jen jsem na paní sociální byla trochu ostřejší, ale to protože jsem se bála, co se bude dít. Aby mi holky nevzala. Ted' mě to ale mrzí.“

## 5.10 Mezioborová spolupráce

Poslední identifikovanou kategorií je mezioborová spolupráce. Rodiče hodnotili návaznost vyšetření a jejich rozplánování v průběhu hospitalizace. Zdravotníci mluvili o komunikaci mezi členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků, o plánování vyšetření apod. Z pohledu všech dotazovaných zdravotníků je systém a samotná spolupráce **nastavena dobře**. Z rozhovorů vyplývá, že si zdravotníci vychází vstříc, předávání informací o pacientech nebo zplánování konkrétního vyšetření na určitý čas většinou nebývá problém. Pohled některých rodičů na tuto problematiku je odlišný. Zmiňovali delší prodlevy mezi vyšetřeními, ale především čekání na sdělení výsledků některých vyšetření.

Z1: „Spolupráci se zdravotníky zde vnímám docela dobře, většinou nedochází k problémům. Je to spíše o osobnostech jednotlivých zdravotníků. S některými je lepší spolupráce a lepší domluva, s některými je to o něco horší. Je to o lidech.“ Z2: „Myslím, že to tu v nemocnici funguje dobře, ... Pokud to alespoň trochu jde, snažíme se naplánovat třeba rehabilitaci dopředu, aby bylo dítě odpočaté a nakrmené. Stejně tak se snažíme zkoordinovat různá vyšetření, ale to se ne vždy podaří, protože jsme velká nemocnice. Ale když se chce, dá se domluvit ledacos.“ Z3: „Když to jen trochu jde, snažíme se naplánovat aspoň přibližně vyšetření. S kolegy z jiných profesí se většinou nějak domluvit dá. Rodiče bývají někdy urputní a mají nereálnou představu o tom, jak hospitalizace bude probíhat.“ Z4: „Když se výjimečně vyskytne komunikační šum, tak se to dá vždy vysvětlit a uvést na pravou míru.“ Z5: „Nezažila jsem na našem pracovišti nějaké nedostatky nebo spory s ostatními. Všichni celý tým, fyzioterapeutů, nutričních terapeutů, zdravotních sester, ošetřovatelů, psycholog i lékaři fungují výborně.“ Z6: „Občas bývá těžší najít mezi vyšetřeními dostatečně dlouhý čas na rehabilitaci, ale když dopředu řeknu, v kolik je na druhý den fyzioplánovaná, tak to zdravotníci respektují a nepošlou v ten čas pacienta jinam na vyšetření. Jinak si myslím, že komunikace mezi zdravotníky funguje hezky.“

R1: „Při synově tělesném postižení není jednoduché se na vyšetření vypravit. Tak by bylo fajn vědět o tom, že máme někam jít aspoň chvíli dopředu.“ R2: „Asi mě zrovna nenapadá nic, co by se dalo v tomto směru vytknout.“ R3: „Líbilo by se mi, kdyby se před hospitalizací dalo třeba s lékařem po mailu probrat, co během hospitalizace absolvujeme. Ale to je asi dost nereálné přání.“ R4: „Nemám žádné připomínky, беру to tak, že je potřeba se přizpůsobit. Nejsme tu sami a nemají na starosti jen nás. Když to porovnáám s jinou

*nemocnicí, tak tady je všechno organizované, komplexní a zapadá vše do sebe. I oddělení mezi sebou perfektně komunikují. Tohle je čtvrté oddělení, kde jsme během pobytu a nemám v tomto směru co vytknout.“ R5: „Na některá vyšetření se čeká dost dlouho. Jsme tu už pátý den a pro syna ještě není přidělený termín rezonance. Vypadá to, že nás pustí domů a asi za měsíc sem půjdeme znovu kvůli rezonanci v anestezii. Budu se celou dobu strašně bát. ...“ R6: „Absolutně jsem například nebyla spokojená s tím, že sestry opakovaně nezvládly zavést kanylu mé dceři, a musely si k tomuto výkonu povolát sestry z anestezie. Nechápu, proč zkušenější sestry nezavolaly ihned. Ale bylo vidět, že je tahle spolupráce funguje dobře.“ R7: „Bylo super, jak rychle se podařilo zařídit zavedení dlouhodobé kanyly, i když měla dcera tou dobou covid. ... Když mi doktorka řekla, že přijde paní sociální, ale nevěděla kdy, tak jsem byla hodně nervózní. Bylo by lepší, kdyby mi rovnou řekla, kdy přijde a co bude řešit.“*

## **5.11 Rozdíl mezi chronicky nemocnými pacienty a akutně přijímanými**

Kromě výše zmíněných kategorií s řadou kódů vyplynul z vedených rozhovorů nepřímý jasný rozdíl, který vnímají zdravotníci mezi dětskými pacienty, kteří jsou na Kliniku dětské neurologie přijímáni pravidelně z důvodu chronického onemocnění, a těmi, pro které je hospitalizace první a mnohdy i nečekaná při akutním zhoršení zdravotního stavu. Od okolností přijetí dítěte k hospitalizaci se odvíjí i prožívání této situace rodičem, případně jeho projevy chování.

Pocity, které prožívali rodiče při příchodu na lůžkové oddělení a prvních hodinách nebo dnech pobytu v nemocnici někteří respondenti v průběhu rozhovorů zmínili. Dva z těchto komunikačních partnerů jsou na Klinice dětské neurologie hospitalizováni pravidelně. Mohou tedy režim na oddělení, spolupráci se zdravotníky, komunikaci i průběh jednotlivých hospitalizací porovnávat v mnohem širším měřítku.

Shodně během rozhovorů se zdravotníky i rodiči zazněly v souvislosti s akutní hospitalizací slova jako šok, velmi silné emoce, strach, nejistota, potřeba mluvit a ptát se, opora, vyrovnání se s onemocněním, naučit se nové věci.

Většina zmíněných kódů byla citována už v souvislosti s předešlými kategoriemi. Dosud nezmíněné citace od respondentů: Z1: „Rodiče pacientů s akutním onemocněním jsou zpravidla velmi v šoku, nečekali že se něco může stát zrovna jejich dítěti. Z počátku rodiče myslí na ty nejhorší možné varianty, ke kterým může dojít. V tomto případě se snažím ve spolupráci se zdravotníky poskytnout co největší množství informací o nemoci, a uklidnit

rodiče, což není vůbec lehké.“ Z2: „Rodiče do teď zdravých dětí bývají v šoku, a tak reakce na diagnózu bývají dramatické. A hlavně se musí všechno naučit, třeba podávat léky nebo umět se postarat o dítě během záchvatu.“ Z3: „Hlavní rozdíl je v komunikaci a v tom, co všechno je potřebné s rodiči řešit. ... Pokud je rodičům sdělena vážná dg. Je potřeba jim dát čas na vstřebání informací, být jim oporou, ale zároveň nevtírat se, pokud o to nestojí a chtějí být sami. Je potřeba smysl pro cit, vycítit co je v dané chvíli vhodné a co ne. Dáváme rodičům prostor, aby šli ven, uklidnili se a sestry se mezitím o dítě plně postarají. ... Docela dobře funguje spolupráce mezi rodiči pacientů se stejnou nebo podobnou diagnózou. Radí si, vyměňují kontakty, dávají si tipy na různé formy pomoci a tak.“ Z4: „Každý člověk je jedinečný a s nastalou situací či vzniklým stresem se vyrovnává po svém. Naším úkolem je být jim oporou v nelehké situaci a mít pochopení a spolupracovat s celým týmem. K rodičům akutně přijatých dětí nebo těm, kterým bylo sděleno něco vážného, býváme zváni v rámci poskytnutí akutní psychosociální krizové intervence. Tu rodiče chroniků téměř nepotřebují.“ Z5: „Do mé péče se pacienti z dětské neurologie nedostávají bezprostředně po přijetí na oddělení, ale až později. ... Často využívám kontaktů na rodiče se stejnou diagnózou, to funguj nejlépe.“ Z6: „Rodiče dětí s nově vzniklým nebo diagnostikovaným zdravotním problémem potřebují dostatečně pochopit důležitost rehabilitace jako součásti celé léčby. Takže je potřeba jim to pořádně vysvětlit.“

Mezi specifika v péči poskytované dětem s chronickým onemocněním řadili zdravotníci rutinu, kterou si v péči o dítě rodiče už sami nastavili, vyrovnali se s onemocněním a berou jej jako součást života. Jistou roli hraje v poskytování péče těmto pacientů dle zdravotníků i to, že jsou tito pacienti i jejich rodiče zvyklí na pobyty v nemocničním zařízení, a také to, že mohou vše porovnávat. Někteří respondenti vnímají rodiče těchto pacientů i jako možnou oporu pro rodiny, kde bylo dítěti podobné onemocnění diagnostikováno nedávno. Z1: „Rodiče si na nemoc dítěte už nějak zvykli, nastavili si rutinu, berou to jako součást jejich života, snaží se dětem co nejvíce věnovat, dát jim co nejvíc normální život. V případě, že se zdravotní stav dítěte zhorší, není zde už takový šok a panika, ví, jak reagovat.“ Z2: „Rodiče chronicky nemocných dětí mají nastavený systém péče a jsou i nějak zvyklí na pobyt v nemocnici. Asi i pro tyto zkušenosti se s novou hospitalizací lépe sžívají.“ Z3: „Rodiče dětí s chronickým vážným onemocněním bývají mnohem pokornější, vděční. Taky se s některými rodinami známe už řadu let, tak jsou ty vztahy trochu osobnější.“ Z5: „U rodin dětí s metabolickým onemocněním, které musí dodržovat dietu celý život je spolupráce jiná. ... Vznikají i určité osobnější vazby k dětem a děti vidíte vyrůstat, a tak nějak vás znají po celý

život.“ Z6: „... už vědí, jak rehabilitovat, jak s dítětem manipulovat apod. Takže péče spočívá v úpravě rehabilitace nebo rozšíření znalostí rodičů nebo jim ještě předávám kontakty na různá rehabilitační zařízení a lázně.“

## 5.12 Výsledky výzkumu

V této kapitole porovnám formulovaný cíl výzkumného šetření a jednotlivé výzkumné otázky s výsledky analýzy dat získaných v průběhu polostrukturovaných rozhovorů s rodiči hospitalizovaných dětských pacientů a zdravotníků, kteří těmto dětem poskytují péči.

**První dvě formulované výzkumné otázky** měly za úkol zjistit psychologické a sociální aspekty ovlivňující spolupráci rodičů hospitalizovaných dětí a nelékařských zdravotnických pracovníků. Na základě provedených polostrukturovaných rozhovorů se zástupci zdravotníků a rodičů hospitalizovaných dětí, lze vytvořit výčet těchto aspektů. Ke každému aspektu uvádím stručné vyjádření k snadnějšímu pochopení kontextu, v jakém konkrétní aspekt respondenti uváděli.

### **Okolnosti vedoucí k hospitalizaci a zahájení poskytování péče**

Zdravotníci popisovali zřetelný rozdíl mezi pacienty a jejich rodiči, kteří jsou k hospitalizaci přijímání plánovaně a mnohdy poněkolkáté, a těmi, kteří jsou přijati nečekaně pro akutní zhoršení zdravotního stavu dítěte.

Stejně i u rodičů byly popisované pocity v době přijetí k hospitalizaci rozdílné dle indikací k hospitalizaci. Dva z respondentů, kteří byli s dítětem na tomto pracovišti hospitalizovaní opakovaně vzpomínali na pocity a prožitky, které měli při první hospitalizaci a byly stejné jako u rodičů pacientů přijímaných akutně.

### **Aktuálně prožívané pocity rodičů**

K tomuto aspektu lze zahrnout strach rodičů o své dítě, nejistota, kterou prožívají v novém prostředí, jejich aktuální fáze vyrovnání se s nemocí dítěte a s tím spojené projevy chování. Významnou roli přiřazovaly obě skupiny respondentů tomu, zda má pacient a jeho rodič nějakou předchozí zkušenost s pobytem v nemocničním zařízení. Zmíněno bylo i odmítání diagnostikovaného onemocnění, konkrétně v případech, kdy se jedná o onemocnění psychiatrické.

## **Adaptace na pobyt v nemocnici**

Rodiče, kteří měli negativní zkušenost s pobytem v jiném zdravotnickém zařízení nebo zdravotníkem v ambulantní péči, popisovali obavy z pobytu na Klinice dětské neurologie. Zdravotníci v rozhovorech zmiňovali především zkušenosti dětských pacientů s hospitalizací nebo návštěvou lékaře a podle těchto zkušeností popisovali průběh adaptace na pobyt dítěte na lůžkovém oddělení. To, jak se dítě na nemocniční prostředí adaptuje ovlivňuje dle zdravotníků i jejich spolupráci s rodičem. A naopak, to, jak rodič spolupracuje se zdravotnickým personálem dle zdravotníků ovlivňuje adaptaci na nové prostředí i osoby kolem, jak z řad zdravotníků, tak dalších pacientů.

Prožité předchozí zkušenosti s hospitalizací na Klinice dětské neurologie nebo na jiném oddělení v rámci nemocnice nebo mimo ni mají vliv i na edukaci potřebnou k pochopení chodu lůžkového oddělení a seznámení s domácím řádu. Komunikaci je podrobněji věnovaný následující text.

## **Komunikace**

Nejvíce zmiňovaná byla v realizovaných rozhovorech komunikace mezi zdravotníky a rodiči dětských pacientů. S ní souvisí motivace rodičů k dodržování léčebných doporučení zdravotníků. Komunikaci ve velké míře ovlivňuje obsah sdělení a již zmíněné aktuálně prožívané pocity rodičů. Při rozhovorech se zdravotníky bylo patrné, že při komunikaci dbají na profesionalitu, empatii, zájem o pacienta, trpělivost, a informace poskytují v mezích svých kompetencí. První rozhovory mezi zdravotníkem a rodičem pacienta probíhají při přijetí pacienta k hospitalizaci sestrou a následně lékařem. V tuto chvíli se rodiče od sestry dozví především praktické informace týkající se chodu oddělení, návštěvního řádu, stravování dítěte i jich samotných. Tuto edukaci zdravotníci přirozeně přizpůsobují mnoha faktorům. Jako je zmiňovaná předchozí zkušenost s hospitalizací nebo momentální psychické rozpoložení rodičů nebo také okolnostem přijetí k hospitalizaci. Rodiče mají během příjmu prostor na otázky. Následně je ošetřujícím lékařem rodičům nastíněn vyšetřovací program, který pacienta čeká.

Dotazovaní rodiče často zmiňovali nedostatek času pro rozhovor se zdravotníky. Především v souvislosti se sdělováním výsledků vyšetření ošetřujícím lékařem. Komunikaci se sestrami nebo jinými nelékařskými zdravotnickými pracovníky rodiče hodnotili vesměs kladně. Ve dvou případech byly zmíněny osobní antipatie mezi rodičem a zdravotníkem, dle jejich slov se snažili své pocity v sobě skrýt s ohledem na to, že je nejdůležitější to, jak je

postaráno o pacienta. Jeden z respondentů vnímal sestry na lůžkovém oddělení jako přepracované a vlivem únavy málo empatické.

### **Participace**

Míru a možnosti spolurozhodování o průběhu hospitalizace nebo poskytované zdravotnické péče hodnotili zdravotníci rozdílně, dle svých odporostí a toho, jakou péči konkrétně pacientům poskytují. Některé výroky se u respondentů ale podobaly. Především to byla participace ve smyslu hledání společného řešení vzniklého problému a výběr z několika nabízených možností, přičemž konečné rozhodnutí je v rukou zákonného zástupce hospitalizovaného dítěte.

Do oblasti participace rodiče zahrnovali především možnost starat se o své dítě po dobu hospitalizace a podílet se tak na ošetrovatelské péči, fyzioterapii apod. Jako významný prvek spolurozhodování o průběhu léčby rodiče pacientů uváděli udělování informovaného souhlasu s hospitalizací nebo provedením vyšetření. Z odpovědí rodičů pacientů vyplývá, že by uvítali větší prostor pro participaci v oblasti průběhu vyšetřovacího programu během hospitalizace. Na druhou stranu, však žádný z respondentů zavedený systém jasně neodsuzoval. Respondenti si uvědomovali náročnost poskytování péče velkému množství pacientů hospitalizovaných i ambulantních.

### **Osobnostní předpoklady konkrétního zdravotníka**

Jeden z předpokladů pro dobrou spolupráci a úspěšnou komunikaci je dle rodičů i zdravotníků zájem o pacienta. Rodiče se necítí být na obtíž a pozitivně hodnotí, když je k nim zdravotníci přistupují jako k rovnocenným partnerům. Od obou skupin respondentů zazněla v rozhovorech slova jako empatie, lidský přístup, cit pro situaci nebo udělat pro ně něco navíc. Zmíněná hesla jsou úryvky z citací respondentů.

### **Sociální zázemí**

V souvislosti se sociálními faktory ovlivňující spolupráci zdravotníků a rodičů uváděli zdravotníci mentální zralost rodičů. Dva z respondentů s praxí na pracovišti delší než 10 let uvedli, že v posledních letech vnímají horší mentální zralost některých rodičů pacientů. Takoví rodiče dle zdravotníků neumí pracovat se stresem a v průběhu hospitalizace, a především na jejím začátku neumí být dítěti oporou. Dále v průběhu rozhovorů zdravotníci zmínili postoje rodin ke zdraví. To především v souvislosti



s dodržováním terapeutického režimu, užívání medikace nebo léčebné diety a rozvíjení motoriky dítěte pravidelnou rehabilitací.

Někteří rodiče pacientů se snaží hledat alternativy k navrhovaným léčebným postupům v přírodních přípravcích nebo doplňcích stravy. Životní styl těchto rodin by neměl být předmětem k výčtkám ze strany zdravotníků, ale podnětem pro rozsáhlou edukaci vedoucí k pochopení všech souvislostí mezi aktuálním zdravotním stavem pacienta a navrhovanou léčbou.

V rozhovorech se zdravotníky nezazněly aspekty související s etnikem. Ze svých zkušeností získaných při práci na Klinice dětské neurologie jsem vyzorovala transkulturní rozdíly v postoji ke zdraví, adaptaci na pobyt v nemocničním zařízení a ním spojené dodržování zavedených pravidel. Jazyková bariéra bývá v tomto ohledu jeden z menších problémů, stejně tak specifika ve stravování, které vyžaduje např. víra. Některé etnické menšiny mají velmi silnou vazbu mezi členy blízké i širší rodiny, a tak jim někdy dělá problém respektovat pravidla návštěvního řádu oddělení a z toho mohou vzniknout neshody mezi rodinou pacienta a zdravotnickým personálem.

Jeden z respondentů – rodičů se setkal s tím, že jeho postoj k navrhované léčbě lišil od názoru zdravotníků. Tento rodič následně popisoval postup, kdy byla pacientovi provedena řada jiných vyšetření a současně probíhala intenzivní edukace o nutnosti provedení invazivního vyšetření, k jehož provedení rodič nakonec informovaný souhlas udělil.

### **Fyzické aspekty**

Výzkumné otázky byly zaměřené na psychologické a sociální aspekty ovlivňující participaci. Analýzou získaných dat jsem zjistila, že existuje i několik fyzických aspektů, které mají vliv na spolupráci zdravotníků a hospitalizovaných rodičů vliv. Zmiňovaný byl především nedostatek soukromí z důvodu velkého počtu pacientů na jednom lůžkovém pokoji a absence nadstandardních pokojů. Několik z respondentů také zmínilo nevyhovující přistýlky pro spaní rodičů a nevyhovující stravu. S těmito nedostatky ve vybavení oddělení rodiče zmiňovali únavu, která umocňovala jejich negativní pocity nebo někdy i projevy chování. Tyto informace vyplývající z výzkumného šetření vybízí k hlubšímu prozkoumání fyzických aspektů ovlivňující pobyt rodičů na lůžkovém oddělení Kliniky dětské neurologie FN Motol.

## **Přetíženost zdravotnického personálu**

Dotazovaní zdravotníci si uvědomovali to, že se na jejich chování vůči rodičům pacientů někdy podepisuje přepracovanost. Během rozhovorů zazněla slova jako časová tíseň v průběhu směny nebo nedostatek času potřebného ke kvalitní komunikaci se všemi pacienty. Tento nedostatek by zdravotníci rádi řešili menším počtem pacientů, které má jeden zdravotník na starost. Tím by měli na každého více času, který by pacientům mohli věnovat. Nedostatek volna a prostoru pro svou psychohygienu hodnotí zdravotníci jako významný aspekt, který snižuje zvládání pracovní zátěže nebo různých stresových situací.

Rodiče, se kterými jsem vedla rozhovory popisovali, že vnímali únavu, především u sester na lůžkovém oddělení, a jejich přetíženost v některé dny. To se dle jejich slov projevilo nedostatkem komunikace s rodiči nebo nevhodným stylem komunikace, která se projevovala nedostatkem empatie úsečností nebo netrpělivostí ze strany zdravotníků a malým prostorem pro otázky z rodičů.

## **Mezioborová spolupráce**

To, jak spolupráci mezi zdravotníky různých odborností popisovali rodiče pacientů je popsáno u předchozích identifikovaných aspektů. Všichni dotázaní zdravotníci hodnotili zavedený systém mezioborové spolupráce kladně. Zmínili rozdíly ve spolupráci s ohledem na konkrétní pracovníky. Ale výtku nebo připomínku či návrh na zlepšení mezioborové spolupráce neměl žádný respondent.

**Třetí výzkumná otázka** byla definovaná pro zjištění toho, jaké aspekty představují potenciál pro pozitivní soužití zdravotníků a hospitalizovaných rodičů na standardním dětském oddělení. Z výše jmenovaných aspektů, které soužití zdravotníků a rodičů hospitalizovaných dětí může mít pozitivní vliv hlavně komunikace a participace, ale také adaptace na pobyt v nemocnici a okolnosti vedoucí k přijetí dítěte k hospitalizaci.

Data analyzovaná z rozhovorů s rodiči napovídají to, že se s pobytem na lůžkovém oddělení lépe sžívají ti pacienti a jejich rodiče, kteří už vědí, co od hospitalizace a jednotlivých zdravotníků čekat. Toto vědomí pochází z jejich předchozí zkušenosti s hospitalizací především na stejném oddělení. Ale i zkušenost s jiným zdravotnickým zařízením jim pomáhá rychleji se na nemocniční prostředí adaptovat. To stejné platí i pro okolnosti vedoucí k hospitalizaci dítěte. Zná-li rodič dopředu důvody, proč jde jeho dítě do nemocnice a co se tam s ním bude dít, snáší situaci lépe, než když je hospitalizace neplánovaná a vyplyne z náhlého zhoršení zdravotního stavu dítěte. Dostatečná komunikace,

kteřá je postavena na skutečném zájmu zdravotníka o potřeby a pohodu pacienta a jeho rodiče je dle všech respondentů jakýmsi základním pilířem dobré spolupráce mezi zdravotníky a rodiči pacientů i jejich celkového vztahu v průběhu hospitalizace. Stejně tak možnost participace na péči o dítě a průběhu hospitalizace rodiče oceňují.

**Poslední výzkumná otázka** byla zaměřená na potenciální hrozby pozitivní spolupráce členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů dětských pacientů Kliniky dětské neurologie FN Motol. Těmito hrozbami je nedostatečná komunikace ze strany zdravotníků, neúspěšná adaptace rodičů pacientů na prostředí, diskomfort nebo přetíženost zdravotnického personálu.

Nedostatky v oblasti komunikace zmiňovali rodiče zejména v souvislosti s četností rozhovorů s ošetřujícím lékařem, načasováním těchto rozhovorů i prostorem pro dotazy rodičů. Vzhledem k tomu, že výzkumné šetření bylo prováděno s nelékařskými profesemi, nemám k této problematice k porovnání stanovisko lékařů. V některých případech rodiče zmínili vytíženost především sester na lůžkovém oddělení v dopoledních hodinách, které proto neměly dostatek času na edukaci pacientů nebo rodičů a přípravu dítěte na vyšetření. I pro řešení organizačních záležitostí nebyl dle rodičů v dopoledních hodinách dostatečný prostor. V těchto situacích se dle rodičů stává, že sestry reagují někdy podrážděně nebo jsou úsečné. Zároveň ale oceňovali, že si sestry umí na pacienta i rodiče čas udělat, umí se k otázce nebo problému vrátit a zodpovědět řadu otázek nebo zmírnit obavy jak dítěte, tak rodiče. Jen jeden z respondentů uvedl, že pociťuje jisté antipatie k jednomu ze zdravotníků. Umí se ale od těchto pocitů s ohledem na dítě a péči, kterou potřebuje oprostít.

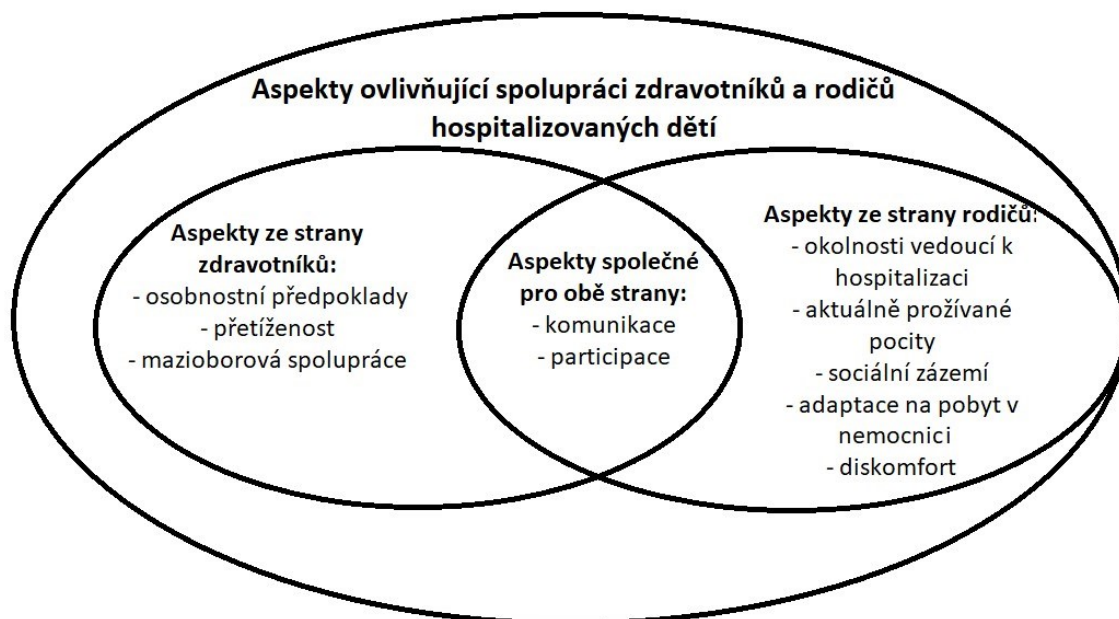
Problémy s adaptací na pobyt v nemocnici zmiňovala většina respondentů. Zdravotníci popisovali nerespektování domácího řádu oddělení některými rodiči, což způsobovalo rozvoj neshod a konfliktů mezi zdravotnickým personálem na lůžkovém oddělení a rodičem pacienta. V průběhu rozhovorů i sami zdravotníci pojmenovali jednu z možností, jak těmto situacím předcházet. Dle jejich slov by velmi pomohlo, aby byl tým zdravotníků pečujících o dítě jednotný ve vyžadování dodržování pravidel oddělení, resp. aby se společně našla jistá rovnováha mezi individuálním přístupem k pacientům a obcházením domácího řádu oddělení. V souvislosti s režimem na lůžkovém oddělení a jeho tolerancí dotazovaní rodiče dopovídali rozdílně. S adaptací na pobyt na lůžkovém oddělení popisovali i své pocity a okolnosti přijetí k hospitalizaci. Neshody mezi dotazovanými rodiči a zdravotníky vznikaly v souvislosti s omezením návštěv z důvodu

vládních opatření v době kulminace pandemie onemocnění COVID-19. Stran respektování zavedených pravidel na lůžkovém oddělení se dle zdravotníků jedná spíše o bezpečnostní pravidla a drobné neshody, které výrazně neovlivní spolupráci s rodičem, ale v některých případech se kumulují a mohou vygradovat ve větší konflikt.

V oblasti participace není v akutních medicínských oborech zatím tolik možností, jako např. v sociální sféře. Jako ne příliš vhodně nastavené hodnotí rodiče to, že není možné znát přibližný harmonogram vyšetření v průběhu hospitalizace, kterému by mohli upravit denní režim dětí, především kojenců a batolat. V této oblasti by se rádi do průběhu hospitalizace zapojili mnohem více. Důvody, proč nelze takový harmonogram pacientům vystavit na začátku hospitalizace, rodiče chápou a respektují. Někteří z rodičů také uvedli, že by před plánovanou hospitalizací rádi předpokládaný průběh nebo délku pobytu v nemocnici znali.

Na nedostatek soukromí a nekvalitní spánek si v rozhovorech stěžovali všichni rodiče pacientů. Většina z nich by uvítala možnost ubytování na nadstandardním pokoji i za cenu příplatku, jiní by se spokojili s lepší kvalitou přistýlek pro spaní rodičů. V souvislosti s komfortem rodiče vzpomínali i některé zastaralé postýlky pro kojence nebo absenci zabudovaných vaniček a přebalovacích pultů. Těchto nedostatků si jsou pracovníci oddělení vědomi. Snaží se rodičům nabídnout různé alternativy dle možností oddělení nebo jim v péči o dítě dopomoc, aby to bylo pro pečující osobu co nejvíce komfortní a zároveň pro dítě co nejbezpečnější.

Schéma č.1 – Aspekty ovlivňující spolupráci



*Vlastní zpracování – Otáhalová, 2022*

Cílem diplomové práce bylo zmapovat aspekty ovplyvňujúce soužití a spolupráci sestier a ďalších členů multidisciplinárního týmu nelékařských pracovníků s rodiči, resp. doprovody dětských pacientů na standardním lůžkovém oddělení. Z výše popsaných zjištěných výsledků vyplývá, že ze strany zdravotníků lze aspekty shrnout na osobnostní předpoklady a přetíženost zdravotníka. Ze strany rodičů je zjištěných aspektů více: okolnosti vedoucí k hospitalizaci, aktuálně prožívané pocity, sociální zázemí, adaptace na pobyt v nemocnici a diskomfort. Ve schématu je naznačena i část, kdy se kruhy s vypsanými aspekty protínají a zde jsou zastoupeny dva aspekty, které spolupráci ovplyvňují jak ze strany zdravotníků, tak ze strany rodičů.

Z popsaných výsledků výzkumu si lze všimnout propojení jednotlivých aspektů a tenké hranice mezi nimi. Tohoto fenoménu jsem si všimla už při zpracovávání rozhovorů s respondenty. Když některé úseky rozhovorů a následně i identifikované kódy zapadaly do dvou nebo i více kategorií.

## DISKUSE

diskusi shrnu propojení teoretické a praktické části diplomové práce a zjištěné výsledky výzkumu porovnám se stanoveným cílem výzkumu. Cíl výzkumu byl formulován následovně:

Cílem výzkumu je pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětských pacientů a zástupci multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků analyzovat a popsat aspekty ovlivňující jejich soužití s doprovody dětských pacientů hospitalizovaných na Klinice dětské neurologie Fakultní nemocnice v Motole.

V průběhu rozhovorů hovořili respondenti z řad rodičů o komunikaci. Především o potřebě komunikace se zdravotníky a o potřebě vědět jaký je další plán péče, čas plánovaného vyšetření dítěte a podobně. Větší povědomí o vyšetřovacím programu zprošťuje rodiče alespoň částečně nejistoty. Velmi by ocenili možnost průběh hospitalizace ovlivnit více, než je aktuálně možné, ale důvody, proč to nejde chápou. R2: *„Vyšetření většinou probíhali hlavně v dopoledním hodinách, což se občas úplně nepodařilo skloubit s dopoledním spánkem dcery, který ještě má. Musela jsem jí budít, a to se jí samozřejmě nelíbilo. Ale je ještě maličká a toto se dá těžko naplánovat.“* R4: *„Jsem naprosto spokojená a nadšená tím, jak s námi personál komunikuje. Za celou dobu pobytu a že je už dlouhodobý a po několikátý pobyt si nevzpomínám, že bych měla ke spolupráci s kýmkoliv výhrady.“* Plevová ve své publikaci jmenuje několik dovedností, které by zdravotník komunikující s rodiči měl ovládat. Jsou to nejen komunikační dovednosti, schopnost přijímat projevy neverbální komunikace, ale také profesionální chování doplněné projevy empatie a trpělivostí.

Ze strany zdravotníků mají na komunikaci i na celou spolupráci s rodiči pacientů nemalý vliv osobnostní předpoklady daného zdravotníka. Rodiče v rozhovorech oceňovali lidský přístup, empatii i to, že je zdravotníci brali jako rovnocenné partnery. R2: *„...sestřičky mi vždy pomohly, mluvily se mnou, ale mnohem víc bych potřebovala mluvit s doktorkou, s tou komunikace celkem vážne. Vždy spěchá.“* R3: *„Vždy je všechno hodně hektické, všichni spěchají. Asi bych potřebovala, aby na mě měli víc času. ...“* Časová tíseň a velké množství pacientů, které má jeden zdravotník na starost se na komunikaci může negativně projevit. Z3: *„Personální situace na oddělení taky není úplně ideální... Pak jsou sestry pod tlakem a někdy se to projeví na jejich jednání s rodiči...“* Zdravotníci si tento nedostatek uvědomovali a při své práci usilují o rovnoměrné rozložení času mezi všechny pacienty

ajejich rodiče. Haškovcová rovněž zmiňuje rovnost ve vztahu rodič pacienta – zdravotník. Což přispěje k eliminaci pocitů zoufalství nebo zbytečnosti. R1: „... *Nemají-li na něco čas ihned, najdou si ho později, a k danému problému se umí vrátit. Setkávám se tu jen s plně empatickým přístupem.*“ R6: „*Každý den jsem měla dojem, že se neustále jen někam pospíchá, aby se ve finále nic nedělo. ...Sestry na mě často působily dojmem, že jsou přepracované, unavené, že mají více práce, než zvládají.*“

Oblast participace rodičů na péči většina zdravotníků spojovala s mírou respektování doporučených léčebných opatření ze strany rodičů. Z6: „*Mohou ho ovlivnit je tak že budou dietu dodržovat dobře anebo špatně.*“ Někteří respondenti zmínili konečnou volbu z několika možností řešení jako projev participace rodičů na péči. Z1: „*Rodičům můžeme doporučit několik zařízení, která jim mohou pomoci s péčí o dítě. Samotná volba pak záleží čistě na rodičích a na jejich chuti řešit nastalou situaci.*“ Rodiče participaci popisovali jako možnost podílet se na péči o dítě v průběhu hospitalizace. R6: „*Bylo to pro ni určitě příjemnější, než kdyby se o ni staraly sestry.*“ Někteří rodiče zmínili spolurozhodování na péči o dítě v souvislosti s udělením souhlasu s nasazením terapie dítěti nebo provedením vyšetření. R2: „*Na všechno se mě ptají. Jestli souhlasím s nasazením léků na záchvaty nebo s usmáním dcery na rezonanci. Mám tak možnost souhlasit nebo odmítnout, ale vím že se všechno děje tak, aby na tom byla dcerka co nejlíp.*“ Spolupodílení se na péči a rozdělení péče mezi rodiče a zdravotníky zmínil i jeden zdravotník: Z2: „*Co se týče ošetrovatelské péče, tak máme rozdělené, o co se starají sestry a o co rodiče. Je možné se ale na čemkoliv domluvit.*“ H. Haškovcová uvádí, že v případě, že se rodič v průběhu hospitalizace nachází v roli pasivního pozorovatele, může pociťovat zoufalství. Rodiči zmiňované udělení souhlasu s vyšetření popisuje jako projev participace i N. Myslivcová. Samotné udělení takového souhlasu a podepsání jeho listinné podoby lze chápat jako jev spolupodílení se na průběhu léčby.

Velká část zjištěných aspektů ze strany rodičů spolu navzájem souvisí. Mezi vzájemně propojené aspekty se řadí: okolnosti vedoucí k hospitalizaci, aktuálně prožívané pocity a adaptace na hospitalizaci. R4: „... *beru to tak, že je potřeba se přizpůsobit. Nejsme tu sami a nemají na starosti jen nás. Když to porovnáám s jinou nemocnicí, tak tady je všechno organizované, komplexní a zapadá vše do sebe.*“ R5: „*Vzhledem k dramatičnosti okolností, které nás sem do nemocnice dovedly jsem první den byla hodně nervózní a jen jsem brečela. Skoro jsem nevnímala, co mi říkají.*“ R6: „*Často jsem narážela na různá pravidla, řád oddělení nebo bezpečnostní opatření. V tomto směru se sestrami moc nebyl prostor pro*

*debaty, stály si za svým. ...“ I zdravotníci v rozhovorech zmínili tyto aspekty: Z2: „Rodiče do teď zdravých dětí bývají v šoku, a tak reakce na diagnózu bývají dramatické. A hlavně se musí všechno naučit, třeba podávat léky nebo umět se postarat o dítě během záchvatu.“*

Zjištěné příčiny konfliktů ve většině případů nějakým způsobem souvisí s komunikací. Předcházení rozvoje sporu s rodiči pacientů spočívá dle zdravotníků v komunikaci a individuálním přístupu. Z1: „... snažím situaci vysvětlit, informujeme o všech možných důsledcích. Tímto se snažím sporům i předcházet.“ Z2: *Záleží na příčině konfliktu, většinou stačí všechno pořádně vysvětlit. Jsou bohužel i situace, kdy má rodič pravdu a my s tím nemůžeme nic dělat.“* Z4: *„Rodič i dítě by měli mít prostor komunikovat svoje potřeby. Společně se pak snažíme najít nejlepší řešení. Je lepší jim takhle pomoci dojít k závěru, než jim nadiktovat co mají nebo nemají dělat.“* J. Plamínek popisuje několik způsobů řešení konfliktů, z nichž za nejefektivnější považuje jednání. Tento způsob řešení se ztotožňuje s výpověďmi respondentů. F. Aein považuje zlepšení komunikačních dovedností zdravotníků za klíčové opatření k eliminaci tlaku, pod kterým sestry pracují a ze kterého se mnohdy rodící spory. I přes jednoznačné kulturní, hodnotové a náboženské rozdíly mezi výzkumem prováděným F. Aein v Íránu lze pozorovat shodu ve významu komunikace zdravotníků a rodičů dětských pacientů s výsledky výzkumného šetření pro diplomovou práci.

Mezioborová spolupráce odkazuje na holistický přístup k pacientovi. Filozofie ošetrovatelství vychází z holistického pojetí člověka a L. Hradecká jej definuje následovně: *„Jedná se o vnímání člověka jako celostní lidské bytosti, která se skládá ze složek bio-psycho-socio-spirituálních.“* V padesátých letech minulého století došlo ke sjednocení několika studijních oborů pod jeden s univerzálním názvem střední zdravotnický pracovník. Další vývoj medicínských oborů v průběhu let a potřeba podrobnějších znalostí pomohly k upuštění od tohoto modelu „univerzálního“ středního zdravotnického pracovníka. Mezi respondenty z řad zdravotníků jsou forma a systém mezioborové spolupráce ve FN Motol hodnoceny kladně. Nikdo nezmínil nedostatky nebo prostor pro inovaci. Z1: *„Spolupráci se zdravotníky zde vnímám docela dobře, většinou nedochází k problémům. Je to spíše o osobnostech jednotlivých zdravotníků. S některými je lepší spolupráce a lepší domluva, s některými je to o něco horší. Je to o lidech.“* Z3: *„Když to jen trochu jde, snažíme se naplánovat aspoň přibližně vyšetření. S kolegy z jiných profesí se většinou nějak domluvit dá...“* Z5: *„Nezažila jsem na našem pracovišti nějaké nedostatky nebo spory s ostatními...“*



Z výsledků výzkumu vyplývá, že jednotlivé zjištěné aspekty, které spolupráci zdravotníků a rodičů hospitalizovaných dětí spolu úzce souvisí a nelze je od sebe zcela oddělit. Většina z nich nějakým způsobem souvisí s komunikací nebo jí je ovlivněna. Konkrétním příkladem propojenosti aspektů ovlivnitelných komunikací jsou např. aktuálně prožívané pocity rodiče pacienta a jeho adaptace na pobyt v nemocnici. Trpělivým zodpovězením otázek, edukací, empatickým a individuálním přístupem zdravotníci mohou v prvních hodinách nebo dnech hospitalizace pozitivně ovlivnit pocity z pobytu v nemocničním zařízení i vzájemnou spolupráci s rodičem hospitalizovaného dítěte. Zdravotníci si uvědomují náročnost situace, kterou rodiče hospitalizovaných dětských pacientů prožívají. Usilují o to, aby edukací co nejvíce usnadnili rodičům adaptaci na pobyt v nemocnici. Zároveň si uvědomují, že někdy, pod tlakem práce, reagují na otázky rodičů neadekvátně, ale snaží se k tématu co nejdříve vrátit a zodpovědět rodiči dotazy. Také si zdravotníci uvědomují význam holistického pohledu na člověka a v souladu s ním dle svých kompetencí navazují mezioborovou spolupráci nebo k tomu dají doporučení.

## ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zmapovat faktory ovlivňující soužití a spolupráci sester a dalších členů multidisciplinárního týmu nelékařských pracovníků s rodiči, resp. doprovody dětských pacientů na standardních lůžkových odděleních na základě teoretického a empirického poznání.

První kapitola je věnovaná hospitalizaci dítěte. Nejprve je popsán historický vývoj pediatrie jako medicínského oboru, poté organizace zdravotnické péče o děti v dnešní době. Zmíněn je také systém vzdělávání dětských sester, rovněž s pohledem do minulosti. Dále je část první kapitoly věnovaná vlivu hospitalizace na dítě a jeho rodinu a komunikaci mezi zdravotníky, dětskými pacienty a jejich rodiči. V závěru první kapitoly je text popisující možnosti participace rodičů hospitalizovaných dětí v průběhu hospitalizace a popis jednotlivých nelékařských profesí, které v průběhu hospitalizace o dítě běžně pečují.

Druhá kapitola je věnovaná legislativnímu rámci, který souvisí s hospitalizací dítěte. Stručně zde jsou popsány právní dokumenty jako Zákon o zdravotních službách, Listina základních práv a svobod a další. Není opomenuta Charta práv hospitalizovaných dětí, jejíž plné znění se nachází v první příloze diplomové práce.

V poslední, třetí kapitole teoretické části je popsán historický vývoj Fakultní nemocnice v Motole a její organizační kultura týkající se přístupu k rodičům hospitalizovaných dětských pacientů.

Čtvrtá kapitola obsahuje metodologii výzkumného šetření. Je zde formulován cíl výzkumu, kterým je **pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětských pacientů a zástupci multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků analyzovat a popsat aspekty ovlivňující jejich soužití s doprovody dětských pacientů hospitalizovaných na Klinice dětské neurologie Fakultní nemocnice v Motole**. Dále jsou zde stanovené čtyři výzkumné otázky, etika a limity prováděného výzkumného šetření a charakteristika respondentů. Popsána je zde výzkumná strategie a dosavadní poznání, které vychází z diagnostiky organizace.

V další kapitole je zaznamenána analýza dat získaných výzkumným šetřením, konkrétně pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči hospitalizovaných pacientů a členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků.

V šesté kapitole jsou shrnuty výsledky výzkumu. Jsou porovnány se stanoveným cílem výzkumu a formulovanými výzkumnými otázkami. V diskusi jsou výsledky výzkumu porovnané s odbornou literaturou ukotvenou v teoretické části diplomové práce.

Myslím si, že se mi podařilo naplnit cíl diplomové práce jak v teoretické, tak v empirické části textu. V práci jsou zmapované aspekty ovlivňující participaci doprovodů dětských pacientů na péči poskytované multidisciplinárním týmem nelékařských zdravotnických pracovníků.

Oproti projektu diplomové práce, vypracovanému na konci roku 2021 došlo při samotném vypracování práce k několika změnám. Do názvu práce jsem doplnila název zdravotnického zařízení, kde bylo realizováno výzkumné šetření, tedy FN Motol. Dle projektu diplomové práce mělo být jedním z výstupů práce formulování tzv. Zvacího dopisu. Ten měl být určený pro rodiče dětí, kteří jsou objednáni k plánované hospitalizaci na Klinice dětské neurologie FN Motol. Účelem Zvacího dopisu je podpora přípravy rodiče i dítěte na hospitalizaci. Vzhledem k časové tísní při zpracování diplomové práce, a především potřebě konzultace a doladění finální podoby a obsahu dopisu s dalšími pracovníky Kliniky dětské neurologie jsem jej prozatím nestihla vytvořit. Protože fyzický diskomfort rodičů vyvstal jako důležitý aspekt ve výsledcích výzkumu, je také potřeba hlouběji prozkoumat oblast fyzických aspektů, které rodiče při hospitalizaci ovlivňují, aby i tato oblast mohla být do Zvacího dopisu zahrnuta.

Již nyní mohu říci, že budou formulovány dvě verze Zvacího dopisu. Jedna pro pacienty zvané k 24hodinové videoEEG monitoraci a druhá pro hospitalizaci s předpokládaným delším pobytem. Dopis pro pacienty k videoEEG bude obsahovat navíc informace o specifickém režimu, který má především pacientova doprovázející osoba, aby se na tento režim mohl doprovod pacienta připravit. V první řadě budou v dopise informace k nástupu do nemocnice (datum a čas příjmu). Obecně bude zvací dopis seznamovat rodiče a budoucí pacienty s denním režimem na oddělení, bude obsahovat seznam věcí, které může nebo by měl pacient k hospitalizaci přinést, jako např. oblečení, hygienické potřeby, přezůvky, oblíbené hračky nebo oblíbené potraviny nad rámec stravování, na které je dítě zvyklé z domova (ovoce, pití, jogurt, müsli, ...). Přesná podoba, či doplnění dalších informací bude předmětem jednání se staniční sestrou oddělení a vrchní sestrou Kliniky dětské neurologie. Podobu zvacího dopisu před jeho schválením budou moci připomínkovat i všechny sestry.

Vypracování diplomové práce mě obohatilo v několika směrech. Poprvé jsem zpracovávala takto rozsáhlý kvalitativní výzkum. Také mi hlavně zpracování práce poskytlo hlubší náhled do problematiky. A to nejen do odborné literatury, ale také do toho, jak konkrétně pobyt v nemocnici prožívají rodiče hospitalizovaných dětí a jak s těmito rodiči spolupracují další zdravotničtí nelékařští pracovníci. Nyní lépe chápu příčiny vzniklých sporů mezi zdravotníkem a rodičem pacienta a lépe vedenou komunikací se jim snažím předcházet. Právě eliminace konfliktů a spokojenost rodičů hospitalizovaných dětí je pro mě hlavní motivací k dalšímu seberozvoji.

Přínos diplomové práce v kontextu celé FN Motol může být v seznámení vedení Kliniky dětské neurologie a nemocnice s konkrétními výzkumem zjištěnými aspekty ovlivňujícími participaci rodičů dětských pacientů a zdravotníků. Na základě těchto aspektů může management nemocnice přistoupit k organizačním změnám, které by mohly spolupráci zdravotníků a rodičů zlepšit. Případně může být provedeno plošné zkoumání, zda se jmenované aspekty vyskytují na všech lůžkových standardních odděleních ve FN Motol.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

**AEIN, Fereshteh, Fatemeh ALHANI, Eesa MOHAMMADI a Anoshirvan KAZEMNEJAD.** *Struggling to create new boundaries: a grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran.* Journal of Advanced Nursing [online]. 2011, 67(4), 841-853 [cit. 2022-06-13]. ISSN 03092402. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05515.x

**BOWDEN, Vicky R.DNSc.** *Pediatric nursing procedures: help your young child to resolve everyday conflicts and get along with others : the "I can problem solve" program.* Third edition. Philadelphia: Pocket Books, 2012, xiii, 265 p. What works for special needs learners. ISBN 978-160-5472-096.

**CABAJOVÁ, Veronika.** *Pobyt dítěte v nemocnici z pohledu doprovázející osoby* [online]. České Budejovice, 2008 [cit. 2022-03-01]. Dostupné z: [https://theses.cz/id/ywyt5z/downloadPraceContent\\_adipIdno\\_10893?lang=en](https://theses.cz/id/ywyt5z/downloadPraceContent_adipIdno_10893?lang=en). Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Vedoucí práce Doc. PhDr. Sylva Bártlová, Ph. D.

**COCKLICO, Marion.** *Jdeme k doktorovi.* Přeložil Josef VYSKOČIL. Praha: Svojtka & Co., 2019. Velký pokrok. ISBN 978-80-256-2540-8.

**DAYNES Katie, TOGNETTI, Stefano, Zoë FRITZ.** *Nemocnice.* Přeložil Jakub HOLEŠOVSKÝ. Praha: Svojtka & Co., 2019. Podívej se pod obrázek. ISBN 978-80-256-2620-7.

**Deinstitucionalizace sociálních služeb:** (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016–2025). *Revue pro sociální politiku a výzkum* [online]. MPSV, 2017 [cit. 2022-06-06]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2017/04/deinstitucionalizace-socialnich-sluzeb-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

**Dům Ronalda McDonalda, Nadační fond:** Výroční zpráva 2020. *Dům Ronalda McDonalda, Nadační fond: Výroční zpráva 2020* [online]. 2021, 2021 [cit. 2022-03-06]. Dostupné z: <https://www.drmed.cz/wp-content/uploads/vyrocní-zprava-2020-final.pdf>

**Dům Ronalda McDonalda, Nadační fond:** Nadační fond. *Dům Ronalda McDonalda: Výroční zpráva 2020* [online]. 2021, 2021 [cit. 2022-03-06]. Dostupné z: <https://www.drmed.cz/nase-historie/>

**EACH:** *Promotion children's rights and welfare in helcare* [online]. EACH, 2022 [cit. 2022-03-26]. Dostupné z: <https://each-for-sick-children.org/history/>

**Fakultní nemocnice v Motole:** *Historie a současnost* [online]. Praha: FNM, 2020 [cit. 2022-03-19]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/o-nas/index.html>

**Fakultní nemocnice v Motole:** *Osvěta: Paliativní tým* [online]. Praha, 2020 [cit. 2022-03-19]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/blog/paliativni-tym/>

**Fakultní nemocnice v Motole:** *Výroční zpráva 2021* [online]. Praha, 2022 [cit. 2022-06-19]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/wp-content/uploads/vyrocní-zprava-2021-1.pdf>

**FENDRYCHOVÁ, J., et al.** Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii: 2. část - péče o novorozence. 1. vyd. Brno : NCONZO, 2009. 133 s. ISBN 57-851-09.

**FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, KLIMOVIČ, Michal a kolektiv autorů.** Péče o kriticky nemocné dítě. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2005. ISBN 80-7013-427-5.

**GRICAJEV, Sergej.** *Tým dospělé a podpůrné paliativní péče FN Motol. Fakultní nemocnice v Motole* [online]. Praha, 2020 [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: Iniciativa BFH a 10 kroků pro podporu kojení. Pro maminky [online]. 2017 [cit. 2022-05-22]. Dostupné z: <https://www.promaminky.cz/clanky/porod-a-sestinedeli-48/iniciativa-bfh-a-10-kroku-pro-podporu-kojeni-535>

**GULÁŠOVÁ, Ivica.** *Etické aspekty komunikace s rodiči dětského pacienta.* [online]. Sestra, 2012. [cit. 2022-03-14]. ISSN 1336-5606. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/eticke-aspekty-komunikace-s-rodici-detskehopacienta-463859>

**HENDL, Jan.** *Kvalitativní výzkum.* Praha:Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

**HENDL, Jan.** *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace.* 4. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

**Haškovcová, Helena.** *Lékařská etika.* 2. doplněné a přepracované vyd. L. Houdek (red). Praha: Galén a Karolinum, 1997. 199 s. Edice Skripta. Sv. 3. ISBN 80-85824-54-X (Galén). ISBN 80-7484-466-7 (Karolinum).

**HAŠKOVCOVÁ, Helena.** *Od medicíny mlčení k informovanému souhlasu.* Zdravi.euro.cz [online]. Praha [cit. 2022-01-05]. Dostupné z:

<https://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/od-mediciny-mlceni-k-informovanemu-souhlasu-300318>

**HEŘMANOVÁ, Jana.** *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.

**HRADECKÁ, Lenka.** *Filozofie v ošetrovatelství*. Zdraví.euro.cz [online]. 2010, 9.9.2010 [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/filozofie-v-oseetrovatelstvi-454229>

**Iniciativa BFH a 10 kroků pro podporu kojení.** *Pro maminky* [online]. 2017 [cit. 2022-05-22]. Dostupné z: <https://www.promaminky.cz/clanky/porod-a-sestinedeli-48/iniciativa-bfh-a-10-kroku-pro-podporu-kojeni-535>

**Institute for patient-and family-centered care.** [online]. 2012. Dostupné z: <<http://www.ipfcc.org/profiles/childrens-specialized.html>>

**JANKŮ, Martin.** *Základy práva pro posluchače právnických fakult.* 6., přepracované a doplněné vydání. V Praze: C.H. Beck, 2016. Beckovy mezioborové učebnice. ISBN 978-80-7400-611-1.

**JEŠINA, Pavel.** *Nutriční terapie u pacientů s dědičnými poruchami metabolismu.* Symposium: dědičné poruchy metabolismu [online]. Praha, 2018, 2018, (6), 14 [cit. 2022-03-18]. Dostupné z: <https://ulbld.lf1.cuni.cz/file/3642/dedicne-metabolicke-poruchy-nutricni-aspekty.pdf>

**KALVACH, Zdeněk.** *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě* [online]. Praha: Hospic Vysočina, 2010, 2010 [cit. 2022-04-07]. Dostupné z: <https://www.hospicvysočina.cz/wp-content/uploads/2015/10/Manual-paliativni-pece.pdf>

**Kdo je nemocniční kaplan.** *Asociace nemocničních kaplanů* [online]. [cit. 2022-06-07]. Dostupné z: <https://www.nemocnicnikaplan.cz/kdo-je-kaplan/>

**Klinika dětské neurologie.** *Klinika dětské neurologie*. 2016.

**KRATĚNOVÁ, Jana a Vladimíra PUKLOVÁ.** *Výskyt astmatu a alergií u dětí.* Státní zdravotní ústav [online]. Praha, 2008, 12. květen 2008 [cit. 2022-06-06]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/tema/zivotni-prostredi/vyskyt-astmatu-a-alergii-u-deti>

- KREBESOVÁ, Markéta.** *Komunikace s handicapovanými dětmi v nemocniční péči.* Zdraví.euro.cz [online]. Praha, 2012 [cit. 2022-06-03]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/komunikace-s-handicapovanymi-detmi-v-nemocnicni-peci-466788>
- KRISTOVÁ, Jarmila.** *Komunikácia v ošetrovatelstve.* Martin: Osveta, 2004, 210 s. ISBN 80-8063-160-3.
- KŘEČKOVÁ TŮMOVÁ, N.** *Vztah lékaře a pacienta v primární zdravotní péči.* Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, květen 2003. Sborník č. 2. 269 s. ISSN 1213-8096.
- KŘIVOHLAVÝ, Jan.** *Konflikty mezi lidmi.* 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 192 s. ISBN 80-7178-642-X
- KUTNOHORSKÁ, Jana.** *Historie ošetrovatelství.* Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3224-4.
- KUTNOHORSKÁ, Jana.** *Výzkum v ošetrovatelství.* Praha: Grada, 2009. ISBN 978 80-247-2713-4.
- KUZNÍKOVÁ, Iva.** *Sociální práce ve zdravotnictví.* Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-2473-676-1.
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ.** *Vývojová psychologie.* 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.
- LANGMEIER, Josef, MATĚJČEK, Zdeněk.** *Psychická deprivace v dětství.* 4. vyd. Praha: Karolinum, 2011, 399 s. ISBN 978-80-246-1983-5.
- Máma a já: online magazín pro moderní maminku a miminko** [online]. Máma a já, 2018 [cit. 2022-6-1]. Dostupné z: <https://www.mamaaja.cz/batole/dite-v-nemocnici/>
- MAREŠ, J. a J. ŽOFKA.** *Školy při nemocnicích a dalších zdravotnických zařízeních.* Pro lékaře.cz [online]. Praha, 2016 [cit. 2022-06-03]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/cesko-slovenska-pediatric/2016-2-2/skoly-pri-nemocnicich-a-dalsich-zdravotnickych-zarizenich-58090>
- MATĚJČEK, Zdeněk.** *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* 3. vyd. Jinočany: H&H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7."



**MCWILLIAM, R.** *Working with families of young children with special needs: a guide for parents and youth workers*. Vyd. 3., dopl. New York: Guilford Press, 2011, xiii, 265 p. What works for special needs learners. ISBN 16-062-3539-7.

**MYSLIVCOVÁ NAĎA.** *Informovaný souhlas umožňuje lidem rozhodnout o své léčbě* [online]. Zdravi.doktorka.cz 10.10.2006 [cit.2022-05-10] Dostupné na <http://zdravi.doktorka.cz/informovany-souhlas-umoznuje-lidem-rozhodnout-o-sve-lecbe>

**Národní soustava povolání:** *Otevřená a všem dostupná databáze povolání spravovaná Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR*. Národní soustava povolání [online]. 2017, 2017 [cit. 2022-03-18]. Dostupné z: <https://nsp.cz/jednotka-prace/fyzioterapeut-a82b>

**Nemocnice na Křižovatce, Viničná č.p. 481/9:** *Česká klinika dětských nemocí ve Viničné ulici*. Encyklopedie Prahy 2: kulturně historické dědictví [online]. Praha [cit. 2022-06-04]. Dostupné z: <https://encyklopedie.praha2.cz/stavba/2144-nemocnice-na-krizovatce-vinicna-cp-4819/x>

**Neurorehabilitace pro děti:** *Sanatoria Klimkovice*. 2016.

**NZIP.cz** [online]. [cit. 2022-06-06]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/275-kdyz-jde-do-nemocnice-dite>

**ONDŘIOVÁ, Iveta.** *Práva hospitalizovaného dítěte*. [online]. Sestra, 2010. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/prava-hospitalizovanehoditete-454994>

**OSN Zásady účinného vyšetřování a dokumentování mučení a špatného zacházení konečně v češtině.** *Ombudsman: veřejný ochránce práv* [online]. 2019, 2. ledna 2019 [cit. 2022-06-07]. Dostupné z: [https://www.ochrance.cz/aktualne/osn\\_zasady\\_ucinneho\\_vyse-trovani\\_a\\_dokumentovani\\_muceni\\_a\\_spatneho\\_zachazeni\\_konecne\\_v\\_cestine/](https://www.ochrance.cz/aktualne/osn_zasady_ucinneho_vyse-trovani_a_dokumentovani_muceni_a_spatneho_zachazeni_konecne_v_cestine/)

**PLAMÍNEK, Jan.** *Řešení konfliktů a umění rozhodovat*. Praha: Copyright, 1994. 198 s. ISBN 80-85794-14-4

**PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina.** *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.

**PRÁVO NA DĚTSTVÍ:** *Práva dětí*. Právo na dětství [online]. <http://www.pravonadetstvi.cz/deti/tvoje-prava/umluva-o-pravech-ditete-1/prava-deti/>, 2013, 2022 [cit. 2022-01-23]. Dostupné z: <http://www.pravonadetstvi.cz/deti/tvoje-prava/umluva-o-pravech-ditete-1/prava-deti/>

**Přechod od ústavních ke komunitním službám:** (deinstitucionalizace). *European commission* [online]. [cit. 2022-06-06]. Dostupné z: [https://ec.europa.eu/regional\\_policy/cs/policy/themes/social-inclusion/desinsti/](https://ec.europa.eu/regional_policy/cs/policy/themes/social-inclusion/desinsti/)

**Psycholog Praha:** *Psychoterapeutické centrum Řipská* [online]. Praha: Psycholog-Praha, 2022, 2022 [cit. 2022-02-25]. Dostupné z: <https://psycholog-praha.cz/detsky-psycholog-praha>

**ROGAN, Peter.** *Epilepsie: Příběh detektiva*. Prescott.

**Sešit sociální práce:** *Sociální práce ve zdravotnictví* [online]. MPSV, 2019 [cit. 2022-03-04]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Sesit+socialn%C3%AD+pr%C3%A1ce+6.pdf/96518cb7-b482-e705-4b7b-f5de78e4a430>

**SIKOROVÁ, Lucie a Monika CZUDKOVÁ.** *Komunikace dětských sester se sluchově postiženými dětmi*. *Pediatric pro praxi* [online]. 2011, **12**(3), 210-212 [cit. 2022-06-03]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2011/03/16.pdf>

**STEHLÍKOVÁ, Petra a Eva MODRÁ.** *Epilepsie: epilepsie a dítě*. Praha: Společnost E/Czech Epilepsy Association, 2017. ISBN 978-80-906432-2-2.

**STRAUSS, A., CORBIN, J.** *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.

**SUNDAL, Hildegunn a Solfrid VATNE.** *Parents' and nurses' ideal collaboration in treatment-centered and home-like care of hospitalized preschool children – a qualitative study*. *BMC Nursing*. 2020, 19.

**ŠPAŇHELOVÁ, Ilona.** *Komunikace mezi rodičem a dítětem: styly a techniky komunikace, komunikace rodiče ve vztahu k dítěti, vývojová období dítěte, komunikace v náročných situacích*. Praha: Grada, 2009, 104 s. Pro rodiče. ISBN 9788024726984.

**ŠTĚRBA, Jaroslav.** *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-483-2.

**ŠTROMEROVÁ, Zuzana.** *Změny v našem porodnictví. Porodní dům u čápa: nestátní nezisková organizace založená ve formě obecně prospěšné společnosti, která usiluje o návrat přirozených porodů do českého porodnictví* [online]. [cit. 2022-03-27]. Dostupné z: <https://www.pdcap.cz/Texty/JakRodi/ZmenyUnas.html>

**ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K.** *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

**TRUČKOVÁ, Zdeňka a Iva BRABCOVÁ.** *The history of paediatrics and education of pediatric nurses in the Czech republic*. *Pediatric pro praxi* [online]. 2016, 17(6), 390-393 [cit. 2022-02-20]. ISSN 12130494. Dostupné z: doi:10.36290/ped.2016.089

**VARNEY, H. ; KRIEBS, J. M. ; GEGOR, C. L.** *Varney's midwifery*. 4. vyd. London: Jones and Bartlett Publishers, 2004. 1386 s. ISBN 0-7637-1856-4.

**VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ.** *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, c2006. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1262-8.

**VESELÁ, Kateřina.** *Prožívání nemoci a hospitalizace dětským pacientem*. *Zdraví.euro.cz* [online]. Brno, 2007 [cit. 2022-06-06]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/prozivani-nemoci-a-hospitalizace-detskym-pacientem-285328>

**VYBÍHALOVÁ, L.,** 2011. *Komunikační dovednosti při práci sestry*. *Sestra*, roč. 21, č. 1, s. 28. ISSN 1210-0404

**Vzdělávání sester:** aktuální situace v kostce. *Prosestru.cz* [online]. 2019, 7. 1. 2019 [cit. 2022-06-06]. Dostupné z: <https://www.prosestru.cz/novinky/vzdelavani-sester-aktualni-situace-v-kostce-106920>

**VZP.** *VZP* [online]. 2022 [cit. 2022-01-27]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/tiskove-centrum/otazky-tydne/hrazeni-pobytu-v-nemocnici-s-ditetem>

**ZACHAROVÁ, Eva a Zdenka ŘÍMOVSKÁ,** 2014. *Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině*. *Pediatric pro praxi* [online]. Olomouc: Solen, 2014(1), s. 55-56 [cit. 2022-03-21]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2014/01/17.pdf>

**ZELINKA, Patrik,** *Historie ošetrovatelských škol. Florence*. 2014, (6).

**3 zlatá pravidla období vzdoru.** *Nevýchova* [online]. *Nevýchova*, 2015 [cit. 2022-06-01]. Dostupné z: <https://www.nevychova.cz/blog/obdobi-vzdoru-si-muzete-uzit/>

## **Legislativní dokumenty:**

**Listina základních práv a svobod**

**Zákon č. 372/2011 Sb.**, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování

**Zákon č. 48/1997 Sb.**, o veřejném zdravotním pojištění

**Zákon 96/2004 Sb.** o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních)

**Zákon č. 561/2004 Sb.**, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)

**Vyhláška č. 55/2011 Sb.** o činnostech zdravotnických a jiných odborných pracovníků

**Vyhláška č. 73/2005 Sb.** o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných

**Nařízení vlády č. 31/2010 Sb.** o oborech specializačního vzdělávání a označení odbornosti zdravotnických pracovníků se specializovanou způsobilostí

**Charta práv hospitalizovaných dětí:** Charta EACH. *Charta práv hospitalizovaných dětí* [online]. Praha: Nadační fond klíček [cit. 2022-01-26]. Dostupné z: <https://www.nemta.cz/wp-content/uploads/2014/10/Charta-pr%C3%A1v.pdf>

**Úmluva o právech dítěte:** a související dokumenty. Praha: MPSV, 2016. ISBN 978-80-7421-120-1.

## **Organizační směrnice Fakultní nemocnice v Motole:**

**Organizační směrnice č. IOS\_11/2007-7** Příjem, překlad, propuštění pacienta

Účinnost aktuální verze směrnice: od 25. 6. 2021

**Organizační směrnice č. IOS\_25/2006-7** Zdravotnická dokumentace

Účinnost aktuální verze směrnice: 15. 1. 2021

**Organizační směrnice č. IOS\_29/2007-6** Informovanost a edukace pacientů a jejich blízkých

Účinnost aktuální verze směrnice: 15. 1. 2021

**Organizační směrnice č. IOS\_11/2008-5** Fyzioterapeutická, ergoterapeutická a logopedická péče

Účinnost aktuální verze směrnice: 15. 12. 2020

**Příkaz ředitele č. IPR/\_2/2018-1: Postup při nevhodném chování doprovodu pacienta**

Účinnost: od 1. 2. 2018

**Domácí řád oddělení 3B Kliniky dětské neurologie**

Účinnost: od 11. 10. 2021

## SEZNAM ZKRATEK

ADHD – attention deficit hyperactivity disorder – hyperkinetická porucha pozornosti

Apod. – a podobné/ a podobně

ARO – anesteziologickoresuscitační oddělení

Atd – a tak dále

CAN – Child Abuse Neglect

COVID-19 – coronavirus disease 2019

č. – číslo

DNA – deoxyribonukleová kyselina

EACH – European Association for Children in Hospital (Evropská asociace na podporu hospitalizovaných dětí)

EEG – elektroencefalografie

EKG – elektrokardiografie

ECHO – echokardiografie

EMG – elektromyografie

FCC – Family-centered-care – péče zaměřená na rodinu

FN – Fakultní nemocnice

GDPR – General Data Protection Regulation

JIP – jednotka intenzivní péče

Max. – maximální/maximálně

Např – například

NIZP – Národní zdravotnický informační portál

NZP – nelékařské zdravotnické profese

ORL – otorhinolaringologie

OSN – Organizace spojených národů

OSPOD – Orgán sociálně-právní ochrany dítěte

Resp. – respektive

Sb. – Sbírkky

Sv – svatý (Dětská nemocnice u svatého Lazara)

SOS – Save our souls – Zachraň naše duše

Tab. – tabulka

Tzv – tak zvaný / tak zvaně

UNICEF – United Nations International Children's Emergency Fund

VOŠZ – vyšší odborná škola zdravotnická

## **SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT**

Tabulka 1 – Seznam respondentů – rodičů hospitalizovaných dětí

Tabulka 2 – Seznam respondentů – zdravotníků

Tabulka 3 – Seznam kategorií a kódů

Schéma 1 – Aspekty ovlivňující spolupráci



## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1 Charta Práv hospitalizovaných dětí

Příloha 2 Projekt Diplomové práce

# **PŘÍLOHA 1 – Charta práv hospitalizovaných dětí**

## **Článek 1**

Děti by do nemocnice měly být přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím prostředí nebo ambulantně.

- Před přijetím nemocného dítěte do nemocnice by měly být zváženy veškeré další vhodné formy péče, ať už v domácím prostředí, v ambulantním zařízení, a také srovnatelné formy léčby, aby bylo možné nalézt nejvhodnější řešení
- P5áva nemocných dětí je třeba respektovat bez ohledu na to, zda je jim péče, kterou dostávají, poskytována v domácím prostředí nebo v nemocnici.
- Typ péče, kterou dítě dostává by měl být pravidelně revidován s ohledem na aktuální zdravotní stav dítěte tak, aby nedocházelo ke zbytečnému prodlužování pobytu v nemocnici.
- Rodičům nemocných dětí by se mělo dostávat všech nezbytných informací, pomoci a podpory i tehdy, když péče o dítě probíhá v domácím prostředí nebo formou ambulantních návštěv zdravotnického zařízení

## **Článek 2**

Děti v nemocnici mají právo mít s sebou po celou dobu hospitalizace své rodiče nebo jinou blízkou osobu, rodiče zastupující.

- Právo všech dětí mít u sebe kdykoliv, bez omezení, své rodiče, je integrální součástí péče o děti v nemocnici.
- Pokud rodiče z nějakého důvodu nemohou nebo nechtějí převzít aktivní roli v péči své dítě, má dítě právo na péči jiného vhodného člověka, který je pro ně přijatelný.
- Právo dětí na to, aby u sebe kdykoliv měly své rodiče, se týká všech situací, kdy děti přítomnost svých rodičů potřebují nebo potřebovat mohou, například:
  - během noci, ať už se dítě probudí, či nikoli;
  - během zákroků a/nebo vyšetření, ať už k nim dochází či nedochází v lokální anestezii a ať už při nich jsou či nejsou podávána sedativa;
  - během uvádění do celkové anestezie a bezprostředně po probrání z ní;
  - v obdobích, kdy je dítě v kómatu nebo ve stavu částečného vědomí;
  - v průběhu resuscitace, kdy je rodičům nutno nabízet maximální podporu.

### Článek 3

Všem rodičům by mělo být nabídnuto ubytování a mělo by se jim také dostat pomoci a podpory k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali.

- Členové personálu, kteří mají příjem dítěte na starosti, by k setrvání v nemocnici s dítětem měli povzbudit všechny rodiče, bez stanovování jakýchkoli kritérií nebo výběrových podmínek.
- Členové personálu by rodičům měli poskytnout radu, povzbuzení a podporu tak, aby se rodič mohl po zvážení své aktuální domácí situace sám rozhodnout, zda se svým dítětem v nemocnici zůstane.
- Nemocnice by měly poskytovat dostatečný a vhodný prostor a náležité zázemí, aby rodičům umožnily společný pobyt s jejich hospitalizovanými dětmi. To zahrnuje lůžko a přístup na sociální zařízení, místo, kde je možné si odpočinout a najíst se, a úložný prostor pro osobní věci

Setrvání s dítětem v nemocnici by pro rodiče nemělo být spojeno s dalšími výdaji a ztrátou výdělků.

- Rodiči, který své dítě v nemocnici doprovází, by v souvislosti s jeho pobytem u dítěte neměly vznikat žádné další náklady. Měl by mít nárok na bezplatný nocleh a v ideálním případě též na bezplatnou nebo dotovanou stravu.
- Rodiče, kteří nemohou docházet do zaměstnání nebo dostát svým domácím povinnostem, by neměli trpět ztrátou výdělků ani dalšími výdaji způsobenými tím, že:
  - Zůstávají se svým dítětem v nemocnici;
  - o své dítě v nemocnici celodenně pečují;
  - nějaká další osoba se musí starat o zdravé sourozence nemocného dítěte, kteří zůstali doma.
- Rodiči, jemuž nedostatek financí brání v tom, aby se svým dítětem v nemocnici zůstal nebo aby je navštěvoval, by měla být poskytnuta výpomoc (např. s úhradou cestovních výdajů a případných dalších nákladů)
- Rodiče by měli mít po dobu nemoci dítěte nárok na placené volno, jež by vyrovnalo ztrátu výdělků.

Aby se rodiče mohli podílet na péči o své hospitalizované dítě, měli by být náležitě informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k tomu, aby v nemocnici zaujíмали aktivní roli.

- Personál by měl rodičům usnadnit aktivní účast na péči o dítě tím, že:
  - rodiče plně informuje o všem, co souvisí s péčí o jejich dítě a s chodem oddělení;
  - se s rodiči dohodne na těch oblastech péče, které by rodiče rádi převzali sami;
  - bude rodičům v poskytování této péče dávat svou podporu;
  - bude akceptovat rozhodnutí, jež rodiče učiní; o s rodiči prodiskutuje potřebné změny, pokud se ukáže, že péče, kterou rodiče poskytují,
  - nepřispívá k úzdavě dítěte.

#### Článek 4

Děti a rodiče mají právo na informace podávané takovým způsobem, jaký odpovídá jejich věku a chápání.

- Informace pro děti by:
  - měla vycházet odpovídat věku a rozumové vyspělosti konkrétního dítěte a jeho vývojové úrovni;
  - měla vycházet z pochopení aktuální situace, v níž se dané dítě právě nachází;
  - vycházet ze zhodnocení schopnosti dítěte porozumět poskytovaným informacím a vyjadřovat své vlastní názory;
  - měla dítě povzbuzovat k pokládání dalších otázek, zodpovídat otázky, které zazní, a dítě uklidňovat, vyjádří-li obavy, znepokojení nebo strach;
  - měla využívat odpovídajícím způsobem připravené informační materiály ve formě verbální, audiovizuální i písemné, podpořené názornými modely, herními aktivitami, popřípadě multimediálními prezentacemi;
  - kdykoli je to možné, měly být poskytovány v přítomnosti rodičů.
- Informace pro rodiče by:
  - měly být jasné a úplné;
  - měly brát v úvahu aktuální situaci konkrétního rodiče, zejména s ohledem na pocity strachu, smutku, viny, úzkostí a stresu, které rodič může pociťovat v souvislosti se zdravotním stavem svého dítěte;
  - měly rodiče povzbuzovat ke kladení dalších otázek;
  - uspokojit případnou potřebu dalších informací poskytnutím odkazů na další informační zdroje a na existující podpůrné skupiny a organizace;
  - umožnit rodičům neomezovaný přístup k veškeré písemné či obrazové dokumentaci vztahující se k onemocnění jejich dítěte;

- neměly být rodičům tlumočeny prostřednictvím nemocného dítěte nebo jeho sourozenců.
- Aby poskytované informace naplnily potřeby jak dítěte, tak jeho rodičů, měly by:
  - být poskytovány průběžně od přijetí pacienta po jeho propuštění;
  - obsahovat také informace ohledně další péče po propuštění;
  - být poskytovány v nestresujícím, bezpečném prostředí, které respektuje soukromí, a za situace, kdy žádná ze stran není tlačena časem;
  - být poskytovány zkušeným členem personálu, schopným sdělovat informace tak, aby jim bylo možné snadno porozumět;
  - být opakovány tak často, jak je pro jejich snazší pochopení nezbytné;
  - být někým z personálu zpětně ověřeny, aby bylo jisté, že je jak dítě, tak jeho rodiče správně pochopili.
- Dítě má právo vyjadřovat své vlastní názory za předpokladu, že je schopno probírané záležitosti náležitě pochopit, může i vetovat přístup rodičů ke zdravotnickým záznamům, jež jsou o něm vedeny. V takovém případě je ovšem třeba, aby personál přistupoval ke zhodnocení celé situace s maximální péčí.
- Dítěti by se mělo dostávat ochrany, poradenství a podpory. Nemocniční personál by nicméně měl zajistit, aby se nezbytného poradenství a podpory dostalo i rodičům, kteří mohou psychologickou či sociální pomoc a poradu potřebovat rovněž.

Je třeba podnikat takové kroky, jež povedou ke zmírnění fyzického i emočního stresu.

- Ke zmírnění fyzického i emočního stresu a bolesti, jež děti zažívají, je nutno přijímat preventivní opatření – ta by měla:
  - být přizpůsobena individuálním potřebám každého konkrétního dítěte;
  - zahrnovat poskytování informací a nabídku programů zaměřených na přípravu dětí a rodičů na pobyt v nemocnici, ať už jde o plánovanou hospitalizaci nebo akutní příjem;
  - zahrnovat přípravu na plánované zákroky a poskytnutí informací, jež s prováděním těchto zákroků souvisejí, a to předtím, než se k provádění zákroku přistoupí;
  - zahrnovat povzbuzování k průběžnému a kontinuálnímu kontaktu s rodiči, sourozenci a kamarády;
  - spočívat také v nabízení herních a zábavních aktivit, odpovídajících věku a vývojovému stádiu dítěte;

- zajišťovat efektivní a soudobému poznání odpovídající léčbu bolesti, aby bylo možno předcházet bolesti, nebo alespoň mírnit bolest, působenou v souvislosti s poskytováním péče: ať už během vyšetření a zákroků či během před – a pooperačních stavů;
- poskytovat mezi jednotlivými zákroky či fázemi léčby dostatečný čas na odpočinek;
- nabízet podporu rodičům, jejichž dítěti je poskytována paliativní péče;
- předcházet pocitům osamění a bezmoci;
- usilovat o prevenci takových situací a úkonů, které dítěti působí stres, nebo jejich dopad alespoň mírnit;
- rozpoznávat případný strach a obavy dítěte, ať už jsou či nejsou vyjádřeny otevřeně, a náležitě na ně reagovat;
- vycházet z poznání, že pro dítě může být zdrojem stresu jak skutečnost, že musí pobývat v izolaci, tak kupříkladu zdravotní stav jeho spolupacientů, a adekvátně na aktuální situaci reagovat;
- poskytovat klidný, stresujících vlivů zbavený a náležitě vybavený prostor, který dá dětem i rodičům příležitost uchýlit se do ústraní;
- vyloučit používání omezovacích prostředků (vázání dětí)
- Aby bylo možné zmírnit nevyhnutelný fyzický i emoční stres, bolest a prožívané trápení, měly by být dětem i rodičům nabízeny:
  - účinné nástroje, jejichž pomocí se budou moci vypořádat se situacemi a úkony, které jsou pro ně zdrojem nepříjemných prožitků;
  - podpora pro rodiče, dále opatření, která zajistí ochranu rodičů před nadměrnou zátěží, kterou by během péče o své dítě mohli zakoušet;
  - kontakt s pracovníky sociálních služeb, psychology;
  - kontakt – požádají-li o něj – s duchovními, svépomocnými skupinami a organizacemi, patientskými a rodičovskými skupinami, a rovněž s organizacemi fungujícími na etnickém základě.

## **Článek 5**

Děti a rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí.

- Právo dětí a rodičů podílet se na zdravotnické péči, jež je dítěti poskytována, vyžaduje od personálu:
  - aby dítěti i jeho rodičům poskytoval adekvátní informace ohledně aktuálního zdravotního stavu dítěte, navrhovaných forem léčby a péče, včetně jejích rizik a výhod, předpokládaných přínosů a cílů, a stejně tak ohledně konkrétních kroků, které mají být v jejím rámci podniknuty;
  - aby poskytl adekvátní informaci o alternativních formách léčby;
  - aby rodičům poskytl dostatečnou poradu a podporu, díky níž budou další navrhovaný postup léčby schopni zhodnotit;
  - aby si uvědomovali hodnotu znalostí, zkušeností, poznámek a postřehů, s nimiž děti a rodiče v souvislosti s celkovou zdravotní situací dítěte i s jeho aktuálním zdravotním stavem přicházejí, a aby jich dokázali patřičně využít.
- Nezbytnou podmínkou pro to, aby se děti i rodiče mohli aktivně podílet na rozhodování, je, aby byli předem informováni o všech opatřeních a krocích, jež bude nutno provést.

Každé dítě by mělo být chráněno před všemi zákroky a vyšetřeními, jež nejsou nezbytně nutné.

- Za úkon, který není nezbytně nutný, je v tomto kontextu považován jakýkoli druh zdravotnického zákroku či vyšetření, z nějž pro dítě, jež je jím dotčeno, nevyplývá žádný pozitivní přínos.

## **Článek 6**

O děti by mělo být pečováno společně s jinými dětmi, které mají stejné vývojové potřeby. Děti by neměly být hospitalizovány na oddělení pro dospělé.

- Společná péče o děti, jež mají stejné vývojové potřeby, se týká následujících oblastí; není ovšem omezena jen na ně:
  - odpočinek;
  - zábava;
  - skupinové aktivity;
  - aktivity pro děti smíšených věkových skupin;
  - oddělené místnosti a oddělené činnosti s ohledem na věk a pohlaví dětí;
  - zvláštní úsilí je třeba věnovat zajištění odděleného ubytování pro adolescenty;
  - ochranná opatření pro děti se specifickými chorobami.

- Specifické potřeby adolescentů by měly být naplňovány zajištěním adekvátního zázemí (tj. prostoru a jeho vybavení) a vhodných podmínek pro trávení volného času.
- Je třeba předcházet jakýmkoli formám segregace, zejména pak segregace založené na kulturních či etnických odlišnostech.
- Pečovat o děti na odděleních, kde jsou současně léčeni dospělí pacienti, je zcela nepřijatelné, což v praxi znamená, že:
  - by děti neměly být přijímány na oddělení pro dospělé a že by tato oddělení neměla pečovat o děti;
  - by dospělí neměli být přijímáni na dětská oddělení a že by tato oddělení neměla pečovat o dospělé;
  - že by ve zdravotnických zařízeních měly být vytvořeny takové podmínky, aby péče o děti a dospělé mohla probíhat odděleně a samostatně i na takových odděleních, jako jsou nemocniční příjem, pohotovost, chirurgie, ambulance a denní stacionáře; totéž se týká i vyšetřoven a ošetřoven.

Pro návštěvy na dětských odděleních by neměla platit žádná věková omezení.

- Omezování návštěvních hodin pro sourozence a kamarády by se nemělo řídit věkem návštěvníka, ale mělo by vycházet výhradně z aktuálního stavu nemocného dítěte a ze zdravotního stavu těch, kdo k němu přicházejí na návštěvu.

## **Článek 7**

Děti by měly mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělávání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu, a péče by měla probíhat v prostředí navrženém, vybaveném zařízením a personálně obsazeném tak, jak odpovídá jejich potřebám.

- Děti všech věkových skupin mají právo pobývat v prostředí, které odpovídá dětským potřebám, a které reflektuje situace, v nichž se děti v nemocnici ocitají, a to bez ohledu na to, v jaké části nemocnice péče o ně probíhá. Totéž platí i pro ambulantní zařízení a pro všechna další místa, kde jsou děti léčeny nebo vyšetřovány.
- Širší možnosti pro hru, odpočinek a vzdělávání by měly:
  - obnášet mj. dostupnost náležitých herních materiálů a pomůcek;
  - zahrnovat dostatek času pro hru, a to sedm dní v týdnu;
  - zohledňovat schopnosti (a zájmy) dětí všech věkových skupin, o něž se příslušné zařízení stará;
  - inspirovat všechny děti k tvořivým činnostem;



- umožňovat, aby vzdělávání pokračovalo na té úrovni, jaké již dítě dosáhlo.
- Vždy by měl být k dispozici dostatek náležitě kvalifikovaného personálu tak, aby bylo možné naplňovat potřeby, jež děti mají – zejména potřebu hry, odpočinku a vzdělání, a to bez ohledu na věk a zdravotní stav dětí. Všichni členové personálu, kteří s dětmi přicházejí do kontaktu, by měli chápat dětskou potřebu hry a odpočinku.
- Prostor musí být po architektonické stránce a po stránce vnitřního uspořádání koncipován tak, aby jeho vlastnosti odpovídaly potřebám dětí všech věkových skupin a všech diagnóz, které se v daném zařízení léčí. Prostředí by mělo být natolik variabilní, aby je bylo možné přizpůsobit potřebám dětí různého věku, nemělo by být zacíleno jen na jednu konkrétní věkovou skupinu.

## **Článek 8**

O děti by měli pečovat členové personálu, jimž jejich profesní průprava a reálné dovednosti umožňují adekvátně reagovat na fyzické, emoční a vývojové potřeby dětí a jejich rodin.

- Na personál pečující o nemocné děti jsou kladeny specifické nároky, zejména pokud jde o profesní přípravu, konkrétní dovednosti a zvýšenou citlivost. Jen při splnění těchto kvalifikačních předpokladů mohou členové personálu naplňovat potřeby dětí a jejich rodin.
- Všechny nemocnice a ostatní zdravotnická zařízení přijímající do své péče děti by měly zajistit, že děti budou vyšetřovány, léčeny a ošetřovány výhradně personálem, který je vzdělán v péči o děti a disponuje patřičnou znalostní a zkušenostní výbavou.
- Pokud je z nějakého důvodu nutné, aby byl dětský pacient léčen odborníkem bez pediatrického vzdělání, měla by tato léčba probíhat jen za současné spolupráce s personálem, který je pro péči o děti náležitě připraven a kvalifikován.
- Profesní zdatnost a citlivost personálu je nutno neustále udržovat na vysoké úrovni, a to patřičným výcvikem a kontinuálním vzděláváním.
- Znat potřeby rodin a reflektovat je patří mezi základní předpoklady pro to, aby bylo možné poskytovat rodičům v péči o jejich dítě dostatečnou podporu, a případně – pokud je to nutné – také zajistit podpůrnou nebo alternativní péči o dítě v situaci, kdy by břímě, jež rodina nese, začalo být nad její síly.
- Kvalifikovaný personál dokáže rozpoznat různé formy zneužívání dětí a adekvátně na ně zareagovat.

- Členové personálu by měli poskytovat veškerou svou podporu zejména v tom, aby rodiče dokázali zvládnout i takovou situaci, kdy se jejich nemocné dítě ocitne v kritickém stavu. Zvláště se to týká situací, kdy je ohrožen život dítěte.
- Když nemocné dítě umírá, a také po smrti dítěte, se musí celé rodině dostat maximální podpory, péče a pomoci, jakou potřebují, aby se s touto situací dokázali vyrovnat. Členové personálu by měli absolvovat takovou průpravu, která by jim umožnila truchlící rodině účinně pomoci. Informace související s úmrtím dítěte by měly být sdělovány se soucitem, citlivě, v soukromí a osobně.

### **Článek 9**

Kontinuitu péče by měl zajišťovat tým, který dítě pečuje.

- Kontinuita se týká jak samotného poskytování péče, tak personálního složení týmu, který péči zajišťuje.
- Požadavek na kontinuitu péče se vztahuje jak na péči poskytovanou v nemocnici, tak na následný přechod do ambulantního nebo domácího ošetřování. Toho lze dosáhnout vzájemnou komunikací všech zúčastněných a tím, že budou vzájemně spolupracovat jako jeden tým.
- Týmová práce vyžaduje omezený a pevně definovaný počet osob, kteří navzájem spolupracují jako skupina, jejíž působení je založeno na komplementaritě znalostí a vědomostí jednotlivých jejích členů a na existenci konzistentních, vnitřně soudržných standardů péče, zaměřené na fyzickou, emoční, sociální a psychickou pohodu dítěte.

### **Článek 10**

K dětem je vždy třeba přistupovat s taktem a pochopením a vždy by mělo být respektováno jejich soukromí.

- Pro naplnění podmínky taktu a pochopení při zacházení s dětmi je zapotřebí, aby:
  - bylo respektováno také jejich právo na to, být dítětem;
  - byl brán ohled na jejich důstojnost, názory, potřeby, individualitu a úroveň vývoje, s přihlédnutím k případným handicapům a speciálním potřebám;
  - personál dával dítěti zřetelně najevo svou ochotu k dialogu;
  - na oddělení panovala atmosféra přátelství a důvěry;
  - byly brány v úvahu náboženská víra a kulturní a etnické zázemí dítěte a jeho rodiny.

- Soukromí nemocných dětí je třeba chránit vždy, bez ohledu na jejich věk a vývojovou úroveň. Nezbytná opatření zahrnují také:
  - ochranu před vystavováním tělesné nahoty;
  - ochranu proti takovému zacházení a chování, jež by poškozovalo sebeúctu dítěte nebo mělo za následek to, že by si dítě připadalo zesměšňované či ponižované;
  - právo stáhnout se do ústraní, být sám;
  - právo komunikovat s personálem o samotě, v soukromí;
  - právo na nenarušovanou vazbu s nejbližšími rodinnými příslušníky a přáteli.

## **PŘÍLOHA 2 – Projekt diplomové práce**

**UNIVERZITA KARLOVA**

**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**

**Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organiza-  
cích**

## **Projekt diplomové práce**

Jméno studentky: Bc. Klára Otáhalová

Číslo osoby: 86123711

Imatrikulační ročník: 2021

## **Téma diplomové práce**

Téma diplomové práce jsem zvolila tak, aby mi bylo blízké a vycházelo z mé praxe. Pracuji jako všeobecná sestra na specializovaném dětském oddělení. V posledních 30 letech došlo k změnám v přístupu k hospitalizovanému dítěti. Rodina se stala součástí ošetrovatelského procesu a na péči o hospitalizované dítě participuje se zdravotníky rodič nebo jiná osoba dítěti blízká (Cabajová, 2009). Na základě vlastních zkušeností i četby literatury, zabývající se problematikou hospitalizace dětí a konzultace tématu s náměstkyní pro ošetrovatelskou péči ve Fakultní nemocnici v Motole jsem se rozhodla ve své diplomové práci věnovat participaci sester a doprovodů dětských pacientů na lůžkových odděleních na procesu hospitalizace. Předběžný název diplomové práce zní: **Aspekty ovlivňující participaci doprovodů dětských pacientů a členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků v průběhu hospitalizace.**

## **Cíl diplomové práce**

Cílem diplomové práce je zmapovat faktory ovlivňující soužití a spolupráci sester a dalších členů multidisciplinárního týmu nelékařských pracovníků s rodiči, resp. doprovody dětských pacientů na standardních lůžkových odděleních na základě teoretického a empirického poznání. Teoretická část poskytne náhled do legislativy týkající se hospitalizace doprovodu, budou zde popsána práva i povinnosti pacientů a jejich doprovodů, příprava, participace rodičů na ošetrovatelské péči během hospitalizace, a doporučení pro zdárnou komunikaci sestry s rodičem dětského pacienta. Zmíněn bude také vývoj v přístupu k hospitalizaci dětí s doprovodem, a to, jaké jsou zvyklosti v dnešní době ve vybraných zemích i v České republice, konkrétně ve Fakultní nemocnici v Motole, kde bude probíhat výzkumné šetření. Vzhledem k tomu, že ve Fakultní nemocnici v Motole je zdravotnická péče poskytována dětem na řadě klinik a oddělení různých odborností a specifik, bude diplomová práce, především její empirická část vztahována na Klinikou dětské neurologie, kde již více než pět let pracuji jako všeobecná sestra se specializací v pediatrii.

Empirická část diplomové práce bude zpracovaná formou kvalitativního výzkumu. Tento výzkum bude navazovat na poznatky získané během diagnostiky organizace, během které jsem problematiku spolupráce sester s doprovody dětských pacientů v průběhu hospitalizace zkoumala z pohledu staničních sester dětských odděleních ve FN Motol. V diagnostice organizace jsem mimo jiné zjišťovala výskyt konfliktů mezi sestrami a rodiči pacientů, příčiny těchto sporů a podněty na organizační změny, jejichž realizaci by na staniční sestry

svém oddělení uvítaly. Nyní v diplomové práci budu zpracovávat rozhovory vedené s rodiči pacientů hospitalizovaných na Klinice dětské neurologie. Rozhovory budou zaměřeny na identifikaci potřeb rodičů a zmapování faktorů ovlivňujících soužití sester a doprovodů dětských pacientů z pohledu rodičů. Následně porovnáám informace získané rozhovory s výsledky již provedené diagnostiky organizace.

Z již provedené diagnostiky mimo jiné vyplynulo, že by bylo vhodné upravit formulaci tzv. Zvacího dopisu pro rodiče, jejichž dítě bude plánovaně přijato k hospitalizaci. Lépe se tak budou moci na hospitalizaci připravit. Jeden z okruhů v rozhovoru s rodiči se bude zabývat tím, zda by Zvací dopis shledávali rodiče přínosným a jaké informace v průběhu přípravy na hospitalizaci jsou pro ně důležité.

Vhled do zkoumané problematiky z vnější přinese rozhovor se sociální pracovníci působící na Klinice dětské neurologie. Především z toho důvodu, že provádí diagnostiku životních situací rodin a může i ona popsat potřeby rodičů v průběhu přípravy k hospitalizaci a během ní. Stejně tak může zhodnotit, zda přeformulovaná verze Zvacího dopisu je uchopitelná pro rodiče potenciálních pacientů, kteří jsou klienty sociální pracovníce. Ta by rovněž mohla přispět návrhem pro změny vedoucí k podpoře kladných vztahů na lůžkovém oddělení.

## **Teoretická východiska**

Z Charty práv hospitalizovaných dětí mimo vyplývá, že děti mají právo na nepřetržitý kontakt se svou rodinou, především tedy s rodiči a sourozenci. V České republice je ze zdravotního pojištění hospitalizace doprovodu dítěte hrazena do šesti let věku dítěte. To vychází ze zákona č 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Ve zvláštních případech s ohledem na zdravotní stav dítěte, např. když je dítě držitel průkazu ZTP/P, jedná se o dítě s psychomotorickou retardací, nebo je v akutní fázi onkologického onemocnění, může o hospitalizaci doprovodu většího dítěte rozhodnout ošetřující lékař na základě individuálního posouzení okolností přijetí dítěte k hospitalizaci s přihlédnutím ke kapacitním možnostem daného oddělení. Druhá možnost hospitalizace doprovodu je formou samoplátce (Cabajová, 2009, Pražský 2012).

Hospitalizace dítěte je pro jeho rodiče a blízké velmi stresující situací. To by sestry neměly opomíjet a měly by být připravené na projevy chování ze strany rodičů spojené s procesem vyrovnání se s nemocí. Ošetřující personál by neměl zapomínat na fakt, že mnohdy jsou rodiče postaveni do zcela nové role nebo situace, se kterou se musí vypořádat v pro ně neznámém prostředí, se ztrátou soukromí, obklopeni množstvím zdravotníků, jejichž

slovům nemusí zcela rozumět a k tomu všemu jsou plni strachu o své dítě, obav a nejistoty. Aby byla konverzace mezi jednotlivými participanty na péči smysluplná a nedocházelo k nedorozuměním, doporučuje se dodržovat obecné zásady komunikace prospěšné k úspěšnému zvládnutí procesu vyrovnání se s nemocí (Fendrichová 2005).

Je potřeba vnímat rodiče dětských pacientů jako partnery podílející se na péči, podpořit osvojování si dovedností ke zvládnutí péče o dítě v domácím prostředí, dbát na profesionální vystupování, neboť hospitalizovaní rodiče vnímají chování a vztahy zdravotníků nejen k pacientům, ale také mezi nimi. Projevy nepřiměřeného chování ze strany rodiče by měla sestra zvládnout, aniž by se nechala unést emocemi. V klidu by měla rodiči vysvětlit, že např. není možné změnit léčebný režim, dietní opatření apod., tak jak by si rodič přál. V mezích svých kompetencí by měla sestra rodiči vysvětlit důvody a pokud si to situace žádá, měla by k rozhovoru přizvat ošetřujícího lékaře, který do situace přinese třetí pohled na věc a vzhledem ke kompetencím může rodiči sdělit informací více a celou situaci hlouběji vysvětlit (Plevová, 2010).

Veškeré sdělované informace zdravotníci přizpůsobují každému, koho edukují. Záleží na aktuálním psychickém rozpoložení, mentální úrovni pacienta i jeho blízkých, již získaných informací a zkušeností s onemocněním.

Ze svých zkušeností mohu říct, že není ojedinělé to, že sestra najde večer na pokoji uplakanou maminku sedící u postele svého dítěte, která je psychicky na dně. V podobných případech pomáhá promluvit si s ní, vyslechnout její obavy, nezlehčovat situaci, odpovědět na otázky nebo nabídnout možnosti, které je v nemocnici možné využít. Někdy postačí to, že se jde maminka projít a na čerstvém vzduchu si utřídit myšlenky, jindy na základě konzultace s lékařem a jeho ordinace podá sestra mamince lék na uklidnění. Je možné využít péče psychologa, psychiatra nebo nemocničního kaplana, ale prvotní intervence je právě na ošetřující sestře a jejím zájmu o pacienta a jeho rodiče (vlastní text).

Stres neprožívají jen rodiče, ale také samotné sestry. Nedostatek personálu, velké množství přesčasových služeb, ale i konfliktní situace na oddělení bývají popisovány jako nejčastější příčiny stresu u sester. Spolu s pocitem nedocenění a nedostatečnou emoční přípravou na praxi během studia může dlouhodobé působení stresorů vést k syndromu vyhoření, kterému předchází celá řada příznaků – ztráta nebo kolísání motivace a zájmu o profesi, zhoršení koncentrace a další. Předcházet syndromu vyhoření, umět relaxovat, a především pečovat

sama o sebe jak po tělesné, tak po duševní stránce, by mělo být samozřejmostí pro každou sestru (Křivohlavý, 2004, proSestru, 2016).

Předpokládaný přínos a výstup práce vidím v komplexní analýze faktorů ovlivňujících spolupráci a soužití sester a doprovodů hospitalizovaných dětských pacientů, identifikaci jejich potřeb a náhled do problematiky ze strany sociální pracovnice. Na základě zjištěných informací od jednotlivých respondentů budou navržena doporučení pro praxi, kterými se může management nemocnice inspirovat v zavedení organizačních změn, které by pomohly eliminovat problematické situace na dětských odděleních.

### **Cíl výzkumu:**

Cílem výzkumu je pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětských pacientů a zástupci multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků analyzovat a popsat aspekty ovlivňující jejich soužití s doprovody dětských pacientů hospitalizovaných na Klinice dětské neurologie Fakultní nemocnice v Motole.

### **Výzkumné otázky:**

Jaké sociální aspekty ovlivňují soužití členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardních dětských odděleních?

Jaké psychologické aspekty ovlivňují soužití členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardních dětských odděleních?

Jaké aspekty představují potenciál pro pozitivní soužití členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardních dětských odděleních?

Jaké aspekty potenciálně ohrožují pozitivní soužití členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a hospitalizovaných doprovodů na standardních dětských odděleních?

### **Metodologie**

Pro sběr a zpracování dat jsem po konzultaci s vedoucí diplomové práce Mgr. Pavlou Povolnou, Ph.D. a s náměstkyní pro ošetrovatelskou péči ve FN Motol Mgr. Janou Novákovou MBA. kvalitativní metodu výzkumu.



V kvalitativním výzkumu nepracujeme s numerickými daty, ale snažíme se proniknout do zkoumaného jevu a komplexně jej popsat. Je založený na induktivní logice. Poté, co výzkumník sesbírá od respondentů potřebné informace, začíná mezi nimi hledat souvislosti a důležité informace uspořádává. Výsledkem kvalitativního šetření je formulace hypotéz nebo vytvoření nové teorie. Závěrečnou interpretaci zjištěných dat ale není možné zevšeobecnit (Strauss, 1999).

Jako výzkumný přístup jsem zvolila případovou studii. Podle J. Hendla, předního odborníka metodologie vědy a zpracování dat, je podstatou případové studie sběr informací od jednoho nebo několika málo respondentů, což ji staví do kontrastu vůči statistickému šetření. J. Hendl také předpokládá, detailní prozkoumání jednoho případu pomůže výzkumníkovi porozumět dalším, obdobným případům, se kterými může porovnat a posoudit validitu výsledků z šetření (Hendl, 2006). V mé diplomové práci se bude jednat o případovou studii zkoumající události, role a vztahy mezi sestrami a rodiči, resp. doprovody hospitalizovaných dětí. Případem se v kontextu diplomové práce myslí konkrétní pacient a jeho doprovázející osoba, jejich pobyt na lůžkovém oddělení, prožívané pocity, spolupráce se zdravotníky atd.

Sběr dat proběhne formou polostrukturovaného rozhovoru, při kterém je výzkumníkem daná pouze osnova rozhovoru. Nejsou předem jasně formulované otázky, ale promítají se do nich jednotlivá témata rozhovoru. Otázky lze je v průběhu rozhovoru měnit, rozvíjet, doplňovat nebo měnit jejich pořadí. K vedení této formy rozhovoru je nezbytná výzkumníková empatie a koncentrace (Hendl, 2006).

Rozhovory budu provádět ve dvojí rovině – se zástupci profesí nelékařských zdravotnických pracovníků a s rodiči dětských pacientů. V obou případech budou rozhovory probíhat po předchozí domluvě konkrétního termínu, nastínění problematiky, které se bude rozhovor týkat. Polostrukturovaný rozhovor jsem zvolila proto, že dá komunikačním partnerům velký prostor pro sdělení informací, které budu později analyzovat, a zároveň respondentům pomůže držet se tématu. Při výběru vzorku bude rozhodující souhlas s účastí ve výzkumu. S ohledem na velikost Kliniky dětské neurologie a množství potenciálních respondentů budu při výběru vzorku postupovat formou záměrného výběru. Kritéria pro zařazení do výzkumu budou následující: rodič je hospitalizovaný s dítětem na lůžkovém oddělení Kliniky dětské neurologie, a to minimálně tři dny před tím, než bude rozhovor probíhat. Při výběru respondentů budu věnovat pozornost tomu, aby se jednalo o zástupce rodičů pacientů jak chronicky nemocných, tak s akutně rozvinutým onemocněním (příklad: spinální svalová atrofie, epilepsie, borreliová neuroinfekce apod.).

Zvukový záznam rozhovoru bude na základě ústního souhlasu respondenta zaznamenán a následně formou doslovné transkripce přepsán. Poté budu postupovat dle zásad otevřeného kódování. Na základě analyzovaných dat následně formuluji doporučení pro praxi, která mohou být inspirací pro případné organizační změny, které by mohly přispět k eliminaci faktorů ohrožující pozitivní spolupráci a soužití doprovodů dětských pacientů se členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků.

### **Předběžná bibliografie diplomové práce**

AEIN, Fereshteh, et al. Struggling to create new boundaries: a grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 2011, **67**(4), 841-853 [cit. 2021-11-25]. ISSN 03092402. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05515.x

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, KLIMOVIČ, Michal a kolektiv autorů. Péče o kriticky nemocné dítě. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2005. ISBN 80-7013-427-5.

GULÁŠOVÁ, Ivica. Etické aspekty komunikace s rodiči dětského pacienta. [online]. Sestra, 2012. [cit. 2012-03-14]. ISSN 1336-5606. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/eticke-aspekty-komunikace-s-rodici-detskehopacienta-463859>

IVANOVÁ, Kateřina a Lubica JURÍČKOVÁ. *Písemné práce na vysokých školách se zdravotnickým zaměřením*. 2. vyd., (přepřac.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1832-2.

JAHNOVÁ, Hana. Hospitalizace dětí a rodičovská práva. *Florence* [online]. 2018, (3) [cit. 2021-11-27]. Dostupné z: <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2018/3/hospitalizace-deti-a-rodicovska-prava/>

JAHNOVÁ, Hana. Kdy spolupracovat s klinickým psychologem? *Florence* [online]. 2018, (4) [cit. 2021-11-27]. Dostupné z: <https://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/kdy-spolupracovat-s-detskym-klinickym-psychologem/>

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.

KUBÍČKOVÁ, Lea a Karel RAIS. *Řízení změn ve firmách a jiných organizacích*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4564-0.

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

KUZNÍKOVÁ, Iva a Lubica JURÍČKOVÁ. *Sociální práce ve zdravotnictví*. 2. vyd., (přepřac.). Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

HANZALOVÁ, Jana. Spolupráce s rodiči hospitalizovaných dětí. [online]. Bakalářská práce. Vedoucí práce Šárka Tomová. Praha: Univerzita Karlova, 2. lékařská fakulta. Dostupné z: <https://theses.cz/id/yplh8p>

HOLEČKOVÁ, Aneta. *Přehled participativních přístupů v komunitním rozvoji*. Olomouc, 2012. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Zdeněk Opršal, Ph.D.

LUPAČOVÁ, Michaela. Kvalita informovanosti rodičů hospitalizovaných dětí na Klinice dětské chirurgie ve FN Motol. [online]. Bakalářská práce. Vedoucí práce Marie Vlachová. Praha: Univerzita Karlova, 2. lékařská fakulta. Dostupné z: <https://theses.cz/id/yplh8p>

NOSÁL, Igor a Irena ČECHOVÁ. Participace a nové přístupy k práci s ohroženými dětmi a rodinami: studie inspirované zkušenostmi ze Švýcarska: sub-projekt PF 134 Inovace služeb a metod práce s ohroženými dětmi a rodinami: nové přístupy a příklady dobré praxe ze Švýcarska [online]. Brno: Česko-britská, 2014 [cit. 2021-11-27]. ISBN 978-80-905598-1-3.

ONDŘIOVÁ, Iveta. Práva hospitalizovaného dítěte. [online]. Sestra, 2010. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/prava-hospitalizovanehoditete-454994>

PALEČKOVÁ, Jana a Jana HOVORKOVÁ. Smí rodiče s dítětem na sál? *Florence* [online]. 2019, 30.9.2019, (4) [cit. 2021-11-27]. Dostupné z: <https://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/smi-rodice-s-ditetem-treba-i-na-operacni-sal/>

PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2968-8.

Práva hospitalizovaných dětí, Schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 1993. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/>

SHIELDS, Linda, et al. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBIC Library of Systematic Reviews* [online]. 2012, 10(39), 2559-2592 [cit. 2021-11-25]. ISSN 1838-2142. Dostupné z: doi:10.11124/jbisrir-2012-32

SUNDAL, Hildegunn a Solfrid VATNE. Parents' and nurses' ideal collaboration in treatment-centered and home-like care of hospitalized preschool children – a qualitative study. *BMC Nursing*. 2020, 19.

VYSTRČILOVÁ, Dita. Komunikace a informovanost rodičů dětí přijímaných na dětské oddělení a JIP. Brno, 2017. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce Miroslava Kyasová.

ZACHAROVÁ, Eva. Komunikace v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-9239-7.

Zákon č. 372/2011 Sb., [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 48/1997 Sb., [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48>

### **Organizační směrnice FN Motol:**

- Organizační směrnice č. IOS\_29/2007-6 Informovanost a edukace pacientů a jejich blízkých
- Příkaz ředitele č. IPR/\_2/2018-1: Postup při nevhodném chování doprovodu pacienta
- Organizační směrnice č. IOS\_24/2007-5: Hlášení nežádoucích událostí ve FN Motol
- Metodický pokyn náměstka pro léčebně preventivní péči č. IIMP-NLPP\_1/2020-2: Postup při péči o pacienty s COVID-19
- Organizační směrnice č. IOS\_1/2020-1: Pandemický plán ve FN Motol
- Organizační směrnice č. IOS\_9/2008-6: Výživa dětí a dospělých ve FN Motol
- Příkaz náměstka č. IIPRN-NOP\_1/2013-4: Podávání kojenecké stravy
- Organizační směrnice č. IOS\_12/2009-5: Průzkumy spokojenosti pacientů a zaměstnanců ve Fakultní nemocnici v Motole
- Organizační směrnice č. IOS\_2/2012-4: Poskytování nadstandardních komerčních služeb