

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
- Práva 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 výdělku.

- 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 výdělku 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 výdělku.

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
organizacích**

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 specifík, 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 svým

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 porovnáím 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 sledovali 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 podílejší 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 all. 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, KLIMOVÍČ, 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 all. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBIS 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