

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 2023

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 2023

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 repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 2. května 2023


Bc. Klára Otáhalová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí mé diplomové práce paní Mgr. Pavle Povolné, PhD. za ochotu, vstřícnost a čas, které mi v průběhu zpracování diplomové práce věnovala. Děkuji svému příteli, za podporu a motivaci v průběhu celého studia a své sestře za pomoc při, když jsem při psaní diplomové práce potřebovala nasměřovat k dalšímu kroku. 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

Obsah	5
ABSTRAKT	8
ABSTRACT.....	9
ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 Participace.....	11
1.1 Původ a význam pojmu participace	11
1.2 Formy participace.....	12
1.3 Směry participace.....	14
1.4 Přínosy participace	14
1.5 Limity a rizika participace v kontextu sociální práce a občanské participace	15
1.6 Model míry participace dle Sherry Arnstein.....	17
1.7 Hartova stupnice participace	20
1.7.1 Falešná participace.....	20
1.7.2 Skutečná participace	20
1.8 Shierův model stupňů participace	22
1.9 Prvky participace v současném českém zdravotnictví.....	23
1.9.1 Vztah pacient – lékař	24
1.9.2 Participace ve vztahu ke zdravotní gramotnosti	25
1.9.3 Aplikace modelu participace dle Roger A. Hart do zdravotnictví.....	26
1.9.4 Informovaný souhlas jako jeden z projevů participace ve zdravotnictví.....	32
2 Multidisciplinární tým nelékařských pracovníků pečujících o dítě v nemocnici	34
2.1 Všeobecná/dětská/praktická sestra dle § 5, §5a a § 21b zákona o NZP	34
2.2 Fyzioterapeut dle § 24 zákona o NZP	35
2.3 Nutriční terapeut dle § 15 zákona o NZP.....	36
2.4 Zdravotně-sociální pracovník dle § 10 zákona o NZP.....	37

2.5	Klinický psycholog dle nařízení vlády 31/2010 Sb.	38
2.6	Tým paliativní péče.....	38
2.7	Další pracovníci podílející se na péči o hospitalizované dítě	39
3	Legislativní rámec související s hospitalizací dítěte.....	41
3.1	Listina základních práv a svobod.....	41
3.2	Úmluva o právech dítěte	41
3.3	Istanbulský protokol.....	42
3.4	Charta práv hospitalizovaných dětí.....	43
3.5	Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podm. jejich poskytování	44
3.6	Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění.....	44
4	Doprovázení dětského pacienta k hospitalizaci	45
4.1	Kdo doprovází dítě do nemocnice.....	46
4.2	Možnosti zapojení doprovodu do péče o hospitalizované dítě	46
4.3	Přínosy a limity participace doprovázející osoby na péči o hospitalizované dítě.....	48
	EMPIRICKÁ ČÁST	51
5	Metodika výzkumu	51
5.1	Cíl výzkumu, výzkumná otázka.....	51
5.2	Volba výzkumné strategie, technika sběru dat.....	52
5.2.1	Pozice výzkumníka	53
5.3	Výběr a charakteristika účastníků výzkumu	53
5.4	Etika výzkumu	55
5.5	Limity výzkumu.....	56
5.6	Struktura rozhovorů	57
5.7	Výzkumníkovo dosavadní poznání.....	58
6	Analýza získaných dat	59
6.1	Spektrum pacientů.....	61
6.2	Indikace k zahájení poskytování péče.....	63

6.3	Hospitalizování doprovázející osoby	63
6.4	Participace – účast na poskytování péče	65
6.5	Participace – spolurozhodování o péči.....	66
6.6	Komunikace	67
6.7	Příčiny rozvoje konfliktů.....	70
6.8	Předcházení vzniku konfliktů.....	72
6.9	Mezioborová spolupráce	73
6.10	Rozdíl v péči o akutně přijaté a chronicky nemocné dětské pacienty	75
6.11	Shrnutí výsledků výzkumu	77
	DISKUSE.....	82
	ZÁVĚR	85
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	87
	SEZNAM ZKRATEK	94
	SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ	95
	SEZNAM PŘÍLOH.....	96
	PŘÍLOHA 1 – Charta práv hospitalizovaných dětí	97
	PŘÍLOHA 2 – Projekt diplomové práce	107

ABSTRAKT

Diplomová práce pojednává o možnostech participování rodiče nebo jiné blízké osoby pacienta na průběhu hospitalizace dítěte. Cílem práce je zmapování aspektů, které tuto participaci ovlivňují. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V části teoretické se věnuji teoretickým poznatkům, které se k tématu vztahují. Empirická část je zpracována metodou kvalitativního výzkumu pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Informace zjištěné během výzkumného šetření jsou v diskusi porovnány s teoretickým ukotvením tématu.

Klíčová slova: hospitalizace dítěte, doprovod dětského pacienta, participace, participace na péči, multidisciplinární tým.

ABSTRACT

The diploma thesis deals with the possibilities of participation of the parents or other close persons of the patients during the hospitalization of the child. The aim of the diploma thesis is to map the aspects that influencers participate in. The diploma thesis is divided into a theoretical and a practical part. In the theoretical part, I focus on theoretical knowledge related to the topic. The empirical part is processed using the method of qualitative research using semistructured interviews. The information found during the research investigation is compared in the discussion with theoretical anchoring of the topic.

Keywords: *hospitalization of child, accompanying a child patient, participation, participation in care, multidisciplinary team*

ÚVOD

Participace, jakožto soubor přístupů a forma spolupráce mezi laiky a odborníky postupně proniká z oborů, kde je již pevně zakotvena, jako např. sociální práce nebo politika (formou občanské participace), i do oblastí zdravotnictví. S participací velmi úzce souvisí pojem „zmocnění“ (empowerment) ve smyslu zmocňování klientů/účastníků.

Diplomová práce je rozčleněna do několika hlavních kapitol. První kapitola teoretické části práce se zabývá samotnou participací, především jejím škálováním z pohledu různých autorů teoretických modelů. Dále se v první kapitole zabývám prvky participace v současném českém zdravotnictví, jejími možnostmi a projevy. Pro větší konkretizaci představ čtenářů, kteří s participací ve zdravotnictví nemají zkušenost, jsem jeden z teoretických modelů stupňů participace modifikovala do prostředí zdravotnictví a podložila jej konkrétními příklady z praxe.

Protože je cílem diplomové práce zmapování aspektů ovlivňujících možnosti participace rodičů hospitalizovaných dětí, je této problematice věnován další úsek teoretické části. Ve druhé hlavní kapitole jsou popsány specifika jednotlivých nelékařských profesí multidisciplinárního týmu, které poskytují dětskému pacientovi a jeho rodiči péči po dobu hospitalizace. U každé profese jsou také nastíněny možnosti participačních přístupů, které může představitel konkrétní profese při poskytování péče využít. Třetí hlavní kapitola je věnovaná legislativě související s hospitalizací dítěte, a i zde nechybí zohlednění celkového konceptu diplomové práce, tedy zaměření na participační práva ukotvená ve zmiňovaných legislativních dokumentech. Poslední kapitola teoretické části diplomové práce popisuje podrobněji náležitosti hospitalizování doprovázející osoby spolu s dítětem, možnosti a limity zapojení se této osoby do poskytování péče hospitalizovanému dítěti.

Empirická část diplomové práce je zpracována jako kvalitativní výzkum. Nejprve se text zaměřuje na metodologii výzkumu. Je zde stanovený cíl výzkumného šetření, výzkumné otázky, technika sběru dat, charakteristika účastníků výzkumu, dosavadní poznání výzkumníka, limity výzkumu a problematika etiky výzkumu.

Další kapitola se věnuje analýze a interpretaci dat získaných pomocí polostrukturovaných rozhovorů s účastníky výzkumu. Na analýzu získaných dat navazuje diskuse, která tato data propojuje s teoretickým kontextem z teoretické části diplomové práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Participace

V první kapitole diplomové práce vymezím pojem participace, porovnam definování participace různými autory. V této kapitole je také popsáno několik modelů participace, které popisují různé stupně míry zapojení účastníků do rozhodování. Významnou částí této kapitoly je část věnovaná členění participace. Text kapitoly se nejprve zaměřuje na participaci obecně, příp. v kontextu odvětví, kde jsou tyto přístupy běžně uplatňovány. Možnosti uplatnění participačních přístupů ve zdravotnictví se nachází rovněž v této kapitole, ale až v její druhé polovině. Jako autorce mi přišlo toto rozčlenění kapitoly logičtější, než prolínání oborů, pohledů a možností participace napříč celou kapitolou.

1.1 Původ a význam pojmu participace

Dle Českého etymologického slovníku pochází pojem participace z latinského výrazu „participāre“, které je složeno z genitivu podstatného jména *pars* (část) a slovesa *capere* (brát, jímat). Slovo participāre lze tedy přeložit jako „mít účast“ nebo „sdílet“. Dále Český etymologický slovník uvádí význam tohoto termínu jako „podílení se na něčem“, „sdílet“ nebo „účastnit se něčeho“ (Rejzek, 2015).

K pochopení významu participace je potřeba se vrátit do minulosti a počátku smýšlení o tomto přístupu. Základní myšlenou participace je vztah jedince ke společnosti nebo také vztah části k celku. Učení antického filozofa Platóna vychází z přesvědčení, že bytí se stává tím, čím je, právě participací na určitých idejích typických pro toto bytí. Podobně na participaci odkazuje také Bible ve smyslu podílení se na Boží důstojnosti. Participaci můžeme vnímat také v kontextu národní identity, kultury a její tvorby (Kaplánek a Kočerová, 2011).

V současnosti lze participativní přístup uplatnit v politice, ekonomice a sociálních vztazích. Politickou participací je myšleno zapojení občanů do rozhodování o dění ve společnosti (Kaplánek, Kočerová, 2011). V kontextu sociálních vztahů lze participaci definovat mimo jiné jako příslušnost ke skupině lidí. Důležitým pilířem sociální politiky je možnost občanů vyjádřit názor, aktivně se účastnit procesů, které ovlivňují jejich život (Krebs, 2015).

Popis toho, co vlastně participace je, se u různých autorů odlišuje. Nosál (2014) participaci definuje jako spoluúčast nebo podílení se a je založena na naslouchání a diskusi. Jako možnost získat kontrolu nad rozhodováním pomocí různých aktivit s cílem získání aktivní role a kontroly nad svým životem popisuje participaci Adams (2008). V souvislosti s participací se můžeme setkat s pojmem „zmocnění“ (empowerment), tedy vložení moci do rukou klientů. Participace je v tomto případě chápána jako jedna z možností empowermentu (Bjelončíková, 2016). Kovařík (2001) participaci popisuje jako soubor několika jevů – přítomnost účastníka a zapojení jej (jeho participování) do plánování, realizace a také reflektování činnosti.

U participace jako takové můžeme rozlišovat směry, formy nebo stupně. Tato rozdílná členění jsou popsána v následujících podkapitolách práce. Stupně participace jsou popsány v teoretických modelech Sherry Arnstein a Rogera Harta.

1.2 Formy participace

Formou participace se rozumí způsob, jak ji realizovat a podporovat. Pět zmíněných forem participace podrobněji popsali sociální pedagogové Michal Kaplánek a Martina Kočerová (2011), kteří se inspirovali konceptem sedmi forem participace W. Stangea a D. Tiemanna (1999). M. Kaplánek a M. Kočerová ve své publikaci vynechali politickou a mediální formu participace.

Reprezentativní participace

Do rozhodovacího procesu jsou účastníci zapojeni nepřímě, reprezentují je tzv. delegáti. Přínosem této formy participace je efektivita jednání zástupců skupin a zastoupení všech názorů. Dle Whita (1996) je cílem reprezentativní formy participace udržitelnost projektu.

Otevřená participace

Princip otevřené participace přirovnávají Kaplánek a Kočerová schůzi, které se účastní celá zainteresovaná skupina, případně formou fóra, kterého se může účastnit kdokoliv. Podobná shromáždění (valná hromada, občanská setkání, ...) mohou být pořádány v pravidelných intervalech nebo mohou být iniciovány vznikem nové situace. Při otevřené participaci, např. právě ve formě fóra se očekává vyjádření názoru alespoň někoho z účastníků. Výhodou otevřené participace je nízká míra formálnosti a možnost zapojení

kteréhokoliv člena skupiny. Nevýhodou je možnost zkreslení výsledku dle účastníků a jejich argumentů při jednání.

Příležitostná participace

Jak již z názvu vyplývá, jedná se o participaci v rámci určitého konkrétního problému, kdy se vedoucí snaží zapojit účastníky do hledání řešení. Příkladem může být získávání informací o názorech účastníků. Specifickou formou příležitostné participace může být petice, demonstrace nebo případová konference.

Manuál k případovým konferencím vydaný MPSV (2011) tento způsob jednání popisuje jako setkání a rozhovor zúčastněných odborníků a klienta, jichž se daný případ týká s cílem rychlé domluvy nad postupem v určité situaci a výběr nejvhodnějšího řešení. Přínosem případové konference je eliminování výhradní odpovědnosti za rozhodnutí na jednoho (sociálního) pracovníka díky efektivní spolupráci všech subjektů včetně zástupců rodiny. Konkrétní situace vhodné pro využití případové konference jsou např.: chystá se změna prostředí pro umístění dítěte, náhradní rodinná péče selhává nebo není zcela fungující, dítě má výrazné problémy ve škole, situace vyžaduje umístění dítěte mimo rodinu nebo v případech, že rodina nespolupracuje s OSPOD a je cílem zvýšit kvalitu života dítěte.

Každodenní participace

Každodenní participace je protipólem participace příležitostné. Jedná se o komplexní přístup podporující rozvoj a osvojení postupů a aktivit směřujících k aktivnímu občanství. V souvislosti s touto formou bývá zmiňováno označení „výchova skrze participaci k participaci.“ Zmíněná komplexnost tohoto přístupu podporuje účast na rozhodování ve všech záležitostech, které se dané osoby nebo skupiny osob týkají. Každodenní participace je založena na kultuře naslouchání a otevřenosti vedoucích vůči názorům a postojům účastníků. V praxi může mít každodenní participace podobu rozhovoru s účastníkem nebo schůzky se skupinou s cílem zjistit názory a postoje účastníků. Názory a postoje lze zjišťovat i nepřímo, pomocí her nebo jiných aktivit. Dominantní by mělo být neformální a spontánní zapojování účastníků do rozhodování.

Participace na projektech

Účastníci se zapojují do aktivit, které mají jasně stanovený cíl, k němuž směřují a dodržují daný časový harmonogram. Míra participace se odvíjí od toho, do jaké míry se projekt účastníků přímo týká. Vliv na participaci má také informovanost účastníků

a forma jejich přizvání k účasti. Kaplánek a Kočerová (2011) ve svém článku popisují aplikaci participace na projektech na modelu tzv. participační spirály. Spirála je popisována jako proces opakovaného zapojení účastníků do plánování, přičemž participace vždy probíhá na jiné úrovni.

Průběh participační spirály lze popsat ve čtyřech fázích. Nejprve, ve fázi **senzibilace** dochází k uvědomění si problému a z něj vychází iniciování projektu. Součástí této fáze je také šíření vize projektu mezi potenciální účastníky a podpora jejich zapojení do hledání řešení problému. Druhá fáze participační spirály je nazvána „**burza nápadů**“. Např. pomocí brainstormingu nebo prezentací vizí jsou sbírány a diskutovány další nápady a podněty. Třetí fáze – **plánování** – je zaměřené na přípravu realizace projektu. Přes částečné převzetí plánování vedoucími je i v této fázi důležitá role účastníků, kteří jsou zapojeni do dílčích rozhodnutí. Poslední fází je samotná **realizace**.

1.3 Směry participace

Existují dva základní směry participace. Tzv. **participace zdola** má svůj původ v naslouchání účastníků. Sami účastníci vznášejí návrhy, následně jsou vedoucími upraveny podmínky tak, aby se účastníci mohli zapojit do realizace nebo plánování. Vznikají uskupení účastníků (rady, žákovská samospráva), které po vyslechnutí návrhů řídí jejich realizaci.

Participaci shora předchází vytvoření podmínek pro vznik a fungování útvarů zastupujících účastníky. Až po vzniku takového uskupení zástupců účastníků jsou dále zpracovávány jejich podněty (v oblasti zdravotnictví se může jednat např. o patientské organizace).

Rozdělení na participaci zdola a shora uvedla v článku Podoby žákovské participace Vidláková (2007). Účastníky jsou v tomto kontextu myšleni žáci a vedoucí jsou učitelé nebo vychovatelé, kteří participaci žáků podporují.

1.4 Přínosy participace

V metodice participace v sociálním začleňování vydané Agenturou pro sociální začleňování (2019) jsou přínosy participativních přístupů shrnuty do několika bodů:

- participace posiluje pocit sounáležitosti členů komunity, podporuje jejich motivaci k předávání informací mezi nimi a poznávání ostatních členů skupiny,

- participativní přístup může zvyšovat efektivitu společných aktivit a podporuje efektivní plnění programů,
- přispívá k bourání bariér mezi různými skupinami obyvatel (resp. dotčených osob), které mají jinak omezený přístup k informacím a nízký podíl na rozhodovacích procesech, a tím mohou být efektivněji podporovány jejich zájmy,
- využití participativních přístupů zvyšuje díky sdílení informací míru porozumění problémům a zvoleným řešením,
- Umožňuje eliminovat konflikty různých skupin osob a již vzniklé konflikty jsou pomocí participativního přístupu řešeny způsobem, který je pro všechny dotčené strany přijatelný, což také dle P. Návrata (2016) značně urychluje rozhodovací proces,
- Zapojení veřejnosti do rozhodovacích procesů podporuje důvěru veřejnosti v osoby v rozhodovacích funkcích, a sdílením informací a zkušeností přispívá k tomu, že se zúčastnění učí od sebe navzájem,
- Využívání metod participace podporuje prosazování lidských práv a principů demokracie, a tím je podporováno zapojení těch, kteří k rozhodování nemají primárně dané pravomoci.

Další přínos využití participačních přístupů zmiňuje i P. Návrat (2016) – je jím využití místních znalostí. Oslovení a zapojení různých skupin obyvatel přispěje k lepšímu pochopení současného stavu situace, k zmapování potřeb a požadavků a zohlednění obav účastníků rozhodování. Zapojení obyvatel do projektu může otevřít další cesty řešení problému. Tímto způsobem dochází k prolínání znalostí odborníků a laiků, kteří jsou v Návratově publikaci označeni jako „*experti na problémy svého okolí*“

1.5 Limity a rizika participace v kontextu sociální práce a občanské participace

Nelze nezmínit i omezení a limity participace účastníků na projektech, které s sebou tato spolupráce nese, a to i přes množství kladných výsledků, s nimiž bývá participace spojována. Přehlížení těchto limitů může vést k ne zcela fungujícímu participačnímu vztahu zúčastněných a případně až ke zklamání v důsledku nadměrného očekávání z procesu zapojení veřejnosti do plánování nebo rozhodování.

Petr Návrata, který řídí pražskou konzultační společnost zaměřující se na oblastní plánování a hospodářský rozvoj, v Manuálu participace (2016) vytvořeného pro samosprávy hlavního města Prahy zmiňuje jako hlavní limit participace nerovnost příležitosti participovat. Také různá míra zájmu účasti na participačních aktivitách je jedním z limitů participace dle P. Návrata. V této souvislosti poukazuje na potřebu dostatečné reprezentativnosti průzkumů veřejného mínění a podobných aktivit. Nemělo by docházet k situacím, že jedna skupina obyvatel (dotazovaných v průzkumu veřejného mínění), typicky lidé s vyšším vzděláním, počtem účastníků převyšuje osoby z nižších sociálních vrstev, pro které není obvyklé prezentovat svůj postoj k veřejné sféře. Ze strany zastupitelů městské samosprávy může být rozvoj participačních přístupů vnímán jako hrozba pro samotné zastupitele. V ideálních případech je vhodné kombinovat participační přístup s rozhodováním zvolenými zastupiteli a tím využívat místní znalosti všech zúčastněných. Participačního přístupu je možné také zneužít, a to v tom smyslu, že určitá, dominantní skupina osob prosadí své zájmy. To může mít mimo jiné způsobeno již výše zmiňovanou nereprezentativností osob účastnících se participačních aktivit v rámci průzkumu.

Dalším rizikem zapojení veřejnosti do rozhodování, resp. nesprávně vedeným zapojováním veřejnosti je eskalace konfliktů při nenalezení společného řešení s následkem hlubšího sociálního vyloučení skupiny účastníků. Také potřeba vynaložení financí a času na participační aktivity může být pro organizátory limitujícím nebo odrazujícím faktorem. Tyto vstupy by však měly být organizátory vnímány jako „investice s velmi prospěšnou návratností“ ve formě např. místních znalostí účastníků, které jsou blíže zmíněny v kapitole Přínosy participace (Metodika participace v sociálním začleňování, 2019).

Další limity a bariéry participace zmíněné v Metodice participace v sociálním začleňování úzce souvisí s reprezentativností skupiny participantů, tak jak je prezentována P. Návratem. Souhrnně jsou tyto limity spojeny s potřebou dostatečné, otevřené a individuálně uzpůsobené komunikace mezi osobami v rozhodujících rolích a účastníky začleňování do rozhodování. Rizikem je zlehčování věrohodnosti zkušeností a informací účastníků. Negativně může proces participace také ovlivnit nepřipravenost vedoucích na individualitu účastníků ve smyslu různorodosti třídy, rasy, víry, genderu apod., což může vést až k diskriminaci účastníků, obtížnému zapojování těchto osob do aktivit. Tito lidé, kteří mnohdy žijí na okraji společnosti a jsou ohroženi vyloučením, se mohou sami aktivně bránit prezentovat a sdílet své problémy, zkušenosti nebo návrhy kvůli strach, že toto sdílení nepovede ke zlepšení jejich situace, ale právě naopak, bude ještě horší.

Následující kapitoly popisují teoretické modely participace od různých autorů. V této části práce jsou teoretické modely popisovány tak, jak je jejich autoři sestavili. Aplikace teoretického modelu do zdravotnické tematiky se nachází v kapitole 1.9.

1.6 Model míry participace dle Sherry Arnstein

Autorka článku „Žebříček participace občanů“ Sherry Arnstein je připomínána právě díky této relativně krátké publikaci, čímž vytvořila trvalý odkaz. Mimo jiné působila jako ředitelka Americké asociace vysokých škol alternativní medicíny. Také pracovala pro ministerstvo školství, zdravotnictví nebo ministerstvo sociální péče. V tomto období, kdy působila jako ředitelka komunitního rozvoje pro neziskový výzkumný ústav publikovala článek „A Ladder of Citizen Participation.“ Tento článek odráží autorčiny zkušenosti z pohledu poradkyně pro participaci občanů na ministerstvu bydlení a městského rozvoje USA. Význam modelu participace Sherry Arnstein lze vidět i v množství jeho modifikací a návrhů na vylepšení. Jednou z těchto modifikací je žebříček participace mládeže Rogera Harta sestaveného pro UNICEF v roce 1997 (historyofsocialwork.org).

Součástí článku je schéma znázorňující míru participace jako osm stupňů žebříku od nejmenší možnosti zapojení občanů, až po stupeň s největší mírou participace. Těchto osm stupňů lze seskupit do tří kategorií. Šedesátá léta minulého století, ve kterých model Sherry Arnstein vznikl se vyznačoval společenskými změnami. Model vznikl se záměrem poukázat na opomíjený fakt, že úroveň zapojení veřejnosti lze rozdělit na několik stupňů.

Nejméně participativní kategorií je tzv. neparticipace, která zahrnuje spodní dvě příčky žebříku. Těmi jsou manipulace a terapie. Na této úrovni není veřejnosti umožněno podílet se na plánování a rozhodování. Jsou pouze pasivními účastníky.

Střední kategorie je v originále nazvaná „kvaziparticipace“ neboli participace naoko. Zahrnuje informování a konzultaci. Výhoda oproti předchozím stupňům tkví v možnosti občana vyjádřit svůj názor. V některých situacích k tomu bývá osoba vyzvána. Není však zaručeno, že se osoba nebo osoby, které rozhodují, budou názorem participující osoby řídit. Pátý stupeň žebříku je s názvem uspokojování veřejného mínění také zahrnován do kvaziparticipace.

Poslední kategorie, zahrnující tři vrchní stupně žebříku zapojení občanů, je nazvána participace. Občanská síla, moc a možnost ovlivnění rozhodování je vysoká. Partnerství (šestý stupeň žebříku) dává občanům možnost vyjednávat, případně si u rozhodujících osob

vynutit přehodnocení jejich postojů nebo dojít ke kompromisu. Přímé převzetí manažerských pravomocí nebo zastoupení veřejnosti ve veřejných orgánech je předmětem nejvyšších dvou příček žebříku modelu S. Arnstein. Jsou nazvány „delegovaná moc“ a „občanská kontrola“.

Následující text blíže charakterizuje stupně modelu S. Arnstein v původním kontextu, tak jak je autorka popisuje ve své publikaci, tedy ve vztahu k občanskému zapojení.

Manipulace (s veřejným míněním)

Veškeré aktivity vytváří dojem zapojení veřejnosti do rozhodování. Reálně ale dochází k manipulaci zájmů občanů, kteří jsou vykonavateli vůle rozhodujících osob, které lze v těchto situacích označit za manipulátory.

Terapie

S. Arnstein popisuje skupinovou terapii nečestné a arogantní chování vůči „neodborníkům.“ Synonymem pro společenskou bezmoc je v teoretickém modelu participace duševní onemocnění. Organizátoři vytváří jakési pseudoparticipativní programy, v nichž jsou účastníci přesvědčováni o tom, že problémem jsou oni sami, nikoli zavedené postupy nebo instituce.

Informování

Na tomto stupni škály lze ve smyslu informování o právech a povinnostech mluvit o reálné účasti občanů. Často je ale tok informací omezen jen jednosměrně, tedy od zastupitelů k občanům. Na této úrovni chybí možnost reflexe ze strany občanů, a stejně tak zde není možnost vyjednávání.

Především v případech, kdy se informace k občanům nedostanou v počátku rozhodovacího procesu, je možnost ovlivnění záležitosti omezené. Pro popisované jednostranné informování bývají využívány sdělovací prostředky, plakáty apod. Dalším nedostatkem této úrovně je poskytování jen omezeného množství informací, neobjasňující celý kontext věci.

Konzultování s veřejností

Během procesu konzultování jsou občanům poskytovány informace týkající se plánů, záměrů a projektů, k nimž mají občané možnost vyjádřit svůj názor nebo k tomu mohou být

přímo vyzváni. Hojně využívanou metodou pro konzultování bývají veřejné setkání s občany nebo realizace různých průzkumů.

Jak již bylo výše zmíněno, samotné konzultování nezaručuje to, že budou rozhodovatelé brát názor lidí v potaz. V takových případech rozhodovatelé mají důkaz, že bylo občanům umožněno zapojit se do rozhodování, ale fakticky toto konzultování nerespektující názor veřejnosti znamená pouhou účast veřejnosti na zapojení se do rozhodování.

Uspokojování veřejného mínění

I přes přetrvávající kvaziparticipaci je na této úrovni zapojení patrný počátek vlivu občanů. Jako příklad lze uvést situaci začlenění několika osob, které jsou v široké veřejnosti uznávané, do komisí nebo rad, kde se přímo podílí na rozhodování. Limitem tohoto zapojení může být přehlasování např. zastupiteli nebo členy komise, kteří tvoří většinu celého orgánu.

Partnerství

Na základě dohody o sdílení zodpovědnosti, plánování a rozhodování je na šestém stupni žebříku moc rozdělena mezi veřejnost a rozhodovatele. Vyjednávání dalo vzniknout radám, výborům a komisím. Stanovily se postupy řešení konfliktů nebo situací, kdy jednání nevede ke shodě.

Aby mohlo partnerství mezi účastníky a organizátory participace fungovat a hájit zájmy občanů, bývá vybudováno na organizační základně, k níž jsou organizátoři ve vedoucích funkcích zodpovědní. Zároveň je pro instituci fungující na principu partnerství důležité disponovat takovými finančními prostředky, aby mohla být práce představitelům náležitě zaplacená a aby mohla instituce zaměstnat další pracovníky, jako např. technické pracovníky nebo pracovníky, kteří budou mít za úkol pomáhat s organizací práce v instituci. Při splnění těchto podmínek mají členové dané instituce založené na partnerství reálný vliv na vyjednávání a jeho výsledek.

Delegovaná moc

Pod pojmem delegování si lze představit přenesení moci na jinou osobu. V kontextu modelu Sherry Arnstein lze na tomto stupni mluvit o situaci, kdy občané získají dominantní postavení nad určitým plánem nebo záměrem. Znamená to také převzetí zodpovědnosti za hladký průběh programu.

Občanská kontrola

V oblasti veřejné a obecní správy je možné sledovat neustále se zvyšující požadavky na zapojení veřejnosti do oblasti kontroly, která občanům zaručí možnost řízení programu nebo instituce. Plně se tak zapojí do politického procesu a pomocí manažerských funkcí mohou řídit záležitosti veřejné správy. Nejvyužívanější technikou pro spoluúčasť občanů je referendum, při němž mají i ti, kteří nejsou v rozhodovací funkci, možnost podílet se na rozhodnutích, která mohou ovlivnit jejich životy.

1.7 Hartova stupnice participace

Profesor psychologie z New Yorkské univerzity Roger A. Hart, který se zabývá právy dětí a zároveň ředitel organizace Children's Environments Research Group (organizace pro naplňování práv dětí a zlepšování kvality jejich života) se při tvorbě modelu míry dětské participace do jisté míry inspiroval modelem Sherry Arnstein.

Hart také definoval osm stupňů zapojení od nejméně participativního. Obdobné je i seskupení stupňů participace, Tři nejméně participativní stupně jsou v modelu označeny jako „non-participation“, nebo také dle českých autorů „falešná participace“ (Hart, 1992).

1.7.1 Falešná participace

Prvním a nejméně participativním přístupem je **Manipulace**. Vedoucí učiní rozhodnutí ve věci, která se týká účastníků a bez dalšího vysvětlení účastníky před toto rozhodnutí postaví. Z pravidla se jedná o rozhodnutí v zájmu vedoucích. Druhý stupeň participativního přístupu Hart nazval **Dekorace**. Tohoto přístupu je využíváno v situacích, kterých se děti účastní, ale nerozumí nebo jen minimálně poslání nebo významu situace a zároveň nemají prostor situaci ovlivnit. Při **Formální participaci**, nebo jinak nazývané **tokenismus** se účastníci podílí na přípravě a realizaci projektu, nicméně veškerá rozhodnutí pochází od vedoucích a zmíněná účast dětí je jen formální (Hart, 1992).

1.7.2 Skutečná participace

Informovaná účast

Po důkladném vysvětlení smyslu, účelu a cíle aktivit i celého projektu jsou účastníci do projektu zapojeni dobrovolně. Stejně tak je účastníkům odůvodněna jejich účast

na projektu, která není jen „na oko“, ale má svůj význam. Vedoucí projektu rozhodují o průběhu aktivit s respektem názoru účastníků.

Účast a konzultace

Účastníci jsou seznámeni s účelem projektu a vyzváni k projevení svých názorů, případně rad, které jsou pro danou situaci podstatné. V kontextu dětské participace může jít např. při tvorbě programu pro děti o pozměnění původního návrhu. Aktivita je iniciovaná a řízená vedoucími pracovníky, pro tyto pracovníky je ale důležitá konzultace s těmi, jichž se aktivita nebo celý program bezprostředně týká.

Společné rozhodování o aktivitách iniciovaných vedoucími (dospělými)

Stejně jako u předchozího stupně se jedná o iniciativu vedoucích, ale účastníci, v modelu A. Harta, jimiž jsou děti, se přímo podílí na realizaci a spolurozhodují o průběhu.

Účastníky iniciované a řízené aktivity

Aktivity jsou iniciovány dětmi, tedy účastníky. Funkce vedoucích je jen podpůrná. Takto organizovaných aktivit je málo. Aby mohly být takto realizovány, je od dospělých (vedoucích) potřeba dostatek vnímavosti a prostoru, který podporuje dětmi iniciované spontánní aktivity.

Společné rozhodování o aktivitách iniciovaných účastníky

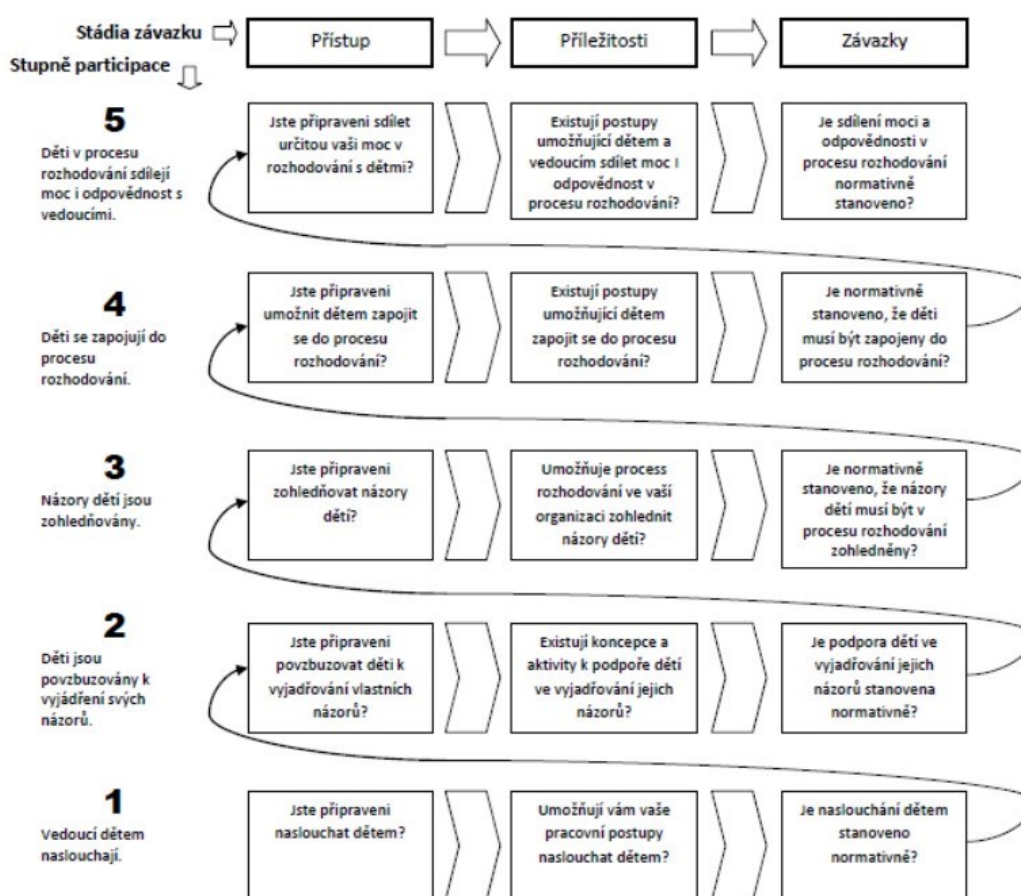
Za vrchol participace A. Hart považuje situaci, kdy samotní účastníci navrhnou projekt, ten získá podporu vedoucích osob, které se postupně zapojují do jeho realizace. Přičemž je dáván zřetel na co nejvyšší míru participaci účastníků a současně na efektivitu a přínos projektu a jeho výsledků. Vedoucí jsou v roli moderátorů. Sám A. Hart poukazuje na to, že velké množství návrhů dětí se neseťká s pochopením a podporou ze strany vedoucích (dospělých), případně s nevšimnutím si projevů vynalézavosti dítěte a jeho tvůrčím schopnostem.

Implementace modelů participace do podoby žebříků, tak jak je popisují S. Arnstein a R. A. Hart může budit poněkud zavádějící dojem, a sice ten, že nejvyšší stupeň je ten nejvhodnější. Tato domněnka není zcela pravdivá, protože okolnosti a konkrétní situace nemusí nutně umožnit maximální míru participace tak, jak je popisována v předchozích modelech. Podstata participace tkví ve volbě nejvhodnějšího stupně. (Fajerman, Treseder, 2004).

1.8 Shierův model stupňů participace

Harry Shier ve svém modelu participace dětí upustil od uspořádání stupňů do formy žebříku jako autoři předchozích modelů. Do matice (obr. 1) jsou uspořádány stupně participace na vertikální ose a horizontální osa prezentuje stádium závazku (přístup, příležitost, závazek). Ve fázi přístupu si vedoucí musí uvědomit, zda jsou přístupní danému stupni participace dětí. Fáze příležitosti je zaměřena zvolený pracovní postup a to, jestli participaci umožňuje. Závazkem je v modelu myšlena existence norem nebo pravidel, které participaci zajišťují nebo garantují. Nejnižší stupeň modelu představuje naslouchání dětem, na druhé úrovni jsou děti podporovány k vyjádření svého názoru. Na další úrovni jsou názory dětí zohledňovány a dále se děti aktivně účastní rozhodovacích procesů. Vrchol participace je v modelu H. Shiera charakterizována jako zodpovědnost dětí při rozhodování (Shier, 2001).

Obr. 1 - Model stupňů participace dle H. Shiera



(Tomaszová, 2013, přeložila z originálu Shier, 2001)

Hartova stupnice participace i Model stupňů participace dle H. Shiera jsou koncipovány pro účast dětí a mládeže na rozhodování. Oproti tomu, model S. Arnstein byl primárně vytvořen pro participaci občanů na rozhodování. Ve všech popsanych modelech lze zaměnit aktéry za zdravotníky v roli vedoucích a pacienta, resp. rodiče pacienta v roli účastníků. V kapitole 1.9.3 aplikuji model dle R. A. Harta do kontextu zdravotnictví a jednotlivé úrovně participace podložím příklady z různých medicínských oborů

1.9 Prvky participace v současném českém zdravotnictví

Participace, jakožto spolurozhodování o průběhu léčebného procesu je postupně aplikována do oborů somatické medicíny. V souladu s Chartou lidských práv a svobod je kladen důraz na autonomii jedince. Zároveň ale prosazování autonomie může v některých extrémních případech vést ke střetu zájmů pacienta a lékaře, resp. zdravotníka. Nejasně nastavená hranice autonomie aktérů může vést ke vzniku konfliktů (Češková, 2015).

Je úkolem lékaře vybalancovat individualizaci léčebného procesu s tzv. klinicky doporučenými postupy. Institute of Medicine definuje klinicky doporučené postupy (dále KDP) jako „*systematicky vytvářená stanoviska, pomáhající lékařům a pacientům ve specifických klinických případech rozhodovat o přiměřené zdravotní péči.*“ (Guidelines for clinical Practice). Této definici významem odpovídá i několik dalších pojmů používaných v českém zdravotnictví: např. guidelines, standardy, doporučení nebo zásady péče (Líčeník, 2013). Ryska (2011) vyjmenovává součásti KDP: **popis onemocnění**, ke kterému se KDP vztahuje, **personální, kvalifikační a technické požadavky** na poskytovatele péče, **doporučení pro sběr dat** k dalšímu vyhodnocení výsledků péče, **legislativní normy** týkající se onemocnění, odkazy na další **odbornou literaturu**, **podmínky** a nástroje **sledování efektivity** postupů, ... KDP jsou schvalovány Českou lékařskou komorou, příp. příslušným oddělením MZČR.

V popředí zájmu stojí v současné době pacient a jeho potřeby. Na základě toho se transformuje zdravotnický systém a zaměřuje se právě na zapojování pacientů (Scholl, 2014). Zapojování pacientů lze rozdělit na tři úrovně. První úrovní zapojení pacientů je **úroveň interakcí s lékařem**. Isabelle Scholl (2014) zmiňuje několik bodů, které podporují pro-pacientský přístup na této úrovni zapojování pacientů. Jsou jimi: *informovanost pacienta* (sídlení informací lékaře s pacientem), *zapojení pacienta do péče* (konzultování a rozhodování o vlastním zdraví), *zapojení blízkých osob* (poskytování informací blízkým

osobám), *zmocňování pacienta* (podporování zodpovědnosti pacienta za své zdraví), *psychická podpora* (zajištění duševního pohodlí pacienta), *emoční podpora* (podpora v překonávání obav z nemoci a souvisejících aspektů). Druhý stupeň zapojení pacientů je na **úrovni zdravotnických zařízení**. Siri Wiig (2013) tuto úroveň nazývá organizační a kolektivní. Dle něj lze pacienty zapojit prostřednictvím patientských komisí, které se zabývají kvalitou poskytované péče a jejím zvyšováním. I na této úrovni definoval Scholl (2014) několik tzv. *spouštěčů pro-pacientského zdravotnického systému*. Patří sem: *komunikace pacienta s lékařem* (vychází z potřeb pacienta), *integrace lékařské a nelékařské péče*, *týmová práce* (multidisciplinární spolupráce), *dostupnost péče* (vhodná léčba, která odpovídá pacientovým potřebám a preferencím) a *koordinace a kontinuita péče* (návaznost péče mezi ambulantní a lůžkovou sférou). Na třetí úroveň zapojení se řadí **zdravotní politika**, konkrétně legislativa nebo financování zdravotnické péče. Zapojení příjemců péče na této úrovni probíhá formou účasti v Pacientské radě Ministerstva zdravotnictví, která byla zřízená v roce 2017. S. Wiig (2013) ale na popisuje fakt, že cíle stanovené na této úrovni mohou být v silném rozporu od každodenní reality v začleňování pacientů na předchozích úrovních. Souvisí to s nedostatkem odborných znalostí laiků (nezdravotníků) v oblastech začlenění nástrojů podporujících participaci pacientů na prvních dvou zmíněných úrovních začleňování. Těžištěm všech popsanych úrovní začlenění pacienta je vzájemná komunikace zahrnující i edukaci. Právě diskusi definuje I. Nosál (2014) jako aktivitu podmiňující participaci. Naopak v příští kapitole popisovaný vztah mezi pacientem a lékařem a přetrvávání jeho paternalistické podoby může využívání participačních postupů limitovat.

1.9.1 Vztah pacient – lékař

Do dnešní doby lze na mnoha pracovištích pozorovat přetrvávání tzv. paternalistického vztahu mezi lékařem a pacientem, který nedává dostatečný prostor pro rozvinutí nových vztahů. Někteří autoři (např. Daniel Callahan americký filozof, který se podílel na rozvoji etiky v biomedicíně) vztahy lékaře, resp. zdravotníků a pacientů pojmenovali jako tzv. 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 asymetrický. 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 – tedy jeho participací na péči o zdraví, příp. na léčebném procesu. 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 ovládnutí komunikačních dovedností a umění budovat kvalitní lidské vztahy všech zúčastněných (pacienta, jeho rodinných příslušníků i zdravotníků) a 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, Češková, 2015).

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.

1.9.2 Participace ve vztahu ke zdravotní gramotnosti

Ministerstvo zdravotnictví ČR definuje zdravotní gramotnost jako soubor vědomostí, motivací a kompetencí získávat, hodnotit informace související se zdravím a porozumět jejich obsahu, s cílem udržet a zlepšit kvalitu zdraví a předcházet nemocem. Takto definovaná zdravotní gramotnost se může vztahovat k jednotlivcům, ale také ke skupinám nebo organizacím. Zdravotní gramotností obyvatel České republiky se zabývá Ústav pro zdravotní gramotnost, který podporuje rozvoj obyvatel v této oblasti pomocí vzdělávání a koordinování akcí podporujících posílení jejich zdravotní gramotnosti (www.nzip.cz).

I. Kickbusch (2020) (německá politoložka a členka rady WHO pro ekonomiku zdraví pro všechny) popisuje zdravotní gramotnost jako významnější aspekt ovlivňující zdravotní

stav člověka, než např. úroveň jeho vzdělání, příslušnost k etnické skupině profese. V souvislosti s omezením v zdravotní gramotnosti se zmiňuje také o participaci, jejíž nižší míra, ve smyslu zapojení se do aktivit podporujících zdraví, zvyšuje riziko výskytu chronických onemocnění, rizikového chování, či zanedbání nebo nedodržování léčby chronických onemocnění.

Pozn. autorky: Brožura Zdravotní gramotnost – solidní fakta vydaná Ministerstvem zdravotnictví ČR v roce 2020 obsahuje řadu zmínek o participaci. Nicméně v kontextu je pojem participace vztahován především k „účasti na vzdělávací (nebo jiné) akci“, nikoli ve smyslu „podílení se na rozhodování“. I takto lze vykládat pojem participace. Je možné zde vidět souvislost mezi vzděláváním se a rozhodováním – pro učinění dobrého rozhodnutí potřebuje člověk kvalitní informace.

1.9.3 Aplikace modelu participace dle Roger A. Hart do zdravotnictví

Z výše uvedených teoretických modelů jsem vybrala model R. A. Harta k aplikaci do kontextu zdravotnictví. Tato kapitola je koncipována jako soubor příkladů z různých oborů akutní medicíny přiřazených do jednotlivých úrovní teoretického modelu.

Manipulace

S učiněním rozhodnutí lékařem bez bližšího vysvětlení okolností pacientovi, jehož se rozhodnutí týká, se v současnosti neseťkáváme zcela běžně. Teoretický model uvádí, že takto učiněná rozhodnutí bývají v zájmu vedoucích, nikoli účastníků. Tento výrok se neslučuje s principem beneficence neboli dobročinnosti, což je jeden ze čtyř základních principů etiky ve zdravotnictví. Také odkazuje na další z principů etiky – nonmaleficence (nepoškození). Oba tyto etické principy odkazují na Hippokratovu přísahu: „*především neškodit*“ a „*zdraví nemocného je nejvyšším zákonem*.“ V současné době je v medicíně princip neškození posunut spíše k normě „*pomoci*“ (Zimová, 2012).

Legislativa, konkrétně § 38 zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách definuje několik situací, které umožňují hospitalizaci pacienta bez jeho souhlasu. Patří sem následující situace:

- *pravomocným rozhodnutím soudu bylo osobě uloženo ochranné léčení formou lůžkové péče,*
- *je nařízena izolace, karanténa nebo léčení dle zákona o ochraně veřejného zdraví,*

- *je podle trestního řádu nebo zákona o zvláštních řízeních soudních nařízeno vyšetření zdravotního stavu,*
- *ohrožuje bezprostředně a závažným způsobem sebe nebo své okolí a jeví známky duševní poruchy nebo touto poruchou trpí nebo je pod vlivem návykové látky, pokud hrozbu pro pacienta nebo jeho okolí nelze odvrátit jinak, nebo*
- *jeho zdravotní stav vyžaduje poskytnutí neodkladné péče a zároveň neumožňuje, aby vyslovil souhlas,*
- *nezletilého pacienta nebo pacienta s omezenou svéprávností lze bez souhlasu zákonného zástupce nebo opatrovníka hospitalizovat též v případě, jde-li o podezření na týrání, zneužívání nebo zanedbávání,*

Rovněž jsou v tomto paragrafu definovány situace, poskytnout neodkladnou zdravotní péči bez souhlasu pacienta, či jeho zákonného zástupce, jedná-li se o nezletilé dítě, nebo o opatrovníka v případě pacienta s omezenou svéprávností:

- *když zdravotní stav neumožňuje pacientovi tento souhlas vyslovit,*
- *léčby vážné duševní poruchy, pokud by v důsledku jejího neléčení došlo se vši pravděpodobností k vážnému poškození zdraví pacienta,*
- *v situaci, kdy jsou zdravotní služby nezbytné k záchraně života nebo zamezení vážného poškození zdraví,*
- *pokud je podezření na týrání, zneužívání nebo zanedbávání nezletilého nebo osoby s omezenou svéprávností.*

Je-li zdravotní stav pacienta velmi vážný, že poskytnutí zdravotní péče nesnese ani nejmenší odklad, je tato situace popisována jako „*provedení výkonu z vitální indikace.*“ Mezi takové stavy se řadí polytraumata, závažná krvácení či urgentní neurochirurgičtí pacienti. V těchto případech je pacient neprodleně po zajištění základních životních funkcí transportován na operační sál k provedení výkonu (Vojtíšek, 2016).

Dekorace

Situace, kdy pacient velmi málo nebo vůbec nerozumí tomu, co se s ním děje se v prostředí dnešního zdravotnictví stávají postupně méně častými. Tento fakt má přímou souvislost s transformací vztahu lékař, resp. zdravotník vs. pacient, který je popsán v kapitole 1.9.1 i se zmiňovanou zdravotní gramotností.

Pokud bychom měli tento způsob participace a s ní související komunikace mezi lékařem a pacientem situovat do prostředí akutní medicíny druhé poloviny 20. století,

je potřeba zmínit fakt, že s teoretickým modelem participace úplně nekoresponduje. Odlišnost je v aktivní účasti účastníka na aktivitách péče o vlastní zdraví. Přičemž v praxi byla dříve vyžadována spíše pasivní účast pacientů na procesu návratu ke zdraví.

Za typickou ukázkou neparticipace ve zdravotnickém prostředí lze považovat Československý seriál scénáristy Jaroslava Dietla *Nemocnice na kraji města*. V jedné epizodě se národem zbožňovaná postava – Doktor Štrossmajer v podání Miloše Kopeckého dostává do konfliktu s pacientem Rezkem (Viktor Preiss). Pacient Rezek je hokejista, který se dožaduje informací kolem svého zdravotního stavu, a hlavně důvodu nutnosti reoperace lokte. Doktoru Štrossmajerovi vytkne, že byla operace zrušovaná, když ji musí podstoupit znovu. Také se pozastavuje nad tím, že se na první operaci podílel celý lékařský tým ortopedického oddělení. Doktor Štrossmajer pacientovi údiv nad touto spoluprací vysvětluje tak, že „o tom nemá ani páru.“ Na otázku, proč se první operace nezdařila, odpovídá lékař tykáním a oslovuje pacienta „milánku.“

„Ortopedie, to není jako když strkáš do gumovýho vdolku zahnutým klackem. Rozumíš? To je vážná a zodpovědná práce. ... Stoupnout si nad tebe s kudlou a prošpikovat tě jako králíka, to umí každé řezník. Ale nám jde o to, aby ses z tohoto špitálu jednou vrátil zdravěj, tělesně i duševně. A třeba se o tom i pohádáme. Ale všichni do toho dáváme všechno, co umíme! Jestli se ti zdá, že jsme podvodníci a neumětelové, prosím, můžeš jít o číslo dál. My můžeme léčit jenom toho, kdo od nás být léčeněj chce! To jest, kdo nám věří.“ (*Nemocnice na kraji města* [seriál]. Režie Jaroslav DUDEK, 1977–1981).

Jinými slovy lze situaci popsat tak, že lékař neradí hokejistovi, jak hrát hokej a ten by neměl radit lékaři, jak operovat. Z citovaného monologu lze jasně poznat paternalistický postoj lékaře k pacientovi a očekávání jeho pasivní účasti na léčbě, od něhož se v průběhu minulých let postupně upouštělo a vztah lékaře a pacienta se mění v partnerský.

Tokenismus

Pro ještě větší přiblížení tokenismu čtenářům, uvedu příklad z článku Jana Miloty (2015) z Platformy pro sociální bydlení s názvem *Častou pastí participace je tokenismus*. „Označuje situaci, kdy člověk v nouzi představuje ojedinělou zkušenost, která není sdílena dalšími lidmi. Symbolizuje tak určitou skupinu, mnohdy také určitý problém. Je na něj soustředěna pozornost ostatních a soustřeďují se na něj rovněž stereotypy obrácené ke skupině, kterou má reprezentovat. V reakci tyto stereotypy jednak přebírá a zároveň se snaží přizpůsobit se morálce skupiny, v níž se prezentuje.“ Osobou s ojedinělou

zkušeností může být vzhledem ke kontextu diplomové práce rodič dětského pacienta, který je např. rámcově informován o plánovaných vyšetřeních bez přesnějšího načasování. Ze strany zdravotníků jsou k rodiči směřovány stereotypy a zvyklosti daného pracoviště, kterým se rodič snaží přizpůsobit bez nějaké větší možnosti celý vyšetřovací plán ovlivnit a individualizovat jej. Takto popsaný příklad zřejmě není úplně typickým příkladem tokenismu, nicméně je odkazem na riziko špatné praxe participačních přístupů ve zdravotnictví.

Informovaná účast

Jak již samotný název této úrovně participace napovídá, jedná se o princip podrobného seznámení pacienta s účelem, očekávaným přínosem, případnými riziky možnými alternativami vyšetření, které mu bude provedeno. Tento postup odpovídá institutu informovaného souhlasu, kterému je v diplomové práci věnovaná samostatná kapitola č. 1.9.4.

Účast a konzultace

Na této úrovni participace jsou s účastníky (pacientem nebo jeho zákonným zástupcem) konzultovány možnosti, které navrhuje lékař nebo jiný zdravotnický pracovník, podle toho, o jaké téma se jedná. Konečná volba řešení je však v rukou odborníka, přičemž bere zřetel na názor pacienta. Ve zdravotním prostředí lze takto postupovat zajisté v řadě případů. Uvádím příklad typický pro prostředí Kliniky dětské neurologie, do něhož je situováno i výzkumné šetření v empirické části diplomové práce.

Pacientům po prvním prodělaném epileptickém záchvatu je provedeno několik základních vyšetření a oni i jejich zákonní zástupci jsou komplexně edukováni lékařem o diagnóze a prognóze onemocnění a o dalším plánu léčby. Samotnému nasazení chronické antiepileptické terapie předchází zhodnocení individuálních faktorů u každého pacienta. Pokud se během hospitalizace neobjevil další záchvat a pokud je záznam z EEG vyšetření příznivý, může lékař v určitých případech nabídnout možnost, že se prozatím chronická terapie nasazovat nebude, dítě bude v péči ambulantního neurologa, bude dodržovat doporučený režim a vyčká se, jak se situace vyvine. Rodičům je poskytnut čas na promyšlení. Pro některé rodiče byl prožitý stres kolem prvního epileptického záchvatu jejich potomka natolik stresující, že se přikloní k variantě nasazení terapie, aby před podobnou situací byli více ochráněni, než kdyby dítě zůstalo prozatím bez chronické

medikace. Ke stejnému názoru může dojít i samotný pacient, pokud záchvat prodělal např. ve škole nebo v jiném kolektivu vrstevníků (Stehlíková, 2017).

Společné rozhodování o aktivitách iniciovaných vedoucími

Na této úrovni participace se nejen zohledňují názory pacienta, který se aktivně podílí na rozhodování. Oblasti rozhodování jsou předem vymezeny vedoucími – odborníky. Tento přístup je velmi blízký předchozímu stupni participace, kterým je Účast a konzultace.

S tímto postupem se můžeme setkat např. v oblasti sociální práce. Abych zůstala v oblasti, která souvisí s péčí o nemocné dítě, uvedu příklad blízký právě tomuto tématu.

Jednou ze skupin klientek zdravotně-sociálního pracovníka v nemocnicích, konkrétně v porodnicích jsou nezletilé matky. 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 matky novorozence, 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 dítěte 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).

Všechny možné alternativy a konkrétní postupy jsou rodině zdravotně sociálním pracovníkem vysvětleny. Rodině je poskytnut čas na rozmyšlenou a jejich rozhodnutí je spolu s dalšími faktory, jako je např. sociální anamnéza rodiny, zohledněno. Nutno zmínit, že s rodinou nezletilé těhotné dívky pracuje již po dobu těhotenství Orgán sociálně právní ochrany dítěte (OSPOD) v místě bydliště. Tímto úřadem pověřený sociální pracovník dohlíží na situaci v rodině po propuštění novorozence do domácího prostředí.

Účastníky iniciované a řízené aktivity

Jedním z oborů akutní zdravotní péče, ve kterém lze aplikovat tuto úroveň participace je porodnictví. Ani zde nelze mluvit o zcela plošném a univerzálně používaném přístupu k pacientkám – nastávajícím matkám. Klíčové jsou možnosti konkrétního zdravotnického zařízení, ale především zdravotní stav rodičky a dítěte. Jak již název této úrovně participace napovídá, odborníci v těchto případech bývají spíše v roli průvodce.

V praxi může být taková spolupráce zformulována do tzv. porodního plánu, který nastávající matka sestaví s porodní asistentkou a měla by jej konzultovat i přímo ve zvolené porodnici. Jsou zde zmíněny její přání a formulovány postupy, kterými by se měl zdravotnický personál řídit v případě vzniku akutních komplikací (*např.: V případě nutnosti provedení akutního císařského řezu si přeji být uvedena do celkové anestezie.*). Každá porodnice má různé možnosti, do jaké míry lze akceptovat předem připravené porodní plány. Především prostorové dispozice některých zařízení neprošly rekonstrukcí, aby mohly dopovídat aktuálním trendům v porodnictví. Právě širší možnosti a individuálnější přístup k pacientkám bývá důvodem, proč některé nastávající matky volí porodnici vzdálenější svému bydlišti.

Dalším medicínským oborem, kde jsou zdravotníci v roli průvodců je paliativní medicína. Tento multidisciplinární obor se soustřeďuje na pacienty se vážným onemocněním s cílem zvýšit kvalitu života těchto osob a jejich blízkých za co možná nejvyšší míry respektu jejich přání a hodnot. Typicky se paliativní péče zaměřuje na tišení symptomů onemocnění, jako je např. bolest nebo vedlejší účinky léčby. Zároveň ale tým odborníků provází pacienta a jeho rodinu procesem určení toho, co je pro něj důležité a co si konkrétně představuje pod pojmem kvalitní život s jeho onemocněním. Výsledkem této spolupráce bývá nalezení řešení, které je v souladu s očekáváním nemocného a reálnými možnostmi léčebného procesu (Všeobecná fakultní nemocnice, 2021).

Společné rozhodování o aktivitách iniciovaných účastníky

Nejvyšší stupeň participace, tak jak jej popisuje ve svém teoretickém modelu R. A. Hart, není možné v ve zdravotnickém prostředí v současné době aplikovat. Je to dáno mírou odbornosti péče, kterou zdravotníci pacientům poskytují, proto spolupráce ve formě přizvání zdravotníka pacientem do spolurozhodování o pacientem iniciovaných aktivitách není realizovatelná. Okamžikem, kdy pacient přizve zdravotníka do péče o vlastní zdraví může být situace, kdy pacient sám vyhledá zdravotnické zařízení a odborníky, aby mu

pomohli se zdravotními obtížemi. Nicméně další postupy v diagnosticko-terapeutickém postupu se odehrávají na nižších úrovních participace – viz výše popisované úrovně participace v této kapitole.

1.9.4 Informovaný souhlas jako jeden z projevů participace ve zdravotnictví

Informovaný souhlas je snad nejtypičtější, legislativou podporovaný, projev vůle pacienta, resp. jeho zákonného zástupce o poskytnutí péče nebo provedení výkonu. Projevení vůle pacienta vede k naplnění jedné z nejzákladnějších hodnot – lidské svobodě, a tedy možnosti rozhodnout o sobě, svém životě a zdraví a ovlivnit průběh léčby. Kromě povinnosti získat od pacienta informovaný souhlas, kterou zdravotníkům ukládá zákon, má tento institut také etické a psychologické hledisko. Získání a prohlubování důvěry ve zdravotnický personál má jistě souvislost s komunikací pečujícího profesionála s pacientem, kterému je vysvětlen jeho zdravotní stav, popsán plán léčby, její případná rizika a možné alternativní postupy. Pouze na základě informací, kterým pacient dostatečně rozumí, může učinit rozhodnutí. Poskytované informace musí edukující zdravotník přizpůsobit konkrétnímu pacientovi. Tímto přizpůsobením je myšlena volba slov, eliminace odborných termínů, nikoli obsah a smysl sdělení. Pacient by měl mít prostor pro otázky k doplnění nebo dalšímu objasnění informací. Ke zpochybnění platnosti informovaného souhlasu může dojít, pokud nebyl udělen svobodně, ale např. pod nátlakem, kterým se rozumí časová tíseň a neumožnění času na promyšlení udělení souhlasu pacientem, a to i v situacích, kdy se nejedná o neodkladnou intervenci. Pacient má také právo odvolat již udělený informovaný souhlas, pokud prozatím nebyla zahájena intervence, jejíž předčasné ukončení by vedlo k poškození zdraví pacienta (Policar, 2014).

U nezletilých pacientů je udělení informovaného souhlasu s výkonem nebo poskytnutím zdravotních služeb v kompetenci zákonných zástupců, přičemž je dostačující souhlas jednoho z rodičů. Pokud se názory rodičů rozcházejí, musí dojít k domluvě, případně mohou věc svěřit soudu za účelem rozsouzení rozporu. V případě, že je dítě soudně svěřeno do péče jednoho z rodičů, nepozbyl druhý rodič svá rodičovská práva, pokud jich není zbaven nebo mu nejsou soudně omezena. Pravidla pro získání informovaného souhlasu zákonným zástupcem jsou stejná jako u dospělých pacientů, tak jak jsou popsána v předchozím odstavci. Na názor nezletilého pacienta na provedení invazivního výkonu je ze zákona přihlíženo úměrně jeho rozumové a volní vyspělosti. Za prokazatelně plně svéprávného se považuje nezletilý tehdy, je-li mu soudně přiznána svéprávnost dle

§ 37, odst. 1 a 2 zákona č. 89/2012 Sb., Občanského zákoníku, nebo nabytím svéprávnosti uzavřením manželství nezletilého dle § 672, odst. 2 téhož zákona. Není-li pacientovi předčasně uznána svéprávnost, posuzuje lékař jeho schopnost rozhodovat o zdravotní péči na základě jeho psychických schopností (Policar, 2014, Občanský zákoník).

Také Eva Češková (2015) zmiňuje aktivní účast lékaře i pacienta ve věci rozhodování o směřování léčby. Úkol lékaře v této věci spočívá v podání komplexních informací pacientovi. Ten informace přijme a na základě svých postojů, názorů a zkušeností zvolí, pokud to situace dovoluje, jednu z nabízených alternativ, případně souhlasí s postupem navrhaným lékařem. Takto nastavené sdílení zodpovědnosti bývá v zahraničí označován jako tzv. „*shared decision making*“, neboli spolurozhodování, či sdílené rozhodování. Onen posun k aktivní účasti pacienta na rozhodování je dle E. Češkové způsoben mimo jiné dostupností informací, které jsou pacientům nebo jeho blízkým volně k dispozici na internetu. Takto zjištěné informace pak pacienti konzultují s lékařem.

2 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. Zároveň jsou oblasti péče neoddělitelně propojeny. Jedním z mnoha případů propojení péče je např. tzv. rehabilitační ošetřovatelství. 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 ošetřovatelské péče aktivizuje a podporuje v rozvoji pohybových funkcí nebo v oblasti sebepéče (Heřmanová, 2012).

Následující podkapitoly popisují 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. U každé z jmenovaných profesí jsou naznačeny možnosti, jak participací zapojit rodiče do poskytované péče. Charakteristika těchto profesí i následné výzkumné šetření jsou zaměřeny na specializovaný obor dětská neurologie. To, jak zástupci popisovaných profesí mohou uplatnit participativní přístupy k pacientům je v příslušných kapitolách popsáno, tak, aby konkrétní postupy korespondovaly s aplikací teoretického modelu participace R. A. Harta do zdravotnictví, jako v předchozí kapitole práce.

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).

2.1 Všeobecná/dětská/praktická sestra dle § 5, §5a a § 21b zákona o NZP

Sestry zajišťují ošetřovatelskou péči o pacienty. Cílem je naplňování potřeb pacientů se zaměřením na deficity zdraví, které jsou eliminovány. Takto je navracena 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 dosažením vzdělání popsáním v příslušných paragrafech 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 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. Nejen v prostředí péče o dětské pacienty se setkáváme s pojmem Family centered care (péče zaměřená na rodinu nemocného dítěte), ale právě zde má velký přínos. Péče o nemocné dítě je rozdělena mezi zdravotníky (pečující profesionály) a rodinu. Usnadnění péče díky přítomnosti rodiče nebo blízké osoby dítěte tkví v rychlejší naplňování potřeb dítěte, protože právě doprovázející osoba umí tyto potřeby rychleji a přesněji identifikovat (Mc Wiliam, 2011, Institute for patient and family care).

Jak již bylo naznačeno v kapitole 9.1.3, míra participace pacientů, příp. jejich zákonných zástupců se odehrává na úrovni tokenismu. Jinými slovy – pacient se aktivně podílí na ošetrovatelském procesu, ale možnost ovlivnění průběhu péče pacientem je minimální.

2.2 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, ohrožení klienta úrazem, postižením, stárnutím nebo jinými faktory (Národní soustava povolání, 2017).

Během fyzioterapie vychází zdravotník z doporučených postupů a konceptů vhodných pro konkrétní onemocnění nebo dysfunkci pacienta, kvůli kterým ošetřující lékař indikoval zahájení fyzioterapie. Zároveň fyzioterapeut nepřehlídí další pacientova přidružená onemocnění nebo jeho aktuální stav, a na základě toho průběh fyzioterapie maximálně individualizuje. V kontextu modelu participace lze takto nastavený postup spolupráce zařadit do úrovně tokenismu, (možnost na ovlivnění rehabilitace ze strany pacienta není velká) přičemž původní plán fyzioterapie může být odborníkem průběžně upravován na základě toho, jak pacient terapii toleruje.

2.3 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).

Míra spoluúčasti pacienta nebo jeho rodičů na rozhodování o konkrétní podobě spolupráce s nutričním terapeutem závisí nad důvodem, tedy nad konkrétním zdravotním problémem pacienta, pro zahájení péče nutričním terapeutem. V případě pacienta s diagnostikovanou metabolickou poruchou je empiricky jasně stanovené, které potraviny

jsou pro pacienta s konkrétním onemocněním povolené, které jsou striktně zakázané a které jsou povolené do určité míry. V kontextu stupňů participace, by se takový přístup mohl nazývat manipulace. Nicméně i u těchto pacientů je třeba dbát na jejich individualitu a tolerování jednotlivých potravin. Na základě komunikace mezi nutričním terapeutem a rodiči pacienta je sestaven jídelníček začleňující povolené potraviny, jehož nutriční hodnoty odpovídají potřebám dítěte. V žebříčku participace zaujímá takto nastavená spolupráce pátý stupeň, R. A. Hartem nazývaný účast a konzultace.

2.4 Zdravotně-sociální pracovník dle § 10 zákona o NZP

Rozlišení sociálního a zdravotně-sociálního pracovníka vyplývá ze zákona č. 96/2004 Sb., o NZP 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 pacientova/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, či úmrtí na život pacienta, příp. jeho rodiny (Kuzníková, 2011).

Jak bylo popsáno v kapitole 1.9.3 v šestém stupni participace, je úkolem zdravotně-sociálního pracovníka v některých případech rodinu provést nastalou situací a různými možnostmi řešení, z nichž si rodina vybere tu, která je pro ně nejpříjemnější. Oproti tomuto „průvodcovství“ je jednou z náplní práce těchto pracovníků i mnohem méně participaci zahrnující úkon. Je jím vydání institutu předběžného opatření ve věci nezletilého dítěte. K vydání tohoto opatření dochází v případech, že je dítě ohroženo na zdraví, životě, je týrané, zneužívané nebo bezprizorní. K vydání návrhu na toto opatření je oprávněn OSPOD, na jehož podnět učiní soud rozhodnutí do 24 hodin – např. umístění dítěte mimo

rodinu (Šaurová, 2022). Již z podstaty věci plyne fakt, že v těchto akutních případech není pro participaci prostor.

2.5 Klinický psycholog dle nařízení vlády 31/2010 Sb. o oborech SV a názvech specialistů

Klinický psycholog nebo dětský klinický psycholog je osoba – psycholog ve zdravotnictví, 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 nově vzniklé 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).

Podobně jako sociální pracovník, i psycholog bývá v určitých situacích jakýmsi průvodcem pro své klienty – např. při nápravě vztahů v rodině. Lze tedy práci těchto dvou profesí postavit na jednu společnou úroveň participace. Zároveň je také pacientům nebo jejich blízkým oporou při poskytování krizové intervence nebo během procesu diagnostiky psychických obtíží.

2.6 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 profesionály. 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).

Multioborová spolupráce, celkový přístup k pacientům, jejich obtížím a přáním a otevřenost k dialogu mezi odborníky a pacientem dělá z oboru paliativní medicíny ten, který se řadí mezi nejvíce využívající participaci.

2.7 Další pracovníci podílející se na péči o hospitalizované dítě

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 při nemocnici 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

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, 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)

3 Legislativní rámec související s hospitalizací dítěte

Hospitalizace dítěte a její širší souvislosti jsou ukotveny v několika právních předpisech. 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.

3.1 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 nezcizitelnost, nepromlčitelnost, nezrušitelnost a to, že jsou tato práva pod ochranou soudní moci (Janků, 2016).

Z participacních práv občanů, které Listina základních práv a svobod zaručuje, lze např. jmenovat:

- „Každý má právo svobodně rozhodovat o své národnosti. Zakazuje se jakékoli ovlivňování tohoto rozhodování a všechny způsoby nátlaku směřující k odnárodnování.“
- „Svoboda myšlení, svědomí a náboženského vyznání je zaručena. Každý má právo změnit své náboženství, víru anebo být bez náboženského vyznání“ (Listina základních práv a svobod, 1992).

3.2 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 člancích 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 a další smluvní státy se zavázaly 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 kontextu 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. Což je možné pouze na řádné a věku pacienta adekvátní informovanosti.

Právo dítěte na náhradní péči se uplatňuje v případech, 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 se. 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 zmínit 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).

3.3 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 náleznost do souvislosti s možným mučením nebo špatným zacházením a další doporučení péče (ombudsman.cz).

3.4 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 konci diplomové práce v příloze (EACH).

V Chartě práv hospitalizovaných dětí je definováno několik bodů, které odkazují na participaci pacienta, či jeho blízkých na průběhu hospitalizace:

- „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 zaujímali aktivní roli.“
- „Děti a rodiče mají právo na informace podávané takovým způsobem, jaký odpovídá jejich věku a chápání.“
- *Děti a rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí“* (Charta práv hospitalizovaných dětí, 1993).

Zmíněné body Charty práv hospitalizovaných dětí spolu souvisí a nepřímou odkazují na participaci. Ošetřující zdravotnický personál má rodiče pobízet k podílení se na péči o jejich dítě a podílet se spolurozhodovat o průběhu hospitalizace. Učinění zodpovědného rozhodnutí a aktivní podílení se na péči o dítě je možné pouze tehdy, mají-li rodiče dostatek informací o zdravotním stavu dítěte, dalším plánu péče a chodu lůžkového oddělení.

3.5 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, 2022).

3.6 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 propláceny úhrady za tzv. ošetřovací dny přímo zdravotnickému zařízení, nikoliv rodičům dětského pacienta (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).

4 Doprovázení dětského pacienta k hospitalizaci

Jak je stanoveno zákonem č. 48/1997 Sb. a také Chartou práv hospitalizovaných dětí, mají děti v průběhu hospitalizace právo na přítomnost rodiče nebo jiné blízké osoby. Právě specifiky hospitalizování doprovázející osoby se zabývá tato kapitola diplomové práce. Text kapitoly je zaměřen na zvyklosti a řád FN Motol, kde probíhalo výzkumné šetření k diplomové práci.

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. Průzkumem mezi staničními sestrami v rámci diagnostiky organizace ve FN Motol jsem 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. 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. Dále se mezi rodiči najdou tací, kteří o pobyt na ubytovně požádají sami, protože se tam vyspí pohodlněji, než na rozkládacím křesle a jsou tak druhý den více odpočatí a mohou se plně věnovat dítěti. Tyto případy nastávají výjimečně. Vše závisí na vzájemné komunikaci a ochotě chtít se domluvit jak ze strany zdravotníků, tak ze strany rodičů.

To, jak lze nastavená pravidla alespoň částečně přizpůsobit požadavkům rodičů na standardních odděleních není na jednotkách intenzivní péče a anesteziologickoresuscitačních odděleních 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. Rovněž není možná hospitalizace doprovázející osoby na Dětské psychiatrické klinice. Na základě individuálního

terapeutického režimu je pacientovi nastavený režim návštěv, rodinných terapií, vycházek a víkendových propustek do domácího prostředí.

4.1 Kdo doprovází dítě do nemocnice

V průběhu hospitalizace dítěte nepozbývají jeho rodiče za něj právní zodpovědnost. Listina základních práv a svobod konkrétně stanovuje: *„Péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo na rodičovskou výchovu a péči. Práva rodičů mohou být omezena ... jen rozhodnutím soudu na základě zákona.“* Obdobně i Občanský zákoník zákon č. 89/2012 Sb., přesněji § 858 tohoto zákona popisuje přítomnost rodiče u dítěte jako jedno z rodičovských práv: *„Rodičovská odpovědnost zahrnuje povinnosti a práva rodičů, která spočívají v péči o dítě, zahrnující zejména péči o jeho zdraví, jeho tělesný, citový, rozumový a mravní vývoj, v ochraně dítěte, v udržování osobního styku s dítětem, ... vzniká narozením dítěte a zaniká, jakmile dítě nabude plné svéprávnosti. Trvání a rozsah rodičovské odpovědnosti může změnit jen soud.“*

Z výše citovaného tedy vyplývá, že právě rodiče jsou oprávněni k pobytu s dítětem v nemocnici. Dále také zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách v § 28 zmiňuje právo na přítomnost u hospitalizovaného dítěte jiné osobě, než je zákonný zástupce, který danou osobu pověří k doprovázení dítěte v nemocnici místo něj.

Valnou většinou osob, které doprovází dítě v průběhu hospitalizace jsou jejich matky, nicméně i hospitalizování dítěte společně s otcem není v dnešní době nijak výjimečné. Není-li možné, aby s dítětem byl přijat k hospitalizaci ani jeden z rodičů, je třetí nejčastěji doprovázející osobou babička pacienta. Ve FN Motol je zvyklou praxí, že zákonný zástupce musí udělit jiné blízké osobě plnou moc k tomu, aby byla oprávněna přebírat informace o zdravotním stavu dítěte, udělit informovaný souhlas s vyšetřením nebo např. převzít dítě do péče v případě jeho propuštění do domácího ošetřování.

4.2 Možnosti zapojení doprovodu do péče o hospitalizované dítě

Participace, jakožto spolurozhodování a podílení se pacienta na léčebném či ošetrovatelském procesu se do akutní medicíny dostává pozvolna. Pokud bychom mluvili o participaci jako o „účastnění se něčeho“, je v tomto slova smyslu prostor pro zapojení rodičů, resp. doprovázející osoby hospitalizovaných dětí mnohem větší.

Zákonný zástupce, příp. jím zplnomocněná osoba doprovázející dětského pacienta uděluje informovaný souhlas s provedením různých diagnostických či terapeutických vyšetření. Samotné udělení takového souhlasu, podložené edukací ze strany ošetřujícího lékaře a podepsání listinné podoby informovaného souhlasu je chápáno jako projev participace na péči v průběhu hospitalizace. Blíže je institut informovaného souhlasu popsán v kapitole 1.9.4.

Jedním z příkladů podpory zapojení se do péče o dítě v nemocnici je podporování **systému rooming-in** v porodnicích. Tímto pojmem se rozumí nepřetržitý pobyt fyziologického novorozence na pokoji s matkou. Umístění dětí u matek přispívá k časnému přebírání zodpovědnosti za péči o novorozence a adekvátní reagování matky na potřeby dítěte. 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. V průběhu 20. století došlo na základě výzkumů zkoumajících emocionální vazby mezi matkou a dítětem k transformaci péče o novorozence (Varney, 2004).

Významnou roli hraje doprovázející osoba při přípravě dětského pacienta na vyšetření. Nejlépe zvoleným postupem edukace je v první řadě rozhovor ošetřující sestry s rodičem pacienta 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. Jen málokdy se stává, že rodič si nepřeje, jakkoliv informovat dítě o tom, co se bude dít a proč. 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, Sundal, 2020).

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. Eliminovat nepříjemné pocity rodičů mohou zdravotníci svým vstřícným přístupem a povzbuzením k aktivnímu se zapojení do péče. Neopomenutelným přínosem přítomnosti rodiče u lůžka dětského pacienta je

zajištění, co nevyšší míry individuálního přístupu k samotnému pacientovi. (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. V případě, že se maminka malého dítěte bojí s ním manipulovat, protože má zavedeno několik invazivních vstupů a je připojeno ke kontinuální nitrožilní terapii, je zcela přirozené, že se s ošetřující sestrou domluví na tom, že např. sestra dítě vykoupe, bude jej matce přikládat na kojení nebo pomůže s převlékáním dítěte (Domácí řád Kliniky dětské neurologie, FN Motol, 2020).

4.3 Přínosy a limity participace doprovázející osoby na péči o hospitalizované dítě

Hospitalizace dítěte ovlivňuje všechny členy rodiny, zejména však jeho rodiče. Ti jsou vystaveni nepříjemným pocitům, nejsilnějším z nich je bezpochyby strach o své dítě. Ošetřující personál by měl chápat možné změny chování rodičů dětských pacientů a adekvátně na ně reagovat. Petra Sedlářová (2008) vymezila čtyři oblasti, které podmiňují nebo úzce souvisí se zapojením rodičů do péče o dítě v nemocnici. První oblastí je samotné **umožnění rodičům pečovat o dítě v průběhu hospitalizace**. S tím souvisí reálné možnosti zdravotnického zařízení zajištění pobytu rodiče v blízkosti dítěte – přímo na jeho pokoji, na pokoji v rámci lůžkového oddělení, který je vyčleněn pro rodiče pacientů nebo na ubytovně v areálu nemocnice. Druhou oblastí je **přijetí rodiče jako partnera a rovnocenného spolupracovníka**. Tento fakt byl již dříve v diplomové práci popisován. Třetí oblastí je **umožnění rodičům ovlivňovat ošetřování a režim hospitalizovaného dítěte**. Tato oblast odkazuje na respekt individuality dítěte, jeho potřeb a denního režimu. Poslední důležitou oblastí je **poskytování opakovaných a srozumitelných informací rodičům**

pacienta. Pouze díky informacím, kterým rodič rozumí se může aktivně zapojit do péče o hospitalizované dítě a může učinit rozhodnutí, která např. souvisí s dalším postupem léčby.

Další text zaměřím na pacienty s chronickým onemocněním, a to jak s nově rozvinutým onemocněním či již dříve diagnostikovaným.

Dětsíí pacienti s chronickým onemocněním, které bylo zjištěno již dříve, bývají na Klinice dětské neurologie hospitalizováni především k pravidelnému zhodnocení celkového stavu, či k úpravě chronické terapie. Rodina chronicky nemocného dítěte má v péči o něj nastavený režim a řád. Zvyklou praxí na KDN je takový postup, že při příjmu pacienta se sestra s doprovázející osobou dohodnou, do jaké míry bude ošetřující personál zasahovat do běžných činností péče o dítě (krmení, hygiena, podávání léků apod.). Ve většině případů si doprovázející osoba přeje starat se o dítě sama tak, jak je zvyklá v domácím prostředí. V těchto případech je úkolem ošetřujícího personálu se aktivně a pravidelně zajímat o to, zda má pacient a jeho doprovod k dispozici dostatek všech potřebných pomůcek a jestli opravdu nepotřebují s něčím pomoci. Popisovaný zavedený způsob péče je přínosný především pro pacienta, kterému se v průběhu hospitalizace nemění zavedený režim. Přínos pro ošetřující personál tkví v tom, že může svou pozornost více zaměřit na ostatní pacienty, kteří přímou péči sestry nebo jiného zdravotníka aktuálně potřebují.

Odlišný způsob péče, spolupráce s rodiči pacienta a jejich zapojení do ošetřování dítěte je u pacientů, jejich onemocnění se rozvinulo nově, mnohdy náhle z plného zdraví. Role rodičů těchto pacientů prochází změnou, jsou postaveni před nové úkoly, povinnosti a rozhodnutí.

Rodiče těchto pacientů mohou prožívat pocit selhání nebo neúspěchu v rodičovské roli. Současně nemají v rané fázi onemocnění dostatek utříděných informací o onemocnění a dalších souvislostech. Často jsou ovlivněni neodbornými informacemi ze sdělovacích prostředků nebo názory laiků. Dostávají se tím do dezorientace, která rodiče brzdí v objektivním posouzení nastalé situace a zhodnocení míry obav (Vágnerová, 2004). V těchto případech je nejpodstatnější opakované podávání informací rodičům pacienta, odpovídání na jejich otázky, mírnění obav a pomalé, postupné zapojování rodičů do péče o dítě v průběhu hospitalizace. Cílem tohoto zapojování rodiče do péče o hospitalizované dítě je to, aby si rodič osvojil potřebné dovednosti (péče o dlouhodobé invazivní vstupy,

enterální podávání výživy, ...) do takové míry, aby mohl o dítě plně a zodpovědně pečovat v domácím prostředí po ukončení hospitalizace.

EMPIRICKÁ ČÁST

Následující část práce se bude zabývat popisem výzkumného šetření které jsem realizovala na Klinice dětské neurologie ve FN Motol se členy multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků a s rodiči hospitalizovaných dětských pacientů. Nejdříve zde popíšu výzkumný cíl, výzkumné otázky, zvolenou strategii výzkumu a charakterizuji populaci účastníků výzkumného šetření včetně metody jejich výběru. 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.

5 Metodika výzkumu

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

5.1 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 členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků zmapovat aspekty ovlivňující možnosti participace rodičů dětských pacientů na péči v průběhu hospitalizace na Klinice dětské neurologie ve FN Motol.

Výzkumné otázky:

- Jaké psychologické aspekty ovlivňují participaci na průběhu hospitalizace doprovodů dětských pacientů hospitalizovaných na standardním dětském lůžkovém oddělení?
- Jaké sociální aspekty ovlivňují participaci na průběhu hospitalizace doprovodů dětských pacientů hospitalizovaných na standardním dětském lůžkovém oddělení?

- Jaké aspekty představují potenciál pro rozvoj participace doprovodů dětských pacientů na průběhu hospitalizace dítěte na standardním dětském lůžkovém oddělení?
- Jaké aspekty potenciálně ohrožují rozvoj participace doprovodů dětských pacientů na průběhu hospitalizace dítěte na standardním dětském lůžkovém oddělení?

5.2 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 informantů potřebné informace, začíná mezi nimi hledat souvislosti a důležité informace uspořádává. Výsledkem kvalitativního šetření je hlubší náhled do problematiky nebo vytvoření nové teorie. Závěrečnou interpretaci zjištěných dat ale není možné zevšeobecnit (Strauss, 1999).

Jako výzkumnou metodu jsem zvolila kvalitativní obsahovou analýzu, která se vyznačuje systematickým zachycením všech oblastí zkoumaného tématu, ke kterému se účastníci vyjadřují. Zmíněná systematickost tkví v tom, že každá část textu je zařazena do některé z kategorií, které seskupují obsahem spolu související části textu zredukované na kódy. Dalším specifíkem obsahové analýzy je redukce dat, což ji odlišuje od jiných kvalitativních analytických metod. Obsahová analýza se zaměřuje na vybrané aspekty a redukuje získaná data dvěma způsoby: Nezohledňuje všechny informace daného případu, ale zaměřuje se na aspekty vztahující se k výzkumné otázce. Druhý způsob redukce dat spočívá v abstraktizaci dat do kategorií, které jsou dostatečně obecné, aby mohly být porovnávány jednotlivé případy a zároveň jsou natolik konkretizované, aby odrážely specifika případů (Schreier, 2012).

Sběr dat probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů, při kterých jsou dopředu připravené okruhy otázek, jejichž pořadí lze zaměňovat. Předpokladem pro sběr dostatečného množství relevantních dat je dobře zvládnutá komunikace výzkumníka a účastníka výzkumu (Reichel 2009).

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. Rozhovory trvaly přibližně půl hodiny a bezprostředně po nich jsem prováděla jejich transkripci. Dále jsem získaná data zpracovávala technikou kódování, kterou je dle Hendla (2016) možné definovat kódy podle výpovědí účastníků, které se opakují. Spolu související kódy jsem následně seskupila do kategorií.

5.2.1 Pozice výzkumníka

V kvalitativním výzkumu je důležité vymezit roli výzkumníka. Na Klinice dětské neurologie, kde probíhalo výzkumné šetření, pracuji více než šest let jako všeobecná sestra se specializací v pediatrii. Vidím několik výhod toho, že výzkumné šetření probíhalo v pro mne známém prostředí. V průběhu působení na klinice jsem získala detailní vhled do organizační kultury související s přístupem zdravotnického personálu k rodičům hospitalizovaných dětí. Práce s rodiči dětských pacientů mi umožnila možnost vcítit se do situace, se kterou se rodiče, potažmo celá rodina potýkají. Nevýhodu realizace výzkumu na mém pracovišti vidím nezáměrném ovlivnění výpovědí účastníků mnou samotnou. Dotazovaní rodiče pacientů mohli své odpovědi na otázky cenzurovat a upravit ze strachu z případného následku (tzv. „mocenský aspekt“), pokud by např. sdíleli negativní zkušenosti. Naopak zdravotníci se možná snažili působit v co nejlepším světle, což také mohlo zkreslit odraz reality.

5.3 Výběr a charakteristika účastníků výzkumu

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 a charakterizovat je 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 hospitalizováni alespoň tři dny. Na základě časových možností jsme se s rodiči dohodli na termínu rozhovoru. Všechny informantky byly ženy, matky hospitalizovaných dětí.

Druhá skupina komunikačních partnerů byli nelékařští zdravotničtí pracovníci. Konkrétně byl rozhovor proveden se staniční sestrou, směnovou sestrou, zdravotně-sociální

pracovníci, fyzioterapeutkou, nutriční terapeutkou a psychologkou. Všechny uvedené komunikační partnerky pracují pro Kliniku dětské neurologie minimálně jeden rok a mají 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 různých profesí, z nichž každý s rodiči pacientů spolupracuje specifickým způsobem, podle své odbornosti. Stejně tak skupina rodičů není zcela homogenní. Podrobnější informace o jednotlivých komunikačních partnerech jsou uvedeny v následujících tabulkách. Jedna z účastnic výzkumu z řad rodičů byla matka hospitalizovaná se dvěma dětmi. Jedná se o zvláštní situaci, ale pro oddělení, kde výzkumné šetření probíhalo nijak výjimečnou. Mladší dívka byla hospitalizovaná jako tzv. zdravý doprovod. Jednalo se o situaci, kdy opožděný psychomotorický vývoj pacientky vyžadoval hospitalizaci s matkou. Ta se o své dcery starala sama a po dobu pobytu v nemocnici, by se o mladší neměl kdo starat.

Tab. č. 1 – Účastníci výzkumu – rodiče

Rodič	Hospitalizace	Základní onemocnění dítěte	Věk a pohlaví dítěte
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	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

Zdroj – autorka

Tab. č. 2 – Účastníci výzkumu – zdravotníci

Zdravotník	Nejvyšší dosažené vzdělání	Působení na pracovišti
Staniční sestra	střední s maturitou + specializace ošetrovatelství v pediatrii	13 let, z toho 5 let jako staniční sestra
Všeobecná sestra	bakalářské + specializace oš. v pediatrii	6 let
Sociální pracovnice	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

Zdroj – autorka

5.4 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 body 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 souhlas od účastníků ústně, všem komunikačním partnerům jsem sdělila účel výzkumu a byli ujištěni o anonymitě. 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. Data získaná během rozhovorů s účastníky výzkumu jsem použila pouze pro účely diplomové práce.

5.5 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 nahráváním 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 projevíli 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 několikrát 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.

5.6 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) Participace – zapojení rodičů do poskytování péče (např. Jakým způsobem navazujete spolupráci s rodiči? Jak podporujete jejich motivaci např. v dodržování léčebného režimu? Jak se rodiče zapojují do Vámi poskytované péče?)
- d) Participace – podílení se na rozhodování o poskytované péči (Mohou rodiče nějak ovlivnit směr, jakým se poskytovaná péče ubírá? Jak mohou rodiče pacienta ovlivnit péči Vámi poskytovanou? Jaká jsou specifika ve spolupráci s rodiči chronicky nemocných pacientů a rodičů dětí s nově diagnostikovaným onemocněním?)
- 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 hospitalizaci (např. Kolik je Vašemu dítěti let? S jakým onemocněním je hospitalizované? Jedná se o plánovanou nebo akutní hospitalizaci?)
- b) Hospitalizování doprovázející osoby (Byla jste jako doprovod přijata automaticky? Byly nějaké problémy kolem Vaší hospitalizace u lůžka Vašeho dítěte?)
- c) Spokojenost s průběhem hospitalizace po organizační stránce (Jak režim na oddělení a plánování vyšetření zohledňují denní režim Vašeho dítěte?)

- d) Participace – možnosti zapojení se do péče a do rozhodování o průběhu péče (Můžete nějak ovlivnit průběh hospitalizace? Jakým způsobem se zapojujete do péče o pacienta?)
- e) Vztahy mezi zdravotníky a rodiči pacientů (Setkáváte se s tím, že je očekávání rodičů ohledně průběhu hospitalizace odlišné s realitou? Jak tyto nesoulady řešíte?)
- f) 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?)

5.7 Výzkumníkovo dosavadní poznání

Po celou dobu studia na Fakultě humanitních studií jsem většinu seminárních prací zaměřovala na problematiku spolupráce 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.

Právě tato první práce s tématem v terénu mi pomohla v rozhodnutí, jakým směrem konkrétně zaměřit svou diplomovou práci.

6 Analýza získaných dat

Následující část práce je věnovaná interpretaci dat získaných rozhovory účastníky výzkumu. 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 informantů v jednotlivých kategoriích. Pro přehlednost jsem v diplomové práci sestavila tabulku devíti vzniklých kategorií a k nim přiřazeným kódům. Dále jsou kategorie podrobněji popsány a doplněny o přímé citace účastníků výzkumu. Zdravotníci jsou označeni Z1-Z6 a informanti z řad rodičů hospitalizovaných dětí jako R1-R7.

Tab. č. 3 – Seznam kategorií a kódů

KATEGORIE	KÓDY
SPEKTRUM PACIENTŮ	Děti Všechny věkové kategorie Neurologická onemocnění Metabolické vady Psychické obtíže Po neurochirurgické operaci
INDIKACE K ZAHÁJENÍ POSKYTOVÁNÍ PÉČE	Nastavení dlouhodobé pomoci Poradenství Náhlá změna zdravotního stavu Doporučení jiného lékaře Na přání rodičů Porušení léčebného režimu Úprava terapie Komplexní vyšetření Krizová intervence Plánovaná aplikace léků Edukace k zvládnutí péče o dítě doma
HOSPITALIZOVÁNÍ DOPROVÁZEJÍCÍ OSOBY	Věk pacienta Tělesné nebo mentální postižení Nutná přítomnost kvůli vyšetření Zapojení do péče

	Dohled nad dodržováním léčebného režimu
PARTICIPACE – ÚČAST NA POSKYTOVÁNÍ PÉČE	<p>Starost o běžné potřeby dítěte</p> <p>Dohlížení na bezpečnost dítěte</p> <p>Osvojení nových dovedností v oblasti péče o dítě</p> <p>Evidence symptomů</p> <p>Evidence příjmu stravy a tekutin</p>
PARTICIPACE – SPOLUROZHODOVÁNÍ O PÉČI	<p>Rozdíl v představách a reálných možnostech</p> <p>Výběr z nabízených možností</p> <p>Společné hledání řešení</p> <p>Prizpůsobení vyšetřovacího programu</p> <p>Informovaný souhlas s vyšetřením</p> <p>Možnost odmítnout vyšetření/hospitalizaci</p>
KOMUNIKACE	<p>Strach o dítě</p> <p>Nedostatek informací</p> <p>Povahové rysy</p> <p>Fáze vyrovnání se s onemocněním</p> <p>Předchozí zkušenost</p> <p>Časová tíseň zdravotníků</p> <p>Nevhodné načasování</p> <p>Nespolupracující dítě</p> <p>Životní styl a hodnoty</p> <p>Edukační literatura</p> <p>Praktický nácvik</p>
ROZVOJ KONFLIKTNÍCH SITUACÍ	<p>Zlehčování situace</p> <p>Neuvědomují si následky</p> <p>Nedostatečná komunikace</p> <p>Nedodržování režimu na oddělení</p> <p>Netolerance</p> <p>Nereálná představa o péči</p> <p>Odmítání psychických obtíží jako příčiny</p>

	onemocnění Nesouhlas s terapií
PŘEDCHÁZENÍ VZNIKU KONFLIKTŮ	Informovanost o důsledcích Vše vysvětlit Hledat společné řešení Jednotnost zdravotnického týmu Individuální přístup
MEZIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE	Funguje dobře Nedochází k problémům Snaha se domluvit Koordinace vyšetření

Zdroj – autorka

6.1 Spektrum pacientů

První identifikovanou kategorií je spektrum pacientů. Právě na něj byla zaměřena první otázka každého rozhovoru. Cílem této otázky bylo zjistit, zda péčí všech členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotních pracovníků projdou děti se stejnými zdravotními obtížemi. Účastníci výzkumu 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 mojí péče dostávají v různém věku. Někteří hned po narození po záchytu onemocnění v novorozeneckém screeningu, jiní přichází později, až do dospělosti. Záleží na tom, jaké mají obtíže.*“

Z1: „*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 onemocnění 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.*“

Dotazovaní 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 borelióze.*“

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.*“

6.2 Indikace k zahájení poskytování péče

V druhé kategorii je shrnuta problematika počátku poskytování péče dětským pacientům neboli indikací vedoucích k zahájení poskytování péče. Zdravotníci ve svých odpovědích opět udali výčet různých **příčin zdravotních obtíží** 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. ...“

6.3 Hospitalizování doprovázející osoby

Tato kategorie popisuje zvyklosti oddělení, na kterém bylo výzkumné šetření realizováno v oblasti hospitalizování doprovázející osoby k lůžku dítěte. V návaznosti a širší

možnosti spolupráce v případě, že je rodič u lůžka pacienta přítomen nepřetržitě se k tomuto tématu vyjádřili i zdravotníci, kteří na oddělení pracují jen konziliárně.

Z2: „Automaticky hospitalizujeme doprovod dítěte do šesti let věku, doprovod dítěte, které je držitelem průkazu ZTP/P nebo v případě, že k nám pacient přichází k provedení videoEEG monitorace, u které musí být přítomen rodič, který zaznamenává třeba nástup epileptického záchvatu. ...“

Z3 se ve své odpovědi shodovala s předchozí informantkou a doplnila navíc několik výjimek: „... Pokud je dítě výrazně úzkostlivé a pokud je na oddělení dostatečná kapacita pro ubytování rodičů, tak je v takovém případě rodič přijat k pobytu u lůžka. Také pokud se jedná o rehabilitační pobyt, tak je rodič přijatý k hospitalizaci. Je to proto, aby se mohl aktivně zapojit do rehabilitace.“

Z5: „Nepřetržitá přítomnost rodiče u lůžka pacienta je z mého pohledu určitě prospěšná. Rodič dohlíží nad stravováním dítěte, dodržování diety a také si osvojuje nové způsoby stravování, pokud zrovna zavádíme nová dietní opatření.“

Z6: „Pokud je rodič hospitalizovaný s dítětem, může se už během hospitalizace intenzivněji zapojit do rehabilitování, než kdyby jen docházel na návštěvy. Já nebo někdo z mých kolegů rodiče instruuje, jak má s dítětem rehabilitovat a jak jej třeba aktivizovat pomocí hry v průběhu celého dne.“

Dotázání rodiče pacientů popisují svoji zkušenost a možnosti, jaké jim v tomto směru dané lůžkové oddělení nabízí.

R1: „Syn je odkázaný na mou péči po celý den i celou noc. Jsme spolu sehraní, takže jsem ráda, že tady můžu být s ním.“

R2: „Dcera ještě nemá dva roky, takže ani nebyla ve hře varianta, že bych tady s ní nebyla. A nedovedu si vlastně ani představit, že bych ji tu nechala samotnou. ... Abych řekla pravdu, tak si vůbec nepamatuji, co jste mi během příjmu říkala. Ani co mi říkala doktorka. Byla jsem myšlenkama úplně jinde a jen si říkala, abych se nerozbrečela.“

R3: „Kvůli specifické poruše řeči, kterou má syn kvůli základnímu onemocnění mi tady zdravotníci umožňují být s ním celou dobu. Ještě nemáme vyřízený pro syna průkaz ZTP/P, ale je to v procesu a sestřičky s tím nemají problém.“

R4: „Na žádném oddělení, kterými jsme prošli, nebyl problém být se synem hospitalizovaná. Jen když byl na ARO, tak jsem ty tři noci spala na ubytovně. Tady

na neurologii jsme už druhý týden, nebyl ani problém, když jsme se s manželem chtěli na víkend vystřídat, že on byl tady se synem a já šla na dva dny domů. “

R7: „Asi tři dny tady byla dcera sama. Sice mi sestry i doktorka nabízely, abych zůstala s ní, ale já nemohla, protože jsem neměla hlídání pro tu mladší. Ale protože je dcera celý den i noc na kapačkách a má lehkou mentální retardaci, tak bylo potřeba aby s ní někdo nonstop byl a hlídal ji. A tak se to udělalo tak, že jsme tu všechny tři.

6.4 Participace – účast na poskytování péče

Problematiku participace jsem rozdělila do dvou různých kategorií, přičemž první z nich na participaci nahlíží jako na *možnost účasti se na nějakých aktivitách*. Takto participaci vnímali a v odpovědích popisovali především dotázaní rodiče pacientů. Z jejich odpovědí jsem definovala tyto kódy: **starost o běžné potřeby dítěte, dohlížení na bezpečnost dítěte, rozvoj dovedností v oblasti péče o dítě, evidence symptomů, evidence příjmu stravy a tekutin**. Odpovědi rodičů kopírovaly výroky citované v předchozí kategorii.

R1: „O syna se během hospitalizace starám stejně, jako bych se o něj starala, kdybychom byli doma. Oblékám ho, pomáhám s jídlem, polohuji, koupu, ...“

R2: „O dceru se starám tak, jak jsem zvyklá z domova, prostě péče o miminko. Nejnáročnější byl asi den, kdy čekala na magnetickou rezonanci v narkóze a nemohla jíst. Hodně plakala, nechtěla si hrát a musely jsme prostě jen čekat.“

R3: „Mým hlavním úkolem je zabavit syna po čas celodenní video monitorace. Také mu pomáhám s komunikací se sestřičkami a lékaři. Jinak je docela soběstačný, takže na něj spíš jen dohlížím.“

R6: „Na začátku, když byla dcera po lumbální punkci, tak jsem hlídala, aby ležela, nezvedala se, pomáhala jsem jí s pitím a jezením. Všechno jsme musely zvládnout v leže. ... Několikrát denně s ní rehabilituji, tak jak mě paní z fyziologie naučila, aby se jí asymetrie v obličeji rychleji zahojila.“

R7: „Je to vlastně stejné, jako když jsme doma. Jen je to těžší, trochu, protože je dcera pořád na kapačkách, tak se nudí. A musím dávat pozor, aby si nesažala na kanylu a hadičky od kapaček.“

Odpovědi účastníků výzkumu z řad zdravotníků se v této oblasti více méně shodovaly s obsahem odpovědí dotázaných rodičů pacientů.

Z1: „Nejvíce nám rodiče pomáhají v naplňování základních potřeb dětí – krmí je, dohlíží na hygienu, hrají si s nimi a také dávají pozor na jejich bezpečnost. ...“

Z2: „... Také zaznamenávají příjem stravy a tekutin, pokud je to potřeba. A u epileptiků rodiče zaznamenávají počty malých záchvatů, u kterých není potřeba žádné intervence z naší strany nebo nástup velkého záchvatu.“

Z5: „Pokud je rodič hospitalizovaný s dítětem, tak většinou přesně ví, co, kdy a kolik toho jeho dítě snědlo. Což jsou zásadní informace pro nastavení nových nebo úpravy stávajících dietních opatření. Také dodržování léčebné diety je efektivnější.“

6.5 Participace – spolurozhodování o péči

Další kategorie na se vztahuje k participaci z pohledu podílení se na rozhodování o péči o dětského pacienta. Obsáhlejší odpovědi měli k tomu tématu zdravotníci. Popisovali, jaké možnosti participace umožňuje způsob poskytování jejich péče. Z jejich odpovědí jsem identifikovala několik kódů: **rozdíl v představách a reálných možnostech, výběr z nabízených možností, společné hledání řešení, přizpůsobení vyšetřovacího programu.**

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: „... Některá vyšetření jde alespoň přibližně naplánovat, proto se snažím po domluvě s rodičem čas vyšetření domluvit podle denního režimu dítěte...“

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 rodičů nevidím.“

Rodiče pacientů viděli možnost rozhodování o péči o dítě v **poskytnutí informovaného souhlasu** s vyšetřením nebo výkonem a také možnost **odmítnutí vyšetření/hospitalizace**. Stejně jako zdravotníci, tak i rodiče zmiňovali (ne)možnost úplného přizpůsobení vyšetřovacího programu dennímu režimu dítěte.

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 usmáním dcery na rezonanci. Mám tak možnost souhlasit nebo odmítnout, ale vím že se všechno děje tak, aby na tom byla dcerka co nejlíp.*“

R5: „*Dokonce mi nabídli, že se s manželem můžeme rozhodnout, jestli synovi necháme nasadit léky na epilepsii hned nebo jestli počkáme, jestli se bude záchvat opakovat a nasadily by se až po dalším záchvatu. Dlouho jsme přemýšleli, a nakonec jsme se s manželem dohodli, že s léky počkáme a budeme doufat, že se záchvat opakovat nebude.*“

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.*“

6.6 Komunikace

Jednou z podmínek úspěšného zapojení rodiče do péče o nemocné dítě a jeho účasti ve smyslu rozhodování o směřování léčebného procesu je srozumitelná a dobře zvládnutá komunikace mezi rodičem pacienta a zdravotnickými pracovníky, kteří odbornou péči pacientovi poskytují. Komunikaci mezi těmito komunikanty ovlivňuje celá řada faktorů, které jsem identifikovala jako kódy v šesté kategorii. Mezi faktory ovlivňující komunikaci ze strany rodičů 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 účastníků výzkumu se shodly, že případné osobní 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.

R1: „*Protože jsme stálými návštěvníky neurologie, můžu všechno porovnávat. Vidím, že během dopoledne jsou sestry často zaneprázdněné, a to se občas odraz 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 psychologkou 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. 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 psychologky 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.“

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. ...“

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 návaľem práce sestra někdy ne úplně vhodně zareaguje na otázku nebo přání rodiče. Potom záleží na povaze obou, 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 zkouší cvičit s dítětem sami.“

6.7 Příčiny rozvoje konfliktů

Ne vždy se daří komunikaci zvládnout, což je jedna z nejčastějších příčin rozvoje neshody mezi zdravotníkem a rodičem hospitalizovaného dítěte. Kromě špatné komunikace se v prostředí lůžkového oddělení můžeme setkat i s dalšími podněty, které podporují rozvoj konfliktu či nepochopení mezi zdravotníky a rodiči pacientů. Příčinám vzniku konfliktů je věnována sedmá kategorie. Kódy shodné pro několik účastníků z řad zdravotníků jsou např. **netolerance, stres, únava, nepochopení nebo nereálné představy o péči**. Vzhledem ke specifčnosti péče, kterou dotazovaní zdravotníci poskytují se v rozhovorech objevilo i několik unikátních kódů, které zmínil jen jeden z účastníků výzkumu. Takovými kódy byly: **Zlehčování situace, neuvědomování si následků, nedodržování režimu na oddělení a odmítání příčin onemocnění v psychice**

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. ... Ono je někdy dost těžké s rodiči navázat spolupráci, která odpovídá našim požadavkům a pravidlům a jejich představám.“

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 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. ...“

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 navrhovaná řešení.“

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.“

V souvislosti s péčí zmiňovali rodiče například **nedostatečnou komunikaci a neporozumění.**

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. ... 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.“

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 neseďnou, 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 empatictější, ale asi to bylo tím spěchem. Připadá mi, že jen čekáme na to, až si na nás někdo udělá čas a udělá vyšetření nebo řekne informace. Prý se dopředu nedá zjistit kdy se co bude u syna dít. ... 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: „... občas je 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.“

6.8 Předcházení vzniku konfliktů

Předchozí dvě kategorie spolu úzce souvisí s na ně navazuje i osmá kategorie, která je věnována tomu, jak se účastníci výzkumu snaží vzniku nedorozumění či konfliktu. Většina identifikovaných kódů se týká **komunikace**. Dále byla zmíněna **jednotnost zdravotnického týmu, individuální přístup** a předání pacienta do péče jiného odborníka.

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.

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.“

Rodiče shodně zmiňovali to, že by preferovali větší **komfort** a lepší komunikaci.

R1: „Jak jsem říkala, už jsme zběhlí a víme co nás během těch dvou dnů tady čeká. ...“

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. Nadstandardní 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: „... Jen jsem na paní sociální byla trochu ostřejší, ale to protože jsem se bála, co se bude dít. Aby mi holky nevzala. Teď mě to ale mrzí.“

6.9 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.

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 fyziio plánovaná, tak to zdravotníci respektují a nepošlou v ten čas pacienta jinam na vyšetření. Jinak si myslím, že komunikace mezi zdravotníky funguje hezky.*“

Pohled některých rodičů na tuto problematiku je odlišný. Zmiňovali delší prodlevy mezi vyšetřeními, ale především čekání na sdělení výsledků některých vyšetření.

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: „*Libilo 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 povolat sestry z anestezie. Nechápu, proč zkušenější sestry nezavolaly ihned. Ale bylo vidět, že je tahle spolupráce funguje dobře.*“

6.10 Rozdíl v péči o akutně přijaté a chronicky nemocné dětské pacienty

Kromě výše uvedených kategorií vyplynuly z rozhovorů i specifika péče poskytované dětským pacientům na Klinice dětské neurologie podle toho, zda je konkrétní pacient přijímán k hospitalizaci pravidelně z důvodu chronického onemocnění, nebo zda se jedná o hospitalizaci první, možná i nečekanou 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 účastníci výzkumu 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. Většina zmíněných kódů byla citována už v souvislosti s předešlými kategoriemi.

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 nezmiňované citace zdravotníků:

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. ... Je potřeba jim dát čas na vstřebání informací, být jim oporou, ale zároveň se nevtírat, pokud o to nestojí a chtějí být sami. ... 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 funguje 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 pacientům 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 zdravotníci 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. Takže péče spočívá v úpravě rehabilitace nebo rozšíření znalostí rodičů nebo jim ještě předávám kontakty na různá rehabilitační zařízení a lázně.“

6.11 Shrnutí výsledků výzkumu

V této kapitole jsou výsledky výzkumného šetření, získané pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči hospitalizovaných dětských pacientů a zdravotníků, kteří těmto dětem poskytují péči, porovnány se stanoveným cílem výzkumu a jednotlivými výzkumnými otázkami.

První dvě formulované výzkumné otázky byly zaměřeny na sociální a psychologické aspekty, které ovlivňují participování rodičů dětských pacientů na péči o jejich hospitalizované dítě. Z analýzy polostrukturovaných rozhovorů vedených se zástupci rodičů pacientů a zdravotnických pracovníků pomocí kódování a podrobněji popsanych kategorií v předchozí kapitole lze jmenovat souhrn několika těchto aspektů ovlivňujících participaci.

Jako první z těchto aspektů lze v jmenovat **okolnosti, které rodiče a jejich dítě přivedly do zdravotnického zařízení**. S tímto aspektem úzce souvisí také to, v jaké fázi vyrovnání se s onemocněním dítěte se rodiče nachází. Z těchto dvou zmíněných aspektů můžeme jasně vidět přímou souvislost s rozdíly v péči o chronicky nemocné a akutně přijímané dětské pacienty (viz kapitola 6.10).

Dramatické okolnosti, které v mnohých případech vedou k akutnímu přijetí dítěte k hospitalizaci mívají negativní vliv na participaci ve smyslu rozhodování o péči ze strany

rodičů. Rodiče akutně přijatých pacientů v rozhovorech pro účely diplomové práce popisovali šok a silné emoce, které v prvních chvílích na lůžkovém oddělení prožívali. Také uvedli, že zpětně si kvůli šoku a strachu o své dítě takřka nepamatují proces přijetí dítěte na lůžkové oddělení. Taktéž i od zdravotníků byly popisovány silné emoce ze strany rodičů pacientů, včetně strachu, a to v tom smyslu, že se rodič bojí zapojit do péče o dítě – manipulovat s dítětem a poskytovat mu základní péči v době, kdy má zavedené invazivní vstupy a je mu podávána kontinuální medikace.

Naopak u rodin s chronicky nemocným dítětem, které přichází k plánované hospitalizaci nejsou pozorovány tako výrazné emoce jako u předchozí skupiny pacientů. V oblasti zapojení se do péče o dítě zmiňovali účastníci výzkumu značné výhody v tom, že má pečující rodič s dítětem nastavenou rutinu péče, což pozitivně ovlivňuje především komfort dítěte.

Zapojení rodiče do péče o hospitalizované dítě a jeho participování na rozhodování o možnostech dalšího směřování poskytované péče velmi úzce souvisí s **adaptací rodiče na nové prostředí**. I u tohoto aspektu můžeme pozorovat jasné rozdíly mezi pacienty chronicky nemocnými a těmi, kteří jsou akutně přijímáni. Souvislosti, ovlivňující tento aspekt jsou totožné s těmi, které jsou popsány u předchozího aspektu. Kromě toho také rodiče chroniků zmiňovali osobnější vztahy se zdravotnickým personálem, které si za dlouho dobu, po kterou pravidelně tráví na lůžkovém oddělení, vytvořili. Během rozhovorů zmínili zdravotníci také zkušenosti dětských pacientů s hospitalizací nebo návštěvou lékaře, které ovlivňují průběh adaptace dítěte na pobyt na lůžkovém oddělení. To, jak se dítě na nemocniční prostředí adaptuje ovlivňuje dle zdravotníků i jejich spolupráci s rodičem. 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 řádem.

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.

Všechny doposud popsané aspekty ovlivňující participaci rodičů pacientů na péči o hospitalizované dítě souvisí s komunikací mezi zdravotníky a rodiči hospitalizovaných dětí. Právě komunikaci v různých souvislostech v průběhu rozhovorů většina účastníků často zmiňovala.

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. Veškerou edukaci zdravotníci přirozeně přizpůsobují mnoha faktorům, jako je zmiňovaná předchozí zkušenost s hospitalizací, momentální psychické rozpoložení rodičů nebo také okolnostem přijetí k hospitalizaci.

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 účastníků výzkumu vnímal sestry na lůžkovém oddělení jako přepracované a vlivem únavy málo empatické.

Cílem **třetí výzkumné otázky** bylo zjistit aspekty které podporují participaci rodičů na péči o jejich hospitalizované dítě. Na tomto místě je nutno zmínit, že analyzované výsledky výzkumu i konkrétní definované aspekty se vesměs vztahují k více výzkumným otázkám současně.

Samotný fakt, že má rodič možnost být hospitalizovaný spolu s dítětem je základním pilířem participace. Takto se rodič může jednak aktivně zapojit do léčebného a ošetrovatelského procesu a také má díky své nepřetržité přítomnosti přehled o provedených vyšetřeních, jejich výsledcích a prostor pro diskusi se zdravotnickým personálem o tématech souvisejících se směrem a možnostmi další léčby a péče. Všichni dotázaní rodiče hodnotí možnost jejich pobytu na lůžkovém oddělení v bezprostřední blízkosti jejich dítěte pozitivně.

Dalším aspektem, který má pozitivní vliv na participování rodičů pacientů na péči – ve smyslu jejich zapojení do diagnosticko-terapeutického procesu je jejich přirozená

motivace. Jako zcela přirozené rodiče popisovali podílení se na péči o dítě v oblasti zajištění jeho základních potřeb nebo dopomoci v oblasti sebekpěče. Jeden z rodičů uvedl, že svému synovi pomáhá také s komunikací s ošetřujícím personálem (pozn. z důvodu základního onemocnění, které postihuje m. j. komunikační dovednosti). Další oblast, ve které se mohou rodiče aktivně zapojit do péče je rehabilitace. Intenzivnější rehabilitování nad rámec péče poskytnuté přímo fyzioterapeutem vede k rychlejší rekonvalescenti pacienta a jeho brzkému propuštění do domácího prostředí. Předpokladem pro zapojení rodiče do rehabilitace je jeho teoretická edukace a praktický nácvik pod vedením fyzioterapeuta.

Zapojení rodičů pacientů do péče formou podílení se na rozhodování o péči definovali někteří zdravotníci jako společné hledání kompromisu a řešení, které je nejvhodnější především pro pacienta. Jeden zdravotník uvedl, že si rodič sám může stanovit, do jaké míry bude dodržovat doporučení odborníků, čemuž budou následně odpovídat výsledky dlouhodobé péče i zdravotní stav dítěte. V souvislosti s rozhodováním o péči zmiňovali rodiče v rozhovorech udělení informovaného souhlasu s vyšetřením.

Pozitivní vliv komunikace zdravotníků a rodičů pacientů na jejich participování na péči o hospitalizované dítě můžeme vidět především v edukaci a podpoře zapojení rodičů do péče.

Čtvrtá výzkumná otázka byla zaměřena na aspekty ohrožující nebo jinak negativně ovlivňující participaci rodičů dětských pacientů na péči o hospitalizované dítě.

Jednou z hrozeb participace je nedostatečná komunikace mezi zdravotníky a rodiči pacientů. 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 sester na lůžkovém oddělení především v dopoledních hodinách, které proto neměly dostatek času na edukaci pacientů nebo rodičů a přípravu dítěte na vyšetření. 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.

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.

Negativně rodiče hodnotili to, že není možné znát dopředu přesněji harmonogram vyšetření, která jsou v rámci hospitalizace zaplánovaná. Nemohli tak svému dítěti (především šlo o rodiče kojenců nebo batolat) alespoň částečně upravit denní režim, aby bylo na vyšetření odpočaté a připravené. Dvě z identifikovaných kategorií se vztahují k neshodám mezi zdravotníky a rodiči dětských pacientů. Tyto kategorie velmi úzce souvisí s komunikací, nicméně k participaci a definovaným výzkumným otázkám se vztahují jen nepřímo. Proto nejsou podrobněji zahrnuty do shrnutí výsledků výzkumu a mohou být podnětem pro další šetření.

Cílem empirické části diplomové práce bylo zmapování aspektů, které ovlivňují možnosti participace rodičů hospitalizovaných dětí na průběhu hospitalizace. Výše uvedené shrnutí výsledků lze jasně vidět provázanost analyzovaných aspektů, přičemž i hranice mezi některými aspekty je velmi tenká. Tohoto fenoménu jsem si všimla už při zpracování rozhovorů, když některé úseky rozhovorů a následně i identifikované kódy zapadaly do dvou nebo i více kategorií.

DISKUSE

V 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 členů multidisciplinárního týmu nelékařských zdravotnických pracovníků zmapovat aspekty ovlivňující možnosti participace rodičů dětských pacientů na péči v průběhu hospitalizace na Klinice dětské neurologie ve FN Motol.

Stěžejním pojmem diplomové práce je participace a možnosti uplatnění participativních přístupů v současném českém zdravotnictví. Participaci definuje např. I. Nosál (2014) jako spoluúčast a podílení se na něčem. Vyzdvihuje také podstatu participace, kterou je diskuse aktérů a jejich vzájemné naslouchání.

Participaci lze škálovat podle míry zapojení účastníků (laiků) do rozhodovacího procesu. Škálování zpracovala řada autorů v teoretických modelech. Tyto modely jsou primárně koncipovány do oblasti občanské participace (model dle S. Arnstein) nebo popisují možnosti participace dětí např. ve školním prostředí (model R. A. Harta). V teoretické části diplomové práce je model R. A. Harta a jím definované stupně participace zasazen do různých oborů zdravotnictví. Někteří z účastníků výzkumu definovali možnost a míru participace pacienta na péči, kterou jim daný zdravotnický pracovník poskytuje: Z1: *„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...“* V kontextu modelu R. A. Harta je tento stupeň participace definován jako **Společné rozhodování o aktivitách iniciovaných vedoucími (odborníky)**, což je šestý stupeň z osmi. Stejná míra participace byla ošetřujícím lékařem nabídnuta i rodičům jednoho z pacientů: R5: *„Dokonce mi nabídli, že se s manželem můžeme rozhodnout, jestli synovi necháme nasadit léky na epilepsii hned nebo jestli počkáme, jestli se bude záchvat opakovat a nasadily by se až po dalším záchvatu. Dlouho jsme přemýšleli, a nakonec jsme se s manželem dohodli, že s léky počkáme a budeme doufat, že se záchvat opakovat nebude.“*

Participaci zaručuje i několik legislativních dokumentů, které se s tématem diplomové práce souvisí. Charta práv hospitalizovaných dětí (1993) mimo jiné stanovuje: *„Děti a rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí“* Tento úsek Charty odkazuje např. na výše uvedenou

citaci účastníka výzkumu R5. Mimo téma participace hovořili účastníci výzkumu i o jiných souvislostech, které jsou v Chartě ukotveny: Děti v nemocnici mají právo mít s sebou po celou dobu hospitalizace své rodiče nebo jinou blízkou osobu, rodiče zastupující. R1: „*Syn je odkázaný na mou péči po celý den i celou noc. Jsme spolu sehraní, takže jsem ráda, že tady můžu být s ním.*“

Zapojením do péče rodiče o hospitalizované dítě se zabývala i P. Sedlářová (2008). Definovala čtyři oblasti, které se zapojením rodiče souvisí nebo jej podmiňují. Sedlářovou definované oblasti se objevily i ve výpovědích účastníků výzkumu. První oblastí je **umožnění rodičům pečovat o dítě v průběhu hospitalizace** – Z1: „*Nejvíce nám rodiče pomáhají v naplňování základních potřeb dětí – krmí je, dohlíží na hygienu, hrají si s nimi a také dávají pozor na jejich bezpečnost. ...*“ Taktéž rodiče se vyjádřili k tomu, jak jsou do péče o dítě zapojeni: R6: „*Na začátku, když byla dcera po lumbální punkci, tak jsem hlídala, aby ležela, nezvedala se, pomáhala jsem jí s pitím a jezením. Všechno jsme musely zvládnout v leže. ... Několikrát denně s ní rehabilituji...*“ Druhou oblastí je **přijetí rodiče jako partnera a rovnocenného spolupracovníka**. Nepřímo na tuto oblast v svých výpovědích narazil jeden z rodičů zúčastněných výzkumu. 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. ... Možná, kdyby pravidla, co se mají dodržovat byla trochu volnější, bylo by to pro všechny příjemnější.*“ Třetí oblastí je **umožnění rodičům ovlivňovat ošetřování a režim hospitalizovaného dítěte**. I k této oblasti zmiňovali účastníci v rozhovorech různé situace, se kterými nebyli zcela spokojeni. Poslední oblastí dle P. Sedlářové je **poskytování opakovaných a srozumitelných informací rodičům pacienta**. Názory různých účastníků výzkumu z řad rodičů pacientů na tuto oblast se lišily. 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.*“ 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.*“ R6: „*Sestry, se kterými jsme byly s dcerou v kontaktu nejvíce, na mě často působily dojemem, že jsou přepracované, unavené... informace, které nám předávaly, nebyly přímo zmatečné a nesrozumitelné, ale byly předávány „za pochodu“, v rychlosti, bez většího vcítění.*“ Zdravotníci se k oblasti podávání informací rodičům vyjadřovali např. takto 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, nepospíchat, mít na každého dostatek času. ...“ Z6: „... Nejdřív jim vše vysvětlím, aby věděli, co budu dítěti dělat a proč a postupně i sami rodiče zkusí cvičit s dítětem sami.“

Z provedeného výzkumného šetření vyplývá, řada aspektů, které ovlivňují participaci rodičů hospitalizovaných dětí na péči jsou vzájemně propojeny a většina z nich je podmíněna komunikací mezi zdravotníky a rodiči pacienta. Důležitou roli také hraje fakt, zda se jedná o dítě chronicky nemocné nebo dítě, u kterého se aktuální onemocnění rozvinulo z plného zdraví. I tomuto faktoru je dle výsledků výzkumu přizpůsobena komunikace ze strany zdravotníků i míra časného zapojení rodičů do péče o dítě.

Ze strany pacienta a jeho rodiny mají v prvních chvílích hospitalizace zásadní vliv okolnosti, které pacienta do nemocnice přivádí – zda se jedná o hospitalizaci plánovanou nebo akutní z důvodu náhlého zhoršení zdravotního stavu. Tyto okolnosti přímo souvisí s adaptací pacienta a jeho rodiče na nové prostředí, pravidla, osoby, ... A na adaptaci dále navazuje zmíněné zapojení rodiče do péče o hospitalizované dítě. Péče o základní potřeby dítěte je i během hospitalizace podpořena přirozenou rolí rodiče. K těmto úkonům se postupně na základě edukace a praktického nácviku přidávají nově osvojené dovednosti jako např. podávání léků dítěti, podpora a rozvíjení dovedností dítěte pomocí rehabilitace, což díky postupnému přebírání zodpovědnosti za péči o dítě vede po stabilizaci jeho zdravotního stavu k propuštění domů.

Participace – spolurozhodování o dalším postupu péče je v tomto výzkumu zredukovaná na do formy udělení informovaného souhlasu zákonným zástupcem pacienta s provedením vyšetření. I v této oblasti se opět vracíme k nutnosti edukace a podávání srozumitelných informací zdravotníky rodičům hospitalizovaných dětí, kteří by se bez těchto informací nemohli zodpovědně rozhodnout a příp. vybrat jednu z variant navrhanou odborníkem.

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. Lze také říci, že sociální a psychologické aspekty ovlivňující participaci leží hlouběji – v systému preferencí hodnot, které jedinec vyznává, a které ovlivňují naše jednání.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo *zmapování aspektů, které ovlivňují participaci doprovodů dětských pacientů na průběhu hospitalizace*. Pro naplnění cíle práce jsem se tomuto tématu věnovala na úrovni teoretické i empirické.

K naplnění cíle diplomové práce jsem nejprve vymezila klíčový pojem a následně jsem se zabývala participací v obecné rovině z pohledu autorů různých teoretických modelů. Součástí této části diplomové práce je i úsek zasazující participaci do prostředí současného českého zdravotnictví. K naplnění teoretické roviny diplomové práce bylo potřeba se věnovat i dalším i dalším tématům, které s cílem a tématem práce souvisí. V empirické části práce je nejdříve popsána metodologie výzkumného šetření. Je zde stanoven cíl výzkumu, výzkumné otázky, etická problematika šetření i jeho limity a pozice výzkumníka. Následuje analytická část práce, kde jsou prezentována data získaná pomocí polostrukturovaných rozhovorů se zástupci nelékařských zdravotnických profesí a se zástupci rodičů hospitalizovaných dětí. Teoretické poznatky jsou s empirickou částí a výsledky výzkumného šetření propojeny v diskusi.

Výsledky výzkumu lze shrnout následovně: Participaci rodičů dětských pacientů na průběhu hospitalizace ovlivňuje řada aspektů, které jsou vzájemně propojeny a z nichž většina úzce souvisí s komunikací mezi rodičem pacienta a zdravotnickými pracovníky. Jedním z hlavní aspektů, který má na participaci přímý vliv jsou okolnosti vedoucí k hospitalizaci dítěte. S tímto aspektem úzce souvisí to, zda se jedná o pacienta chronicky nemocného nebo o pacienta, u kterého se onemocnění rozvinulo náhle z plného zdraví. V druhém případě je mnohdy potřeba intenzivnější spolupráce s rodiči pacienta, která jim pomůže se s novou situací vyrovnat, sžít se s novým prostředím a zapojit se do péče o dítě v průběhu hospitalizace. Zmíněná podpora rodičů je podmíněna empatickou a individualizovanou komunikací ze strany zdravotníků. Výsledky výzkumu vypovídají také o tom, že ne vždy spolu představy rodičů pacientů a reálné možnosti zdravotníků nebo zdravotnického zařízení korespondují, což někdy vede k neshodám, které nicméně nijak zásadně neovlivňují participaci, jakožto hlavní zkoumaný aspekt. Možnost podílet se na rozhodování o další poskytované péči je ve výsledcích tohoto výzkumu zaměřena na institut informovaného souhlasu – na udělení či neudělení souhlasu s vyšetřením.

Závěrem je nutné zmínit, že výzkumné šetření probíhalo v jednom zdravotnickém zařízení a na jednom lůžkovém oddělení. Proto není možné výsledky šetření zobecnit.

Domnívám se, že stanovený cíl výzkumu i celé diplomové práce se mi podařilo naplnit. V textu je zmapován teoretický kontext participace na úrovni různých oborů, které participační přístupy běžně aplikují (občanská participace, sociální práce). Nechybí také zasazení participace do prostředí zdravotnictví. Teoretické ukotvení participace je doplněno o další kapitoly, které se na teoretické rovní také vztahují k tématu diplomové práce.

Vypracování diplomové práce mě obohatilo v několika směrech. Poprvé jsem zpracovávala takto rozsáhlý kvalitativní výzkum. Také mi zpracování práce poskytlo hlubší vhled 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.

Přínosem diplomové práce může být pro zdravotnické pracovníky sumarizace informací týkajících se participace a participativních přístupů ve zdravotnictví a jejich aplikace do praxe. Přínos ve formě získání širšího povědomí o participaci je dle mého názoru klíčový k širšímu proniknutí participativních přístupů do oblasti zdravotnictví.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ADAMS, Robert. Empowerment, Participation and Social Work. New York: Palgrave, 2008. ISBN 9780230019997.

ARNSTEIN, S.R. A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Planning Association*, 1969, roč. 35, č. 4, s. 216-224.

BJELONČÍKOVÁ, Monika a kol. Participativní přístupy v sociální práci. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2016. ISBN 978-80-7464-851-92016

ČEŠKOVÁ, Eva. Společné rozhodování o léčbě. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2015, 16(2), 49-50 [cit. 2022-12-10]. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2015/02/03.pdf>

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/>

FAJERMAN, L., Treseder, P. Empowering Children and Young People: Promoting involvement in decision-making. London: Save the Children, 2004.

Guidelines for Clinical Practice [online]. Washington, D.C: National Academies Press, , Aktualizováno 2000 [cit. 2022-12-10]. ISBN 978-0-309-04589-6. Dostupné z: doi:10.17226/1863

GRICAJEV, Sergej. *Tým dospělé a podpůrné paliativní péče FN Motol. Fakultní nemocnice v Motole* [online]. Praha, 2020 [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/tym-dospele-podpurne-a-paliativni-pece/>

HART, Roger A. (1992). Children's Participation: From tokenism to citizenship, *Innocenti Essay*, no. 4, International Child Development Centre, Florence

HART, Robert. *Children's Participation: The Theory and Practice of Involving Young Citizens in Community Development and Environmental Care* [online]. 30.9.2013. London: Routledge, 2013 [cit. 2022-11-10]. ISBN 9781315070728. Dostupné z: <https://www.taylorfrancis.com/books/mono/10.4324/9781315070728/children-participation-roger-hart>

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

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

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).

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

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

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

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>

KAPLÁNEK, M., Kočerová, M. Participace – nejlepší způsob výchovy k demokracii. In *ePedagogium*, roč. 11., č. 1. 2011,

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

KICKBUSCH, Ilona, Jürgen M. PELIKAN, Franklin APFEL a Agis D. TSOUROS, ed. *Zdravotní gramotnost: solidní fakta*. Přeložil Zdeněk KUČERA. [Praha]: Ministerstvo zdravotnictví ČR ve spolupráci s Ústavem pro zdravotní gramotnost, z.ú. a Státním zdravotním ústavem, [2020]. ISBN 978-80-85047-63-9.

Klinika paliativní medicíny. *Všeobecná fakultní nemocnice v Praze* [online]. Praha, 2021, 2021 [cit. 2023-03-14]. Dostupné z: <https://www.vfn.cz/pacienti/kliniky-ustavy/klinika-paliativni-mediciny/>

KOVAŘÍK, Jiří a kol. Dětská práva, právní povědomí, participace dětí a sociální služby. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2001. ISBN 80-7040-531-7.

KREBS, Vojtěch a Jaroslava DURDISOVÁ. Sociální politika. 6. vyd. Praha: Wolters Kluwer, 2015. ISBN 9788074789212.

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.

LÍČENÍK, Radim. *Klinické doporučené postupy I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3983-9.

Ladder of Citizen Participation. *Organizing engagement* [online]. [cit. 2022-11-10]. Dostupné z: <https://organizingengagement.org/models/ladder-of-citizen-participation/>

Manuál k případovým konferencím. Praha: MPSV, 2011. ISBN 978-80-7421-038-9.

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.

MILOTA, Jan. Častou pastí participace je tokenismus. *Sociální práce* [online]. 2015, 29. 4. 2015 [cit. 2023-03-15]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/castou-pasti-participace-je-tokenismus/>

Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Zdravotní gramotnost. *Nzip.cz* [online]. Ministerstvo zdravotnictví České republiky [cit. 2022-12-29]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/226-zdravotni-gramotnost>

METODIKA PARTICIPACE V SOCIÁLNÍM ZAČLEŇOVÁNÍ [online]. In: . Agentura pro sociální začleňování, 2019, 19.9.2019, s. 15-16 [cit. 2023-01-09]. Dostupné z: https://mmr.cz/getmedia/15111321-ef8b-49ac-9c3b-a6fc34066667/0_Metodika-participace_2019_09_19_ZOR8_1.pdf.aspx?ext=.pdf

NÁVRAT, Petr. *Manuál participace: Jak zapojit veřejnost do plánování města* [online]. Praha: IPR Praha, 2016 [cit. 2023-01-10]. Dostupné z: <https://iprpraha.cz/uploads/assets/dokumenty/participace/manpart3105v1.pdf>

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 kraji města [seriál]. Režie Jaroslav DUDEK. ČESKO. 1977-1981. Délka 18 h 21 min (minutáž 45-55 min) Dostupné z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/899538-nemocnice-na-kraji-mesta/277320140120004/>

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

NOSÁL, Igor a kol. *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 74 ohroženými dětmi a rodinami: nové přístupy a příklady dobré praxe ze Švýcarska*. Brno: Českobritská o.p.s., 2014.

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_vysetrovani_a_dokumentovani_muceni_a_spatneho_zachazeni_konecne_v_cestine/

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

POLICAR, Radek. *Pravidla pro rozhodování pacientů o poskytování zdravotní péče. Anesteziologie a intenzivní medicína* [online]. 2014, 2014, **25**(6), 446-451 [cit. 2022-12-11]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/anesteziologie-intenzivni-medicina/2014-6-1/pravidla-pro-rozhodovani-pacientu-o-poskytovani-zdravotni-pece-50797>

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/>

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

REICHEL, Jiří. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

REJZEK, Jiří. *Český etymologický slovník*. Třetí vydání (druhé přepracované a rozšířené vydání). Praha: Leda, 2015. ISBN 978-80-7335-393-3.

RYSKA, Miroslav. Kdo by měl být zodpovědný za tvorbu standardů?. *Medical Tribune* [online]. 2011, 7(8) [cit. 2022-12-10]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/komentare/kdo-by-mel-byt-zodpovedny-za-tvorbu-standardu/>

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>

SCHREIER, M. 2012. *Qualitative Content Analysis in Practice*. Los Angeles – London – New Delhi – Singapore – Washington DC: Sage Publication.

SHIER, H. *Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations*. *Children and Society*: 15, 2001, s. 107-117

SCHOLL, Isabelle, Jördis M. ZILL, Martin HÄRTER, Jörg DIRMAIER a Wen-Chih Hank WU, 2014. *An Integrative Model of Patient-Centeredness – A Systematic Review and Concept Analysis*. PLoS ONE [online]. [cit. 2023-02-24]. DOI: 10.1371/journal.pone.0107828. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0107828>

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

STEYAERT, Jan. 1969 Sherry Arnstein: Leader of participation. *History of social work* [online]. 2010, 2010 [cit. 2022-11-07]. Dostupné z: <https://historyofsocialwork.org/eng/details.php?cps=21>

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.

ŠAUROVÁ, Veronika. Novela institutu předběžného opatření ve věcech nezletilých dětí. *Právní prostor* [online]. 2022, 08.02.2022 [cit. 2023-02-15]. Dostupné z: <https://www.pravniprostor.cz/clanky/obcanske-pravo/ht-novela-institutu-predbezneho-opatreni-ve-vecech-nezletilych-deti>

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

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

TOMASZOVÁ, Dorota. *Rozvoj participace uživatelů nízkoprahového zařízení pro děti a mládež*. Brno, 2013. Diplomová práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce PhDr. Kateřina Kubalčíková, Ph.D.

VÁGNEROVÁ, Marie. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

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.

Vidláková, J. (b) Podoby žákovské participace. In Metodický portál RVP – Modul články: Podoby žákovské participace. Praha: Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2007. [online] Citováno 2022-11-16. Dostupné na: <http://www.rvp.cz/clanek/229/1675>

VOJTÍŠEK, Petr. Předoperační příprava u dětí. *Pediatric pro praxi* [online]. 2016, 9. 5. 2016, 17(3), 158-162 [cit. 2023-03-14]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/07.pdf>

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>

WIIG, Siri, Marianne STORM, Karina AASE, Martha Therese GJESTSEN, Marit SOLHEIM, Stig HARTHUG, Glenn ROBERT a Naomi FULOP, 2013. *Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: rhetoric or reality?* BMC Health Services Research [online]. 13(1) [cit. 2020-02-24]. DOI: 10.1186/1472-6963-13-206. ISSN 1472-6963. Dostupné z: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-206>

ZÍMOVÁ, Pavlína a Jana ZÍMOVÁ. Principy lékařské etiky: 2. část. *Časopis zdravotnického práva a bioetiky: Journal of medical law and bioethics* [online]. 2012, 2(3)

[cit. 2023-01-14]. ISSN 1804-8137. Dostupné z:

<http://medlawjournal.ilaw.cas.cz/index.php/medlawjournal/article/view/35/42>

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)

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

Zákon občanský zákoník 89/2012 Sb.

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. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1991-104>

Istanbulský protokol Dostupné z: https://www.lidovky.cz/domov/dokument-zajima-vas-co-se-pise-v-istanbulske-umluve-protectete-si-ji-celou.A181022_180135_In_zahranici_tn

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 Neglet

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

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

FN – Fakultní nemocnice

GDPR – General Data Protection Regulation

JIP – jednotka intenzivní péče

Max. – maximální/maximálně

Mj – mimo jiné

Např. – například

NIZP – Národní zdravotnický informační portál

NZP – nelékařské zdravotnické profese

OSN – Organizace spojených národů

OSPOD – Orgán sociálně-právní ochrany dítěte

Příp. – případně

Resp. – respektive

Sb. – Sbírký

Tab. – tabulka

Tzv – tak zvaný / tak zvaně

UNICEF – United Nations International Children's Emergency Fund

VOŠZ – vyšší odborná škola zdravotnická

SEZNAM TABULEK A OBRÁZKŮ

Tabulka 1 – Seznam komunikačních partnerů – rodičů hospitalizovaných dětí

Tabulka 2 – Seznam komunikačních partnerů – zdravotníků

Tabulka 3 – Seznam kategorií a kódů

Obrázek 1 – Model stupňů participace dle H. Shiera

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 probnutí 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 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 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, 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 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