



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Ústav ošetrovatelství, porodní asistence a neodkladné péče

Diplomová práce

Bariéry v komunikaci mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění

Vypracoval: Bc. Simona Imramovská
Vedoucí práce: Mgr. Radka Šulistová, Ph.D.

České Budějovice 2016

Abstrakt

V dnešní době se v České republice péče o dětské pacienty v terminálním stadiu stále rozšiřuje a rozvíjí. Je proto zapotřebí, aby sestry volily vhodnou komunikaci, jelikož ta je důležitým aspektem při poskytování ošetrovatelské péče dětskému pacientovi v terminálním stadiu onemocnění. Bariéry, které při komunikaci mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění vznikají, se mohou stát překážkou při poskytování ošetrovatelské péče. Diplomová práce se zabývá bariérami, které vznikají mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění.

Teoretická část obsahuje informace týkající se terminálního stadia onemocnění u dětského pacienta a následné poskytované péče, dále se zaměřuje na komunikaci s dětským pacientem a jeho rodiči v tomto stadiu. Teoretickým východiskem je koncepční Systémově adaptační model Callista Roy, který je následně aplikován na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění v souvislosti s komunikací.

Hlavním cílem této práce bylo zaměření na odkrývání jevů v komunikaci sester s dětským pacientem s ohledem na jeho lékařskou diagnózu. Soustředili jsme se na zmapování lékařských diagnóz dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění, které u sester vytváří komunikační bariéry. Dále předmětem zjišťování bylo, jaké bariéry mají sestry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Dalším záměrem bylo ze získaných znalostí z výzkumného šetření vytvořit vzdělávací materiál pro sestry, který by přispěl ke zlepšení komunikace sestry s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. V této práci byl také stanoven personální cíl, kdy vypracováním tohoto tématu získám podnětné informace a zkušenosti pracujících sester pro svou začínající praxi dětské sestry. K dosažení cílů bylo stanoveno pět výzkumných otázek zaměřujících se na zjišťování komunikačních bariér s ohledem na lékařskou diagnózu dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění, na bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění, hodnocení úrovně sester v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění, na využívání komunikačních prostředků v ošetrovatelské péči o dětského pacienta v tomto stadiu onemocnění a dále nás zajímalo, k jakým změnám

došlo v komunikaci sester s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění od začátku jejich kariéry sestry.

Praktická část práce je rozdělena na dvě výzkumná kvalitativní šetření. Realizace výzkumného šetření probíhala od začátku září 2015 do konce února 2016. V první fázi tvořilo výzkumný soubor jedenáct sester pracujících na dětských onkologických odděleních a osm sester pracujících v zařízeních hospicové péče zaměřené na dětského pacienta, přičemž dvě sestry pracují zároveň na obou pracovištích. Sběr údajů probíhal do dosažení teoretického nasycení. Technikou výzkumného šetření byl polostrukturovaný rozhovor, který byl následně ještě rozšířen o další dvě témata. Na základě praktického cíle byla realizována druhá fáze výzkumného šetření, při níž jsme ověřovali přínos vzdělávacího materiálu, který byl vytvořen na základě výsledků z první fáze.

Z první fáze výzkumného šetření vyplynulo, že pro sestry představují komunikační bariéru především tyto lékařské diagnózy: nádory kostí, nádory mozku a roztroušená skleróza. Dále byly u sester zjištěny tyto bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění: děti starší dvanácti let, neznalost vhodné komunikace a dětského pacienta, nezpracovaná vlastní smrt, strach a rozpaky z chyb a také osobnost dětského pacienta. Při komunikaci sester s rodiči se jako hlavní bariéry jeví: nálada rodičů, fakt, že nechtějí říct dětem pravdu o jejich zdravotním stavu, jejich vlastní jazyková bariéra, úplná nekomunikace a emocionální projevy rodičů. Dále bylo zjištěno, že komunikace s rodičem je v domácím prostředí uvolněnější. Sestry jako komunikační prostředky využívají hračky, literaturu, elektroniku, potraviny, obrazy, zvířata, auta, prvky bazální stimulace nebo uspořádávají narozeninové oslavy.

Sestry reflektovaly také změny v komunikaci, k nimž došlo během jejich kariéry sestry: uváděly jistotu, více znalostí, odhad na děti a vhodnou příležitost. Dále se cítí lépe v čase truchlení, ve vnímání role rodičů, cítí větší pokoru a respekt k životu. Sestra, která nemá vlastní děti, si k nim za dobu své praxe našla cestu.

Sestry hodnotí svojí úroveň komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění velmi kladně a nadále se chtějí v oblasti komunikace vzdělávat.

U sester byla zjištěna přítomnost psychické zátěže, což potvrdily i emocionální projevy sester v podobě pláče během rozhovoru. Sestry se se zátěží snaží vyrovnávat formou volnočasových aktivit, emocionálních projevů, vírou a rodinou. Dále bylo zjištěno, že v některých zařízeních nefunguje psycholog, nebo dokonce úplně chybí.

Z druhé fáze výzkumného šetření bylo zjištěno, že vzdělávací materiál sestry velmi přivítaly, viděly přínos pro svou praxi, hodnotily ho jako užitečný pro začínající sestry, vzbudil zájem díky všem informacím v něm obsaženým, výhrady měly pouze k velikosti některého písma a na podkladě toho vzdělávacího materiálu byla na oddělení pořízena knížka pro děti.

Práce otevírá další podněty pro výzkumná šetření hlubšího charakteru. Doporučením pro praxi je používání koncepčního Systémově adaptačního modelu Callista Roy. Pro pochopení stavu, ve kterém se takto nemocné dítě nachází, může tento model sestře pomoci předejít případným bariérám v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění a možná také jejich psychické zátěži. Díky zpracovávání tohoto tématu jsem získala mnoho teoretických znalostí a zkušeností všech zúčastněných sester.

Klíčová slova: dětský pacient, terminální stadium, bariéry v komunikaci, komunikace, sestra

Abstract

Nursing care for paediatric terminally ill patients in the Czech Republic is continuously evolving and developing. It is important for the nurses to learn to use suitable communication as it plays an important role for the resulting care given. Barriers created between the nurse and the child patient can significantly lower the quality of given care. This work is focused on such barriers that can emerge between the nurse and the terminally ill child.

Theoretical part of this work includes information on terminal stages of illnesses in children and the corresponding care that should be provided. It further focuses on communication with the child and his/her parents. The theoretical background for this work is the conceptual Callista Roy Adaptation model for nursing applied on a paediatric terminally ill patient regarding the communication aspect.

The main aim of this work was to focus on revealing features in nurse communication with a child patient with regard to his/her medical diagnosis. We have focused on mapping medical diagnosis for paediatric patients in terminal stage of their illness that evoke communication barriers in nurses involved with the patients. Further step of this research was obtaining the information about the type of barriers the nurses evolve. Another aim was to create educational material for nurses based on information obtained from the research that would lead to improved communication between the nurse and the terminally ill child. A personal aim was also set in this work to gain necessary information and experience for the starting carrier as a paediatric nurse. Five research questions were posed to reach the aims of this work aimed at identifying communication barriers with regard to medical diagnosis child patient in the terminal stage of the disease, barriers in communication with a child patient in the terminal stage of the disease, evaluation of the quality of nurse communication with terminally ill child patients, use of communication aids in nursing care for these patients and we also wanted to know what changes in the communication with the terminally ill children the nurses experienced since the beginning of their working practice.

The practical part is divided into two qualitative research investigations. Realisation of this research continued from September 2015 to February 2016. In the first phase of this research eleven nurses working at paediatric oncology wards and eight nurses from hospice care aimed at child patients participated, where two nurses are active at both work places. Data collection continued until theoretical saturation was reached. Half-structured interview technique was used for the research, subsequently enlarged to involve two additional topics. Based on the practical aim, second phase of the research consisted of evaluation of the impact educational material created as a result of the first phase of the research had on the nurses.

The first phase of the research showed that the communication barriers are evoked in nurses by the following diagnoses: bone tumours, brain tumours and multiple sclerosis. Further barriers found in nurses regarding communication with terminally ill patients included: children above 12 years of age, lack of knowledge about suitable communication and about the patient, unsolved issues with own mortality, fear and embarrassment of possible mistakes and the patient personality. Regarding communication of the nurses with the parents the main barriers seems to be: mood of the parents, the fact they do not want the children to know about their health status, their own language barrier, total lack of communication and emotional expressions from the parents. It was further found that home environment releases a part of the pressure. Nurses use toys, literature, food, electronic equipment, paintings, animals, cars, basal stimulation aids and birthday parties as communication aids.

Nurses noticed changes in communication that happened during their carrier; they mentioned more reassurance, more knowledge, better assessment of the children and suitable timing. They also feel better during the time of mourning, understanding the role of the parents; they feel more humble and respectful towards life itself. Nurses without own children have said they have learned to understand them.

Nurses evaluate their level of communication with child patients very positively and have a will to educate themselves further.

The nurses showed signs of psychological load, exhibited also as emotional expression such as crying during the interviews. Nurses are outweighing the burden

through free-time activities, emotional expressions, belief and family. It was also revealed that a psychologist is not functional or altogether missing in their place of work.

The second phase of the research showed that nurses welcomed and appreciated the educational material created for them, they found it useful in their nursing practice, they evaluated it as useful for beginner nurses, it was useful regarding the information given and the only objection was regarding the font size. Based on this material a children book was purchased for the ward.

This work opens up more issues for deeper research studies. The recommendation for practice is the use of the Callista Roy Adaptation model for nursing as it can help the nurses to understand the mental state of the terminally ill children and maybe also their psychological burden. I have personally gained both wide theoretical knowledge and experience from the interviewed nurses.

Key words: paediatric patient, terminal stage, communication barriers, communication, nurse

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16. 5. 2016

.....

Bc. Simona Imramovská

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Radce Šulistové, Ph.D., vedoucí mé diplomové práce, za odborné vedení, cenné rady a za její ochotu při zpracovávání této práce. Dále bych chtěla poděkovat všem sestrám, které byly ochotny se zúčastnit výzkumného šetření. Největší poděkování patří mé rodině, která mi po celou dobu studia trpělivě naslouchala a která mě podporovala.

Obsah

Úvod.....	13
1 Současný stav.....	14
1.1 Úvod do problematiky dítěte v terminálním stadiu onemocnění.....	14
1.1.1 Terminální stadium onemocnění a jeho příznaky u dětského pacienta	15
1.1.2 Život limitující onemocnění v dětském věku	16
1.1.3 Hospicová, paliativní a ošetrovatelská péče.....	17
1.1.4 Reakce dětí na závažnou diagnózu.....	21
1.1.5 Reakce rodičů na závažnou diagnózu dítěte.....	23
1.1.6 Vnímání smrti dětského pacienta	24
1.1.7 Potřeby dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění	26
1.1.8 Potřeby rodičů dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění	27
1.1.9 Reakce dítěte na hospitalizaci	28
1.1.10 Prevence hospitalismu u dětského pacienta	29
1.1.11 Spolupráce rodičů a sestry na ošetrovatelské péči	30
1.2 Úvod do problematiky komunikace v ošetrovatelství	32
1.2.1 Komunikace s dětským pacientem dle věkových období.....	33
1.2.2 Bariéry v komunikaci s dětským pacientem v ošetrovatelské péči	34
1.2.3 Účinná komunikace s dětským pacientem vedená sestrou.....	36
1.2.4 Komunikace mezi sestrou a rodiči dětského pacienta.....	37
1.2.5 Komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění	39
1.3 Systémově adaptační model-Callista Roy	40
2 Cíle práce, výzkumné otázky.....	43
2.1 Cíle práce	43
2.2 Výzkumné otázky	43
3 Metodika	44
3.1 Metodika	44
3.1.1 Charakteristika výzkumného souboru	45
3.1.2 Realizace výzkumného šetření	46
4 Výsledky	49

4.1	Analýza výsledků rozhovorů z první fáze výzkumného šetření	49
4.1.1	Kategorizace dat	50
4.2	Analýza výsledků rozhovorů z druhé fáze výzkumného šetření	80
4.2.1	Kategorizace dat	80
5	Diskuze	85
6	Závěr	98
7	Seznam použitých zdrojů	102
8	Přílohy	116
8.1	Seznam příloh	116

Seznam použitých zkratk

SZŠ – Střední zdravotnická škola

VO – Výzkumná otázka

VOŠ – Vyšší odborná škola

VŠ – Vysoká škola

Úvod

Komunikace je důležitým aspektem ošetrovatelské péče. Tak aby byla ošetrovatelská péče kvalitní, je zapotřebí vhodná a účinná komunikace mezi sestrou a dětským pacientem. V komunikaci se mohou objevovat bariéry, které tuto efektivní komunikaci mohou narušit. Můžou vzniknout bariéry mezi sestrou a dítětem v terminálním stadiu onemocnění. Avšak aby dítě v posledních dnech, týdnech či měsících mohlo žít v klidu a beze strachu, tak je zapotřebí aby sestra věděla, jak vhodně komunikovat a aby věděla, jak dítěti poskytnout v jeho posledních chvílích slova útěchy, něhy ale i neverbální komunikaci jako jsou doteky a pohlazení.

Téma diplomové práce, které zní Bariéry v komunikaci mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění, bylo zvoleno proto, že je velmi opomíjené. Často se lidi o terminálním stadiu v dětském věku nechtějí bavit, dokonce se bojí vyslovit nebo pomyslet na smrt dítě. Nedokážou přijmout fakt, že smrt se může objevit již v tak nízkém věku. Tato práce by měla rozšířit vědomosti sester o terminálním stadiu onemocnění se zaměřením na komunikaci v tomto stadiu s dítětem.

Cílem této diplomové práce je zaměření na odkrývání jevů v komunikaci sester s dětským pacientem s ohledem na jeho lékařskou diagnózu. Zmapovat lékařské diagnózy dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění, které u sester vytváří komunikační bariéry. Zjistit, jaké bariéry mají sestry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Získané znalosti z výzkumu budou sloužit jako námět pro vytvoření vzdělávacího materiálu pro sestry a ke zlepšení komunikace sestry s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Vypracováním tohoto tématu získám podnětné informace a zkušenosti pracujících sester pro svou začínající praxi dětské sestry.

Práce je v teoretické části zaměřená na terminální stadium onemocnění a na péči o takto nemocného dětského pacienta a na komunikaci s ním a jeho rodinou. Ve výzkumné části práce je zvolena metoda kvalitativní, která je zaměřena na stanovené cíle práce.

1 Současný stav

1.1 Úvod do problematiky dítěte v terminálním stadiu onemocnění

Tato práce se zaměřuje na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění, pro bližší pochopení je této problematice věnována první kapitola. Většina lidí přijme fakt, když umírají starší lidé, jelikož už mají něco za sebou, jak říká Pillitteri (2010). Dále říká, že dokážou přijmout i fakt, když umírají lidé ve středním věku, kdy mají alespoň část života za sebou. Avšak co je velmi obtížné je přijmout smrt dětí, protože ty neměly ani příležitost žít. Pro sestru může být obtížné pracovat s vlastními pocity, když umírá dítě.

Než přejdeme k hlavnímu tématu naší práce, je zapotřebí se zmínit v úvodu o terminologii, která se k němu vztahuje. Vzhledem k tomu, že práce je zaměřená na dětského pacienta, je potřebné nejprve vymežit jeho věkové rozhraní. Slezáková a kol. (2010) definují dětský věk od narození do osmnácti let věku. Obor, který se věnuje dětskému lékařství, se nazývá pediatrie.

Další termín, který je nezbytný zmínit, je terminální stadium onemocnění. Jak popisuje Slamková (2010) je to jedna ze tří fází umírání. Fáze předcházející tomuto stadiu je „prae finem“, v této fázi je potřeba dbát o tzv. remisi, což je stav onemocnění, který je různě dlouhý a kvalitní. Další fází je „in finem“, což je terminální stadium, o kterém pojednává tato práce. Poslední fáze se nazývá „post finem“. Do této fáze spadá péče o mrtvé tělo dítěte a péče o pozůstalé.

Pediatrická paliativní péče je poskytována dětem prožívajícím život limitující nebo život ohrožený onemocněním, jak popisují Klick a Hauer (2010). Formy této péče o takto nevléčitelné dětské pacienty mohou být různé. Marková (2010) uvádí péči paliativní poskytovanou doma, která splňuje představu pacientů o dobré smrti. Tato péče musí splňovat tři důležitá kritéria. Prvním z nich je, že rodina musí být ochotna převzít celodenní péči o nemocného. Dalším kritériem je, že pacient s tím musí souhlasit. V posledním kritériu je důležité mít k dispozici tým specializovaných odborníků, kteří se mohou dostavit čtyřicet hodin denně sedm dní v týdnu.

Do této kategorie spadá domácí hospic, který je jednou z forem poskytujících specializovanou paliativní péči. Další možností domácí péče je zajištění dobré spolupráce mezi praktickým lékařem, agenturou domácí ošetrovatelské péče a ambulancí paliativní péče.

Další formou je poskytování paliativní péče v nemocnici. Rodina v nemocnici má právo na návštěvy svého příbuzného a také na podporu nejen ve fázi umírání, ale i poté. Haškovcová (2015) podotýká, že první oddělení paliativní péče v České republice bylo otevřeno na Moravě v roce 1992. Dále Marková (2010) uvádí, že paliativní péče je také poskytována v lůžkových hospicích. Slovo hospic pochází z angličtiny a v překladu znamená útulek či útočiště. Tento termín byl již ve středověku spojován s tzv. domy odpočinku, jak uvádí Ptáček, Bartůněk a kol. (2012). Haškovcová (2015) se zmiňuje o založení prvního dětského hospice Nadačního fondu Klíček v České republice, který vznikl v roce 1991, a to v Malejovicích u Uhlířských Janovic.

Hospicové a paliativní péči je podrobněji věnována kapitola 1.1.3.

1.1.1 Terminální stádium onemocnění a jeho příznaky u dětského pacienta

Terminálnímu stadiu onemocnění a jeho příznakům je věnována tato kapitola. Dobiáš (2013) hovoří o terminálním stadiu onemocnění tehdy, kdy dochází k progresivnímu onemocnění, u kterého nastává postupné a nezvratné zhoršování funkcí jednotlivých orgánů a celkového stavu organismu. K úmrtí pak dochází nejčastěji v horizontu několika týdnů či měsíců.

Lažová (2014a) řadí mezi nejčastější příznaky u dětských pacientů v terminální fázi nevyléčitelného onemocnění především dušnost, což je subjektivní pocit ztíženého dýchání. V tomto případě může sestra pomoci chladným a čerstvým vzduchem, dechovou rehabilitací, oxygenoterapií a léky. Goldman, Hain a Liben (2012) popisují další příznak, jímž je bolest, která může souviset s onemocněním nebo s vyšetřovacími postupy prováděnými u dítěte. Lažová (2014a) u bolesti doporučuje dodržovat při jejím zvládnutí tento postup: rozpoznání bolesti, nalezení příčiny, zhodnocení

intenzity a volba analgetik. K velmi častým příznakům dále Lažová (2014a) řadí nechutenství, a to i u rodičů, neboť jim mizí naděje na uzdravení jejich dítěte. Doporučuje malé porce, doplňky stravy a úpravu dávek kortikoidů. K dalším příznakům patří zácpa, která je velmi často spojená s bolestí břicha. V důsledku strachu vzniká u dětí porucha spánku, je tedy vhodné nalézt a odstranit příčinu, upravit režim, zavést pravidelný večerní rituál a farmakologickou léčbu. U dětí se vyskytuje i strach ze smrti, z odchodu někam, kde to naznají, z toho, že budou osamoceni, a ze ztráty jejich milovaných osob. Důležitá je přítomnost blízkého člověka, je potřeba dát dítěti pocit lásky, opory, síly, snažit se vést dítě k soběstačnosti, podávat mu léky a využít psychoterapii. Otevřená komunikace s dítětem, které má strach, je důležitý faktor ovlivňující jeho psychický stav. Dále se objevuje i nevolnost, zvracení, gastroezofageální reflux, škytavka, retence moči, zvýšený nitrolební tlak, neklid, křeče a spasticita. Dále se může vyskytnout infekce a hlavně pneumonie, která je nejčastější příčinou úmrtí dítěte v terminální fázi onemocnění. Autorka zdůrazňuje i možnost krvácení u dětí a potřebu informovat o tomto stavu jejich rodiče. Jedním z důležitých faktorů podporující komfort dítěte je péče o dutinu ústní. Vhodná je také častá manipulace, změna polohy, hygiena, ochrana pokožky krémy či masáž pokožky jako prevence před kožními komplikacemi.

1.1.2 Život limitující onemocnění v dětském věku

Náplní této kapitoly bude klasifikace jednotlivých onemocnění, které dětem zkracují život. WHO (2015) uvádí pokles dětské úmrtnosti na méně než polovinu, a to od roku 1990, kdy umíralo 12,7 miliónů dětí ročně, zatímco v roce 2015 to bylo už jen 5,9 miliónů. Dále uvádí, že řadě onemocnění do pěti let věku dítěte lze předcházet. Největší úmrtnost, a to 45%, nastává v novorozeneckém období, kdy se vyskytuje nejčastěji nezralost či zápal plic, komplikace u porodu, průjem, sepe nebo malárie.

Lažová (2014b) píše, že dětský pacient s nevléčitelným onemocněním může žít až do dospělosti, ale nezdědka se stává, že nevléčitelné onemocnění může být příčinou

neodvratné smrti, a to buď hned po vypuknutí choroby, či na základě nezvládnutelné progresy onemocnění, nebo v případě selhání léčby.

U nevléčitelně nemocného dítěte Lažová (2014b) rozlišuje onemocnění život limitující, které je nevléčitelné a vede k předčasné smrti, a to i přes veškeré léčebné postupy. U takto nemocného dítěte neexistuje způsob, jak onemocnění zastavit či vyléčit. Další variantou je život ohrožující onemocnění, u kterého je vysoká možnost předčasného úmrtí, není však vyloučena šance dlouhodobého přežití až do dospělosti.

Nevléčitelné onemocnění dělí Lažová (2014b) na čtyři základní okruhy podle typu onemocnění. V prvním okruhu seskupuje onemocnění, u kterých je kurativní léčba možná, avšak může selhat. Takto tomu je například u nádorů jater, ledvin a srdce, pokud není provedena transplantace. Do druhého okruhu spadají onemocnění, jejichž vyléčení není možné a která obvykle končí smrtí, avšak intenzivní léčbou lze prodloužit kvalitní život. V této kategorii se nachází onemocnění, jako je cystická fibróza a AIDS. Ve třetím okruhu jsou progresivní onemocnění, u nichž není terapie, která by zastavila či alespoň zpomalila onemocnění, známá, a již od počátku je zahájena léčba paliativní. Jedná se o onemocnění dědičných poruch metabolismu, neurodegenerativní choroby a svalovou dystrofii. Do posledního okruhu spadají těžká neprogredující onemocnění s rizikem smrtelných komplikací, například dětská mozková obrna či stavy po úrazech a po poškození mozku, míchy, dále také Edwardsův či Patauův syndrom. Slamková (2010) se shoduje s Lažovou (2014a) ve výskytu onemocnění omezujících život dítěte. Do kategorie těchto onemocnění podle autorů patří nevléčitelné nádorové nemoci, těžké úrazy mozku, neurodegenerativní nemoci, metabolické nemoci, některé genetické syndromy, těžké vrozené vývojové vady, svalové dystrofie a dále.

1.1.3 Hospicová, paliativní a ošetrovatelská péče

V úvodu této kapitoly si nejprve uvedeme rozdíly mezi hospicovou a paliativní péčí, které popisují Tomeš a kol., (2015, s. 13): „*Pojem hospicová péče se používá ve spojení s paliativní péčí. Pojem paliativní péče je novější.*“ Dále autoři upřesňují

rozdíly. V zařízeních paliativní péče dochází ke zmírnění bolesti, tělesných a duševních strádání. Tato péče se snaží zachovat důstojnost umírajícího člověka a poskytnout podporu jeho rodině. Ve většině zařízení poskytujících paliativní péči pracují i sociální pracovníci, psychologové a většinou i kněží. Při spojení zdravotní i sociální péče a podpory se označuje tato péče jako hospicová paliativní péče.

O paliativní péči píše Tomeš a kol., (2015), že se zaměřuje na dlouhodobou péči o nevléčitelné pacienty, kdežto hospic se zaměřuje na terminální stadium nevléčitelné nemoci. Hospicová péče klade tentýž důraz jak na fyzickou, tak na duchovní stránku blížící se smrti. Hospic je zařízení, které poskytuje paliativní péči s velkou sociální podporou nejen pacientovi, ale i jeho rodině. Závěrem Tomeš a kol. (2015, s. 14) shrnují tyto dva pojmy: *„speciální paliativní péče a hospicová péče se výrazně překrývají i liší. V hospicové péči se výrazněji uplatňuje péče o sociální a duchovní složky života umírajícího.“*

Ve své publikaci Tomeš a kol., (2015) podotýkají určité rozdíly mezi paliativní a hospicovou péčí, naopak McIlfatrick, Barr a McLaughlin (2009) tyto dvě kategorie nerozdělují a zmiňují se o tomto celku pouze jako o péči paliativní. Dle autorů je paliativní péče aktivní, celková péče o pacienta, kdy onemocnění není citlivé na kurativní léčbu. Dochází zde ke kontrole bolesti a dalších příznaků, dále je důležitá prvořadá pomoc v sociálních, psychologických a duchovních problémech. Paliativní péče je interdisciplinární, ve svém přístupu zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu v jeho blízkosti. Paliativní péče podporuje život a o umírání se hovoří jako o normálním procesu. Snaží se o zachování nejlepší možné kvality života až do smrti.

Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péče, zahrnuje péči somatickou, psychickou a spirituální, do této péče spadá i poskytování podpory rodině dítěte (Evropská asociace paliativní péče, 2014). Dětská paliativní péče je ve světě poměrně nový obor medicíny a není příliš rozšířená. Liší se od péče o dospělé, přístupem a i zaměřením na rodinu dítěte. Děti v porovnání s dospělými umírají v menším počtu a mají jiné příčiny úmrtností. Rozdílná je také dětská anatomie a fyziologie. Paliativní péči je proto nutné přizpůsobit stupni vývoje dítěte, jelikož v dětském věku dochází k fyzickému, kognitivnímu a emocionálnímu vývoji. Potřeby v dětském věku se liší,

což souvisí se schopnostmi a komunikačními dovednostmi, přičemž v potaz je třeba brát nejen věk, ale i diagnózu dítěte (Husovská, 2014). Dále zahrnuje dětská paliativní péče péči o dětské tělo, mysl i ducha. Tato péče je dítěti poskytována už od diagnostikování onemocnění. Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnotit a zmírnit fyzickou, psychickou a sociální úzkost (Steering Committee of the EAPC task force, 2007).

Většina dětí chce průběh onemocnění i samotné umírání strávit v domácím prostředí. Avšak ne vždy tuto možnost děti mají, jelikož dostupnost služeb se značně liší dle místa bydliště a typu onemocnění. K roku 2015 bylo v České republice k dispozici Hospicové občanské sdružení Cesta domů, což je specializovaná mobilní jednotka paliativní péče, působící v Praze. Dalším je Nadační fond Klíček, jeho zakladatelé jsou manželé Královcovi, kteří vybudovali první dětský hospic v České republice v obci Malejovice. Nadační fond Krtek, který se nachází na Brněnsku, provozuje Domácí hospic. Poskytuje pomoc při domácí péči o děti onkologicky nemocné, v případě terminální fáze onemocnění zajišťuje jejich bezpečný a bezbolestný odchod v podmínkách domova. Na Ostravsku působí Mobilní hospic Ondrášek, který poskytuje mobilní hospicovou péči pro děti (Lažová, 2014c). Povědomost o dětské paliativní péči stoupá už jen díky první české konferenci dětské paliativní péče, která se konala v listopadu v roce 2014 v Praze, přičemž předmětem jejího zájmu nebyla jen péče o dětského pacienta, ale i jeho rodinu. (Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2015).

V České republice je problém nízké četnosti dětských hospiců, přičemž hlavní příčinu shledávají v absenci financování této péče z prostředků zdravotního pojištění a v nemožnosti vzdělávání v oboru dětské paliativní péče. Určitou možnost vzdělávání skýtají odborné kurzy, případně stáže v zahraničí. Nedostatečná je v tomto ohledu zejména komunikace mezi profesionály, kteří poskytují péči dětem, a je proto potřebné, aby došlo k jejímu zlepšení. Negativní přístup české společnosti k tématu umírání má také vliv na vnímání dětské paliativní péče (Dětský hospic, 2014).

To chce změnit sdružení Hospicové občanské Cesta domů, které na podzim v roce 2014 spustilo kampaň Moje smrt. Ta primárně cílí na mladé lidi mezi 15–40 lety, kteří nemají strach přemýšlet o smrti, jelikož si myslí, že smrt se jich ještě netýká. Aby se

začali zajímat o touhy a přání svých rodičů a prarodičů, musejí si nejdříve uvědomit ty své. Vytvořili proto interaktivní webovou aplikaci, kde své přání mohou vyslovit a sdílet se svými přáteli a blízkými lidmi. Chtějí tím přimět lidi, aby o svém umírání přemýšleli a mluvili včas (Mojesmrt.cz, 2014).

Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě poprvé shrnuli Radbruch, Payne a kol. (2010), kteří doporučují rozdělení paliativní péče na tři úrovně. První je paliativní přístup, který je možný využívat v prostředí, kde se tato péče poskytuje pouze příležitostně. Tento přístup má být součástí rutinní péče praktického lékaře a nemocničního personálu a také v zařízeních domácí péče. Druhá úroveň je obecná paliativní péče. Tato péče se poskytuje sestrami, které mají zkušenosti s paliativní léčbou a potkávají se s dětskými pacienty s život ohrožujícím onemocněním, ačkoliv to není zaměření a náplň jejich práce. Ve třetí úrovni se poskytuje specializovaná paliativní péče kvalifikovaným personálem zaměřeným na tuto péči. Péče je poskytována ve specializovaných institucích, které mají několik forem. Patří sem mobilní hospic, lůžkový hospic, hospicová péče formou denního stacionáře, konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení a oddělení paliativní péče.

De Mello, Tavares a Mountzios (2015) přidávají k tomuto tříúrovňovému rozdělení ještě čtvrtou úroveň paliativní péče, a to excelentní centra, která poskytují paliativní péči širokému spektru typologií a usnadňují rozvoj vyšetřování. Tato centra jsou jádrem vzdělávání, vyšetřování, šíření osvěty a přispívají k rozvoji norem a nových technik.

Podle doktorky Lažové (2014d) však na místě ošetřování dítěte tolik nezáleží a na prvním místě by mělo být zajištěno, aby dítě netrpělo, mělo pocit bezpečí a mělo u sebe neomezeně jeho blízké osoby. Dále doporučuje přistupovat k dítěti v posledních dnech života s úctou, otevřeností, láskou a snažit se, aby byly tyto dny co nejpřirozenější. Velká podpora by se měla poskytnout rodině, která by měla mít možnost pečovat o své dítě až do jeho samotné smrti a i poté. Tedy dát dítěti možnost spočinout v přítomnosti svých nejbližších.

Sláma, Špinková a Kabelka (2012) uvádějí, že cílem u terminálního pacienta je zmírnění tělesných projevů nemoci a dosažení co největšího pohodlí. Dále zmiňují, že je vhodné s pacientem a rodinou včas mluvit o možných komplikacích, které mohou

nastat, a také o možnostech využití určitých život prodlužujících léčebných postupů. Je potřeba respektovat přání a preference pacienta. Pacient i rodina by měli být informováni o známkách blížící se smrti. Také je vhodné probrat s pacientem a jeho rodinou místo, kde mu bude poskytována péče. Příznaky v terminálním stadiu je zapotřebí neustále hodnotit a mírnit bolest, dušnost, úzkost a delirium. Plán péče musí být neustále revidován, tak aby odpovídal měnícím se potřebám pacienta i jeho rodiny.

Za důležitou okolnost považují Lenochová a Blinková (2008) spolupráci s rodinou a blízkými lidmi, a to především se zaměřením na smíření se s terminálním onemocněním a na vnímání smrti.

Vorlíček, Abrahámová a Vorlíčková (2006) mezi role sestry v paliativní péči řadí například poskytnutí dítěti i jeho rodině vhodné ošetrovatelské péče, sledování a posuzování příznaků umírání, spolupráci na plánování ošetrovatelské péče s rodinou a nemocným, uzpůsobení prostředí podle potřeb dítěte, pečlivé vedení dokumentace, spolupráci s ošetrovatelským týmem a snižování symptomů onemocnění. Lokaj (2010, s. 185) však upozorňuje na psychickou náročnost v paliativní péči: *„Provázení umírajícího člověka (zejména v dětském či mladistvém věku) je extrémně psychicky náročné. Příbuzní a ani lékaři a sestřičky by neměli zapomínat sami odpočívat.“*

Mastiliaková (2003) upozorňuje, že než sestra začne ošetrovatelskou péči u dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění, je zapotřebí, aby poznala sama sebe a své pocity z umírání. Měla by se zamyslet nad tím, jak vnímá svou vlastní smrt. Dále autorka radí, že by sestra měla vědět, jak se umí vyrovnat se stresem. Jelikož jak uvádí Šafránková a Nejedlá (2006), péče o umírající pacienty je ošetrovatelsky velmi náročná a požaduje humánní přístup.

1.1.4 Reakce dětí na závažnou diagnózu

Další problematikou, kterou je potřeba zmínit, jsou reakce dětí na jejich závažnou diagnózu. Sestra musí znát a pochopit stav dítěte, tak aby mu mohla poskytnout vhodnou ošetrovatelskou péči.

Děti reagují na nemoc rozdílně, jak uvádí Linhartová (2006). Ta také podotýká, že pokud má dítě strach a pochybnosti, může se u něj objevit vzdor, kdy nejen že odmítá jídlo, ale i lidi a stává se zlobivým až zlým. Zacharová a Šimíčková-Čížková (2011) dávají do souvislosti s reakcí dítěte na nemoc jeho životní zkušenosti, osobní nevyzrálou a citovou labilitou.

Veselá (2007) popisuje reakce dítěte na onemocnění ve třech etapách. V první senzoričké etapě reaguje dítě na bolest a na nepříjemné pocity. Ve druhé hodnotící fázi dochází ke zhodnocení těchto senzoričkových prožitků a ve třetí a poslední fázi uvádí postoj k nemoci, v němž děti uplatňují zkušenosti z předchozích onemocnění. Naopak Kübler-Rossová (2015), která velkou část svého času investovala do komunikace s nemocnými v terminálním stadiu, a pozorovala tak jejich potřeby a reakce, přičemž si vše pečlivě zapisovala, popisuje díky těmto informacím pět fází vyrovnávání se s nevyléčitelnou nemocí. První fáze se nazývá popírání a izolace. U pacienta se objevuje počáteční popření onemocnění, také se mohou ujišťovat, zda výsledky patří právě jemu a zda nedošlo k omylu. Tato úzkost a popření se může objevit v případě, jestliže předložení diagnózy bylo předčasné a náhlé. Většina pacientů však popření neprožívá tak intenzivně. Dalším projevujícím se příznakem v tomto stadiu je šok, ten však souvisí s tím, že v našem podvědomí se cítíme být nesmrtelní a je pro nás nepředstavitelné čelit smrti. V druhé fázi se objevuje zlost. Většina pacientů prožívá hněv, který může být mířený nejen proti vlastní osobě, ale i proti druhým lidem, ať už personálu, či rodině. Tento stav si ovšem člověk nesmí brát osobně, jelikož nemá nic společného s lidmi, kteří se stali terčem hněvu. Ve třetí fázi dochází ke stavu vyjednávání. V tomto stadiu se snaží pacient žádat o plnění přání. Můžou to být přání jakéhokoliv druhu, například mít fyzické pohodlí nebo se podle koníčků pacienta můžou orientovat dále na to, co nejradyji dělal před onemocněním. Ve čtvrtém stadiu se jedná o deprese. Zde již nemůže popřít své onemocnění, je nucen podstoupit další chirurgický zákrok, začíná mít více příznaků. Pacient se v tomto stadiu spíše verbálně nevyjadřuje a nevyžaduje tolik slovní interakce. Je vděčný za to, že s ním někdo bude sdílet zármutek. Je proto potřeba, aby pacienta sestra povzbuzovala a aby on sám se díval na lepší stránky života. Pátý a poslední stupeň se nazývá přijetí. Do této fáze

se dostává pacient, pokud měl dostatek času a dostatečnou pomoc u výše popsaných etap. V tomto stadiu není naštvaný ani v depresi, ale dochází zde ke smíření. Důležité je zajistit dostatek odpočinku. Zatímco umírající pacient našel klid a přijetí, rodina obvykle potřebuje v tuto chvíli větší pomoc, porozumění a podporu. Většinu času chce být totiž pacient sám či žádá omezené množství návštěv. Vyžaduje držení za ruku a jen tak poslouchat, ať už hudbu, či okolní zvuky například ptáků. V této situaci ho může uklidnit to, že s ním bude někdo až do konce.

Jak poznamenává Slaný (2012), tyto fáze nemusí zcela následovat po sobě. Může dojít ke střídání, přeskokování a vracení se k jednotlivým fázím.

1.1.5 Reakce rodičů na závažnou diagnózu dítěte

Sestra se v rámci komunikace setkává nejen s dítětem, ale i s rodiči, kteří také reagují na onemocnění svého dítěte.

Reakci rodičů na závažné onemocnění svého dítěte popisují Řičan, Krejčířová a kol. (2006). Ať už se jedná o banální, či vážné onemocnění, obojí ovlivňují dosavadní chod rodiny. Pokud jde o sdělení závažné nemoci, je to pro rodiče dítěte velký otřes. Rodiče mívají často pocit selhání ve své rodičovské roli. Je pro ně dobré, aby v poslední fázi společně doprovázeli své dítě až na samotný práh jeho smrti, a pomohli tak svému dítěti prožít poslední chvíle jeho života. U rodičů, kteří takto doprovází své dítě, probíhá adaptace na úmrtí potomka přirozenějším způsobem a také pociťují, že pro svého potomka udělali maximum. V případě, kdy lékař má informovat rodiče o letální prognóze dítěte, je zapotřebí znát u rodičů filozofický přístup ke smrti, jejich emocionální postoj, obranné a kompenzační strategie, ale také vývojovou úroveň, věk a zkušenosti jejich dítěte.

Jak u rodičů, tak u příbuzných probíhají určité reakce na umírání dítěte. Tyto reakce jsou zařazeny do sedmi stadií. Prvním stadiem je šok, kdy se může objevit například strach, poruchy spánku, průjmy či zvracení. Ve druhém stadiu nastává popření smrti, kdy rodiče nemůžou uvěřit, že dítě jim může zemřít. Ve třetím stadiu dochází k pocitu

viny, kdy se obviňují z nemoci dítěte. Dalším stadiem je popření pocitu viny, kdy se naopak od třetí fáze ujišťují, že pro dítě udělali vše, co bylo v jejich silách. V pátém stadiu se vyskytuje pocit marnosti. U rodičů se objevuje deprese, pocity zbytečnosti a marnosti. Smíření je šesté stadium a u rodičů se objevuje tehdy, když se zdánlivě vyrovnávají s přicházející smrtí svého dítěte. Sedmé a poslední stadium je oplakávání. Většinou je to delší časové období, které přichází těsně po úmrtí dítěte. Dochází zde k truchlení a intenzivním vzpomínkám. Toto stadium může trvat pár měsíců, ale třeba také déle než rok, poté dochází k vyrovnání se se smrtí dítěte (Vyhnálek, 2006).

1.1.6 Vnímání smrti dětského pacienta

V rámci tématu práce je vhodné také přiblížit, jak dítě vnímá smrt, a to jak zdravé, tak i letálně nemocné.

Pro dospělého člověka je smrt dítěte něco nepochopitelného a nepřirozeného. Smrt dítěte probudí v každém člověku strach ze smrti obecně, obavu, že již nestihne naplnit možnosti svého života. Říčan, Krejčířová a kol. (2006, s. 74) popisují umírání následovně: *„Umírání je často dlouhotrvající proces s opakujícími se ‚finálními‘ epizodami a návratem do původního stavu (tzv. Lazarův syndrom), kdy se pacient probere z bezvědomí. Takový stav je doprovázen zlostí, zmatkem a pocity viny a výrazně ovlivní proces vyrovnání (coping) v rodinách.“*

Říčan, Krejčířová a kol. (2006) podotýkají rozdíl ve vnímání smrti u zdravého dítěte a u dítěte letálně nemocného. Zdravé dítě chápe pojem smrti na základě jeho věku a na úrovni jeho intelektuálních schopností. Do druhého roku života dítě nechápe pojem smrt, ale má strach ze separace. V období 3–5 let většinou chápe smrt jako něco, co se stane druhým. V tomto věku spojuje smrt se spánkem a odmítá smrt jako konečnou fázi života. Děti si myslí, že ony samy nezemrou a že smrt je náhodná. Kolem šestého věku života dítěte můžeme pozorovat, že smrt vnímá jako konečnou a nevyhnutelnou. V časném školním věku interpretuje smrt jako osobu, což můžou podpořit některé

pohádky. Až kolem deseti let věku se pro dítě smrt stává pochopitelnou, což souvisí s chápáním času a prostoru, již dokáže rozlišovat mezi vzpomínkami a fantazií, mezi umíráním a odchodem a také mezi smrtí a nepřítomností. Chápání vrcholí v pubertálním období, kdy se objevují již filozofické úvahy o smyslu života.

Říčan, Krejčířová a kol. (2006) píše, že letálně nemocné dítě může ovšem pojem smrt chápat již daleko dříve než dítě, které je zdravé. U dětí pod pět let se většinou objevuje strach ze separace, a to hlavně v případě hospitalizace, kdy mají strach z opuštění a osamělosti. Děti v rozmezí věku pěti až deseti let čekají na navázání hovoru o svých obavách a znepokojeních od dospělých. Děti starší deseti let projevují strach ze smrti a již o tom samy hovoří. Démuthová (2010) uvádí, že děti ve věku od šesti do patnácti let vyleká jejich smrtelné onemocnění, kdy si nedokážou představit zbytek života, ani jak budou umírat. V dnešní době plné informačních technologií není pro tyto děti problém zjistit si velké množství informací o jejich onemocnění. Autorka podotýká, že je v tomto případě na místě být připraven na otázky. Právě dostatek informací dětem velmi pomáhá vyrovnat se s jejich onemocněním a prognózou a následně jim i umožňuje podílet se na vlastní léčbě.

Preadolescenti a adolescenti jsou si již vědomi svého onemocnění, jeho závažnosti a možnosti smrti i přes veškerou snahu rodiny a nemocničního personálu o zachování tajemství, jak podotýkají Říčan, Krejčířová a kol. (2006). Uvádějí, že u některých dětí moment ohrožení smrtí nabývá konkrétní podoby, a to díky tomu, že se již setkali se stejně nemocnými, kteří zemřeli. Většinou jsou tito pacienti otevření v hovoru o svých pocitech týkajících se jejich onemocnění a smrti se svou rodinou, přáteli, ale i s nemocničním personálem. V tomto případě je velmi důležité, aby sestra, která pečuje o dítě v terminálním stadiu, uměla vhodně zvolit komunikační strategii. Démuthová (2010) zdůrazňuje potřebu, jak u rodičů, tak u ošetřujících sester, vnímat signály, které vysílá dítě, jež je připravené o svém zdravotním stavu mluvit.

Klamerus, Brahmmer a Ettinger (2011) připomínají, že se děti ve věku třinácti až osmnácti let mohou ve svých myšlenkách a pocitech občas ztratit a v důsledku toho se chovat nepříjemně. Někdy smýšlí jako dospělí, a proto vyžadují podrobnější informace o své nemoci. Většina dospívajících dětí potřebuje dostatek soukromí.

I vztahy mimo rodinu jsou pro ně důležité, a proto je zapotřebí podporovat také vztahy z jiných zdrojů, jako jsou například kamarádi.

Kübler-Rossová (2003) se v začátcích své praxe díky mnohaletým zkušenostem přesvědčila, že děti mají o smrti nějaké podvědomé tušení. Ve své knížce *O dětech a smrti* vypráví příběhy dětí, které pravděpodobně „vnímaly“ příchod své smrti.

1.1.7 Potřeby dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění

Každé dítě má své potřeby a tyto potřeby se musí uspokojovat i v nemocnici. Sedlářová a kol. (2008) říká, že dítě má potřebu mít u sebe blízkého člověka, většinou se jedná o matku, která mu přetlumočí věci jeho slovníkem, převezme na sebe jeho strach, nejistotu a starosti. Dítě chce být totiž informováno, a to pravdivě, je proto potřeba sdělovat informace postupně a v ten pravý čas. Brát v potaz individualitu dítěte, jelikož každé dítě je vychovááno jinak, má jiné rodinné zvyky a jiné životní zkušenosti. Dítě chce mít jistotu, soukromí a možnost volby. Člověk mu musí dát možnost hrát si nebo se vzdělávat. Zajistit mu kvalitní kontakt s rodinou a vrstevníky. Je zapotřebí také zajistit bezpečné a přizpůsobené prostředí vzhledem k věku dítěte.

James, Nelson a Ashwill (2013) tvrdí, že dítě, které umírá, potřebuje zažít kompletní lásku a přijetí jeho onemocnění. Někdy mu postačí jen přítomnost blízké osoby, nebo jen jeho lehký dotek. Je zapotřebí mít na paměti, že i ticho je pro dítě potřebné. Sestra má nejprve plnit potřeby, které dítě vyžaduje a nepoškodit vztah pacient – sestra. Sestra má dítěti zajistit dostatek podpory a pohodlí a udržovat si důvěru umírajícího dítěte s cílem poskytnout mu vhodnou ošetrovatelskou péči.

Kupka (2014) podotýká, že děti v terminálním stadiu onemocnění ve věku puberty a adolescence můžou mít úplně jasnou představu o svých potřebách, které touží uspokojit, vědí, co si přejí a v jakém prostředí chtějí trávit čas. Pro sestru a rodiče to může být velmi důležité, jelikož tak můžou poznat, čeho se mají striktně držet a od čeho naopak mají upustit. Pro některé rodiče zjištění těchto informací bývá velmi

těžké, avšak ve výsledku jim poskytne úlevu a klid. Dítě tak může mít jistotu, co může očekávat, a rodiče mohou být klidní, jelikož ví, že jednají v harmonii s jeho přáním. Kübler-Rossová (2003) uvádí, že u těchto starších dětí dochází k vyslovení požadavků na svůj vlastní pohřeb. Mají svůj názor, jak by měl vypadat, i kdo by měl být přítomen, co by měli mít na sobě, jaká hudba by měla hrát a kdo se postará o proslov. Toto všechno vyžaduje spolupracující, dobře připravenou rodinu, přátele, kteří přijali blížící smrt jako realitu, a otevřenou komunikaci.

Leifer (2004, s. 754) představuje další potřebu, kterou může mít dospívající dítě: *„Umírající dospívající dítě čelí rozporu mezi léčebným režimem, potřebou zachovat si nezávislost na rodičích i potřebou zapadnout mezi své vrstevníky.“*

1.1.8 Potřeby rodičů dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění

Sestra by neměla zapomenout ani na potřeby rodičů dítěte, této problematice je věnována následující kapitola.

Aby rodiče mohli nemocnému dítěti dát vhodnou psychosociální podporu, potřebují mít uspokojeny hlavně své potřeby, jak zmiňují Sikorová a Filipová (2013). Autorky v rámci svého kvantitativního výzkumu uvádějí tyto prioritní potřeby rodičů: *„mít jistotu, že v mé nepřítomnosti dostane mé dítě nejlepší možnou lékařskou péči, být informován o veškeré léčbě, kterou mé dítě dostane, mít možnost být se svým dítětem 24 hodin denně“* (Sikorová a Filipová, 2013, s. 263–266). Dále autorky připomínají, že rodiče chtějí být povzbuzeni personálem, chtějí mít příležitost strávit noc v nemocnici, mají potřebu být co nejrychleji informováni o všech vyšetřeních svého dítěte, nechtějí být tolik znepokojeni, chtějí mít možnost zapojit své dítě do výuky a v neposlední řadě také chtějí mít stále naději ohledně stavu svého dítěte.

Výsledky výzkumu Sikorové a Filipové (2013) poukazují i na potřebu setkávání rodičů, jejichž děti trpí stejným onemocněním. Těmto rodinám pomáhá občanské sdružení a svépomocné rodičovské skupiny.

Jedná se například o ONKA – Sdružení rodičů onkologicky léčených dětí (2016). Toto sdružení bylo založeno rodiči, kteří onkologickou léčbu prožili se svými dětmi. Jeho primárním cílem je poskytovat pomoc a podporu rodičům s onkologicky nemocným dítětem, jelikož vyrovnat se s touto nastalou situací je složité. Důležité je, aby rodina byla funkční nejen v průběhu léčby, ale i po jejím ukončení.

Nadační fond dětské onkologie Krtek (2016) má svépomocnou rodičovskou skupinu, v níž se scházejí rodiče, vyměňují si své zkušenosti a ptají se na všechno, co potřebují vědět a co je v rámci této problematiky případně zajímavé.

1.1.9 Reakce dítěte na hospitalizaci

Tato kapitola přibližuje problematiku dítěte při pobytu v nemocnici, které reaguje určitým způsobem na změnu prostředí a denního režimu. Tyto reakce by sestra při poskytování ošetrovatelské péče měla znát.

Pokud je dítě hospitalizované, musí být brán zřetel na to, že se jedná o neznámé prostředí, v němž se cítí být ohroženo, je obklopeno neznámými zvuky, pachy a věcmi, jak upozorňují Sedlářová a kol. (2008). Také podotýkají, že dítě se musí naučit vyrovnat se s onemocněním, bolestí, ale i s nepřítomností rodičů či přátel.

Každé dítě na hospitalizaci reaguje jinak, dle Leifera (2004) to záleží na věku, jistotě domácího života, předchozí přípravě, předešlé hospitalizaci, na podpoře rodiny a zdravotnického personálu a také na jeho emocionálním zdraví. Ne vždy má dítě záchvaty vzteku, jsou děti, které hospitalizaci snášejí dobře a přitom mají větší trápení než dítě, které navenek projevuje své pocity.

Zacharová, Hermanová a Šrámková (2007) popisují, že během hospitalizace dochází k negativnímu ovlivnění duševního a tělesného stavu. Hospitalismem je častěji postížena dětská populace než dospělí lidé. U dětí se nejvýrazněji projevuje jejich somatopsychická nezralost a labilita. Svatušková (2014, s. 48) vysvětluje pojem hospitalismus takto: *„Hospitalismus je souhrn duševních příznaků, které se zejména u dítěte objevují následkem dlouhodobého pobytu v nemocnici (hospitalizace). Dítě trpí*

nedostatkem pevných citových vazeb, mění se jeho chování, je v porovnání se svými vrstevníky opožděno.“ Dále vysvětluje, že dítě ke svému vývinu potřebuje dostatek lidí, dostatek podnětů, aktivity a her. Z vlastní zkušenosti uvádí reakce dětí na hospitalizaci bez rodičů. Nejprve u dětí dochází k pláči, hledají rodiče a nemají zájem o zábavu. Později se uklidní a jsou potichu. To znamená, že u dítěte dochází k lhostejnosti, kdy nemá zájem o okolí. Během hospitalizace dochází k negativnímu ovlivnění duševního a tělesného stavu.

1.1.10 Prevence hospitalismu u dětského pacienta

Jednou z nejdůležitějších zbraní proti dětskému hospitalismu je jeho prevence. Jako prevence slouží dostatek podnětů pro dítě a činnosti, které děti mohou dělat. V nemocnici jsou k dispozici učitelé a herní terapeutové (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007).

Boledovičová a kol. (2010) uvádí, že nemocniční prostředí by mělo být upravené tak, aby vytvářelo pocit pohodlí jak pro dítě, tak pro jeho rodinu. Musí být připravené na uspokojování citových i vývojových potřeb. Na události v nemocnici dítě nejlépe připraví rodič, který zná dobře všechny jeho kladné a záporné povahové rysy. Pokud mu sestra dá dostatek lásky, tak dítě lépe zvládne pobyt v nemocnici. Sestra by měla dítěti říci jen nevyhnutelné informace. Rodič by měl být ten, kdo dítěti zprostředkuje většinu informací týkající se hospitalizace. Dítě by mělo být informováno o nastávající hospitalizaci. Délka podávání informací před pobytem v nemocnici je závislá na věku dítěte. Čím je dítě mladší, tím kratší dobu před hospitalizací by mělo být informováno. Autorka doporučuje, aby sedmileté dítě bylo informováno o pobytu v nemocnici maximálně dva týdny předem.

Zacharová, Hermanová a Šrámková (2007) kladou důraz na přijímání matky s dítětem, a to především u dětí v předškolním období, jelikož se tím mohou omezit či snížit negativní vlivy působící na dítě. Kristová, Miklovičová a Kosorínová (2005) vysvětlují, že přítomnost matky má na dítě pozitivní vliv, neboť mu může

poskytnout psychickou i emocionální podporu. Dává dítěti pocit bezpečí, ochrany, jistoty a lásky. Dítě tak může v průběhu léčby být klidnější a méně úzkostlivější. Ani v chartě práv hospitalizovaného dítěte není opomenuto právo dítěte na kontakt s rodiči při pobytu v nemocnici: „*Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm*“ (Heřmanová a kol., 2012, s. 121). V dalších bodech charty práv hospitalizovaných dětí se uvádí, že dítě má právo nosit své oblečení, má o ně být pečováno v prostředí, které odpovídá jeho věku, má být společně s dětmi jeho věkové skupiny a v neposlední řadě má také právo na odpočinek, vzdělání a hry.

Hry patří mezi důležité činnosti v nemocnici. Při napodobivých hrách děti můžou lépe poznat, co jim dospělí sdělují a co v nich vyvolává strach či úzkost. Naopak při řízených hrách můžou pochopit své vlastní onemocnění. Volná hra dětem napomáhá získat sílu, sebedůvěru, ale také jim přináší potěšení a radost. Další možností jsou i některé hry, které se dají provádět s dětmi upoutanými na lůžko. Jedná se o poslech hudby, stimulační pomůcky, naplněním sáčků kořením různých vůní, jednoduché masáže, čtení a vyprávění pohádek (Sedlářová a kol., 2008).

1.1.11 Spolupráce rodičů a sestry na ošetrovatelské péči

Jak již bylo řečeno v předešlých kapitolách, sestra úzce komunikuje s rodiči dítěte, proto je zde vhodné zmínit také spolupráci mezi ní a rodiči.

Šamánková a kol. (2011), zdůrazňují, že ošetrovatelská péče se bez spolupráce s rodiči nemůže obejít.

Je zapotřebí hned v úvodu této kapitoly zmínit některá doporučení při spolupráci sestry s rodinou. Sedlářová a kol. (2008) doporučují, aby rodičům byla poskytnuta možnost péče o své dítě během pobytu v nemocnici. Nejvhodnějším řešením je ubytování rodiče dítěte v pokoji společně s dítětem, což se týká přednostně kojenců

a batolat. Avšak za ošetrovatelskou péči vždy plně zodpovídá sestra. Dalším doporučením je přijmout rodiče dítěte jako spolupracovníky. Většinou se stává, že rodič je pouze pozorovatel a ztrácí volbu ovlivňovat děj okolo svého dítěte. Díky tomu mohou ovšem pociťovat zoufalství, ztrátu vlastní sebedůvěry, zbytečnost, nebo dokonce pocit selhání či vlastní viny. Je také důležité nezapomínat na to, že rodiče potřebují pochopení ze strany nemocničního personálu.

Dále Sedlářová a kol. (2008) doporučují, aby sestry byly vlídné, přátelské a vstřícné, tím posílí důvěru k rodičům a nic poté již nebrání dohodnutí podmínek o spolupráci. Jedno z dalších doporučení je, aby rodičům bylo umožněno ovlivňovat ošetřování a režim jejich dítěte. Sestra musí pečovat o dítě tak, aby se jeho denní režim co nejvíce přiblížil domovu. Je nutné zvolit individuální přístup a rodičům vyjít v těchto situacích pokud možno vstříc. Je dobré chápat a podporovat jednotlivé rodiny a jejich životní styl. Dalším doporučením je poskytovat rodičům informace, a to opakovaně a srozumitelně. To je pro rodinu dítěte základní potřeba. Pokud je rodič dobře informován o průběhu léčby, tak se na ni může také dobře připravit. Sestra musí mít na paměti, že informace, které podává, musí být srozumitelné a musí obsahovat co nejméně odborné terminologie, či v lepším případě žádnou, a to proto, aby rodiče porozuměli obsahu jejího sdělení co nejlépe. Je zapotřebí se neustále ujišťovat, zda rodiče všemu rozumí, tedy dát jim prostor k opětovnému tážení, jsou-li jim některé informace méně srozumitelné. Pro rodiče jsou také velmi přínosné informace sepsané na papíře, jelikož si je mohou odnést domů a připravit si na sestru další otázky. Sestra stále musí mít na paměti, že pro rodiče je to velmi náročná situace a že někteří z nich nejsou bez její pomoci schopni tuto situaci zvládnout.

Královec a Královcová (2014) popisují péči, která k dítěti přistupuje v souvislosti s jeho rodinou, která má hlavní roli a rozhodovací pravomoc, tato péče se nazývá Family-centred care. *„Základním východiskem family-centred care je autentický respekt k rodině a k jejímu příběhu, důvěra ve schopnost rodiny identifikovat své potřeby a vyrovnat se s vlastní životní situací, a také ochota připustit, že rodina by měla mít možnost nabízené služby nejen přijmout nebo odmítnout, ale také přizpůsobit vlastním představám“* (Královec a Královcová, 2014, s. 19).

1.2 Úvod do problematiky komunikace v ošetrovatelství

Cílem této kapitoly není přesná definice jednotlivých pojmů, týká se pouze problematiky spojené s tématem diplomové práce.

„Komunikace je v obecné rovině definována jako sdělování informace prostřednictvím signálů a prostředků: ústně, písemně, mimikou, gesty a dalším neverbálním chováním. Probíhá mezi dvěma a více lidmi, dále pak pomocí tisku, rozhlasu a jiných médií“ (Janáčková a Weiss, 2008, s. 11).

Ptáček, Bartůněk a kol. (2011) formulují komunikaci jako souhrn mnoha dovedností, které si sestra musí osvojit tak, aby správně komunikovala s pacientem. Díky řadě výzkumů lze komunikaci ve zdravotnictví brát jako jednu z klíčových rolí, která předurčuje úspěšnost, ale i délku léčby. Efektivní komunikace dosahuje pozitivních výsledků při udržování správných postupů léčby, výsledků léčby, spokojenosti pacienta, ale i u určení přesné diagnózy.

Linhartová (2006) popisuje verbální komunikaci, která probíhá za pomoci slov. Pacient očekává otevřený a rovnocenný dialog, který bude probíhat srozumitelným jazykem, takže se dozví dostatek informací o jeho aktuálním zdravotním stavu, o nemoci, o léčbě, o rekonvalescenci, o zdravém životním stylu a o prevenci. Dále může komunikace probíhat neverbálně, jak uvádí Pokorná (2008), to znamená beze slov. U této komunikace se nepoužívají slova, ale například kontakt očí, pohyby tváře či rukou, doteky, vzdálenost od druhé osoby, poloha těla. Prostřednictvím neverbálních projevů můžeme sledovat pocity, nálady a emoce.

Mezi komunikační dovednosti řadí Beran a kol. (2010) naslouchání, kdy sestra vnímá vše, co pacient říká, ale i jak to říká, a přitom ještě pozoruje pacientovy pohyby, čímž může poznat opravdový smysl pacientova sdělení. Empatické naslouchání, jak popisuje O'Rourke a Collins (2009), spočívá v tom, že se sestra nedívá na rozhovor z vlastní perspektivy, ale dívá se na něj z pohledu jiné osoby, což jí umožňuje nejen pochopit, co jí druzí sdělují, ale i vnímat pocity a následně se do nich vcítit.

Riley (2012) vnímá komunikaci jako prostředek pro vytvoření terapeutického vztahu. Sestra, která komunikuje zodpovědně, je přirozeně zaměřená na ošetrovatelský

proces a řešení jeho problémů, plní roli obhájce klienta, zachází s každým člověkem jako jedinečným a je otevřena věřit své intuici.

Komunikace mezi sestrou a dětským pacientem je velmi náročná, jak podotýká Zacharová (2008). Upozorňuje, že ne zrovna malou roli v komunikaci sehrávají rodiče nebo jiné blízké osoby. Vhodný přístup k dětskému pacientovi a žádoucí komunikace svědčí o profesionalitě sestry.

1.2.1 Komunikace s dětským pacientem dle věkových období

Pro efektivní komunikaci s dítětem je důležité, aby sestra znala vývojové charakteristiky a určité zvláštnosti těchto vývojových stadií, a to od narození až po období adolescence. Každá sestra by měla vědět, jak komunikovat s konkrétním dětským pacientem tak, aby byla ošetrovatelská péče co nejvíce efektivní.

„*Žádné dítě není na komunikaci příliš malé*“ (Plevová a Slowik, 2010, s. 76). Již novorozenec dokáže reagovat na příjemný či nepříjemný dotek, umí se bránit svým křikem, kterým si dokáže přivolat i pomoc. Špatenková a Králová (2009) doporučují u navázání kontaktu s kojencem úsměv, mluvit něžně, klidně a používat neverbální komunikaci. Vhodné je při komunikaci používání hračky. Důležité je respektování potřeb kojence, denní režim dítěte a úzce spolupracovat s rodiči.

Plevová a Slowik (2010) doporučují u batolete zjistit oslovování dítěte rodiči a znalost slov užívaných v jeho slovníku. Je vhodné se vyjadřovat pomocí krátkých a jasných sdělení. Tak jako u novorozenců se i u batolete musí dodržovat jeho denní režim. Nepoužívat na dítě direktivní přístup a zajistit, aby se dítě cítilo bezpečně. Sestra v tomto období musí vědět, že se objevuje vzdor i negativismus, musí na to tedy být připravená.

Při komunikaci s dětmi v předškolním věku se sestra vyjadřuje srozumitelně, jasně i stručně, udržuje oční kontakt a mluví klidně a pomalu. Špatenková a Králová (2009) zde radí brát projekci a fantazii za přirozené vzhledem k jejich životní situaci. Umožnit dítěti, aby se samo rozhodovalo, a při komunikaci používat terapii hrou. V tomto období

je přirozenější vyjadřovat se pomocí kresby než pomocí slov. Sestra mluví přímo s dítětem, a ne s rodiči a snaží se o vytvoření partnerského vztahu mezi ní a dítětem. Sestra musí dodržovat slib, jinak to dítě bude brát jako podvod a bude se cítit podvedeně a naštvaně. Rozdíly jsou zde přítomné i u pohlaví, kdy chlapci mohou být spíše netrpěliví, mají tendenci k uzavřenosti a špatně nesou omezení jakéhokoliv druhu. Pokud to okolnosti umožňují, je vhodné při jednání s chlapci zvolit za zdravotnického pracovníka muže. Dívky jsou naopak více komunikativní než chlapci (Špatenková a Králová, 2009; Plevová a Slowik, 2010).

Špatenková a Králová (2009) uvádějí, že sestra musí respektovat osobnost dítěte. Musí zohledňovat, zda dítě chce, či nechce komunikovat. Obtížnějším obdobím je dle autorek pubertální věk, kdy se může objevit vulgarismus i arogance. Komunikace u chlapců je v tomto věku horší než u dívek, ty naopak vnímají více své tělo.

U dospívajících je vhodné, aby si zdravotníci nejdříve vybudovali s dítětem vztah, na který nebudou tolik chvátat. Dítěti v tomto věku se vyká a oslovuje se jménem. Povzbuzuje se v zodpovědnosti a nechává se podílet na odváděné ošetrovatelské péči. Ani zde se nepoužívá direktivní a autoritativní přístup. K dítěti se přistupuje originálně a s ohledem na jeho soukromí (Špatenková a Králová, 2009; Plevová a Slowik, 2010).

1.2.2 Bariéry v komunikaci s dětským pacientem v ošetrovatelské péči

Komunikace je nedílnou součástí mezi dítětem a sestrou, avšak mohou vzniknout i komunikační bariéry, které efektivní komunikaci naruší. Této problematice je věnována následující kapitola.

Před rozhovorem by sestra měla znát specifika komunikace s dětským pacientem, které popisuje Janáčková (2009, s. 91): *„Dítě vyjadřuje své city a postoje bezprostředně a bez větších zábran, i když v každém věku jinými varovnými prostředky. Dítě vyjadřuje své city spíše chováním než slovy, a to často i v pozdějším školním věku a dospívání. Je proto i agresivnější a jeho chování je proměnlivější. Dítě snáze vyjadřuje negativní emoce než pozitivní. Dítě své chování méně stylizuje než dospělí.“*

Komunikační bariéry Vymětal (2008) vnímá jako nástrahy, které člověk při komunikaci musí zvládat nebo které brání provedení komunikace. Komunikační bariéry se rozdělují na fyziologické, sémantické, psychologické, externí a interní. Například při ústní komunikaci je bariérou nezřetelná či náročná výslovnost, skákání do řeči, nepřiměřené tempo řeči, nadměrná či nevhodná komunikace nebo nesprávně zvolený slovník řeči. Konflikty mezi lidmi, rozdíly mezi lidmi a rozdíl v postavení lidí jsou často rušivými elementy. Další překážkou je nevhodně zvolené komunikační médium, nesoustředěnost, nepřipravenost jednotlivců a nenaslouchání druhému. Mezi komunikační bariéry patří také emocionální a psychologické bloky, mezi něž se řadí povýšenost, uzavřenost, lhostejnost, agresivita, faleš a závist. Úspěšné komunikaci také brání poučování a manipulování druhými, poskytování nevyžádaných rad, vyrušování jinou osobou. Rozhovor může narušovat i nepohodlí při konverzaci, hluk, rozptylování okolím, vyhrožování, zesměšňování, zastrasování, nevhodně kladené otázky a fyziologické vlivy, například nemoc či únava. Mikuláščík (2010) uvádí jako možnou komunikační bariéru i věk a pohlaví.

Chrenková (2013) dělí komunikační bariéry podle příčiny vzniku na interní, například obava z neúspěchu, a externí, například nesprávná vzdálenost, dále na percepční chyby, mezi které řadí haló-efekt, stereotypy a projekce, a na chyby porozumění a interpretace.

Veškeré informace, které sestra předává dítěti, tak mohou činit problém při komunikaci, jak uvádí Janáčková (2009). Dále podotýká, že dítě především v období dospívání je citlivější na svrchní tóny hlasu a sebemenší devalvační projevy. V tomto věku je velmi náročné dítěti vysvětlovat morální normy a etické aspekty chování, jelikož teenager to může vnímat jako snižování jeho zralosti.

Bariéry v komunikaci mohou činit i následující chyby v přístupu k dětem, které uvádí Kristová (2009). Mezi ně řadí lhaní, bagatelizování, zastírání, dále postoj k dětskému pacientu jako k malému dospělému, nadměrný autoritativní přístup, kdy direktivní postoj může mít chvilkový účinek, ale celkově způsobuje napětí a stres. Patří sem podceňování emocionálních známek, jako je například pláč, nereagování na dětské otázky, či jejich devalvace, vyčítání dítěti, kárání dítěte, porovnávání

s ostatními dětmi či projevy lítosti. Zacharová (2008) varuje před zautomatizováním v určitých složkách chování sestry, čímž může dojít ke vzniku chyb při jednání s dítětem. Jako příklad uvádí lhaní, kárání dítěte či špatný způsob jednání se specifickými věkovými skupinami.

1.2.3 Účinná komunikace s dětským pacientem vedená sestrou

V této kapitole bude nastíněno, jakým způsobem má sestra účinně komunikovat s dětským pacientem.

Obecnou účinnou komunikaci vymezují Brožová Doubková a Thelenová (2013, s. 20): *„Komunikovat efektivně znamená jasně, stručně, výstižně sdělovat, co je třeba, a nezahlcovat komunikační kanály informacemi, které do ní primárně nepatří.“* Peck (2014) vnímá efektivní komunikaci hlavně jako zásadu pro poskytování soucitné, vysoce kvalitní ošetrovatelské péče.

Plevová a Slowik (2010, s. 63) zdůrazňují efektivní komunikaci s dítětem: *„Komunikace s dětským pacientem je vždy velmi specifická. Aby dítě spolupracovalo, je nutná efektivní komunikace ze strany zdravotnických profesionálů.“* Před rozhovorem je zapotřebí vědět, jaká informace se má předat, znát mentální strategii příjemce, jelikož někdo se potřebuje nejprve seznámit s detaily, aby pochopil celek, a někdo zase naopak. Je zapotřebí vědět, jak příjemce zpracovává informaci. Dále je potřebné znát příjemcovu mapu světa, to znamená, že informace musí zapadnout do způsobu, kterým rozumí světu, což souvisí s tím, jak je vzdělaný a informovaný. Posledním úkolem efektivní komunikace je vyslat informace. Pro zdárný průběh tohoto kroku je zapotřebí mít v souladu obsahovou stránku promluvy, hlas i řeč těla, přičemž se musí sledovat vlastní i příjemcovu neverbální chování a dále je také třeba pokládat vhodné otázky. *„Aby komunikace byla efektivní, musí všichni diskutující používat stejný komunikační styl. Jinak nebudeme komunikovat efektivně a situace může skončit neúspěchem. Tím je v tomto případě konflikt, nedorozumění, komunikační šum, které vedou*

k vytvoření takového sociálního aktu, který v praxi v danou chvíli nepotřebujeme“ (Brožová Doubková a Thelenová, 2013, s. 23).

Jedno z doporučení Špaňhelové (2009) je děti chválit za všechno dobré, co se jim podaří. Pro lepší vztah a budování komunikace také doporučuje povzbuzovat, poradit a ukázat dítěti, jak se daná věc dělá. Ne vždy jde komunikace snadno, můžou se do ní promítnout problémy dospělého, ale i dítěte. Pokud se tak stane, je zapotřebí s komunikací začít znovu a omluvit se za předchozí chování. Je třeba udržovat mezi dítětem a dospělým určité mantinely. Pokud dospělý upozorní dítě, že nemá něco dělat, tak si musí dospělý stát za svým slovem a dodržet to, co slíbil. Tím dítěti ukazuje, že si může být jisté jeho slovem i skutkem. Pro budování dobrého vztahu mezi dítětem a dospělým je důležitá vzájemná důvěra a otevřenost tak, aby se dítě mohlo kdykoliv zeptat na to, co mu není jasné. V dobré komunikaci je potřebná i upřímná kritika jedince, je to informace o tom, co se děje špatně. Výskyt kritiky v komunikaci znamená, že člověku na druhém záleží. Poté je zapotřebí společně danou věc zlepšit.

James, Nelson a Ashwill (2013) dále zmiňují, že pro efektivní komunikaci mezi sestrou a dětským pacientem je důležité naslouchání dítěti, oči sestry by měly být v úrovni očí dítěte, měla by být empatická, nestranná a musí také zvážit, jaký tón hlasu v dané chvíli použít. Autorky doporučují sestrám ke znalostem čtení řeči těla u dětí, aby si byly více vědomy své vlastní řeči těla. Sestry mají znát vhodné načasování určitých zpráv a pokládat dětem otevřené otázky.

Andršová (2012) dále radí při komunikaci zaujmout dítě hračkou, obrázkem nebo knížkou. Sestra by neměla šetřit úsměvem, odměnou a pohlazením. Dávat pozor by si měla u dotyků, na ně děti potřebují čas. Veškeré činnosti může sestra vysvětlit na pomůckách, jako je například panenka.

1.2.4 Komunikace mezi sestrou a rodiči dětského pacienta

Důležitou rolí v rámci dané problematiky představuje také komunikace mezi sestrou a rodiči či jinou osobou pečující o dítě.

Kotalíková (2012) podotýká, že komunikace s rodiči dítěte, který se nachází v terminálním stadiu onemocnění, je velmi důležitá a hraje velmi zásadní roli, jelikož dětskému pacientovi usnadní konec.

Kelnarová a Matějková (2014) zdůrazňují první kontakt s rodiči, při kterém je důležité dodržovat základní pravidla pro komunikaci vycházející z etikety, což je pozdravení a představení se. Dále je důležitá schopnost sestry naslouchat a tím získat údaje od rodičů. Neméně podstatné pro navázání efektivní komunikace je dovednost sestry odpovídat na dotazy rodičů. S rodiči se komunikuje stručně, jasně a srozumitelně. Při komunikaci s rodiči je důležitá vhodná místnost, klid a potřebný čas. Sestra zde volí efektivní komunikaci, verbální i neverbální komunikaci, které spolu korespondují. Ne vždy je komunikace s rodiči snadná, i na to musí být sestra připravena a musí s tím počítat. Vhodné je nechat vyjádřit rodiče své pocity a obavy za pomoci nestrukturovaného rozhovoru, díky němuž může sestra získat velice cenné informace, přitom nekomentuje neadekvátní chování a jednání rodičů, snaží se chovat profesionálně, altruisticky a empaticky.

Candigliota a Honzák (2012) doporučují při komunikaci s rodiči volit vřelý a lidský přístup. Hlavním úkolem ve vypjaté situaci je zklidnit atmosféru.

Sestra by měla být připravena na problémy v komunikaci mezi dítětem a rodiči, kdy u rodičů může nastat strach a nejistota z některých otázek dítěte. Sestra rodičům doporučí na otázky dětí o smrti neuhýbat. Rodiče si musí uvědomit, že nemocné dítě bývá mnohem zralejší než jejich zdraví vrstevníci a svou nastalou situaci velmi dobře vnímá. Dítě potřebuje znát přiměřené odpovědi na své otázky, které je trápí (Dělníci smrti, 2015).

Sestra může poradit rodičům, ať se připraví na případný rozhovor s dítětem, a doporučit jim některé rady. Rodič by měl vědět, jaké informace chce dítěti podat a měl by si v hlavě srovnat informace, které chce sdělit. Říkat dítěti pravdu, a to co nejstručněji a spíše v menší míře a raději nezabíhat do detailů. Také vhodně zvolit dobu, kdy dítěti říkat špatné zprávy. Dobrý příklad podání špatných zpráv se udává při nějaké klidné hře. Zavrhováno je říkat dítěti zprávy tohoto typu před

spaním, kdy je dítě plné myšlenek, a mohou se mu tudíž následně objevit v nočním děsu (Jak dětem sdělovat špatné zprávy, 2015).

Haškovcová (2007) radí, aby rodiče byli informováni o tom, jak většinou probíhá smrt u dítěte s daným onemocněním, aby věděli, co může nastat. Připomíná také citlivou a otevřenou komunikaci sestry s rodiči, což umožňuje rodičům neztrácet v sestru důvěru, a zvládnout tak proces loučení a truchlení. Crozier a Hancock (2012) doporučují častou, citlivou a upřímnou komunikaci. Dále zmiňují, že úkolem sestry je, aby rodiče pochopili situaci, ve které se dítě nachází. K pochopení situace rodiči je zapotřebí časté schůzky, kde se povede účinná a terapeutická komunikace.

1.2.5 Komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění

Tato kapitola je zaměřena na komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění.

Komunikace s dítětem je důležitá a velmi obtížná, jak upozorňují Plevová a Slowik (2010). Přitom zdůrazňují, že na základě stanovení život ohrožujícího onemocnění u dítěte nabývá komunikace mnohem větší důležitosti. Přesun z kurativní na paliativní péči dětský pacient vnímá, a tak se může na sestry obracet s otázkami o smrti. Autoři radí na tyto otázky odpovídat šetrně, a to s ohledem na věk dítěte, jeho chápání, osobní individualitu, jeho zkušenosti, kulturní návyky a také náboženství. V chartě práv hospitalizovaných dětí, jak uvádějí Heřmanová a kol. (2012), má dítě a rodič právo na informace, je však potřeba brát v potaz věk dětí a jejich chápání.

O'Connor a Aranda (2005) podotýkají, že dobře zvolená komunikace může kladně ovlivnit psychický stav a kvalitu života takto nemocného dítěte. Sestra by měla zjistit, jaké obavy a starosti pacienta skličují, v některých případech může být užitečné zajistit profesionální intervenci, například psychologickou pomoc. Nezle děti před smrtí nějakým způsobem chránit. Pokud nedojde v komunikaci s dítětem na téma umírání a smrti, nejen že dítě neporozumí situaci, ale nedokáže se s ní vyrovnat, což může vést k vytvoření mylných představ o jeho vlastním stavu. Pokud takováto komunikace

naopak proběhne, pomůže to sestře pochopit, jak dítě vnímá smrt v jednotlivých věkových obdobích, jak je uvedeno v kapitole 1.1.6. Většinou děti s ohrožujícím onemocněním chápou smrt dříve než děti, které jsou plně zdravé (O'Connor a Aranda, 2005).

Nesnadným úkolem je sdělit dítěti, že čelí závažnému onemocnění, říct, o jakou diagnózu se jedná a vysvětlit mu ji. Linhartová (2006) zdůrazňuje, že je důležité domluvit se, kdo dítěti tuto informaci sdělí, což záleží na mnoha okolnostech: na věku dítěte, na emočním vztahu k jednotlivým členům rodiny a na sociální stránce jeho rodiny. Nejsou stanoveny zásady, podle kterých by se měla sestra řídit, jelikož každá situace je jiná a vyžaduje individuální přístup s ohledem na danou situaci. Autorka doporučuje říkat dětem pravdu. *„Psychologové tvrdí, že pokud se dětem řekne pravda o jejich nemoci, zlepšuje to spolupráci dítěte během léčby“* (Linhartová, 2006, s. 123). Dále uvádí, že děti velmi často zjišťují, zda jejich onemocnění je za trest, či jestli neudělaly něco špatně. Je důležité dítěti vysvětlit, kvůli čemu vzniká nemoc, a nenechat v něm probudit pocit viny. Ten, kdo má dítěti sdělit jeho diagnózu, musí zvolit čas i místo, který on sám považuje za nejlepší. V rozhovoru je zapotřebí zachovat otevřenost, upřímnost a vlídnost. *„Odpovídat na všechny otázky je třeba srozumitelně a se znalostí věci“* (Linhartová, 2006, s. 124).

1.3 Systémově adaptační model-Callista Roy

Následující kapitola bude věnována Systémově adaptačnímu modelu Callista Roy. Tento model byl vybrán záměrně za účelem přiblížení účinné komunikace mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Druhým důvodem pro vybrání tohoto modelu byla jeho nízká aplikace v České republice na dětského pacienta, a to i přesto, že pro autorku modelu byl inspirací právě dětský pacient.

Sitzman a Eichelberger (2011) píší, že Callista Roy se narodila v Los Angeles. Studovala ošetřovatelství na škole Mount Saint Marys College v Los Angeles a na University of California v Los Angeles. Je členem The Sisters of Saint Joseph

of Carondelet. Jak zmiňuje Pavlíková (2006, s. 128), tak již „během ošetrovatelské praxe na dětské klinice si C. Roy všimla schopností dětí přizpůsobovat se změnám. Pozorování dětské adaptace ji přivedlo k tvorbě ošetrovatelského modelu.“ Dále Sitzman a Eichelberger (2011) uvádějí, že základy této metody vytvořila ještě během studia a v roce 1970 byl tento model v programu magisterského studia ošetrovatelství využíván jako pilotní studie. Výsledky byly publikované v roce 1974. O dva roky později uveřejnila tento model v monografii o ošetrovatelství. Prováděla další výzkumná šetření a na svém modelu stále pracovala.

O tomto modelu se zmiňují také Plzenská a Sedláková (2009, s. 24) a podle jejich slov je „založený na schopnosti člověka adaptovat se na změněné životní podmínky. Klient je vnímán jako bio-psycho-socio-spirituální bytost v trvalé interakci s měnícím se prostředím; role sestry v modelu znamená podporu adaptačních mechanismů a adaptivního chování. Sestra působí jako vnější síla, pracuje s podněty, které podporuje, nebo naopak tlumí jejich účinek.“

Předpoklady tohoto modelu jsou tvořeny z následujících faktorů. Jedinec, skupina, komunita či společnost tvoří příjematele ošetrovatelské péče, kteří jsou v neustálé interakci s prostředím, dále je příjemcem holistický adaptivní systém. Mezi jedincem a prostředím dochází k interakci, kde dochází navzájem k výměně energie, hmoty a informace. Jednotlivec se neustále přizpůsobuje podnětům z interního a externího prostředí, které ovlivňují vývoj, chování, kdy schopnost na podněty reagovat se mění v čase (Pavlíková, 2006).

Mezi hlavní jednotky, kde první je cíl ošetrovatelství, patří adaptace ve zdraví ale také v nemoci a to ve čtyřech adaptačních modech. Druhá jednotka je pacient/klient, který tvoří bio-psycho-sociální bytost ve vzájemném působení s prostředím. Třetí jednotka je tvořena rolí sestry, kde se nachází podpoření adaptačních mechanismů a přizpůsobení chování. Zdrojem potíží je zde neúčinná aktivita pro udržení celistvosti jedince. Ohnisko zásahu tvoří tyto tři stimuly fokální, kontextuální a reziduální. Způsob zásahu je definován jako možnosti zvyšování, snižování, udržování stimulů. Důsledek tvoří přizpůsobivé odpovědi na stimuly (Pavlíková, 2006).

Metaparadigmatické koncepce modelu definují osobu, prostředí, zdraví a ošetřovatelství. Osoba je bio-psycho-sociální bytost v neustálé interakci s prostředím. Kognátor a regulátor jsou vnitřní procesy a efektorový systém je zde tvořen čtyřmi adaptačními mody. Prostředí tvoří situace, podmínky i vlivy, které účinkují na vývoj a chování jednotlivce či skupiny. Podněty z prostředí ovlivňující jedince jsou fokální, kontextuální a reziduální stimuly. Zdraví je definováno jako určitý stav a proces, který je odpovědí kladné adaptace na stimuly pocházející z prostředí. Ošetřovatelství je definováno, jako věda o nemocničním ošetřování ale i jako praktická disciplína (Pavlíková, 2006).

Pacient je v neustále měnícím se prostředí a tomu se musí stále přizpůsobovat. Z prostředí na něj působí stimuly, na které reaguje a přizpůsobuje se jim. V jaké míře se přizpůsobí, to záleží na síle podnětu a na adaptační úrovni člověka. Vzniká buď pozitivní adaptace, která je nezbytnou podmínkou jeho zdraví. Nebo vzniká neefektivní reakce, která vede ke změně integrity jedince. Pokud dojde k nepřizpůsobení člověka či k jeho neefektivnímu jednání, je to důkaz toho, že stimul přesáhl rozpětí adaptační zóny. V tento moment se objevuje kontrolní subsystém, který mu pomáhá zvládat působení stimulů. Odezvy na tyto stimuly se ukážou v efektorovém subsystému. Stimuly se dělí na fokální, které mají v daný moment největší sílu, dále na kontextuální, které účinkují spolu s fokálními a jsou aktuálně působící, a na reziduální, které jsou výsledkem postojů či názorů (Pavlíková, 2006).

Vztah mezi sestrou a klientem je v tomto případě velmi klíčový, jelikož úlohou sestry je identifikovat maladaptivní chování a stimuly. Sestra může ovlivnit působící stimuly, které mohou být prvotní příčinou jeho neefektivního chování. To se může následně projevit maladaptací ve čtyřech adaptačních oblastech, a pomoci mu tak k adekvátní reakci. Pokud dojde k adaptaci, cílem sestry je udržet adaptační reakci (Pavlíková, 2006).

2 Cíle práce, výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Hlavní cíl: Zaměření na odkrývání jevů v komunikaci sester s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění s ohledem na jeho lékařskou diagnózu.

Intelektuální cíl 1: Zmapovat lékařské diagnózy dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění, které u sester vytváří komunikační bariéry.

Intelektuální cíl 2: Zjistit, jaké bariéry mají sestry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění.

Praktický cíl: Získané znalosti z výzkumu budou sloužit jako námět pro vytvoření vzdělávacího materiálu pro sestry a ke zlepšení komunikace sestry s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění.

Personální cíl: Vypracováním tohoto tématu získám podnětné informace a zkušenosti pracujících sester pro svou začínající praxi dětské sestry.

2.2 Výzkumné otázky

VO1: Jaké lékařské diagnózy dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění vytváří u sester komunikační bariéry?

VO2: Jak sestry hodnotí svou úroveň v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?

VO3: Jaké využívají sestry komunikační prostředky v ošetrovatelské péči o dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění?

VO4: Jaké jsou bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?

VO5: Jaké změny udělaly sestry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění od začátku své kariéry sestry?

3 Metodika

3.1 Metodika

Výzkumné kvalitativní šetření bylo realizováno ve dvou fázích. V první fázi bylo vedeno technikou zvanou polostrukturovaný rozhovor se sestrami pracujícími na dětských onkologických odděleních a v zařízeních hospicové péče zaměřené na dětského pacienta. Všechny oslovené sestry se zúčastnily výzkumného šetření. Otázky polostrukturovaného rozhovoru byly předem stanoveny (Příloha 1). Rozhovory sester byly zcela anonymní a s jejich souhlasem byly nahrávány. Rozhovory byly přímým přepisem zaznamenány do Microsoft Office Word 2007 (Příloha CD), kde proběhla analýza rozhovorů technikou otevřeného kódování, metodou „tužka a papír“ (Švaříček, Šedová a kol., 2007). Respondenti jsou jednotlivě označeny S1 – S19. Na základě získaných údajů byly vytvořeny kategorie a podkategorie, které byly pro lepší přehlednost uspořádány do schémat zpracovaných programem SmartArt Microsoft Office Word 2007. Tato schémata kategorií jsou uvedena vždy na začátku dané kategorie.

Ve druhé fázi výzkumného šetření na základě výsledků z polostrukturovaného rozhovoru byl sestaven vzdělávací materiál pro sestry s názvem *Jízda na pomoc sestrám při komunikaci, zaměřená na dítě v terminálním stadiu onemocnění* (Příloha CD). Tento vzdělávací materiál byl vytvořen v programu Prezi, nástrojem pro vytváření prezentací. Program Prezi byl vybrán pro své atraktivní vizuální zpracování, díky kterému jsme chtěli dosáhnout větší motivace u sester při jejich prezentování. Obsah tohoto vzdělávacího materiálu byl konzultován s doktorkou Ivanou Štrosovou, která pracuje jako dětský psycholog v jedné z nemocnic Jihočeského kraje. Cílem tohoto vzdělávacího materiálu je interaktivní podobou podat dostatek informací o komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění, o vnímání smrti dětským pacientem a o komunikaci s rodiči. Vzdělávací materiál pro sestry je obohacen o návrhy internetových stránek, literatury, videa a použité zdroje, kde jsou uvedeny další informace o této problematice. Vzdělávací materiál byl v praxi ověřen na souboru

šesti sester položením reflexních otázek na závěr setkání, kde byl materiál představen. Odpovědi sester byly nahrány a později přímým přepisem zaznamenány do Microsoft Office Word 2007 (Příloha CD). Také tyto rozhovory byly podrobeny analýze technikou otevřeného kódování, metodou „tužka a papír“ (Švaříček, Šedová a kol., 2007). Respondenti jsou jednotlivě označeny SO1 – SO6. Získané údaje byly zařazeny do vytvořených kategorií a podkategorií, které byly pro lepší přehlednost uspořádány do schémat zpracovaných programem SmartArt Microsoft Office Word 2007. Tato schémata kategorií jsou uvedena vždy na začátku dané kategorie.

Vzhledem k zachování anonymity nejsou souhlasy s rozhovory z první ani z druhé fáze uvedeny v přílohách, jsou ovšem k dispozici k nahlédnutí u autorky diplomové práce.

3.1.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumné šetření bylo realizováno ve zdravotnických zařízeních pečujících o dětské pacienty v terminálním stadiu onemocnění v České republice. Výzkumný soubor byl vybrán záměrně podle stanovených cílů a výzkumných otázek, jak uvádí Disman (2011). Výzkumný soubor v první fázi byl tvořen sestrami pracujícími na dětských onkologických odděleních a v zařízeních hospicové péče zaměřené na dětského pacienta. O rozhovor se sestrami bylo požádáno ve dvou nemocnicích a ve čtyřech zařízeních hospicové péče zaměřené na dětského pacienta. Následně byly žádosti schváleny. Výzkumný soubor nakonec tvořilo jedenáct sester pracujících na dětských onkologických odděleních a osm sester pracujících v zařízeních hospicové péče zaměřené na dětského pacienta. Z toho dvě sestry pracují jak na dětském onkologickém oddělení, tak i v zařízení hospicové péče zaměřené na dětského pacienta. Skupinu tvořily ženy ve věku 39–58 let. V otázce zaměřující se na komunikační zkušenosti získané výchovou vlastních dětí bylo u sester zjišťováno, zda mají své vlastní děti. Dvě sestry jsou bezdětné, tudíž tato (výše zmíněná) otázka, byla vynechána. Vzdělání sester je různorodé, největší zastoupení má středoškolské vzdělání,

které má jedenáct sester, čtyři sestry mají vysokoškolské magisterské vzdělání, dvě sestry mají bakalářské vysokoškolské vzdělání a dvě sestry mají vyšší odbornou školu. Z důvodu větší přehlednosti o základních údajích sester byla sestavena Tabulka č. 1 *Identifikace sester z první fáze výzkumného šetření*, která je umístěna v úvodu kapitoly 4.1.

Ve druhé fázi výzkumného šetření, kde docházelo k ověřování přínosu vzdělávacího materiálu, tvořilo výzkumný soubor šest sester pracujících na dětském onkologickém oddělení. Skupinu tvořily ženy ve věku 40 – 50 let. Jedna sestra má vysokoškolské magisterské vzdělání a pět sester má středoškolské vzdělání. I u tohoto výzkumného šetření byly údaje pro lepší přehlednost zaznamenány do Tabulky č. 2 *Identifikace sester z druhé fáze výzkumného šetření*, uvedené v kapitole 4.2.

3.1.2 Realizace výzkumného šetření

Výzkumnému šetření předcházelo písemné schválení subjektů s poskytováním rozhovorů. Sestry byly seznámeny s tématem, cíli a metodikou diplomové práce. Sběr údajů probíhal do dosažení teoretického nasycení, jak uvádí Disman (2011).

Respondenti pro výzkumný soubor byli vyhledáváni od září 2015, sběr dat byl prováděn od začátku prosince 2015 do konce února 2016. Výzkumné šetření bylo realizováno po domluvě se sestrami s ohledem na jejich časové možnosti. Rozhovory byly vedeny v klidných prostorách nemocnice, mimo zdravotnická zařízení a některé rozhovory byly vedeny v soukromí. Všechny sestry souhlasily s nahráváním rozhovoru na diktafon. Následně tyto odpovědi byly přepsány do Microsoft Office Word 2007, kde byly jednotlivé rozhovory číselně označeny (Příloha CD).

U první fáze výzkumného šetření byly rozhovory zaměřeny na bariéry v komunikaci mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění, na lékařské diagnózy dětských pacientů, které u sester vytváří komunikační bariéry, hodnocení sester své úrovně v komunikaci s dětským pacientem, využívání komunikačních prostředků v ošetrovatelské péči o dětského pacienta a na změny,

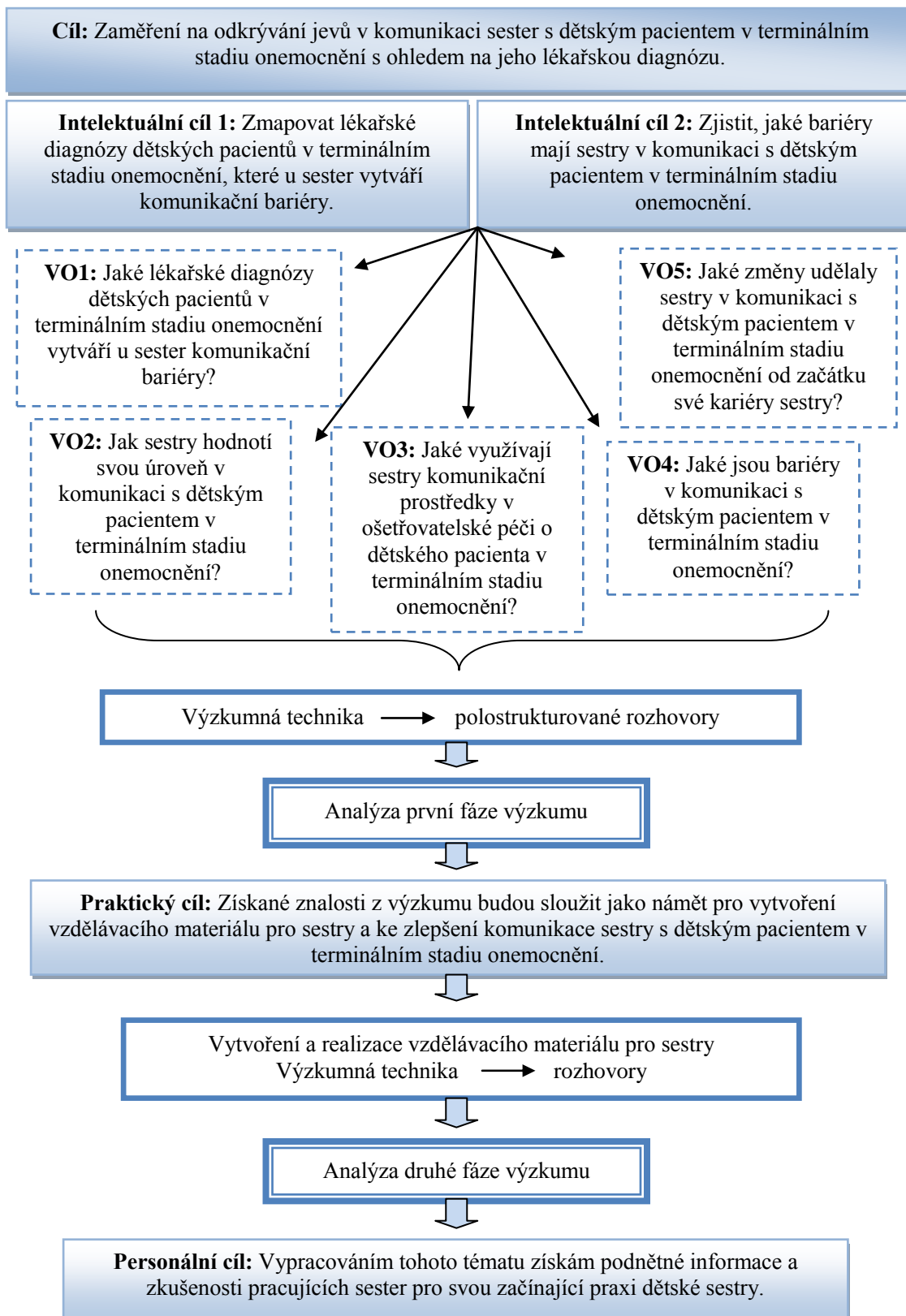
kteřé udělaly sestřý v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění od začátku své kariéry. Na základě tohoto zaměření bylo identifikováno jedenáct kategorií, které jsou uvedeny v kapitole 4.1.1.

Při realizování prvního polostrukturovaného rozhovoru se setrou (S1) bylo zjištěno, že získala zkušenosti výchovou vlastních dětí a že rozhovor s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění pro ni činní psychickou zátěž, proto byly přidány do dalších rozhovorů dvě otázky zaměřující se na tato dvě témata.

Výzkumné šetření bylo náročné, a to z důvodu velké vytíženosti sester. Záměr výzkumného šetření sestřý, ředitelé hospicových zařízení zaměřené na dětského pacienta a staniční sestřý oddělení vřele uvítali a očekávají od něj přínos pro dětskou paliativní a hospicovou péči. Při realizaci sběru dat byl výzkumník nečekaně vystaven emocím sester, některé se během rozhovoru rozplakaly, což vedlo k jeho rozpakům, a to především u první sestřý (S1), která se rozplakala při vyprávění o svých zkušenostech. K obdobné situaci došlo i u dalších sester (S7, S9, S13, S17), avšak postupem času již nedocházelo ze strany výzkumníka k momentu překvapení, neboť na základě předešlých zkušeností byl připraven, že k takovým reakcím může dojít.

U druhé fáze výzkumného šetření byl vzdělávací materiál pro sestřý představen na notebooku šesti sestřám na dětském onkologickém oddělení v únoru 2016. Po zhlédnutí vzdělávacího materiálu bylo sestřám položeno pět předem připravených otázek (Příloha 2), s jejich souhlasem byly všechny odpovědi nahrané pomocí diktafonu. Následně byly odpovědi přepsány do programu Microsoft Office Word 2007. Vznikly čtyři kategorie, které jsou uvedeny v kapitole 4.2.1.

Pro lepší přehlednost celého výzkumného šetření bylo vytvořeno schéma, které je uvedeno na následující stránce.



4 Výsledky

Tato kapitola obsahuje výsledky zjišťovaných jevů získané pomocí rozhovorů se sestrami. V první fázi výzkumného šetření se jsou zaznamenány informace z polostrukturovaných rozhovorů zpracované do kategorií a podkategorií, které jsou uvedeny v kapitole 4.1.1. Ve druhé fázi výzkumného šetření jsou zaznamenány výsledky z rozhovoru zaměřeného na vzdělávací materiál, které jsou zpracovány také do kategorií a podkategorií a uvedeny v kapitole 4.2.1.

4.1 Analýza výsledků rozhovorů z první fáze výzkumného šetření

Tabulka č. 1 Identifikace sester z první fáze výzkumného šetření

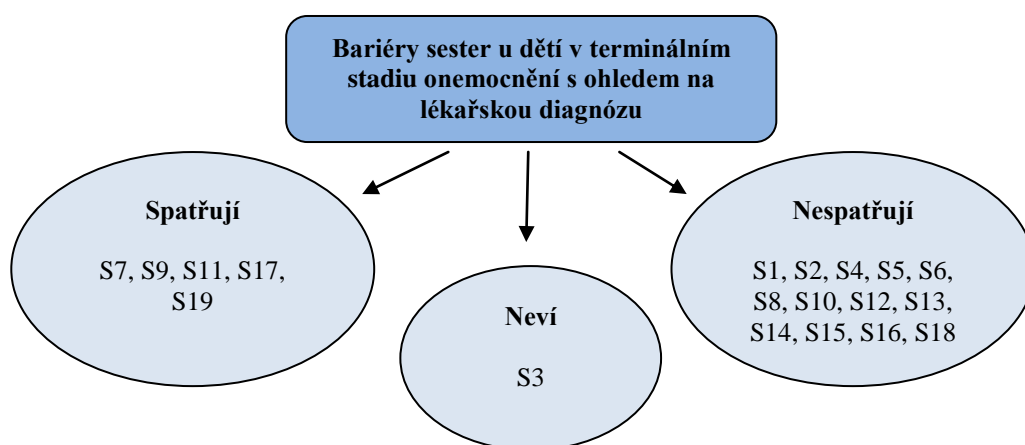
Identifikace sester					
sestry	pohlaví	věk	děti	místo výkonu práce	nejvyšší dosažené vzdělání
S1	žena	48	ano	oddělení	SZŠ
S2	žena	41	ano	oddělení	VŠ-Mgr.
S3	žena	46	ano	oddělení	SZŠ
S4	žena	50	ano	oddělení	SZŠ
S5	žena	50	ano	oddělení	SZŠ
S6	žena	45	ano	oddělení	SZŠ
S7	žena	44	ano	oddělení	SZŠ
S8	žena	41	nemá	oddělení	SZŠ
S9	žena	44	ano	oddělení	SZŠ
S10	žena	58	ano	oddělení	SZŠ
S11	žena	39	ano	oddělení i hospicová péče	VŠ-Mgr.
S12	žena	43	ano	oddělení i hospicová péče	VŠ-Bc.
S13	žena	47	ano	oddělení	VOŠ
S14	žena	46	ano	hospicová péče	SZŠ
S15	žena	44	ano	hospicová péče	SZŠ
S16	žena	43	nemá- řádová sestra	hospicová péče	VŠ-Mgr.
S17	žena	52	ano	hospicová péče	VŠ-Bc.
S18	žena	49	ano	hospicová péče	VOŠ
S19	žena	49	ano	hospicová péče	VŠ-Mgr.

Zdroj: vlastní výzkum

4.1.1 Kategorizace dat

Na základě analýzy polostrukturovaných rozhovorů byly vytvořeny následující kategorie.

- 1. Kategorie:** Bariéry sester u dětí v terminálním stadiu onemocnění s ohledem na lékařskou diagnózu



Kategorie popisuje lékařské diagnózy dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění, které u sester způsobují komunikační bariéru. Tato kategorie obsahuje tři podkategorie. V první podkategorii, která se nazývá *Spatřují*, se nachází výroky sester, které tuto bariéru mají. Naopak do druhé podkategorie, s názvem *Nespátřují*, spadá většina sester, které v tomto ohledu bariéru nevnímají. *Neví* je název poslední podkategorie, kde se nachází jedna sestra, která neví, jestli má komunikační bariéry s ohledem na lékařskou diagnózu dítěte.

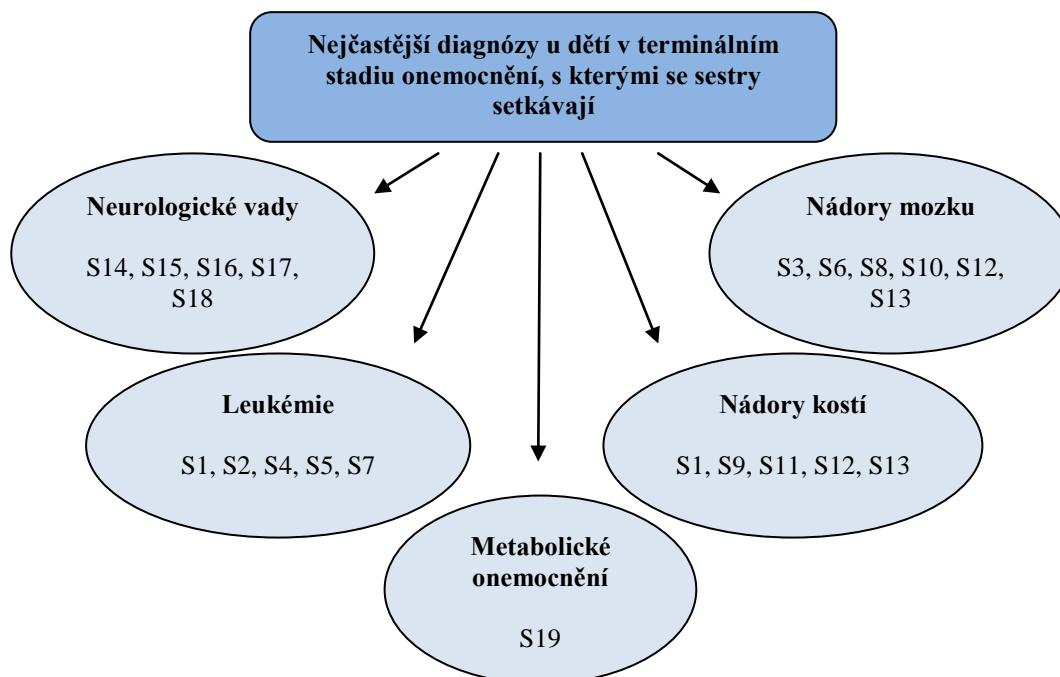
U sester pracujících s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění se může vytvořit komunikační bariéra v souvislosti s lékařskou diagnózou dítěte v terminálním stadiu onemocnění. Byla jim proto položena otázka, zda se u nich vyskytuje taková komunikační bariéra. Sestra (S7) spatřuje tuto komunikační bariéru: „...když maj třeba ty sarkomy, tak trpí velkými bolestmi, tak je to takový vyčerpávající...“ Sestra (S9) spatřuje bariéru takto: „Tak jsou tady děti s nádorem mozku i třeba s poruchama vědomí, tak tam je to těžší tím stavem i toho pacienta.“

Po těch operacích mozkových, tak tam ty děcka mívaj poruchy kvalitativní i kvantitativní, tak tam je ta porucha ztížená vědomím.“ Také sestra (S11) pocítuje komunikační bariéru, pokud se jedná o dítě s mozkovým nádorem. Sestra (S17) popisuje stejnou diagnózu a dodává, že bariéra vychází z předchozích zkušeností s diagnózou a také ze vztahu k této diagnóze: *„Třeba u nádoru mozku, ale asi se nedají úplně říct diagnózy, ale možná spíš ten vztah k těm diagnózám. Nebo to můžou ovlivňovat i předchozí zkušenosti s diagnózou.*“ Sestra (S19) kromě stejné diagnózy zmiňuje i další: *„Možná nádory mozku. Také máme případ s roztroušenou sklerózou, kdy původně komunikoval alespoň jednoduchýma větama, a teďka prakticky už vůbec, tak je potřeba mít u sebe toho blízkyho člověka, třeba s maminkou toho dítěte, která ho zná a v podstatě nám dělá takového tlumočníka, kdy při kratší době s tím dítětem si vůbec nejsem schopna poradit.*“

Sestra (S1) nemá problém komunikovat s dětským pacientem s ohledem na jeho lékařskou diagnózu: *„Já si myslím, že ne.*“ Sestra (S2) je na tom stejně: *„Když tak přemýšlím, tak ne. O ničem nevím.*“ Sestry (S4, S5, S10, S12, S14) odpovídají jednoznačně, že ne. Sestra (S6) potvrzuje, že obeznámenost s lékařskou diagnózou u ní také nevyvolává komunikační bariéru, a zmiňuje, že už je na to zvyklá: *„To asi ne, sem většinou chodí s onemocněním stejnávým, takže už je člověk zvyklej.*“ Také sestra (S8) v tom nevidí problém a říká, že se diagnózy opakují: *„To si myslím, že ani ne, člověk ví, že se tady setkává a hlavně se to opakuje. To si myslím, že ne.*“ Rovněž sestra (S13) potvrzuje, že znalost lékařské diagnózy nemá vliv na její komunikaci s dítětem: *„Ne tohle ne, v tom nevidím problém. Beru to, jak to je.*“ Také sestra (S15) přijímá diagnózy dětí bez problémů: *„Ne, to ne, já to prostě беру.*“ Sestra (S16) po zamyšlení odpovídá: *„...tak bych řekla, že přímo s diagnózou problém nemám.*“ Sestra (S18) říká, že vždy se musí najít cesta k dítěti, a dává do popředí lásku a cit: *„To bych řekla, že ne. To může být cokoliv, vždycky se musí najít cesta k tomu dítěti, ta láska ten cit a k tomu jsou asi diagnózy jedno.*“

Jediná sestra (S3) na otázku, zda vidí v lékařských diagnózách dětí komunikační bariéru, odpovídá, že neví: *„Já nevím.*“

2. Kategorie: Nejčastější diagnózy u dětí v terminálním stadiu onemocnění, s kterými se sestry setkávají



Tato kategorie popisuje nejčastější diagnózy u dětí v terminálním stadiu onemocnění, s kterými se sestry setkávají. Kategorie je dále rozdělena na pět podkategorií. Podkategorie se nazývají *Leukémie*, *Nádory kostí*, *Nádory mozku*, *Neurologické vady* a *Metabolické onemocnění*.

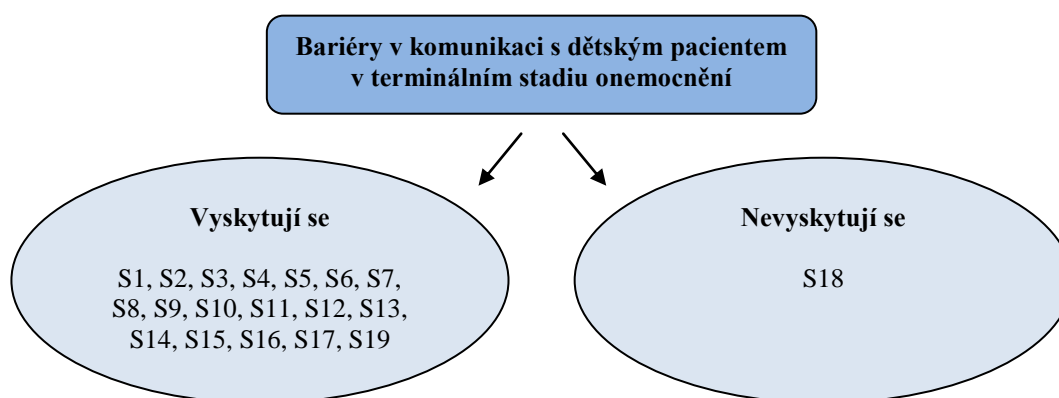
Sestra (S2) se nejčastěji setkává s leukémií, tak je tomu i u sester (S4, S5, S7). Sestra (S1) k leukémii přidává ještě nádory kostí. Nádory kostí uvádí i sestry (S9, S12, S13). Sestra (S11) říká, že záleží na věku dítěte: „*Ono zase záleží na věku, ty větší děti mají úplně jiný nádory než ty menší. Jako těžko říct. Třeba u těch větších ty osteosarkomy a u těch menších teď ale nevím.*“

Sestra (S6) uvádí nádory mozku: „*Co jsem tu, tak za mě tu asi umřely většinou děti na nádory mozku.*“ Nejčastěji s nádory mozku se setkávají i sestry (S3, S8, S10, S12, S13)

Sestra (S14) se nejčastěji setkává s neurologickými vadami: „*Nejčastější jsou spíš nějaký neurologický vady než onkologický nemoci, myslím si, že onkologických dětí*

není tak moc, že spíš je více těch neurologických.“ Také sestry (S15, S16, S17, S18) se setkávají nejvíce s neurologickými vadami. Jako jediná sestra (S19) uvádí metabolické onemocnění.

3. Kategorie: Bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění



Tato kategorie popisuje, jakou mají sestry komunikační bariéru s dítětem v terminálním stadiu onemocnění. Kategorie má dvě podkategorie. V první podkategorii nesoucí název *Vyskytují se* jsou zaznamenány výroky sester majících bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. *Nevyskytují se* je druhá podkategorie, která obsahuje výpovědi sester, které nemají komunikační bariéry v souvislosti s dítětem v terminálním stadiu onemocnění.

Sestra (S1) vidí bariéru v neznalosti správné komunikace: „*Já spíš nevím, jak přesně s nimi komunikovat, v tom asi bude ta bariéra.*“ Sestru (S2) ovlivňuje v komunikaci to, zda se nemocné dítě léčí od začátku své nemoci na jejich oddělení: „*...je rozdíl, když to dítě tu leží pár hodin a moc ho neznáte a přijde sem jen na to konečný stadiu, kdy se rozhodne, že ta léčba končí, tak to je to, než člověk pozná, jestli můžu, nemůžu, ale potom se za pár dní otrká a pozná co a jak. A taky je rozdíl, pokud je dítě malé, jelikož tam to dítě tolik nevnímá, kdežto u pubertáků ty moc nestojí o soucitný řeči a chtějí, aby to jelo, tak jak to je, spíš chtěj tu srandu, jako by se nic nedělo.*“ U dětí v adolescentním věku vnímá tyto problémy: „*Třeba u těch straších 17,*

18 let, tak ty už si tu smrt uvědomujou a jsou uzavření a člověk k nim těžko hledá cestu a v tenhle moment si myslím, že by psycholog věděl. My se jako snažíme, ale není to úplně odborně. Oni si i vyhledávají různé informace na internetu, ztratí kamarády nebo ne všichni se s tím vyrovnají, najednou jsou sami a ne všichni se s tím vyrovnají.“ Také sestra (S4) tuto problematiku vnímá obdobně: *„Jako něco jinýho je, když tu leží půl roku, než ty děti, co sem přijdou v tom terminálním stadiu.“* Tato sestra preferuje v komunikaci spíše dívky než starší chlapce – s nimi je komunikace obtížnější: *„Jako u holek je věková kategorie jedno, mám je i radši než kluky. U kluků mám radši asi spíš jako ty menší než jako ty školáky. No i když s těma většíma se dá taky mluvit, každá věková skupina to bere jinak, menší děti nerozumí tomu, že je to leukémie, ale pak ty starší, těm to šrotuje. Jako těm starším nedělá dobře, že tu musí ležet, že tu musí být. Jako měli jsme holky, který ječely, ale holky jsou takový lepší.“*

Náladovost a nechuť mluvit, to zmiňuje sestra (S5) jako bariéru: *„Asi když to dítě nechce mluvit, je náladové, víc mě nenapadá.“* Této sestře vytváří komunikační bariéru spíše starší děti, říká: *„Myslím si, že spíš ty pubertální děti, protože už používají hlavu, tyhle ty malinký, tak pětiletý, ty se dají, jak se říká, opít rohlíkem, ale tyhle patnáctiletý, kteří vidí, že jim není dobře a že nemají vlasy a měly by běžet za klukama a kluci za holkama a oni jsou ve špitálu a bez vlasů, tak se musí vážit každé slovo.“* Také sestra (S6) vidí problém v tom, že děti nechtějí komunikovat: *„Kolikrát člověk neví, jak už s nimi navázat, protože nechtějí komunikovat třeba.“* Dále pokračuje: *„No záleží, jak je dítě naladěný a celkově všechno, zdravotní stav toho pacienta, v jaké fázi se nachází, ovlivňuje ten stav i ta komunikace.“* I této sestře dělají problém věkově starší děti: *„Tak ty starší, ty si to přečtou i na internetu některý věci, jo, že všechno mají přístupný, tak z toho důvodu hlavně ty děti, ty straší, to vnímají úplně jinak než pětiletý dítě, který tomu spíš nerozumí.“* Sestra (S7) uvádí další faktory ovlivňující komunikaci: *„Tady asi záleží na stáří toho dítěte, povaze toho onemocnění asi i hodně, jak se dá komunikovat s rodiči, a od toho se všechno odvíjí.“* Dále zdůrazňuje: *„...tak nějak asi záleží i na psychice dětí. Takže na stáří i na psychice dítěte.“* O věkové kategorii, která by jí činila bariéry v komunikaci, se vyjadřuje takto: *„Asi ty starší jsou horší, protože si to začnou uvědomovat.“* Starší děti činí také sestře (S8) bariéru

v komunikaci: „*U těch větších, ty tomu už rozumí, ví, o co jde, což je asi horší.*“ Také tomu je u sestry (S9): „*...lepší malý dítě než dospívající a čím starší, tím horší.*“ Sestra (S15) je na tom obdobně: „*Asi nejtěžší jsou pro mě asi ty puberťáci, od těch 15 až 19 let.*“ I Sestra (S16) popisuje stejný problém: „*Ale u těch puberťáků, tam je to horší, to je prostě šílené, no. Jsme měli i jednoho chlapce, kterému bylo 17 nebo 18, a ten se taky uzavřel do sebe, nespolupracoval, on velmi těžko zemřel, jsme ho museli odvést i do nemocnice. On nedokázal přijmout, že mu končí život. Takže věkově určitě puberťáci a ty dospívající děti. Tam, kde by měl život začínat, tak tam končí, no a chtít po nich, aby nějak komunikovali, tak to je fakt bariéra.*“ K nim se přidává i sestra (S10): „*U těch adolescentů už to problém je a úplně nejhorší to je u těch mladých dospělých...*“ A ohledně volby vhodného komunikačního způsobu přiznává: „*...tak je to pro mě nejtěžší, abych nebyla dramaticky tragická, či dramaticky veselá. Tohle to zvládnout si myslím, že už je největší možný level. A já to neumím.*“ Sestra (S19) své bariéry v komunikaci s dítětem v terminálním stadiu onemocnění vidí následovně: „*Myslím si, že můžeme mít rozpaky z toho, abychom neudělali chybu, že něco řekneme a nebo si můžeme někdy myslet pyšně, že už víme, co říct, vždyť už jsme těch dětí měli, a pak můžeme šlápnout vedle tím, že jsme třeba necitlivý a můžeme něco zazdíť, takže člověk se učí celý život a vždycky ta zdrženlivost je na místě.*“ Sestra (S8) neví, jak má komunikovat: „*Já popravdě ani nevím, jak přesně bych s takovým pacientem měla komunikovat...*“

Sestra (S3) uvádí: „*Od těch pěti let. Já si myslím, že to je, jak mi děti už odrostly. Prostě ty malý děti mi dělaj problém, neumím to vysvětlit, proč tomu tak je, ale je.*“ A pokračuje: „*Jako člověk s nimi nemůže mluvit, protože je to malý dítě a není tam ta zpětná slovní reakce. Tohle by mi vadilo, tohle mi vadí.*“

Náladu rodičů jako důležitý prvek zmiňuje ve své odpovědi sestra (S11), když říká: „*Mně přijde, že se tam promítne i ta nálada rodičů, taky když je třeba mezi cizíma lidma.*“ Této sestře (S11) dělá rovněž problém komunikace s adolescenty: „*No, adolescenti, tam mi to není úplně příjemný.*“ Sestra (S12) má zkušenosti se zlým a agresivním dítětem: „*...děti jsou někdy zlý nebo takový agresivní.*“ Sestra (S13) popisuje své zkušenosti s dětmi, které mají lehčí formu poruchy vědomí: „*No tam je*

to hlavně v tom, když mají ty bolesti a většinou jsou už somnolentní a nejsou schopny komunikovat, tak potom je to špatný, ale na tohle to používáme tu bazálku, to je ta komunikace, jo, že vlastně používáte iniciální dotek, že jim děláte tak, aby se cítily dobře.“ Na otázku, jestli pociťuje komunikační bariéru v souvislosti s věkem dítěte, odpovídá: „Je pravda, že hůř se zvládají malinký děti, to znamená třeba do toho jednoho roku a pak už takový ty velcí, co si to uvědomují, třeba od těch 14, 15 let, to je potom takový větší problém. U těch malých dětí se objevuje lítost, a že by to mohlo být i jeho dítě, takže je to takový osobní, že si uvědomí, že se to může stát i jemu, je to víc i lítostivý.“

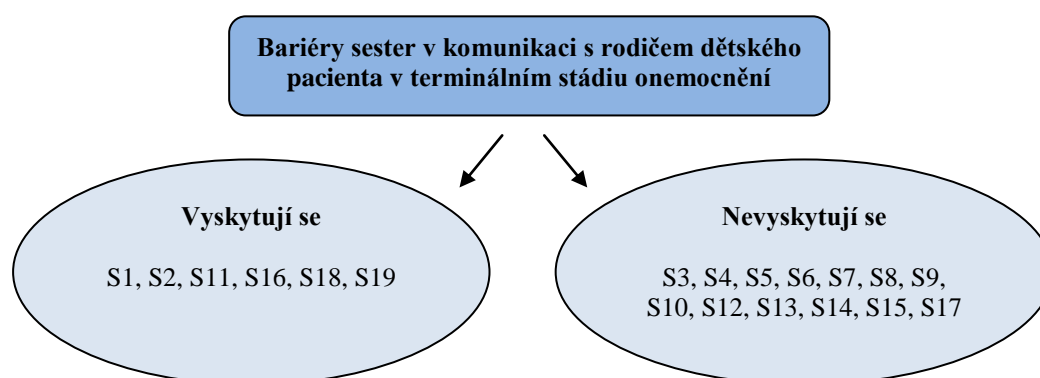
Sestra (S14) v rozhovoru uvádí: *„Když máte znechucené děcko, které nechce komunikovat s nikým jiným, tak je to těžký, najít k němu ten přístup.“* Sestra (S15) vidí bariéru v nezpracované vlastní smrti: *„...si myslím, že je důležitý, i když je to taková šalamounská otázka, mít zpracovanou svoji vlastní smrt. Pokud jí nemám zpracovanou, v podstatě to neustojím v těch rodinách. Ustojím to jenom dvakrát, ale potom asi nevím, jestli jsem schopna tuto práci dělat dlouhodobě, pokud nemám jasno v sobě, sama si zpracovanou svoji vlastní smrtelnost. Jako je jasný, že ty děti se ptají, proč zrovna my, a oni se na vás dívají a chtějí dostat nějakou odpověď.“* Sestra (S16) popisuje strach dítěte: *„Třeba u jednoho rok a půl starého dítěte hraje i roli to, že se začíná bát, takže pracujeme s tím, aby se to dítě přestalo bát. Tak když vezmu už ty větší děcka, tak kolem 13 let, už ty dospívající, tam je to těžký protože najít klíč, protože tam je nějakým způsobem bariéra, protože já jsem pro ně v podstatě cizí člověk, takže získat tak nějak jako důvěru, někdy jsou jako uzavřený. Mám i zkušenost s jednou dospívající dívkou kolem 16 let, která měla problém v tom, že jsme zdravotníci, která měla odstup. A když přišla k ní dobrovolnice, tak byla k ní hned otevřená, ty děti to vnímají jinak.“*

Sestra (S17) zmiňuje strach jako bariéru a říká, jak se s ni vypořádává: *„My na děti mluvíme a vidíme ty jejich reakce, ale někteří děti se bojí cizích dětí, jelikož si prošlo nemocnicí, a mají strach, kdo se nový objeví, tak tam se držíme hodně zpátky. Na konci první či na začátku druhého setkání na něj už více mluvíme nebo se ho dotkneme a někdy stačí už jen, že má doktorka poslechnout, jak dýchá, a to už je maximum. Ale když třeba ta komunikace vážla, tak jsme se třeba přidali, když maminka začala*

zpívat, a pak jsme nechali dítě to broukat a takhle jsme se třeba střídali.“ Také vidí, že někdy bariéru v komunikaci s dítětem v terminálním stadiu onemocnění vytvářejí sami rodiče: „U těch starších dětí může být spíš limitující přání rodičů, kde takhle jsme na to narazili u jednoho pacienta, kde tam maminka si nepřála, aby jsme otevřeně mluvili o té nemoci.“ Vidí v otevřené komunikaci smysl: „může se věnovat něčemu, co by ještě chtěl, nebo říct, co by chtěl. Ale když to ten dotyčný neví, tak všichni zastírají a tím ztrácí ten drahocenný čas.“

Sestra (S18) nemá problém v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění: *„Já tam bariéry jako nevnímám, já už mám i vnučata, takže jsem s dětma ve styku pořád. Dítě je schopno do určitý chvíle nějaký větší interakce komunikace a hry a někdy pak už na tohle to nemá sílu. Pak už je to o tom být u něj, juknout na něj, udělat si na hlavě kokrhel, kterej má to dítě rádo, nějak vyčmuchat to, co to dítě má rádo. Tam je spíš potřeba potom mluvit s těma rodičema. A být s nima v dobrým vztahu, protože to dítě to vnímá, jaký ten vztah tam je. Že je to třeba pro ně bezpečný.“* Ani věk dítěte jí nečiní bariéry: *„Ne, nepřijde mi to. Měla jsem pubertáka i tříletý děti či desetiletý. A přijde mi to, že je to jedno, naladit se na tu jeho vlnu.“*

4. Kategorie: Bariéry sester v komunikaci s rodičem dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění



Tato kategorie uvádí, jaké mají sestry komunikační bariéry s rodičem dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění. Kategorie zahrnuje dvě podkategorie.

V první kategorii s názvem *Vyskytují se*, se nachází bariéry sester, které uvádí v souvislosti s komunikací s rodiči. *Nevyskytují se* je druhá kategorie, která uvádí sestry, které nemají komunikační bariéry s rodičem dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění.

Sestra (S1) má zkušenosti s útočnou maminkou: „*Co si třeba pamatuju, tak jsme tu měli jednu útočnou maminku a s tou to bylo dost složitý, protože s náma nemluvila nebo mluvila, ale málo a útočně. Tak to bylo velmi složitý, ale postupně se jako trošku srovnala.*“ Sestra (S2) vidí komunikační bariéry takto: „*Na těch rodičích je vidět, pokud se špatně vyspí nebo i jejich starosti z jejich života. Tak to potom ta komunikace trochu vážne. Maminky bývají i rozladěnější či brečí, to je pak těžký se s nimi na něčem domluvit. My s nima hodně mluvíme, ale v tuhle chvíli nám tu chybí psycholog, my tu sice psycholožku v baráku máme, ale našim dětem se vůbec nevěnuje. Takže hledáme externího psychologa.*“ Sestra (S11) zmiňuje jako komunikační bariéru nedůvěru: „*Takže pokud není ta důvěra, tak nastává určitě problém v komunikaci.*“ Sestra (S16) říká: „*Vždycky je tam ta máma, ty rodiče, někdy ta máma může být bariérou, kde třeba to je i těžký, protože tam není možnost mluvit s tím dítětem i o samotě. Jako tady musíme i zvládat tu komunikaci s matkou nebo s rodičem jak u malých dětí, tak u těch pubertáků, to je fakt složitý.*“ Sestra (S18) se setkala i s jazykovou bariérou: „*My jsme měli rodinu, která neuměla tolik česky, tak tam je to složitější ta komunikace, to jako určitě.*“ Také sestra (S19) zpozorovala u členů týmu jazykovou bariéru, uvádí také nedůvěru a kulturní odlišnost, když říká: „*Taky někdy záleží, jak ta rodina komunikuje mezi sebou, protože někdy se stane, že ty rodiče a to dítě mezi sebou hrajou takovou hru, kdy nemluví narovinu a ta rodina má pocit, že to dítě by neuneslo tu pravdu a že ví míň, než kdo mu co řekl, a nepřipouští si, že to dítě může mít o tom svém zdravotním stavu i své vlastní poznání. Takže vy tuhle hru nesmíte rozbít, jelikož ta rodina na to ještě není připravená. Třeba tím, že jsem křesťan, tak věřím, že člověk nezůstane sám i v případě, že ta rodina tu komunikaci odmítá, to mi přináší po těch mnoha letech naší práce klid na duši.*“

Sestra (S3) volí individuální přístup a problém v komunikaci s rodiči nevnímá: „*To je taky, každéj rodič je jinej, každéj to bere jinak. Tady volit ten individuální*

přístup. Ale řekla bych, že problém nemám nebo nevnímám ho.“ Také sestra (S4) nevnímá bariéru při komunikaci s rodiči: *„To víte, že oni to tuší, to, co se jako stane, ale komunikujete jako úplně stejně jako já nevim. Ale asi tam nevidím problém, či jak říkáte bariéru.*“ Také sestra (S5) se přidává a říká, že záleží na rodičích, a žádné zbytečné bariéry nevytváří: *„Jako já sama o sobě nejsem konfliktní typ, protože si myslím, že to tomu nepřidá a už vůbec ne tomu dítěti. Takže tam určitě žádné bariéry nevidím, myslím si, že je zbytečné nějaké vytvářet.*“ Také sestra (S6) nevnímá žádnou bariéru a rodičům se snaží vyjít vstříc: *„Tak to já si myslím, že dobrý, vztah máme pěkný a nikdy nevznikl problém, když je ten stav ucházející, tak se snažíme vyjít dobře. Snažíme si jim dát první poslední, co můžeme.*“ Sestra (S7) je na tom obdobně, když říká: *„Taky je to náročný, snažíme se podpořit, jako povzbudit, jako prostě, jako podržet je, protože i pro ně je to obtížný. Ale jinak s nimi vycházíme velmi dobře.*“ Sestra (S8) zmiňuje důvěru u rodičů: *„Já bych řekla, že ta komunikace, když k tomu dojde, že oni cítí jako, že jim tady pomůžeme a že se na nás obrátí. Tak bych řekla, že oni nám věří, že jim pomůžeme, tak bych řekla, že komunikace je dobrá.*“

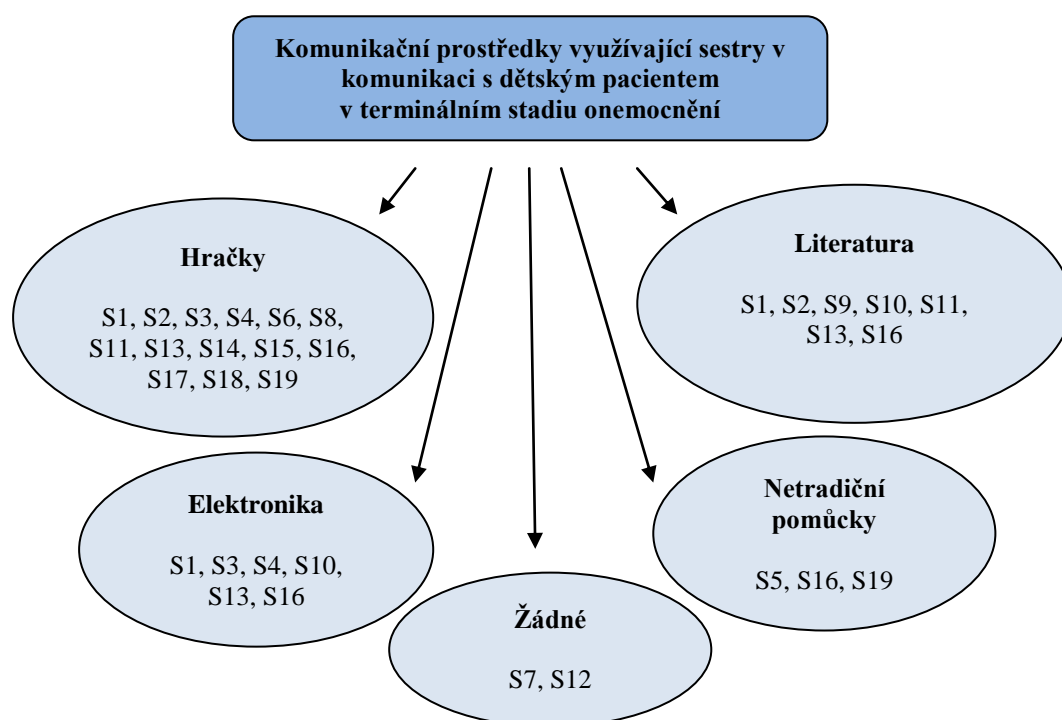
Sestra (S9) problém v komunikaci nevidí: *„...jako problém v komunikaci tady není.*“ Také sestra (S10) nevnímá žádnou bariéru a naopak říká, že se od některých rodičů může učit: *„Jako problém v komunikaci s nimi určitě nemám, to jako ne.*“ Sestra (S12) zmiňuje prostředí ovlivňující komunikaci: *„To spíš doma je tak komunikace taková uvolněnější. Nebo víc taková jako s úctou k těm rodičům, respektem, ale vždycky tam je ta komunikace.*“ Sestra (S13) popisuje, jak rodiče bývají náladový, někdy i verbálně agresivní, hrubí, ale jak říká, ona je profesionál, který to musí zvládnout: *„Většinou se s tima lidma domluvíte, tak v tom problém nevidím, ale hlavně se jimi nenechat strhnout.*“ Sestra (S14) po zamyšlení říká: *„No, asi bych řekla, když tak přemýšlím, že ne.*“

Sestra (S15) říká, že si s rodiči k sobě cestu vždy najdou: *„Myslím si, že ta komunikace s těma rodičema je dobrá, že se s nimi vždycky domluvíme, můžu říct velmi pozitivně, že když se pro nás rozhodnou, tak samozřejmě trvá to chvilku, u někoho kratší dobu a u někoho delší dobu, než si k sobě najdeme cestu, ale když si ji najdeme,*

a většinou to nebývá dlouhá cesta, tak je to v pořádku. Myslím si, že v nás mají spřízněné duše a že jsme jim přínosem, ale nemám pocit, že by nás nějak odmítali...“

Sestra (S17) vychází s rodiči dobře: „Jako mezi náma nikdy nenastal problém v komunikaci, to fakt ne. Vycházíme s nimi dobře.“

5. Kategorie: Komunikační prostředky využívající sestry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění



Tato kategorie vznikla při zjišťování, jaké komunikační prostředky sestry používají v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Kategorie má pět podkategorií. První podkategorie nese název *Hračky*, kde sestry uvádí různé maňásky, panenky, plyšáky a další. *Elektronika* tvoří další podkategorii, do které jsou zařazeny tablety, televize a další. Následující podkategorie je *Literatura*, která zahrnuje veškeré knížky. V podkategorii nazvané *Netradiční pomůcky* jsou uvedeny třeba oslavy narozenin, obrazy, potraviny a další. V poslední podkategorii *Žádné* jsou uvedeny sestry, které nepoužívají žádné pomůcky.

Sestra (S1) uvádí využívání těchto pomůcek při komunikaci: „*Tak u dětí určitě knížky, hračky nebo třeba internet.*“ Jak využívá internet, popisuje následovně: „*No jako, že k nim přijdu a říkám, já, co jako hraješ a tuhle hru znáš a ty jsi šikovnej, že máš tolik bodů, a tohle hraje i můj kluk a tuhle hru vůbec neznám, tak mi jí ukaž. Prostě někdo rád čte a někdo rád hraje hry.*“ Sestra (S2) využívá ještě jiné pomůcky: „*U těch malejch dětí panenky, maňásky. U těch starších dětí vysvětlování nebo tady máme knížečky třeba *Jů a Hele*, které dáváme rodičům u tý lumbální punkce, kdy si to prohlídnou.*“ Sestra (S3) vyjmenovává tyto pomůcky při komunikaci: „*...plyšáky, maňásky. Ty větší už asi ne, ty si vezmou ten telefon a notebook.*“ Sestra (S4) říká: „*No tak tady to mají, maj televizi, DVDčko, ale já nejsem zastáncem těchletých komunikačních věcí. Třeba přes plyšáka jsme teď jedli u jedny holčičky.*“

Sestra (S5) si umí poradit s dítětem i v období nechutenství: „*Tak co se namane, prostě když maj ty děti třeba období nechutenství, tak aby se do nich něco dostalo, tak si nakrájíte chleba na kostičky a použijete to, jako že jsou to rybičky a ty že musí do břicha, aby plavaly. Ale aspoň do nich tři kousičky dostanete. Co vás prostě napadne a tím i přimějete dítě, aby s vámi mluvalo.*“ Také sestra (S6) vyjmenovává některé komunikační pomůcky: „*Většinou používáme hračky, plyšáky, ale ostatní komunikační pomůcky nepoužíváme, když něco potřebujeme, komunikujeme přes rodiče.*“ Také sestra (S8) používá plyšáky: „*Tak jako s tima dětma určitě, třeba různý zvířátka jako plyšáky, oni rádi na nich něco ukazují, nebo si s nima i hrajou nebo jim provádí i to jim děláme my. A pak rodiče říkají, že třeba operují a operují. Já tam pak vždycky přijdu a oni mi ukazují, co všechno s nimi dělají, oni všechno odkoukají a třeba nám i radí, co dělat a tak.*“ Sestra (S9) říká: „*Jedině u malých dětí, ale to se týká celkově té péče, když jim jdem něco zavádět a i při té komunikaci. Nebo máme takovou knížku, kde jsou nafocené obrázky a ty jim ukazujeme.*“ Sestra (S10) využívá jak knížky, tak třeba tablety: „*No to jo. I knížky, i čtu a i ty vymoženosti jako tablety využíváme. Třeba chlapeček, co má rád *Tři bratry*, tak i ve tři ráno si je pouštíme.*“ Sestra (S11) také používá knížky a také zmiňuje možnost užití klaunů: „*Když jdou na vyšetřovací metody, tak tu máme nějaké knížky. Nabízej nám, ale ještě k tomu nedošlo, klauny jako nějakou takovou aktivitu v tom, jak se hrou přiblížit tomu něco sdělovat. Někdy*

si ty děti najdou i tu hračku sami a říkaj, že i ta jejich panenka je nemocná, tak jí taky pohladí, pochválíme, aby nebrečela. Tak jako spontánně si hrajou a my s nimi komunikujeme.“ Sestra (S13) zmiňuje většinu výše jmenovaných pomůcek, které využívá při komunikaci: *„No tak asi jako knížky, plyšáky, nějaké hračky, ale i tablety.“*

Sestra (S14) nosí dětem hračku, která jí usnadňuje komunikaci s dítětem: *„Jo, u těch dětí jako určitě fungujou i hračky nebo se něco přinese, kdy potom je ta komunikace jako jinačí, když ta teta něco přinese a tak. A pubertákovi asi těžko, já nevím, co vlastnímu dítěti donést.“* Sestra (S15) také zmiňuje, že pokud něco donesou dítěti, tak se k němu i tím přiblíží, ale zdůrazňuje, že na hraní není tolik čas: *„Určitě je máme a určitě, když je máme, tak je dětem předáváme, když s nimi něco děláme, tak určitě se snažíme zapojit to, co máme po ruce, hračky, plyšáčky a teď jsme dostali plyšáky, které můžou sloužit i jako polohovací prostředek, tak to je úžasné. Samozřejmě se k těm dětem přiblížíme, když jim něco donesem a tak. My jsme limitovány nějakým časem a my za tu dobu musíme zhodnotit tu situaci, jakoby na nějaké hraní není úplně takový prostor, ale samozřejmě tím, jak si pečlivě předáváme svoje služby, tak dokážeme navázat jedna na druhou, co tam je.“*

Sestra (S16) celkem obsáhle vypráví o prostředcích, které v komunikaci používá: *„Teď si vybavuji chlapečka, který nevidí, a my ho bereme do náruče, zabalíme si ho a čteme mu z knížky, on tomu asi nerozumí, co mu čteme, ale strašně dobře vnímá, jak teplo, intonaci hlasu, je vidět, že mu je dobře, takže takhle se s ním snažíme přiblížit tou naší komunikací. U jednoho chlapečka používáme vlastně hračky, tomu se to moc líbí. Ještě si vybavuju jednoho chlapečka, který mi na tabletu ukazoval hru, tak to byla taky cesta, jak s ním navázat konverzaci. Nebo jsem tam přijela autem, té jedné dospívající dívčině jsem se pochlubila, že jsem tam přijela novým autem, tak ona vytáhla tablet a ukazovala mi auto, který si kdysi přála. Takže to člověk hledá společný téma. Nebo přes obrazy, zvířátka, nebo má kočku, tak navazují kontakt díky té kočce, že si o ní povídáme, jinak se jí třeba mluvit nechce. Takže podle citu, hledáme ty prvky, které nám pomáhají s nimi navázat kontakt. Jako v té první chvíli, ale to je běžné z komunikace s dětma, je důležitý přinést hračku, vždycky když jde jedna*

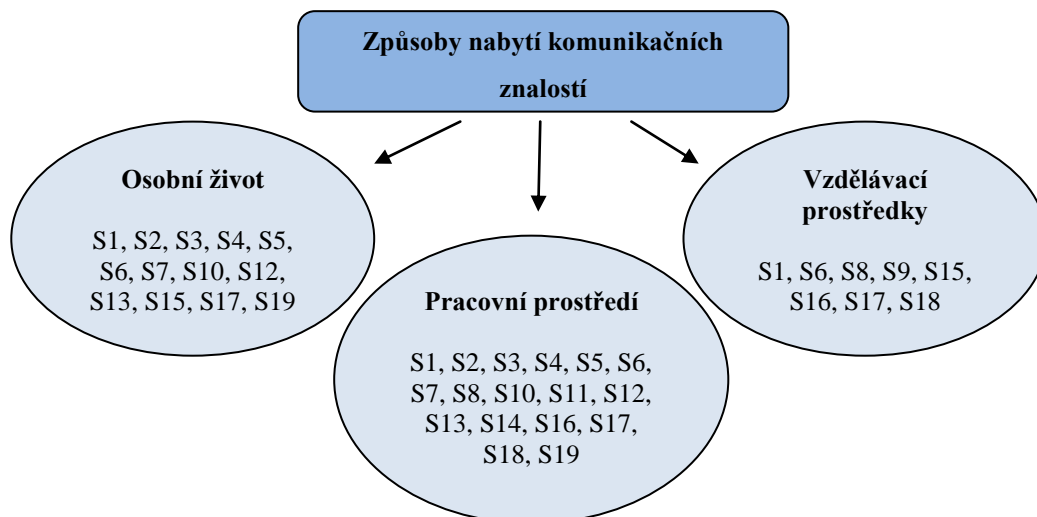
z nás do té rodiny poprvé, tak jim něco přineseme. Když jdu něco dát nebo udělat, tak se to dá ukázat na té hračce, ta hračka je pro to dítě prostě důležitá. Co je také dobrý k navázání lepší komunikace, je s nimi slavit i narozeniny, kdy jedna holčička si velmi přála oslavit narozeniny, ale nám všem bylo jasné, že se jich už bohužel nedožije, a tak jsme jí je uspořádali o chvíli dříve a z toho měla teda velkou radost. Teď mě napadlo, jak u jedné dospívající holčičky dobrovolníci malovali obraz. Kdy ta dobrovolnice namalovala její portrét, protože uměla malovat, a během toho malování si toho spoustu řekli, nebo ona se o sobě i rozvykládala, taky takový prostředek, jak se k tomu dítěti dostat.“ Sestra (S17) popisuje: „Nebo jsme pohladili dítě nebo přes jeho vlastní hračku, když má třeba to dítě plyšáka na postýlce, tak mluvíme přes něj.“ Dále pokračuje: „Zrovna včera mi kolegyně ukazovala nějaký maňásky, tak jsme říkali, že by bylo dobře, když přijdem na první návštěvu do rodin, tak že jim přineseme hračku. Určitě je na místě se rodičů zeptat, čeho se bojí nebo jaké má rado téma.“

Sestra (S18) uvádí, že přes hračky se dá zjistit plno informací: *„Hračky to je jasný, přes to ta komunikace jde často. Ale zase pokavaď jsou ty děti schopný povídat, tak se opravdu nechá přes ty hračky docela sdělit, přehrát tu situaci a nechat to dítě zasahovat do té situace. Prostě lidi se domluvěj, když chtěj.“*

Sestra (S19) improvizuje a vychází z toho, co má po ruce a kterou hračku dítě zná: *„Nejčastěji má člověk ale pomůcku sám sebe, to že tam jste a že se ho dotknete a on vás vnímá, to má obrovskou sílu, třeba ta bazální stimulace je velmi vhodná. Jeden komunikační kanál je i modlitba, kdy v důvěrném rozhovoru rodiny zjistíte, jak oni s tím pracují nebo jak rodina cítí napojení na tohle dítě přes tento komunikační kanál, když se za něj modlí, když přijde kněz, když dostane pomazání, to má obrovskou sílu. Hospic se stará i o tu spirituální stránku, tak i to je pro rodinu velmi hojivé.“*

Naopak sestra (S7) nepoužívá žádný prostředek v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Také sestra (S12) nic nepoužívá: *„Tak já jsem zatím nic nevyužívala, zatím všichni komunikovali.“*

6. Kategorie: Způsoby nabytí komunikačních znalostí



Kategorie odhaluje způsoby nabytí komunikačních znalostí a popisuje místa, situace, kde získaly sestry znalosti v oblasti komunikace. Kategorie se dále dělí na tři podkategorie. V první podkategorii s názvem *Osobní život*, jsou uvedeny výpovědi sester, například v souvislosti s výchovou vlastních dětí. Ve druhé podkategorii s názvem *Pracovní prostředí* jsou uvedeny například zkušenosti od kolegyně nebo z praxe. *Vzdělávací prostředky* jsou třetí podkategoríí, ta obsahuje například kurzy, kterých se sestry účastnily, nebo i výuku ve škole.

Sestra (S1) uvádí, že získala zkušenosti z kurzů, ale také samotnou praxí: „...v praxi tady a hlavně i v tom Brně, kde jsme chodili na praxi tak tam. Jinak běžně i od kolegyní.“ Sestra získala zkušenosti v souvislosti s výchovou vlastních dětí: „Co se třeba práce týká, tak když je člověk svobodnej a nemá děti, tak k těm dětem přistupuje trošku jinak než potom, co má své vlastní děti, co to více prožívá. Protože třeba vidí na tom místě to svoje dítě, takže některý sternální punkce po mateřskej nebo lumbální jsem i obřečela, než jsem si zase zvykla, že je to v podstatě jenom práce a rozlišit práci od soukromí a nemíchat to tolik dohromady.“ Sestra (S2) získala zkušenosti v komunikaci ve škole, ale spíše s personálem: „Spíš v komunikaci

s personálem, jako chválit se má přede všema a kritizovat mezi čtyřma očima. My jsme tam tu komunikaci vysloveně zaměřenou na dětského pacienta neměli.“ Také získala zkušenosti v práci, od kolegyň nebo výchovou vlastních dětí: „*Tak hlavně v práci, hlavně od starších kolegyň, se kterými člověk pracuje. A taky je jiný, když jsem neměla děti, kdy člověk se vyjadřuje úplně jinak a k těm malým miminkám mluví jinak. A když se člověk vrátí po mateřský a vcítí se do té role matky a víte, co to dítě potřebuje. Takže je to lepší ta komunikace, když už máte svoje děti.*“ Sestra (S3) získala zkušenosti v komunikaci: „*...z praxe a životem a od kolegyň.*“ Další získala výchovou vlastních dětí: „*Já si myslím, že ke všem věcem člověk po dětech přistupuje jinak, asi víc citlivěji.*“ Sestra (S4) získala zkušenosti školením, praxí a výchovou vlastních dětí.

Sestra (S5) zmiňuje hlavně svojí praxi: „*Já si myslím, že jediná zkušenost, jaká byla, je ta 23letá praxe. Takže asi tak.*“ To potvrzuje i sestra (S14). Dále sestra (S5) vnímá jiný přístup v komunikaci k dětem v souvislosti s výchovou vlastních dětí: „*Jako komunikaci před dětma vnímám malinko jinak, protože si dokáže představit, když jsem se po mateřský vrátila, tak ten pohled celkově byl daleko jinej. Dokázal si člověk představit na tom lůžku svoje dítě, takže to bylo o něčem jinym.*“ Sestra (S6) získala zkušenosti z oddělení, ze seminářů a výchovou vlastních dětí, k čemuž podotýká: „*Já mám 2 kluky a ty jsou každéj jinej, zrovna dneska jsme se o tom bavili, jeden je mluvej a druhej takovej zakřiknutější a jsou vychovávány si myslím že stejně a stejně je každéj jinej. Takže mám zkušenosti s mluvnými i nemluvnými.*“

Sestra (S7) získala zkušenosti z praxe, od kolegyň a ke zkušenostem z výchovy vlastních dětí říká: „*...jsem vnímavější a představuju si na tom místě svoje děti.*“ Sestře (S8) vyhovují odpolední služby: „*...takové ty odpolední, kdy má člověk čas a může si sednout a popovídat si s rodiči a dětmi, to je fajn, jako jezdíme i na různý semináře, tak i tam.*“ Sestra (S9) absolvovala velké množství kurzů: „*Tak já mám spoustu kurzů, co se týká paliativní péče, terminální péče, co se týká i v ARIPu, a komunikace se řeší všude, ta se řeší i tady, co se týká syndromu vyhoření.*“

Sestra (S10) se přidává k ostatním v získání svých zkušeností: „*Obrovský, největší rozsah té komunikace jsem začala tady, vlastně ta komunikace s rodičema, s dětma, malýma a hlavně s těma adolescentama, což je většinou komplikované, ale zajímavé.*“

Také získala zkušenosti výchovou vlastních dětí. Sestra (S11) získala zkušenosti díky škole, ale nejvíce z vlastní práce: *„Od kolegyně pozorování, hlavně lékaři některý jsou inspirativní a pak právě pracuji v hospici, tam je taková specifická komunikace a pak z vlastní praxe.“* Naopak sestra (S12) říká, že získala zkušenosti v komunikaci *„s pacienty a s rodiči, od kolegyně ne, protože každé má asi jiný styl komunikace nebo každé si je třeba jinak sympatické s rodičema. Jo takže spíš s dětma a rodičema.“* Také získala zkušenosti výchovou vlastních dětí, obdobně jako sestra (S13).

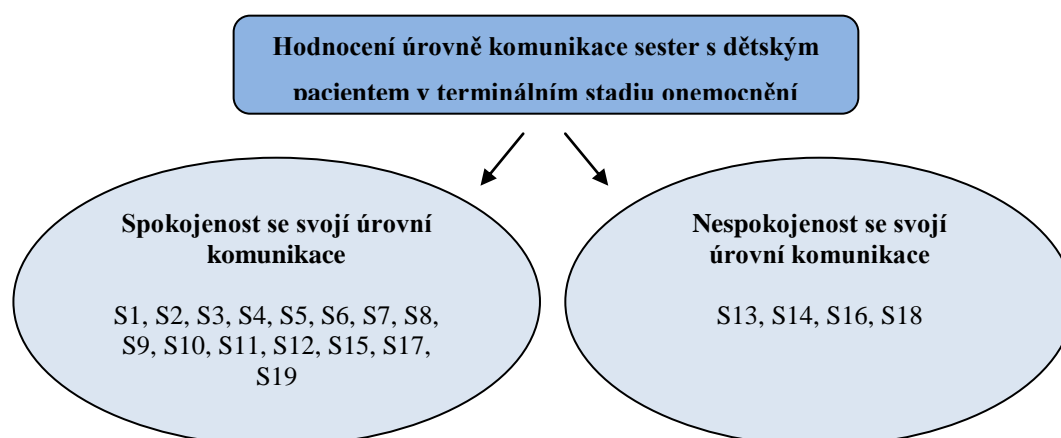
Sestry (S13, S16) získaly zkušenosti ze školy, ale i z praxe. Sestra (S15) zmiňuje, že zkušenosti nabyly v rodině: *„No tak asi v rodině, my jsme taková komunikativní rodina, potom asi v té práci určitě, protože tam na těch odděleních, kde jsem pracovala, jsem to potřebovala, tu komunikaci.“*

Sestra (S17) má dobré základy od doktorky: *„Základy z komunikace jsem získala od doktorky, která je i zakladatelka tohoto hospicu. To si myslím, že mi dalo takové stěžejní základy, jak s lidmi komunikovat, takový to, co člověk odkouká nebo zažije.“* Také získala zkušenosti díky adopci svého dítěte: *„Tak jak komunikovat s dětmi, tomu jsem se hodně věnovala, než jsme si prošli adopčním procesem. Jinak to bylo velmi zajímavé, četla jsem si knížky, jak jednat s dětmi, jak je vychovávat nebo jak komunikovat s dětmi v pubertálním věku.“*

Sestra (S18) o nabytí svých zkušeností v komunikaci mluví takto: *„V různých kurzech, na seminářích, pak jsem si dělala výcvik logoterapie. Jako i interakcí mezi kolegama, i když si člověk povídá s kamarádkama, tak získává různá moudra.“* Sestra (S19) získala zkušenosti z praktického života, ze seminářů, ale i výchovou vlastních dětí: *„Jako komunikace s vlastními dětmi a s dětmi vážně nemocnými, se kterými se setkáváme, mají úplně stejný rysy, a to je otevřený vztah, takový naslouchavý vztah, že dítě není malý dospělý a že my nevíme všechno o tom dítěti a musíme mu dát i prostor a máme i respekt k určité oblasti, do které by člověk neměl zasahovat, co se týče nějaké intervence, tak musí být člověk zdrženlivý proto, aby neublížil, protože když je řeč o komunikaci, tak i slovem může ublížit. Tak jenom abychom to uzavřeli, tak díky výchově vlastních dětí jsme si jenom potvrdili, jak je důležitý pěstovat si a opatrovat dobrý vztah, který je založený na upřímnosti*

a otevřenosti. Takže dítě nám musí věřit a musíme pro něj být čitelní, musí vědět, že když něco nevíme, tak řekneme, že nevíme, a nebudeme si vymýšlet, anebo když nám položí otázku, tak že jim nebudeme lhát.“

7. Kategorie: Hodnocení úrovně komunikace sester s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění



Tato kategorie popisuje, jak sestry hodnotí svojí úroveň komunikace. V této kategorii vznikly dvě podkategorie, a to *Spokojenost se svojí úrovní*, kde jsou uvedeny sestry, kterým vyhovuje jejich úroveň komunikace. Druhá podkategorie se nazývá *Nespokojenost se svou úrovní*, kam jsou zařazeny sestry, které nejsou spokojené se svou úrovní komunikace.

Sestra (S1) charakterizuje svojí úroveň takto: „*Já bych řekla, že jsem dost ukecaná, a já jsem spokojená, ale jestli ty ostatní, to nevím.*“ Sestra (S2) řekla jednoznačně: „*Jo, teď jsem spokojená.*“ Sestra (S3) se také hodnotí pozitivně: „*Dobře, jsem spokojená.*“ I Sestra (S4) hodnotí svojí úroveň dobře: „*Já myslím, že dobře.*“ U sestry (S6) se také objevuje hodnocení dobře: „*Jo, dobře.*“ Sestra (S5) nadále pokračuje v kladném hodnocení: „*Já si myslím, že umím komunikovat s dítětem, že problém nemám.*“ Také sestra (S7) se domnívá, že komunikuje dobře: „*Já myslím, že problém nemám, myslím, že komunikuju dobře.*“ Sestra (S8) se též hodnotí kladně, ale zlepšování se nebrání: „*No myslím si, že furt se má něco zlepšovat, takže klidně kdyby se vyskytnul*

ten asertivní kurz, tak bych ho ráda navštívila, že by člověk poznal něco nového, ale vcelku bych řekla, že problém nemám.“ Sestra (S9) připisuje své komunikační dovednosti létům praxe: *„Myslím si, že nemám velký problém, za ty roky jsem se naučila co říct, někdy fakt potřebuji říct jen, že tu pro ně jste a že je nechcete obtěžovat, tak je tam prostě nechám.“* Sestra (S10) hodnotí svou úroveň s dětmi velmi kladně: *„Takhle, v úrovni komunikace s dětma a rodiči, tak to bych řekla, že už musím být profesionál.“*

Sestra (S11) se hodnotí takto: *„Někdy se povede a někdy ne, ale vcelku bych řekla, že tu komunikaci ovládám.“* Sestra (S12) se domluví s každým: *„No, kdybych se s někým nedomluvila třeba, tak bych spokojená nebyla, ale nemyslím si, že bych se s někým nedomluvila. Nebo když ten den třeba nechce komunikovat, tak to nemá cenu ho nutit. Druhý den už může mít chuť si povídat. Ale asi je určitě potřeba se vzdělávat a chodit na nějaké semináře. Jako vůbec bych se tomu nebránila.“* Sestra (S15) mluví o tom, co cítí a co očekává: *„No tak vždycky je co zlepšovat, samozřejmě spokojená jsem v tom smyslu, že se mi většinou daří a mluvím to, co cítím, a to, co očekávám, ale samozřejmě vždycky jsem ráda, když se můžu zúčastnit nějakého sezení, školení, semináře, který je o komunikaci.“*

Sestra (S17) promítá do komunikace citlivý a empatický přístup: *„Myslím si, že když je člověk citlivej a empatickej, tak vlastně by měl jednat úplně stejně jako s tím zdravým. Ale myslím si, že umím docela dobře. Co si myslím, že je důležitý, aby dítě zůstalo stále dítětem, a mělo by žít co nejnornálnější život a dát mu možnost si hrát, i třeba tu výchovu zachovat.“* Sestra (S19) se cítí být spokojená ve své komunikaci s ohledem na její pracovní tým: *„Myslím si, že jak pracuji v tom našem zařízení, kde pracuji v tom malém týmu, tak si myslím, že jsem celkem spokojená.“*

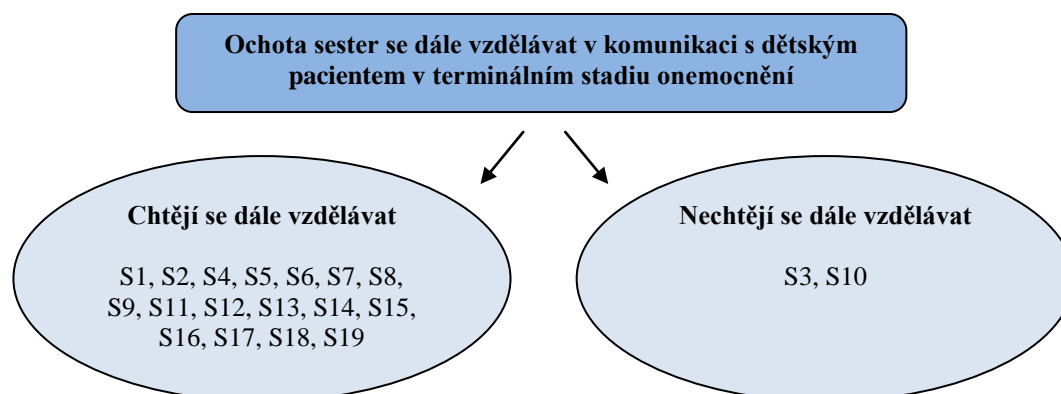
Sestra (S13) s některými situacemi moc spokojená není, jak říká: *„No přiznám se, že by to chtělo možná více klidu a více trpělivosti, někdy jsem i více nervózní a chybí mi vnitřní klid. Někdo prostě útočí a někdy nemám náladu a nejsem tak příjemná, jak bych měla být, tak spíš to no, ale to je daný tím, kolik je tady práce, když je toho moc, tak už je člověk vyčerpanej, to už fakt chcete zavřít dveře a jít pryč, jako fakt jsme*

jenom lidi a nejsme 100%. Někdy se to fakt nedá, tak v těch situacích moc spokojená nejsem.“

Ani sestra (S14) není úplně spokojená: *„Jejda, no asi ne úplně výborně. Já nevím, já pořád ten strach cítím, ale nevím, jestli to bude moc odstranit, protože každé je individuální člověk. Protože když něco zabere na tohohle, tak na druhého to nemusí zabrat a musí se vymýšlet něco jiného, ale možná je to i dobré, protože, člověk musí vymýšlet něco nového.“* Také sestra (S16) se necítí být úplně spokojená: *„Já se spíš cítím často bezradná, jak s těmi dětmi komunikovat. Je to spíš asi, že jsem nespokojená nebo nevím. Takže moc spokojená nejsem.“*

Sestra (S18) se nebrání dalšímu vzdělávání, jelikož některé mezery ve své komunikaci vidí: *„Tak já se rozhodně nebráním nějakým dalším cvičením, seminářům, ale myslím si, že jsem ledascos slyšela, ale ledascos mě doběhlo, myslím, že to je naše bolest českého zdravotnictví, ta nekomunikace, a že to je důležitý všude a hlavně u toho konce života, tam by potřebovali jasno, předané informace a domluvený věci, a když se nekomunikuje, tak se špatně žije. Myslím, že mám co zlepšovat a dobře svojí úroveň určitě nehodnotím.“*

8. Kategorie: Ochota sester se dále vzdělávat v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění



Další kategorie sděluje, jak jsou sestry ochotné se dále vzdělávat v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. V této kategorii vznikly dvě podkategorie. V první podkategorii s názvem *Chtějí se dále vzdělávat*, jsou všechny

sestry, které chtějí zlepšovat svou úroveň komunikace. Druhá podkategorie, *Nechtějí se dále vzdělávat*, zahrnuje sestry, které už se dále nechtějí podílet na svém vzdělávání v oblasti komunikace.

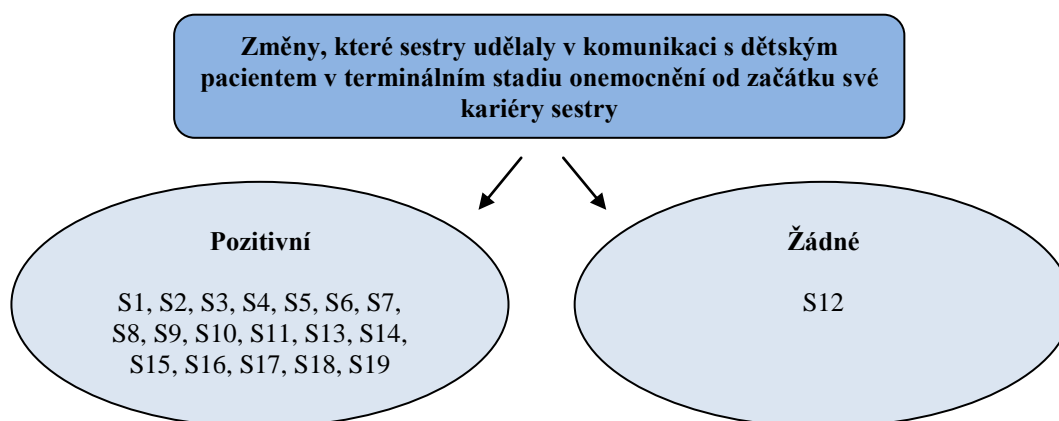
Sestra (S1) se ke vzdělávání v oblasti komunikace staví takto: *„Jako člověk se učí celý život. Samozřejmě na semináře jako sestry kvůli bodům prostě chodit musíme, takže to se vzděláváme furt.“* Při opětovném položení otázky, zda by se zúčastnila kurzů nebo seminářů o komunikaci, odpovídá: *„Tak záleželo by, co by to bylo za kurz, kde by to bylo a víc vědět o tom kurzu, tak asi jo. Ale zas jak slouží člověk na ty směny, tak je rád, že má víkend volnej. Ale jo, šla bych.“* Sestra (S6) je na tom obdobně: *„Ale jo, když bude čas.“* Čas zmiňuje i sestra (S18): *„Mně přijdou kurzy dobrý, takový ty interaktivní, jako otevřený kurzy či semináře, akorát je to další čas a věnuje se práci a nemá ho člověk pro sebe.“* Sestra (S2) je ochotná jít na kurzy a semináře, ale do školy by už nešla: *„Na školu určitě ne, ale když by byl seminář, tak bych klidně šla. Nebo na nějaký posezení, zkusit si, jak reagovat, třeba nějaký kurz asertivity by se mi hodil.“* Obdobně je na tom sestra (S4): *„Ve škole já už v žádném případě ne, jako na nějaký kurz bych možná šla.“* Sestra (S5) by vzdělávání v komunikaci uvítala i u rodičů: *„To určitě, a jak s dítětem, tak s rodičem. Sice s rodiči komunikují spíše lékaři, ale i za námi přijdou, když něco potřebují.“*

Sestra (S7) další vzdělávání velmi vítá a poukazuje na absenci psycholožky: *„No nevadilo by mi to, spíš bych to přivítala, hlavně tady moc teď nefunguje psycholožka, která by byla zapotřebí, jak u rodičů, tak u dětí. Tím pádem je to na nás. Takže tím pádem by člověk přivítal nějaký to školení, aby jsme něco změnili.“* Od sestry (S8) jsem dostala jednoznačnou odpověď na otázku, zda se chce i dále vzdělávat v oblasti komunikace: *„Ano.“* I sestra (S9) odpovídá obdobně: *„Jo, jo“* K nim se přidává i sestra (S17) se svojí odpovědí: *„Ano, ano.“* Svojí odpověď přidává i sestra (S19): *„Ano, určitě.“* Sestra (S11) by také uvítala kurzy: *„Jo, určitě. Toho není nikdy dost.“* Sestra (S12) odpovídá obdobně: *„Ano, určitě. Myslim si, že je to potřeba.“* Sestru (S13) by nějaký kurz velmi zajímal: *„Jako určitě, já mám pocit, že jsem na to psala i nějaký dotazník a že určitě nějaký kurz by mě zajímal, třeba i zrovna i v souvislosti s tou terminální péčí.“*

Velmi pozitivně se ke kurzům staví i sestra (S14): „*Jo, to určitě, vzdělávání není nikdy dost. Ono u těch dětí to teď všechno začíná.*“ Pokud by to bylo pro sestru (S15) přínosné, tak se ráda bude vzdělávat, jak praví: „*Jasně, vůbec k tomu nejsem nepřístupná, v podstatě mi je jedno, v čem se vzdělávám, když cítím, že mi je to přínosné pro tu danou chvíli, tak jsem schopná se vzdělávat v čemkoliv, že jsem přístupná všemu.*“ I když na to sestra (S16) nemá teď momentálně kapacitu a ani prostor, přesto by se ráda dále vzdělávala: „*Asi bych je nevyhledávala, jelikož teď na to nemám kapacitu ani prostor, ale kdyby něco přišlo, tak bych to asi uvítala. Já si myslím, že se vzdělávám a učím jako životem.*“

Naopak sestra (S3) se už vzdělávat v oblasti komunikace nechce: „*Už asi ne.*“ Ani sestra (S10), která uvádí nulový přínos kurzu, jehož se dříve zúčastnila: „*Víte co, je pravda, že jsem byla na jednom komunikačním kurzu a trval celý den a nedal mi nic, já potřebuju konkrétní věci a ty abstraktní věci mi nic nedaj. Takže asi ne, já už to tak nechám. A hlavně to nebyla moc dobrá zkušenost.*“

9. Kategorie: Změny, které sestry udělaly v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění od začátku své kariéry sestry



V této kategorii jsou shrnuty změny, které sestry udělaly v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění od začátku své kariéry sestry. Tato kategorie je rozdělena na dvě podkategorie. Změny, které sestry uváděly jako přínosné, jsou uvedeny v podkategorii *Pozitivní*. V podkategorii *Žádné*,

jak už z názvu vyplývá, jsou uvedeny výroky sester, které žádné změny nevnímají. V tomto případě se to týká pouze jedné sestry.

Sestra (S1) své dosavadní pokroky popisuje takto: *„Za ty léta se člověk naučí komunikovat tak, že se mu komunikuje lepší a jinak a zkušenějc než v devatenácti letech, co jsem sem nastupovala. Ale řekla bych, že díky tomu, že mám po těch letech zkušenosti, tak vím, jak na ty lidi jít, a i vycítím, jestli to ten dotyčný se mnou chce, či nechce probrat.“* I sestra (S2) na sobě pozoruje změny: *„Člověk se líp vyjadřuje a snáz pozná ty děti...“* Dále pokračuje: *„...člověk přece jenom ty zkušenosti už má a snáz se dorozumí a taky se vzděláváte a už vám to nedělá takový problém nebo nemáte pocit mezer a jste si více jistá.“* Sestra (S3) vidí změny v přístupu: *„No určitě v přístupu, člověk už ví, jak na ty děti, tak nějak ho odhadneme mezi dveřma, na někoho se musí pomalu a na někoho se může rovnou. Člověk to vycítí.“* Sestra (S4) své změny popisuje jasně: *„No tak asi komunikuju líp, když už jsem tu takovou dobu.“* Dále doplňuje: *„Asi mám ty zkušenosti, že se na všechno díváte trošku jinak.“*

Nemá stud a snáze navazuje kontakty, tak popisuje své změny sestra (S5): *„...člověk už nemá takový stud s těma lidma. Snáze navazuje, jelikož už máte nějaké zkušenosti s těma lidma a z toho okolí, protože jste se naučila komunikovat i na úřadech a přišla jste na to, že útočně to asi nepůjde.“* Sestra (S6) říká, že záleží na místě výkonu práce: *„Tak já si myslím, že záleží, kde děláte.“* A doplňuje svojí změnu v komunikaci: *„Asi že už se s nima nebojím komunikovat.“* Sestra (S7) u sebe pozoruje jistotu v komunikaci: *„Jsem si trošku jistější v té komunikaci.“* Sestra (S8) vnímá lepší odhad na děti: *„Už tak nějak dokážu odhadnout děti, jak s nimi mluvit.“* I sestra (S9) má lepší odhad: *„Tak za ty roky dokážu odhadnout tu situaci, kdy co říct, tak to si myslím, že se časem naučíte.“* Sestra (S10) naopak dětem lépe rozumí a chápe situaci rodičů: *„No asi že těm dětem lépe rozumím a že chápu rodiče, v jaké situaci se nachází.“* Sestra (S11) se cítí lépe v čase truchlení: *„Asi nějaký jsou, v nějakých situacích se cítím líp no. I třeba v tom čase truchlení.“* Sestra (S13) po dlouhém přemýšlení říká: *„No, možná už vím, jak mluvit s dětma o jejich knížkách a hrách.“* Velké pokroky popisuje sestra (S14): *„Velké pokroky, protože mě v životě nenapadlo, že s tím člověkem se dá povídat, protože když jsem byla v nemocnici, tak se píchlo a šlo se.“* Sestra (S15) cítí větší

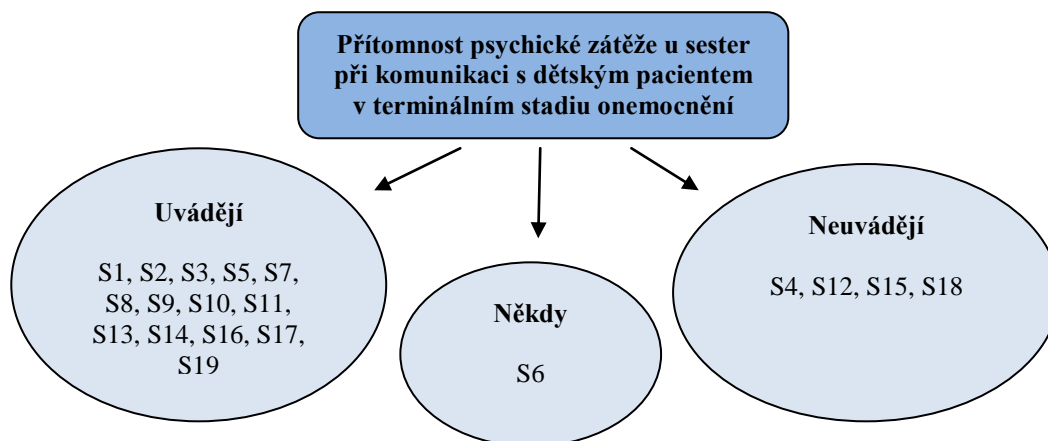
pokoru a respekt: „*Pokroky jsou hlavně v tom, že je tam daleko větší pokora a daleko větší ten respekt k tomu životu a k tomu, co je v nás dobrého a co je lepší, myslím si, že o tom ten život je.*“

Sestra (S16), i když nemá vlastní děti, tak si k nim našla cestu: „*Pro mě je i těžké komunikovat s dětma, já jako řádová sestra jsem neměla děti, tak pro mě to není tak úplně přirozený, ale já měla vždycky problém s nimi komunikovat nebo jako hrát si a tak. Takže já si myslím, že jo, že ty pokroky jsou, že pomaličku s tím dítětem se daří nějak navázat buď hrou, nebo nějakou cestou nějaký vztah. Tak vidím, že ty děti si mě třeba nějak oblíbily, že to nějak běží a že i ty rodiče mě berou.*“ Sestra (S17) nabyla větších zkušeností a jistoty: „*Člověk získá informace, co je dobré a co ne, a s přibývajícimi a opakujícimi se událostmi. Získala jsem větší zkušenosti a jistotu, která je i cítit v jednání. Pokud to budu dělat i několik let, což si přeju, tak určitě nechci dojít do stadia ‚už vim, jak na to‘, protože je to pokaždé jinak.*“ Zkušenosti hrají roli i u sestry (S18): „*Tam jsou nejcennější takový ty osobní zkušenosti, že jo. Člověk má nějakou představu, ale časem zjistí, že jí má nechat stranou a že se jde podle toho, jak se mění ta realita, a přizpůsobuje se, tak to bych brala za můj pokrok.*“

Také sestra (S19) se přidává se svými pokroky: „*Zpočátku jsem v podstatě neviděla tu roli rodičů, protože jsem se ze začátku setkávala s dětmi na klinice a tam já jsem viděla ty děti samotný, a teprve dalším vzděláváním a zkušenostma ze zahraničí jsem pochopila, že takhle to dítě není úplně, pokud vedle něho nebude ta jeho blízká osoba, tak my ho jen budeme zabavovat a uklidňovat. Takže ten obrovský posun v té komunikaci je, protože dneska už bych se nebála otevřít citlivě to téma třeba na tu rodinu.*“

Jediná sestra (S12) říká, že neudělala pokrok žádný: „*Já si myslím, že jsem neudělala žádný pokrok, s každým komunikuju stejně, s každým se musí jinak a nevím, v čem tady v tom udělat pokrok. Jinak můžete komunikovat s malým dítětem a jinak s větším. Nevím, ale myslím si, že jsem neudělala žádný pokrok. Myslím, že komunikuju stále stejně, že se přizpůsobuju i těm rodičům. Někdo to třeba potřebuje vysvětlit trochu laicky, někdo je zas zdravotník, tak s tím se komunikuje jinak. Takže pořád asi stejně.*“

10. Kategorie: Přítomnost psychické zátěže u sester při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění



Tato kategorie popisuje přítomnost psychické zátěže u sester při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Dále se dělí na tři podkategorie. První podkategorie s názvem *Uvádějí* popisuje výroky sester, které mají psychickou zátěž při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Druhá podkategorie *Neuvádějí* obsahuje výroky sester, které zmiňují nepřítomnost psychické zátěže. Třetí podkategorie se nazývá *Někdy* a zahrnuje sestry zmiňující občasnou psychickou zátěž.

Sestra (S1) sama od sebe zmiňuje psychickou zátěž v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Sestra (S2) to s dětmi prožívá: „*Tak určitě, ten člověk to s nima prožívá a asi si na to nikdy nezvykne. Je to takový, jak říkám, jak ty děti znáte, tak je to jako součást toho oddělení, takže vám to není tak lhostejný.*“ Také pro sestru (S3) je to psychická zátěž: „*No jako rozhodně to psychická zátěž je.*“ Sestra (S5) uvádí důvod své psychické zátěže: „*Určitě si myslím, že to je psychická zátěž. Jako myslím si, že se soustředí člověk na tu přetvářku a ta člověka hodně vysiluje, jelikož člověk neříká tu pravdu a vyžaduje to hodně síly, aby to z vás člověk nepoznal.*“ Pro sestru (S6) je to psychická zátěž podle věku dítěte: „*Někdy jo, někdy taky jo. Třeba ještě to menší dítě by šlo, ale třeba když jsme tu měli skoro dospělýho kluka, tak ten to vnímá jinak než malý děti, a to mi dělá problém.*“

Naopak sestra (S7) nedělá rozdíl ve věku a jednoznačně zátěž potvrzuje: „*Jako určitě ano. Je to psychicky náročný, pro mě určitě.*“ Sestra (S8) zmiňuje osobní život v komunikaci: „*Myslím si, že to je psychická zátěž, že člověk musí být sám v pohodě, jako když člověk má sám nějaký problémy, tak bych řekla, že je ta komunikace náročnější.*“ Sestra (S9) se rozhovoru s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění raději vyhýbá: „*Je, proto se tomu vyhýbám.*“ Pro sestru (S10) je to obrovská zátěž: „*No samozřejmě, obrovská, tam se to velmi těžko odsouvá někam bokem. Já to umím teda vypnout, i když to v hlavě mám.*“ Sestra (S11) také přiznává psychickou zátěž: „*Tak lehký to není a určitě to nějakým způsobem pro mě zátěž je.*“

Pro sestru (S13) je to velká zátěž, v které hraje roli i momentální rozpoložení a vztah k pacientovi: „*No tak každopádně, vždycky je to psychická zátěž, když máte takovýho pacienta, vždycky to není, že by to člověk bral jako běžnou záležitost, ač jsem tady hodně let, tak vždycky to hodně nesu, vždycky to je pro mě zátěž, ale samozřejmě někdy víc, někdy míň, taky hlavně záleží na vašem momentálním rozpoložení, někdy to berete hůř, záleží i na pacientovi, kdy k někomu máte i bližší vztah, tak vás to zasáhne víc, že si to člověk bere, a když pak člověk umře, a zvlášť když pak umře vám na službě, tak je to těžký se s tím vypořádat.*“ Sestra (S14) prožívá soucit a strach: „*Jo, určitě, ten soucit a i ten strach, jak pomoci.*“

Pro sestru (S16) představuje psychickou zátěž především komunikace s umírajícími dětmi, ne už tolik s dospělými: „*Určitě to je psychická zátěž. Určitě hůř vnímám ty umírající děti než ty dospělé, ale já si myslím, že to je přirozené, že ty dospělí odcházejí s tím, že mají naplněný život. Ty děti chtějí prostě žít, oni nechtějí moc slyšet to, že umírají, oni se s tím nějak perou a chtějí žít a my jim pomáháme nějak žít v těch posledních dnech, někdy je to těžký, když to dítě vypráví, kam všude pojede a na co se těší, protože ono to má spočítané na pár dnů, tak to je těžký, ale jako nehrát nějaký divadlo, ale zas mu nebrat to, aby se vzpamatoval, že umírá a nenechat padnout ty naděje, kterýma žije.*“

Sestra (S17) prožívá při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění nejistotu a napjaté chování: „*Je to taková nejistota nebo napjatý chování,*

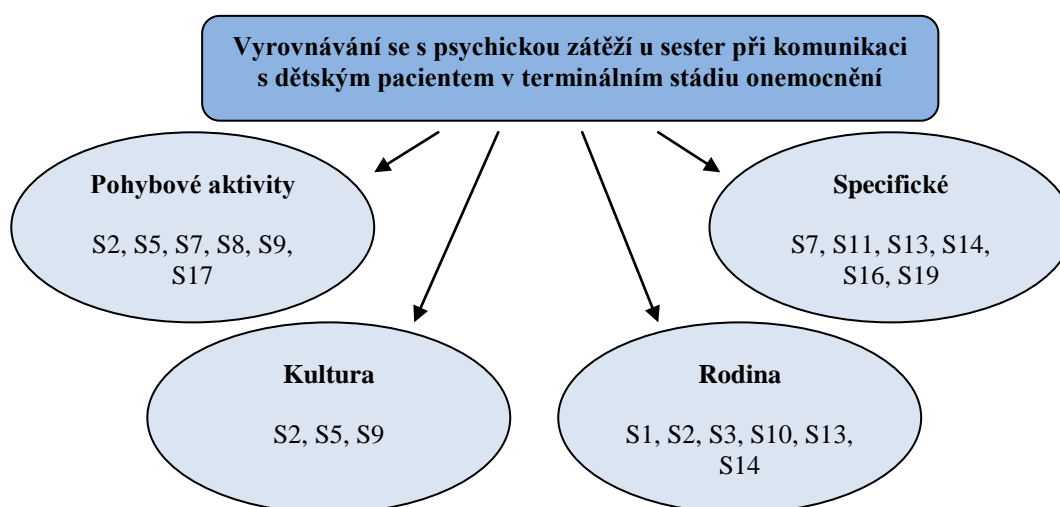
když se s ním snažím komunikovat, tý pozornosti v průběhu celý tý návštěvy. Taková jako permanentní pozornost. Takže jako svým způsobem to zátěž je.“ Dále uvádí, že je pro ni horší náhlá smrt: „Myslím si, že je horší náhlá smrt než dlouhodobé umírání, jelikož se na to člověk už připravuje nějakým způsobem a je to vyústění něčeho, co jsme už věděli, že nastane. Zrovna nedávno jsem přemýšlela, že musíme být vyrovnání se svojí smrtí. Když nám umře někdo blízký, tak nás to zasáhne dvojnásobem, a to tak, že ztratíme někoho blízkého a že si uvědomíme svojí vlastní smrtelnost, což si často ty lidi ani neuvědomují. A to říkáme i v rodinách, aby to určitým způsobem vnímali, protože to je krůček k tomu, aby to pochopili.“

Sestra (S19) hovoří o zátěži takto: *„...každá konfrontace s dítětem, které je nevyléčitelně nemocné, tak je pro člověka zátěž, ale zátěž v tom smyslu, že pomáháte nýst nějaké to břemeno, takže skoro vždycky vás to zasáhne, ale to k tomu patří, ale každá práce, kterou děláte pořádně, tak si z Vás něco bere...“*

Naopak sestra (S4) neuvádí psychickou zátěž při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění: *„Ne, to není, staráte se o ně jako o normální dítě.“* I sestra (S12) se k ní přidává: *„Jako psychická zátěž asi ne, nijak mě to neobtěžuje, kdybych to nechtěla dělat, tak to nedělám. Ne, není to pro mě psychická zátěž.“* Sestra (S15) je vyrovnaná se svou vlastní smrtí, což jí napomáhá k tomu lépe snášet možnou psychickou zátěž: *„Pro mě ne, ale je to o tom, ne jako že si na něco hraju, ale není to pro mě tragický...“* Dále pokračuje: *„Možná protože mám, alespoň si to myslím, zpracovanou svojí smrt, tak to dokážu lépe snášet a být v tu chvíli s nima a přemýšlet o tom, že je to hrozné, strašné a nespravedlivé a nevím jaké.“* Ani sestra (S18) nepocituje zvlášť výraznou psychickou zátěž, když tvrdí: *„Jinak jak já dělám 12 let v hospici, tak se s tou smrtí setkávám a myslím si, že v tom člověk pak má náskok, nějak jsem byla nucená, jak s tím pracuju, se s tím nějak vypořádat, je to postavený i na víře, a věřit, že to není definitivní a že se se všema ještě potkáme a že je tam máme jako andělíčky a zvlášť ty děti. Třeba v jedné rodině byli budhisti a tam je to úplně jiný, tam je to taková slavnost, důležitý rituál, přechod do jiný formy existence, takže tam je to zajímavý ta odlišnost kultury, ale rozhodně to není nějak strašidelný. Já si myslím, že s dětma je dobrý mluvit a nabízet jim tu nekonečnost, jako že to pokračuje. Přejde*

mi to dobrý a důležitý a nebát se mluvit o tom, jak to tam vypadá, a s dětma je dobrý jim povídat o nebičku, že tam není to trápení a ty starosti co tady a že to, co tu nemůžu, tak tam budu moct. Protože to je to dobro.“

11. Kategorie: Vyrovnávání se s psychickou zátěží u sester při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění



Kategorie popisuje, jak se sestry vyrovnávají s psychickou zátěží vzniklou při komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Tato kategorie se dělí na čtyři podkategorie. První podkategorie s názvem *Pohybové aktivity* zahrnuje veškeré činnosti jako je například jízda na kole nebo jóga. Druhá podkategorie *Kultura* zahrnuje například kino a literaturu. Třetí kategorie *Rodina* obsahuje zejména manžela a děti. Do *Specifické* podkategorie byly přiřazeny činnosti, jako je setkání s pozůstalými či víra.

Sestra (S1) se se zátěží vypořádává následovně: „*Tak jako žijeme další normální život doma, manžel děti. Já říkám, že se musí trošku oddělovat, tohle je práce a tohle je soukromí, ale furt se to nějak ještě prolíná a je třeba to oddělit, protože nemůžu to až tolik tahat do soukromí, to bych se z toho asi zbláznila.*“ Sestra (S2) se se zátěží také vypořádává pomocí rodiny, knížek či sportu, k tomu popisuje i příhodu,

kteřá změnila její pohled na danou problematiku: „Zaměřim se na svojí rodinu, na knížky, na sport, prostě odreagovat se a nemyslet na to, protože to by vás zničilo, zruinovalo. My jsme právě měli leukemika, který se léčil, já jsem pak otěhotněla a on odjel do Prahy a nedopadlo to dobře. A já jsem si v té době, coby těhotná čekající první dítě, měla jsem hodně času, tak jsme si telefonovali, a pak když to dopadlo špatně, tak mě to zruinovalo, a to byl ten moment, kdy jsem si řekla, že takhle to dělat nemůžu, takže já jsem potom těhotná a čekající svoje první miminko brečela, protože mi umřel ten pacient v Praze a do dneška si to pamatuju. A tam byl ten moment, kdy jsem si řekla, že takhle ne. A když jsem se vrátila po mateřský a přijímala stejně starý dítě a taky nic moc diagnóza, tak jsem se rozhodovala, jestli to dám, nebo nedám, protože tam ty city byly taky jiný.“ Také sestra (S3) se se zátěží vypořádává pomocí rodiny: „Rodina, manžel, my jsme teda spíš s manželem, děti už máme velký.“ Sestra (S5) přiznává, že nějakou zátěž si s sebou domu nese, ale snaží se i odpočívát: „Jako domu si to samozřejmě nesu, ale snažim se chodit třeba do kina, nebo kolo miluju, tak jezdím. V období, kdy se třeba už jezdí na kole, tak manžel má dost práce, tak já jezdím.“ Sestra (S6) má nejraději ticho a klid: „Úplně vypnout všechno doma, už ani neposlouchám televizi, rádio, spíš aby člověk byl fakt sám a nikoho neviděl, neslyšel.“ Sestra (S7) to má spíše naopak, raději jezdí na kole, ale přiznává, že si sama taky popláče: „Spíš jsem jela ven na kolo, než se zavřít. Možná na chvílku si doma pobřečet, ale spíš to tak nějak vyventilovat, jet na kole na procházku a tak.“ Sestra (S8) také preferuje kolo: „Člověk musí relaxovat, tak já někam odjedu třeba na tom kole a vyčistim si hlavu.“ Sestra (S9) dává přednost spíše józe a kamarádům: „Do kina chodim, do divadla, cvičim jógu, poslouchám hudbu, chodim s kamarády do vinárny a mám hlavně kamarády mimo zdravotnictví, a to je nejlepší, s nima se o tom ani nemůžu bavit.“

Sestra (S10) relaxuje díky své vnučce: „A víte co, já mám teď jeden velikánskej, ale velikánskej doping, který mě dokáže absolutně vytáhnout naprosto ze všeho, a to je 16měsíční vnučka a to je něco tak naprosto dokonalého, tam já to všechno okamžitě zapomenu a řeším takové naprosto úžasné věci, kde bobu a kde je dudu a tu hají a tak.“ Sestra (S11) se dala na studium a vrátila se k víře: „No tak studiem, já

jsem se dala právě na tu humanitní, tak studiem trošku. Taky jako že jsem chtěla něco dělat. Koníčky nějaký určitě mám jako jízda na kole a možná i k víře jsem se vrátila. “

Sestra (S13) se to snaží nenosit domů, jelikož její rodina nenese lehce, že dělá takovou práci, tak se snaží být se synem, jezdit na výlety, malovat, tvořit: *„No snažím se to nenosit domu, ale ne vždycky to jde. Když máte k tomu pacientovi bližší vztah, tak vás to vždycky vezme. Doma si vzpomenu, jak jim asi je, jestli je v pořádku nebo jak se cítí, ale snažím se na to moc nemyslet, když mám doma malýho syna. Manžel to taky moc psychicky nezvládá, že dělám takovouhle práci, že to je pro mě náročný, takže nemám ani s kým o tom moc mluvit a ani moc nechci, protože vím, že to nikomu v rodině nedělá dobře. Takže když je sezóna, tak se věnuju práci na zahradě a mám psa a malýho syna a nějaký výlety a odreagovávám se manuálními činnostmi, jako je malování, nebo tvoření. “*

Sestra (S14) to říká jasně: *„Snažím se nad tím nepřemýšlet, mám normální chaotický život, tak jako mám rodinu a kamarády a tak. Jako nijak se specificky neočišťuju. Třeba jdeme na pivo. “*

Sestra (S16) se snaží to nevytěšňovat, poplakat si i s rodiči a modlení je pro ni velmi důležité, dále pokračuje: *„...někdy za ty zemřelé zapalujeme ty svíčky a máme i kněze, který k tomu něco pěknýho řekne, pak máme symbolické pohoštění, kde klábosíme a brečíme, jednak tady cítíme takovou zpětnou vazbu od těch příbuzných, že jsme jim pomohli a přidrželi jsme je, a ta zpětná vazba je velmi důležitá a zároveň pro nás to zapálení svíčky a rozloučení je hrozně důležité. “* Sestra (S17) se ráda prochází v přírodě: *„Jako nejraději mám procházky v přírodě. “*

Sestra (S19) relaxuje v přírodě: *„Ten člověk nesmí ztratit ten prostor mimo, neměl by to být úplně ten útek od té práce, to je úplně přirozené, že si jí odnášíte i mimo to pracoviště, my na tom pracovišti dokonce i žijeme, ale to, že jsme v přírodě, tak to byl i ten důvod dopředu, proč ten náš hospic záměrně je na vesnici, že to všechno zapadá do toho božího stvoření, máte okolo přírodu, zvířata, rostliny, vidíte běh toho roku, vidíte první sněženku, která vám vykvete, můžete do lesa na houby, prostě že žijete v přírodě, vidíte nad sebou hvězdnou oblohu, sedíte s dětma u ohně. “*

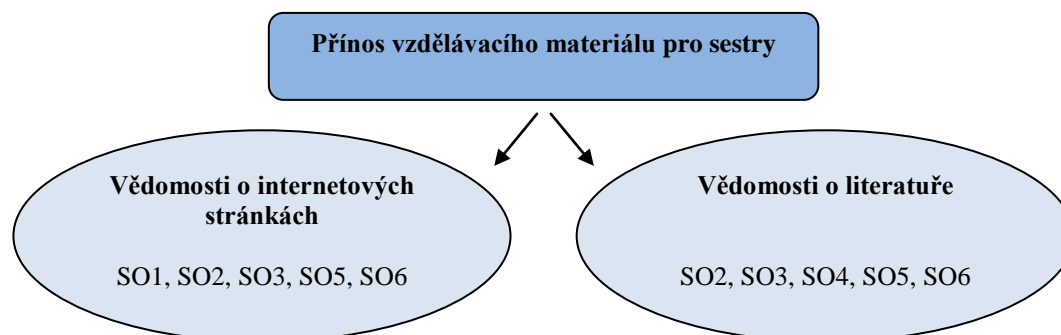
4.2 Analýza výsledků rozhovorů z druhé fáze výzkumného šetření

Tabulka č. 2 Identifikace sester z druhé fáze výzkumného šetření

Identifikace sester				
sestry	pohlaví	věk	místo výkonu práce	nejvyšší dosažené vzdělání
SO1	žena	46	oddělení	SZŠ
SO2	žena	45	oddělení	SZŠ
SO3	žena	41	oddělení	VŠ-Mgr.
SO4	žena	40	oddělení	SZŠ
SO5	žena	44	oddělení	SZŠ
SO6	žena	50	oddělení	SZŠ

4.2.1 Kategorizace dat

1. Kategorie Přínos vzdělávacího materiálu pro sestry

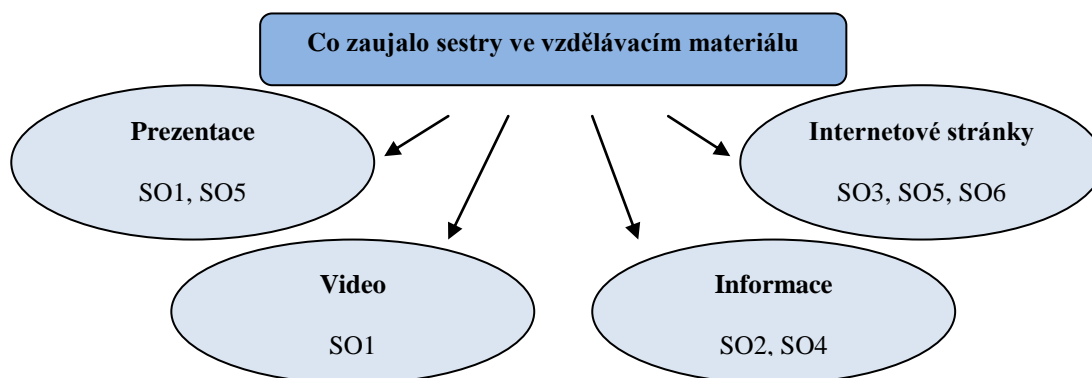


Tato kategorie popisuje přínos vzdělávacího materiálu pro sestry. Kategorii tvoří dvě podkategorie. V první podkategorii s názvem *Vědomosti o internetových stránkách* jsou zahrnuty sestry, které vnímaly přínos vzdělávacího materiálu umístěného na internetových stránkách. Naopak sestry zařazené do druhé podkategorie *Vědomosti o literatuře* vidí přínos v literatuře uvedené ve vzdělávacím materiálu.

Sestra (SO1) říká: „*Tak se člověk poučil o věcech, o kterých nevěděl, rozhodně kde čerpat v potřebě, co se týká třeba toho internetu. Některé webovky jako znám,*

ale myslím, že dvě jsem ještě neviděla.“ Sestra (SO3) se dozvěděla nové informace o internetových stránkách a ještě dodává: „A určitě tu knížku o dinosaurech pořídíme na oddělení, ta by tu být měla.“ Sestra (SO2) vidí přínos jak v neznámých internetových stránkách, tak i v literatuře: „Viděla jsem tam spoustu internetových stránek, které neznám. A hlavně mě zaujala ta knížka pro děti, o které jsem vůbec nevěděla, a myslím si, že by byla dobrá i tady na oddělení.“ Sestra (SO4) vnímá jako přínos knížku o dinosaurech: „Určitě ta knížka o dinosaurech, ta je fakt dobrá a ty internetové stránky jsou zajímavý, ty doma fakt ráda projdu.“ Sestra (SO5) spatřuje přínos v obojím: „Hlavně ty informace, ohledně internetových stránek, kam se můžeme podívat, kde můžou rodiče vyhledat pomoc a i ta knížka pro děti.“ Také sestra (SO6) vidí přínos obdobně: „Pro mě určitě ty internetové stránky, protože já moc na internetu neumím hledat, a taky ta knížka, protože nikdy jsem žádnou takovouhle nečetla a určitě si ji o noční někdy přečtu.“

2. Kategorie Co zaujalo sestry ve vzdělávacím materiálu

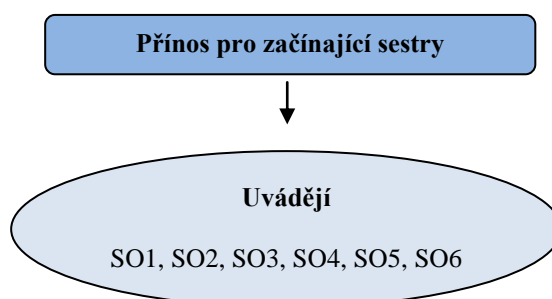


Druhá kategorie popisuje, co zaujalo sestry ve vzdělávacím materiálu. Tato kategorie se dělí na čtyři podkategorie, které nesou název *Prezentace*, *Video*, *Informace* a *Internetové stránky*.

Sestru (SO1) zaujalo zpracování vzdělávacího materiálu a jóga, kterou má v plánu vyzkoušet: „Mě to zaujalo celý, hlavně že to nebyla taková ta nudná prezentace, hlavně

jak to přesakovalo na ty jednotlivé texty, tak to bylo dobrý. A na konci byla jóga na stres, tak to si doma určitě zacvičím, jelikož cvičím celkem ráda a tohle jsem ještě neviděla.“ Sestru (SO2) zaujaly informace, které se dají zavést do praxe: *„Myslím si, že jsou tam věci, který by se měli používat v praxi jak pro rodiče, tak pro sestry.“* Dále pokračuje: *„Třeba jak mluvit s dítětem o smrti.“* Sestru (SO3) zaujaly internetové stránky: *„Asi nejvíce ty internetový stránky, protože to rozdělí tak nějak už asi znám, ale alespoň jsem si ho v té hlavě osvěžila, což taky není na škodu. A i ty zdroje, kde co dohledat.“* Sestru (SO4) zaujala konkrétní internetová stránka: *„Co teda mě překvapilo, jako o čem jsem nevěděla, je, že je nějaká aplikace na sepsání vlastních přání. Tak na tu se chci podívat. Je fakt, že když si to vyplním, tak možná více pochopím i přání ostatních. Takže moc děkuju za tuto stránku.“* Sestru (SO5) upoutala *„prezentace i ty odkazy na ty stránky, kam se můžeme podívat a kde hledat pomoc, třeba když si nebudeme s něčím vědět rady.“* Sestru (SO6) zaujaly internetový stránky.

3. Kategorie Přínos pro začínající sestry

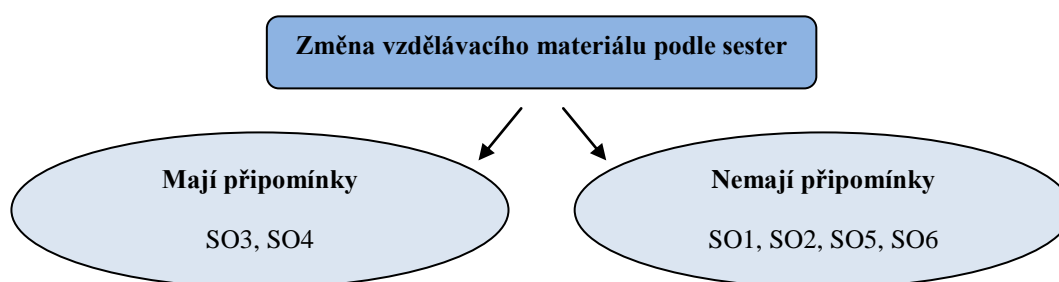


Třetí kategorie popisuje přínos vzdělávacího materiálu pro nastupující sestry. Vznikla tu jedna podkategorie s *Uvádějí*, v níž jsou shrnuty všechny výpovědi sester, které vidí přínos tohoto vzdělávacího materiálu pro jejich začínající kolegyně.

Sestra (SO1) na otázku, zda si myslí, že je vzdělávací materiál pro začínající sestry přínosný, hovoří jasně: *„Jo, to si myslím, že určitě.“* Sestra (SO5) odpovídá podobně: *„No myslím, že určitě.“* Sestra (SO2) se k nim přidává: *„Tak to určitě ano, až nám přijde nová sestřička, tak bych jí to klidně hned ukázala, třeba by jí to i pomohlo*

odbourat ten začáteční strach z té komunikace. Škoda, že něco takového nebylo, když jsem já nastupovala.“ Sestra (SO3) má na to podobný názor: „Jo, to určitě, je tam spousta věcí, které jsem já sama v začátcích neznala. Takže jo.“ Sestra (SO4) si myslí, že by to začínající sestry měly vidět: „Já si myslím, že z hlediska informací jo. Určitě by se na to měly podívat, přineslo by jim to hodně užitečných rad.“ Sestra (SO6) souhlasí a dodává, že i pro ně jako starší a zkušenější sestry je to vhodné: „Určitě, protože oni s tím nemaj zkušenosti, ale určitě je to dobrý i pro nás straší, protože my tu zkušenost jsme sice měly všechny, ale každá jsme jiná a každá si má najít to svý, jak to podat.“

4. Kategorie Změna vzdělávacího materiálu podle sester



U sester bylo také zjišťováno, zda je něco, co by na vzdělávacím materiálu změnily. Z toho zjištění vznikla tato kategorie, která se dělí na dvě podkategorie. V první podkategorii s názvem *Mají připomínky* jsou zaznamenány veškeré připomínky sester, které by něco změnily na vzdělávacím materiálu. Ve druhé podkategorii nazvané *Nemají připomínky* jsou obsaženy výroky sester, které by nic na daném stavu neměnily.

Sestra (SO1) nemá žádné připomínky ke změnám: „*V tuhle chvíli ne. Myslim si, že tam bylo všechno, co by sestra mohla hledat.*“ Sestra (SO2) nevidí změnu potřebnou: „*Asi ne, ty základy tam určitě jsou a víc asi není třeba tam dávat.*“ Sestra (SO5) by také nic neměnila: „*Fakt nevím, co bych změnila, líbila se mi celá.*“ Výrok sestry (SO6) hovoří za vše: „*Ne fakt ne, fakt se mi moc líbil, první prezentace, u které jsem dávala pozor od začátku až do konce. Takže za mě velké plus.*“ Naopak sestra (SO3) by uvítala změnu velikosti písma, jak uvádí: „*Možná někde to červené písmo bych*

zvětšila a i možná to doporučení. Jinak co se týká obsahu, tak tam bych nic neměnila.“
To samé doporučuje i sestra (SO4): Možná asi u jednoho obrázku bylo menší písmo,
tak ho zvětšit, ale jinak mě teď nic nenapadá.“

5 Diskuze

Téma této diplomové práce zní *Bariéry v komunikaci mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění*. Cílem této práce je zaměření na odkrývání jevů v komunikaci sester s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění s ohledem na jeho lékařskou diagnózu. V průběhu diskuze budou jednotlivé cíle a výzkumné otázky uvedeny.

V souvislosti s prvním stanoveným cílem bylo zjišťováno, jaké lékařské diagnózy dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění vytváří u sester komunikační bariéry. Na tento cíl navázala výzkumná otázka *Jaké jsou bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?* Zde byl zaznamenán velmi kladný výsledek, jelikož pouze pět sester z devatenácti uvedlo bariéru s některou z lékařských diagnóz. Největší bariéru v komunikaci spojenou s lékařskou diagnózou vidí sestry u nádoru mozku. Pavelka a Zitterbart (2011) uvádějí, že nádor CNS je druhý nejčastější nádor v dětském věku, v České republice onemocní ročně přibližně 90–110 dětí. To koresponduje i s výsledky, které jsme zjišťovali v další otázce, kdy jsme se ptali na diagnózu, se kterou se sestry nejčastěji u dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění setkávají, přičemž nejčastější odpovědí sester byl právě nádor mozku, celkem tuto diagnózu uvedlo šest sester. Jako nejčastější nádorové onemocnění uvádějí Pavelka a Zitterbart (2011) ve svém žebříčku leukémii a také tato diagnóza byla u sester často zmiňována. Pět sester označilo tuto diagnózu jako nejčastěji se vyskytující na svém pracovišti, avšak tato diagnóza pro ně nepředstavuje komunikační bariéru, jak vyplynulo z výzkumného šetření. Jako další velmi častou diagnózu vyskytující se na jejich pracovišti uváděly sestry nádory kostí, a to ve stejném počtu jako leukémii. Avšak diagnóza nádory kostí představuje komunikační bariéru pouze pro jednu sestru. Z nenádorových onemocnění často se vyskytujících na jejich pracovišti sestry uváděly ještě neurologické a metabolické vady, avšak ani tyto diagnózy sestrám nečiní bariéru v komunikaci. Podle odpovědí sester hrají roli u komunikační bariéry také příznaky daného onemocnění, vztah a předchozí zkušenosti s diagnózou, jak uvádí jedna ze sester

(S17): „...ale asi se nedají úplně říct diagnózy, ale možná spíš ten vztah k těm diagnózám. Nebo to taky může ovlivňovat i předchozí zkušenosti s diagnózou.“ Jedna ze sester se setkala i s dětským pacientem s roztroušenou sklerózou, která, jak zmiňuje, je velmi obtížná a činní jí bariéru v komunikaci, a proto má u sebe rodiče dítěte, kteří jí s komunikací pomůžou. Matka v nemocnici, jak uvádí Sedlářová a kol. (2011), většinou dítěti tlumočí informace a vysvětluje dění kolem.

Sestry, které s diagnózou problém nemají a nepocítují žádnou komunikační bariéru, uvádějí většinou jako důvod jejich vlastní zkušenost s daným onemocněním. Výpověď jedné sestry (S18) je více než výmluvná: „...vždycky se musí najít cesta k tomu dítěti, ta láska ten cit a k tomu jsou asi diagnózy jedno.“ Podle mého názoru je tento přístup nejlepší, vždyť láska je jedna z potřeb dítěte, jak uvádí Sikorová (2011).

Záměrem druhého cíle bylo zmapovat, jaké mají sestry bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Na tento cíl navazuje výzkumná otázka *Jaké jsou bariéry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?* Vymětal (2008) vnímá bariéry v komunikaci jako překážky, které brání v průběhu komunikace. Tyto „překážky“ v komunikaci zmiňuje osmnáct z devatenácti sester z výzkumného šetření. To je podle mého názoru velmi překvapující a pro mě povážlivé zjištění. V porovnání s kvalitativním výzkumem Vaňkové (2010) bylo totiž zjištěno, že pouze dvě z osmi sester uvádí komunikaci s infaustním pacientem jako obtížnou. Nejvýznamnější a nejčastěji se opakující bariéry, které byly zjištěny v komunikaci sester, si nyní přiblížíme. Sestry velmi často uváděly jako komunikační bariéru věk dítěte, největší problém jsou pro ně starší děti, a to přibližně od dvanácti let věku. To koresponduje i s výsledky, které vyšly v kvantitativním výzkumu Hadašové (2013), kde sestry uváděly, že se jim nejhůře komunikuje s dětmi v pubertálním a adolescentním věku, ale taky s dětmi v batolecím období (toto období však v našem výzkumu činilo komunikační bariéru pouze u dvou z devatenácti sester). Jedním z důvodů, které sestry uváděly jako bariéru v komunikaci s dítětem od dvanácti let věku, bylo, že děti onemocnění nějakým způsobem rozumí. Hlavním problémem, jak dále zmiňují, však je, že si všechny informace můžou vyhledat na internetu, uzavřou se, a člověk s nimi nemůže komunikovat. Také v kvalitativním výzkumu

Kennedy a Lloyd-Williams (2009) zjistili, že děti hledají informace hlavně na internetu. Jak říká Procházka (2007, s. 7): „...největší síla internetu je zejména v rychlém nalezení informací.“ S tím mohu jen souhlasit, avšak naskytá se zde otázka, do jaké míry mohou být tyto informace pravdivé. Také Černá a kol. (2013) radí v jednom ze svých doporučení ověřit si pravdivost získaných informací. Podle mého názoru pokud si dítě vyhledává informace samo, má asi potřebu si ke svému onemocnění najít ještě další informace, které mu mohou být zatajovány nebo kterým nerozumí. To potvrzuje i jedna ze sester (S19): „*Taky někdy záleží, jak ta rodina komunikuje mezi sebou, protože někdy se stane, že ty rodiče a to dítě mezi sebou hrajou takovou hru, kdy nemluví na rovinu, a ta rodina má pocit, že to dítě by neuneslo tu pravdu a že ví míň, než kdo mu co řekl, a nepřipouští si, že to dítě může mít o tom svém zdravotním stavu i své vlastní poznání.*“ Objevuje se zde i bariéra v podobě rodičů, jelikož ty si někdy nepřejí říkat dítěti pravdu. Sestry však v otevřené komunikaci vidí smysl, tak jako Tomeš a kol. (2015), který ještě navíc doporučují empatickou komunikaci. Jedné sestře (S19) v tomto problému pomáhá její víra: „*Třeba tím, že jsem křesťan, tak věřím, že člověk nezůstane sám i v případě, že ta rodina tu komunikaci odmítá, to mi přináší po těch mnoha letech naší práce klid na duši.*“

Naopak lépe se sestřím komunikuje s malými dětmi, u kterých se u většiny sester právě díky nízkému věku pacienta bariéra nevytváří (S5): „...*tyhle ty malinkatý, tak pětiletý, ty se daj, jak se říká, opít rohlíkem...*“ Problému, kterému děti čelí, je, že do jisté míry nerozumí svému stavu, a tak je většinou rodiče ani sestry do jejich onemocnění nezasvěcují. Souhlasím však s Kupkou (2014, s. 114), který upozorňuje, že: „*Okolí často podceňuje vědomosti, které děti o chorobě mají.*“

Další bariéry v komunikaci, které sestry z oddělení zmiňují, je i délka pobytu dětského pacienta. Sestry hůře snášejí, když jim pacient přijde na oddělení až v terminálním stadiu onemocnění, a chvíli jim trvá, než pacienta poznají. Pro ně je lepší, když se diagnostikuje jejich onemocnění na jejich pracovišti, a dítě tak přejde plynule do konečné fáze onemocnění u nich na oddělení. Další bariéra zmiňovaná sestrami je uzavřenost dítěte, které nepřijalo své onemocnění, přičemž sestra ani mnohdy nemá potřebné znalosti, jak s takovýmto dítětem o jeho onemocnění

komunikovat. Jedna ze sester dokonce dává přednost komunikaci s dívkami než s chlapci. Domnívám se, že to může být podvědomě způsobeno i tím, že daná sestra má dvě dcery.

Sestra (S16) se snaží nějakým způsobem pochopit situaci dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění a podotýká: „*Tam, kde by měl život začínat, tak tam končí, no a chtít po nich, aby nějak komunikovali, tak to je fakt bariéra.*“ Jedna ze sester při komunikaci s dítětem somnolentním, které má bolesti a není schopno komunikovat, používá i bazální stimulaci, kterou Sedlářová a kol. (2008) popisuje jako komunikační, interakční koncept a Václavíčková (2014) ještě doplňuje, že se bazální stimulace zaměřuje na oblast podpory ve vnímání a hybnosti pacienta. Některé sestry se setkaly i se zlým a agresivním dítětem. Pešová a Šamalík (2006) upozorňují, že agrese dítěte je projevem jeho volání o pomoc. Jedna ze sester má i zkušenost, že jsou k ní děti uzavřené, jelikož ji třeba neznají. Jedné ze sester se stalo, že s ní nechtěl dětský pacient komunikovat z důvodu, že je sestra, avšak když přišla k pacientce dobrovolnice, tak se hned otevřel a vnímal ji jinak. Některé důvody, proč se pacient může dobrovolníkovi lépe otevřít, uvádí Hendrych (2013). Mezi tyto důvody autor zmiňuje situace, kdy kontakt s dobrovolníkem není vynucený, je neformální, nedisponuje autoritou, je prakticky bez časových omezení a je pro pacienta dobrou příležitostí pro otevření jiných témat než je jeho zdravotní stav.

Sestry vnímají, že po opakovaném setkání se děti již otevírají a lépe se sestrami komunikují. Jedna ze sester poznamenává, že dobrý vztah mezi ní a rodičem také ovlivňuje vztah mezi ní a dítětem, jelikož se dítě cítí být více v bezpečí. Sestra (S15) vidí zajímavou bariéru, a to v nezpracované vlastní smrti: „*...si myslím, že je důležitý, i když je to taková šalamounská otázka, mít zpracovanou svojí vlastní smrt. Pokud jí nemám zpracovanou, v podstatě to neustojím v těch rodinách. Ustojím to jenom dvakrát, ale potom asi nevím, jestli jsem schopna tuto práci dělat dlouhodobě, pokud nemám jasno v sobě sama zpracovanou svojí vlastní smrtelnost. Jako je jasný, že ty děti se ptají, proč zrovna my, a oni se na vás dívají a chtějí dostat nějakou odpověď.*“ Také Merten (2014) vidí problém v nezpracovaných emocích a v nepřijetí

toho, že nám někdo umřel. Doporučuje proto akceptovat smrt, vytvořit si svůj vlastní rituál rozloučení a dopřát svým emocím prostor.

Nejenom u dítěte se objevuje náladovost, ale i u rodičů, což sestry vnímají také jako bariéru v komunikaci. Jedna ze sester zmiňuje i ostych z toho, aby neudělala chybu. Komunikace s dětmi souvisí i s komunikací s vlastními dětmi, kdy jedna ze sester uvádí, že poté, co její vlastní děti odrostly, tak má spíše blíže ke starším dětem.

V souvislosti s bariérami s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění byly zjišťovány také komunikační bariéry s rodiči takto nemocného dítěte. Jak podotýká Kotalíková (2012), komunikace s rodiči je velmi důležitá a usnadní konec: „*Lékaři a sestry si každý den našli čas k návštěvě rodičů a dítěte. Pohovořili s nimi o věcech běžných, soukromých, ale především o nemoci, smrti a o tom, jak bude probíhat dál – připravovali jsme rodinu na konečnou fázi...*“ (Kotalíková, 2012, s. 64)

Z výzkumného šetření také vyplynulo mnoho bariér mezi sestrou a rodičem. Avšak ne v takovém měřítku jako mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Bariéra mezi sestrou a rodičem dítěte v terminálním stadiu onemocnění se vyskytuje pouze u šesti sester z devatenácti. Sestry vidí bariéry v komunikaci s rodiči, kteří jsou rozladěnější, pláčou, jsou útoční, nekomunikují. Jak říká jedna ze sester, pokud se mezi ní a rodičem nevytvoří důvěra, nastává problém v komunikaci, protože důvěra, jak zmiňují Plevová a Slowik (2010), je základní předpoklad pro snížení psychického napětí.

Jedna ze sester se setkala také s jazykovou bariérou, kdy pro ni byla komunikace o to složitější. Vytejková a kol. (2011) zmiňují jazykovou bariéru, kterou řadí právě mezi jeden z problémů v oblasti ošetrovatelské péče. Sestry by měly být připravené na častější setkání s jazykovou různorodostí, jelikož podle Českého statistického úřadu se počet cizinců v České republice stále zvyšuje (Odbor statistiky trhu práce a rovných příležitostí, 2015).

Většina sester však bariéry v komunikaci s rodiči nevnímá. Sestry se snaží vyhovět rodičům, povzbudit je, zvolit individuální přístup. Sestra pracující v domácí hospicové péči vnímá komunikaci v domácím prostředí jako uvolněnější než v prostředí nemocničním. Podle mého názoru je to tím, že rodiče jsou ve svém vlastním prostředí,

kteří dobře znají, a cítí se být v bezpečí na rozdíl od neznámého prostředí v nemocnici. Jedna ze sester se dokonce střetla s rodiči, kteří na ni byli hrubí, ale ona se vždy zachovala jako profesionál, a to díky tomu, jak sama říká, že se jejich postojem nenechala strhnout.

Další výzkumnou otázkou bylo zjišťováno, jak sestry hodnotí svou úroveň v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Navzdory všem zmíněným bariérám sestry hodnotí svojí úroveň komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění kladně. Patnáct z devatenácti sester je se svojí komunikací spokojeno. Podle Venglářové a kol. (2011, s. 35): *„Kladné sebehodnocení zvyšuje sebedůvěru, vede k optimistickému pohledu na svět, k dobrému fyzickému a duševnímu stavu, k vyššímu výkonu, k zvýšenému úsilí při překonávání překážek.“* Jak zmiňují Venglářová a kol. (2011), má-li sestra porozumět pacientům, musí nejprve rozumět svému vztahu k nim a lépe poznat sama sebe. Jedna sestra se v tomto ohledu dokonce hodnotí už jako profesionál. Naopak další sestra ví, že má v oblasti komunikace stále co zlepšovat. Volit empatický, citlivý přístup a jednat jako se zdravým dítětem, to je také rada jedné ze sester. Naopak sestra (S13) je k sobě kritická, když říká: *„No přiznám se, že by to chtělo možná více klidu a více trpělivosti, někdy jsem i více nervózní a chybí mi vnitřní klid. Někdo prostě útočí a někdy nemám náladu a nejsem tak příjemná, jak bych měla být, tak spíš to, no ale to je daný tím, kolik je tady práce, když je toho moc, tak už je člověk vyčerpanej, to už fakt chcete zavřít dveře a jít pryč, jako fakt jsme jenom lidi a nejsme 100%. Někdy se to fakt nedá, tak v těch situacích moc spokojená nejsem.“* S tím souhlasí i Zacharová a Šimíčková-Čížková (2011), které zmiňují náročnost práce sestry. Další sestra uvádí strach z komunikace nebo také bezradnost v komunikaci.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že sestry mají pozitivní postoj k dalšímu vzdělávání v oblasti komunikace. Sedmnáct sester z devatenácti uvádí, že si chce nadále rozšiřovat znalosti v oblasti komunikace. Když se podíváme podrobněji na jejich výpovědi, tak většina sester by raději zvolila kurzy než školu. Podle mého názoru to bude také už věkem sester, jelikož když se podíváme na tabulku uvedenou v kapitole 4.1, tak ve výzkumném šetření jsou sestry v rozmezí 39 až 58 let.

Rozumím tedy tomu, že již nechtějí usednout do školní lavice. I když teď se na to sestry třeba necítí, tak za pár let mohou mít zájem o studium, jak uvádí Venglářová a Mahrová (2006, s. 11): „*Komunikace je dovednost, kterou je možné rozvíjet kdykoliv v životě člověka.*“ Důležitým faktorem, který ovlivňuje sestry, zda se mají dále vzdělávat, je, jestli daný kurz či seminář je o víkendu, jelikož, jak říkají, jsou rády, když mají víkend volný a mají chvíli času pro sebe. Avšak nemilým zjištěním bylo, že na některých odděleních momentálně nefunguje psycholog, nebo dokonce není k dispozici vůbec. Právě proto, jak uvádí jedna ze sester, vyhledává kurzy zaměřené na komunikaci. Podle mého názoru je v posledních chvílích života psycholog velmi důležitý. I když se sestra může velmi snažit, nikdy nemůže zcela zastoupit úlohu psychologa. Sestry psychologa vnímají jako důležitou osobu, která má být součástí jejich týmu. Také v kvalitativním výzkumu Vaňkové (2010) vyšlo najevo, že sestry pomoc psychologa vítají. Kupka (2014) navíc upozorňuje, že dítě v období adolescence potřebuje terapeutické doprovázení.

Sestry ke vzdělávání mají kladný přístup a rády by, jak uvádí jedna z nich, uvítaly vzdělávání i v jakékoliv jiné oblasti. Jako důvod, proč se jedna sestra nechce vzdělávat, uvádí špatné zkušenosti z předchozího kurzu, kdy jí tento kurz nic nového nepřinesl. Mikuláščík (2010) také potvrzuje, že špatné zkušenosti směřují k tomu, že člověk negativně vnímá všechny další nastalé situace. Podle mého názoru by pro sestru bylo dobré účastnit se nějakého vhodného kurzu, z kterého by měla dobrý pocit, a na špatné zkušenosti by tak zapoměla.

Nejčastější odpovědí na otázku, odkud sestry získaly komunikační znalosti, byla praxe. Dále sestry uváděly své kolegyně, školu, život, lékaře, vlastní rodinu, kurzy a semináře. Nejvíce sestry zmiňovaly, že získaly zkušenosti s výchovou vlastních dětí. Sestra (S17) získala zkušenosti i v souvislosti s adopcí svého dítěte: „*Tak jak komunikovat s dětmi, tomu jsem se hodně věnovala, než jsme si prošli adopčním procesem. Jinak to bylo velmi zajímavé, četla jsem si knížky, jak jednat s dětmi, jak je vychovávat nebo jak komunikovat s dětmi v pubertálním věku.*“ Naopak těžší komunikaci s dětmi měla řádová sestra, která neměla své vlastní děti, ale i tak si k nim po delší době našla cestu.

Sestra (S19) vnímá jak u vlastních dětí, tak i u vážně nemocných důležitost otevřeného vztahu: „...*takový naslouchavý vztah, že dítě není malý dospělý a že my nevíme všechno o tom dítěti a musíme mu dát i prostor a máme i respekt k určité oblasti, do které by člověk neměl zasahovat. Co se týče nějaké intervence, tak musí být člověk zdrženlivý proto, aby neublížil, protože když je řeč o komunikaci, tak i slovem může ublížit. Tak jenom abysme to uzavřeli, tak díky výchově vlastních dětí jsme si jenom potvrdili, jak je důležitý pěstovat si a opatrovat dobrý vztah, který je založený na upřímnosti a otevřenosti. Takže dítě nám musí věřit a musíme pro něj být čitelní, musí vědět, že když něco nevíme, tak řekneme, že nevíme, a nebudeme si vymýšlet, anebo když nám položí otázku, tak že jim nebudeme lhát.*“ Také Kubíková (2011, s. 38) souhlasí se sestrou a zmiňuje, že „*Dítě není malý dospělý!*“ Avšak v minulosti tomu tak nebylo, což potvrzuje Dufková (2013).

Další výzkumná otázka se týkala změn, které sestry udělaly v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění od začátku jejich kariéry sestry. Osmnáct sester hodnotí svou komunikaci jako vyvrálejší, jedna sestra uvádí, že neudělala pokrok žádný. Sestry zmiňují, že jim ke změnám dopomohly zkušenosti z praxe, které nasbíraly. Většina sester také zmiňuje, že již vycítí vhodné situace ke komunikaci, lépe se vyjadřují, snáze poznávají děti, nemají strach, umí odhadnout situace, ví, jak mluvit s dětmi, mají větší jistotu, jsou pokornější a mají větší respekt k životu samotnému (S15): „*Pokroky jsou hlavně v tom, že je tam daleko větší pokora a daleko větší ten respekt k tomu životu a k tomu, co je v nás dobrého a co je lepší, myslím si, že o tom ten život je.*“

Sestra (S19) vidí svůj pokrok ve vnímání dítěte a rodiče jako celku. Langmeier a Krejčířová (2006) s výpovědí sestry zcela souhlasí a popisují, že rodina se skládá z manželského páru a jejich přímých potomků. Přestože sestra (S16) nemá vlastní děti, našla si k nim cestu: „*Pro mě je i těžké komunikovat s dětma, já jako řádová sestra jsem neměla děti, tak pro mě to není tak úplně přirozený, ale já měla vždycky problém s nimi komunikovat nebo jako hrát si a tak. Takže já si myslím, že jo, že ty pokroky jsou, že pomaličku s tím dítětem se daří nějak navázat buď hrou, nebo nějakou cestou nějaký vztah. Tak vidím, že ty děti si mě třeba nějak oblíbily,*

že to nějak běží a že i ty rodiče mě berou.“ Pouze jedna sestra, která neudělala žádný pokrok, to vnímá tak, že s každým komunikuje stále stejně.

Na základě výzkumné otázky, *Jaké využívají sestry komunikační prostředky v ošetrovatelské péči o dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění*, bylo zjištěno, že sestry jsou velmi iniciativní a používají velké množství komunikačních prostředků. Sestry nejvíce komunikují prostřednictvím hraček, kdy například pohladí a pochválí panenku, která je také nemocná jako dětský pacient. Sestry pracující v zařízeních hospicové péče dávají hračky i jako dárek a potvrzují, že to má na komunikaci příznivý vliv. Podle mého názoru si tím u dětí vybudují důvěru, ty je začnou mít rády a následně s nimi více spolupracují. Také Sedlářová a kol. (2008) radí obdarovávat děti hračkami, omalovánkami či obrázky, například i po nějakém ošetrovatelském výkonu. Sestra (S18) uvádí, že díky hračkám se dá zjistit pro danou situaci plno důležitých informací: *„Hračky, to je jasný, přes to ta komunikace jde často. Ale zase pokavad' jsou ty děti schopný povídat, tak se opravdu nechá přes ty hračky docela sdělit, přehrát tu situaci a nechat to dítě zasahovat do té situace. Prostě lidi se domluvěj, když chtěj.“* V rozhovorech se objevovalo také používání moderní elektroniky, zejména tabletů. K navázání bližšího kontaktu s dětmi sestry používají také knížky. Sestra (S16) uvádí i další možnosti: *„Co je také dobrý k navázání lepší komunikace, je s nimi slavit i narozeniny, kdy jedna holčina si velmi přála oslavit narozeniny, ale nám všem bylo jasné, že se jich už bohužel nedožije, a tak jsme jí je uspořádali o chvíli dříve a z toho měla teda velkou radost. Ted' mě napadlo, jak u jedné dospívající holčiny dobrovolníci malovali obraz. Kdy ta dobrovolnice namalovala její portrét, protože uměla malovat, a během toho malování si toho spoustu řekli, nebo ona se o sobě i rozvykládala, taky takový prostředek, jak se k tomu dítěti dostat.“* Svatušková (2014) doporučuje dobrovolníky k dostatečné stimulaci dětského pacienta, čímž, jak uvádí, lze předcházet hospitalismu u dětí. Jedna ze sester například zmiňuje jako podpůrný prostředek komunikace u dítěte krmení kostičkami chleba, kdy kousky chleba přirovnává dětem k rybičkám, které potřebují plavat v bříšku. Tato metoda má podle mého názoru pozitivní vliv i na nechutenství, které jak popisuje

Lažová, (2014a) je jedním z příznaků dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění.

U sester pracujících s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění byla také zaznamenána velká psychická zátěž, což uvedlo třináct z devatenácti sester. Zátěž se potvrdila i tím, že u některých sester docházelo k emocionálním projevům v podobě pláče při vedení rozhovoru. Sestrám, které nezvládnou pracovní stres, hrozí syndrom vyhoření, jak píše Hrozenská a Dvořáčková (2013). K vyšší psychické zátěži přispívá i fakt, že žena zastává dvě dominantní role, a to roli zaměstnané ženy a roli ženy, která pečuje o domácnost, jak zmiňuje Červenková (2006).

Pro sestry je největší zátěží to, že s rodinou a dítětem prožívají všechny chvíle, jelikož jsou součástí dění na daném pracovišti. Myslím si, že velkým problémem je, že sestry nejsou schopny oddělit svoji práci od soukromí, ještě doma přemýšlí, co se děje s pacienty. Velkou zátěž pro sestry představuje právě bližší vztah k dětskému pacientovi, což dokládá i jedna z nich (S2): *„My jsme právě měli leukemika, který se léčil, já jsem pak otěhotněla a on odjel do Prahy a nedopadlo to dobře. A já jsem v té době, coby těhotná, čekající první dítě, měla hodně času, tak jsme si telefonovali a pak, když to dopadlo špatně, tak mě to zruinovalo, a to byl ten moment, kdy jsem si řekla, že takhle to dělat nemůžu, takže já jsem potom těhotná a čekající svoje první miminko brečela, protože mi umřel ten pacient v Praze, a do dneška si to pamatuju. A tam byl ten moment, kdy jsem si řekla, že takhle ne. A když jsem se vrátila po mateřský a přijímala stejně starý dítě a taky nic moc diagnóza, tak jsem se rozhodovala, jestli to dám, nebo nedám, protože tam ty city byly taky jiný.“*

Do komunikace vstupují také osobní problémy sester, kdy se pro ně komunikace s dětským pacientem stává náročnější. Sestry vnímají také rozdíl v ošetrovatelské péči, když už mají své vlastní děti (S1): *„Co se třeba práce týká, tak když je člověk svobodnej a nemá děti, tak k těm dětem přistupuje trošku jinak než potom, co má své vlastní děti, co to více prožívá. Protože třeba vidí na tom místě to svoje dítě, takže některý sternální punkce po mateřskej nebo lumbální jsem i obrečela, než jsem si zase zvykla, že je to v podstatě jenom práce, a rozlišit práci od soukromí a nemíchat to tolik dohromady.“* Sestra (S16) vnímá hůře smrt dětí než dospělých: *„Určitě hůř vnímám ty umírající děti*

než ty dospělé, ale já si myslím, že to je přirozené, že ty dospělí odcházejí s tím, že mají naplněný život. Ty děti chtějí prostě žít, oni nechtějí moc slyšet to, že umírají, oni se s tím nějak perou a chtějí žít a my jim pomáháme nějak žít v těch posledních dnech, někdy je těžký, když to dítě vypráví, kam všude pojede a na co se těší, protože ono to má spočítané na pár dnů, tak to je těžký, ale jako nehrát nějaký divadlo, ale zas mu nebrat to, aby se vzpamatoval, že umírá, a nenechat padnout ty naděje, kterýma žije.“ Bužgová (2015) uvádí, že umírání je stres pro všechny přítomné a přijetí tohoto stavu je velmi náročné. Avšak zajímavé zjištění je, že většina sester ze zařízení hospicové péče zaměřené na dětského pacienta uváděla, že je zapotřebí mít zpracovanou svojí vlastní smrtelnost. Z výzkumného šetření vyplynulo, že ty sestry, které uváděly, že dokážou přijmout svoji vlastní smrtelnost, neprožívají takovou psychickou zátěž, nebo ji dokonce nemají vůbec.

Sestry na vyrovnávání psychické zátěže uvádí mnoho činností a koníčků, díky nim dokážou na svou práci alespoň na chvíli zapomenout. Snaží se odreagovat s rodinou, čtou, sportují, chodí do kina. Některé potřebují klid, takže spíše vypnou rádio i televizi, či si dokonce popláčou. Křivohlavý (2010) dokonce doporučuje ventilaci emocí. Jedna ze sester zdůrazňuje, že je dobré mít kamarády mimo zdravotnictví, kdy se s nimi o jejím povolání nemůže bavit.

Některé sestry také uvádějí, že jejich povolání je postavené i na víře, kdy věří v to, že smrt ještě není definitivní a že se jednou všichni potkají. Řádová sestra zajímavě popisuje rozdíl ve vnímání smrti u buddhistů, který je odlišný (S18): „...*tam je to úplně jiný, tam je to taková slavnost, důležitý rituál, přechod do jiný formy existence, takže tam je zajímavá ta odlišnost kultury...*“ Ptáček, Bartůněk a kol. (2012) zmiňují, že právě víra v posmrtný život, která je u buddhistů, je pro umírající nadějí. Setra (S18) na autory dále navazuje: „*Já si myslím, že s dětma je dobrý mluvit a nabízet jim tu nekonečnost, jako že to pokračuje. Přijde mi to dobrý a důležitý a nebát se mluvit o tom, jak to tam vypadá, a s dětma je dobrý jim povídat o nebičku, že tam není to trápení a ty starosti co tady a že to, co tu nemůžu, tak tam budu moc. Protože to je to dobro.*“ Podle mého názoru právě tato skutečnost, že si o tom může

s dítětem otevřeně popovídat, pomůže nejen dítěti, ale i samotné sestře, která se s odchodem dítěte snáze vyrovná.

Sestra (S16) se snaží realitu nevytěšňovat, popláče si i s rodiči, přičemž důležitou roli v těchto chvílích pro ni představuje modlitba a rozloučení se zemřelým v duchu křesťanských tradic: „...někdy za ty zemřelé zapalujeme ty svíčky a máme i kněze, který k tomu něco pěkného řekne, pak máme symbolické pohoštění, kde klábosíme a brečíme, jednak tady cítíme takovou zpětnou vazbu od těch příbuzných, že jsme jim pomohli a přidrželi jsme je, a ta zpětná vazba je velmi důležitá a zároveň pro nás to zapálení svíčky a rozloučení je hrozně důležité.“ Křivohlavý (2010) doporučuje na odstranění psychického napětí uvolňování a napínání určitých svalů, dýchání ovládané vůlí nebo například autogenní relaxační trénink.

Systémově adaptační model Callista Roy (Pavlíková, 2006) byl vybrán do této diplomové práce záměrně za účelem přiblížení účinné komunikace mezi sestrou a dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Na základě analýzy publikovaných studií zjistili Kaas a Tóthová (2015), že tento model je aplikovatelný i na dětského pacienta. Tímto modelem chceme sestřím přiblížit terminální stadium onemocnění u dětského pacienta a pomoci jim pochopit stav, ve kterém se dítě nachází, a předejít tak případným bariérám nebo psychické zátěži. Druhým důvodem pro vybrání tohoto modelu byla jeho nízká aplikace v České republice na dětského pacienta, a to i přesto, že pro autorku modelu byl inspirací právě dětský pacient. Aplikace daného modelu na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění v souvislosti s komunikací je uvedena v Příloze 1.

Na základě stanoveného praktického cíle, který zní *Získané znalosti z výzkumu budou sloužit jako námět pro vytvoření vzdělávacího materiálu pro sestry a ke zlepšení komunikace sestry s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění*, byl vypracován vzdělávací materiál pro sestry, který byl přizpůsoben podle výsledků z polostrukturovaných rozhovorů. Vzdělávací materiál byl poté v praxi ověřen na souboru šesti sester položením reflexních otázek na závěr setkání, kde byl materiál představen.

Nejprve jsme se zaměřili na přínos vzdělávacího materiálu pro sestry. Všech šest sester uvedlo, že informace ve vzdělávacím materiálu jsou pro ně přínosné, přičemž nejvíce ocenily internetové stránky, kde si mohou rozšířit své vědomosti. Také Houdek a kol. (2007) vidí internet ve zdravotnictví jako zdroj pro nové informace. Dále zmiňovaly literaturu, hlavně knížku *Když Dinosaurům někdo umře* od autorů Brown a Brown (2010), která má přiblížit dětem pojem smrt, a to kresleným příběhem o rodině Dinosaurů. Na základě tohoto vzdělávacího materiálu byla výše jmenovaná kniha na oddělení pořízena (SO3): „*A určitě tu knížku o dinosaurech pořídíme na oddělení, ta by tu být měla.*“

Dále bylo zjišťováno, co sestry ve vzdělávacím materiálu nejvíce zaujalo. Zde sestry opět zmiňují internetové stránky a užitečné informace, které se dozvěděly. Ocenily také zpracování formou prezentace (SO1): „*Mě to zaujalo celý, hlavně že to nebyla taková ta nudná prezentace, hlavně jak to přeskakovalo na ty jednotlivé texty, tak to bylo dobrý.*“ Tuto informaci zmiňuje i Hierhold (2008, s. 24) v jednom ze svých deseti doporučení, kde je uvedeno, že prezentace „*má z pohledu posluchače vypadat velmi zajímavě*“. Jedna ze sester vidí také přínos ve videu, které bylo zaměřeno na jógu proti stresu. Toto video bylo přidáno záměrně kvůli velké psychické zátěži zjištěné v první fázi výzkumného šetření, protože jak uvádějí Kubrychtová, Bártová a Stuchlík (2007), jóga je vhodná pro odstranění napětí a stresu.

Všechny sestry shledávají vzdělávací materiál přínosný pro začínající sestry, věří, že by jim to mohlo pomoci odbourat počáteční strach z komunikace. Samy sestry přiznávají, že v začátku své praxe neznaly mnoho informací. Materiál ocenily ale i starší a zkušenější sestry. Jedna sestra si dokonce posteskla, že je škoda, že obdobný vzdělávací materiál nebyl k dispozici již v době, kdy nastupovala do práce.

Na závěr bylo zjišťováno, jak by se dal tento vzdělávací materiál zlepšit. Pokud šlo o obsah, nebylo k němu víceméně žádných připomínek. Pouze dvě sestry by uvítaly v některých částech vzdělávacího materiálu větší písmo.

6 Závěr

Hlavním cílem této diplomové práce bylo zaměření na odkrývání jevů v komunikaci sester s dětským pacientem s ohledem na jeho lékařskou diagnózu.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že pro sestry představují komunikační bariéru tyto lékařské diagnózy: nádory kostí, nádory mozku a roztroušená skleróza. Sestry, pro něž tyto diagnózy komunikační bariéru nepředstavují, uváděly jako důvod dlouholetou vlastní zkušenost s těmito lékařskými diagnózami a jejich častý výskyt. Dále výsledky z výzkumného šetření ukázaly, že u sester se objevuje mnoho rozličných bariér v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Je to především věk dítěte, přičemž největší obtíže mají sestry s dětmi staršími dvanácti let, dále vidí bariéru v neznalosti vhodné komunikace, objevuje se u nich strach a rozpaky z chyb a z nezpracované vlastní smrti. Dále je to neznalost dětského pacienta a zároveň jeho neochota spolupracovat s ošetřujícím personálem, zatímco k dobrovolníkům se dítě chová otevřeněji. Důležitou roli hraje také vztah sestry s rodiči dítěte. Do bariér v komunikaci se promítá i nálada, psychika, strach a nechuť dítěte komunikovat. Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že dochází u sester k upřednostňování jednoho z pohlaví. Pro sestry je také limitující v komunikaci nálada rodičů a mnohdy i fakt, že rodiče nechtějí říct dětem pravdu o jejich zdravotním stavu. Další bariérou může být i jazyková bariéra, útočnost, nedůvěra a nechuť komunikovat ze strany rodičů a také skutečnost, že maminky bývají rozladěnější a často pláčou. Většina sester však rodiče povzbuzuje a přistupuje k nim individuálně. Zajímavé zjištění z mého pohledu je, že komunikace s rodičem dítěte v terminálním stadiu onemocnění je v domácím prostředí uvolněnější.

Dále bylo zjištěno, že sestry používají mnoho komunikačních prostředků a jsou v tomto ohledu velmi kreativní. Nejčastěji využívají hračky, literaturu, elektroniku, dokonce používají i potraviny, obrazy, zvířata, auta, prvky bazální stimulace nebo pořádají oslavu narozenin. To vše za účelem přiblížení se v komunikaci k dětskému pacientovi v terminálním stadiu onemocnění.

Sestry hodnotí svoji úroveň komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění velmi kladně. Většina sester je spokojená a nevidí problém ve své komunikaci. Některé však vnímají nedostatky a chtěly by je zlepšit. Výsledky výzkumného šetření dále ukázaly, že většina sester se chce nadále zlepšovat právě v oblasti komunikace. Sestry jako zdroj svých informací a znalostí v oblasti komunikace nejčastěji uváděly výchovu vlastních dětí, zkušenosti od kolegyně, z praxe, z kurzů, ze seminářů, z výuky ve škole a z adopce svého dítěte.

Zkušenosti a léta praxe se také následně promítají do změn v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Tohoto pozitivního posunu jsou si vědomy i samotné sestry, které již lépe vycítí vhodné okamžiky ke komunikaci, lépe se dorozumí, jsou si jistější, mají více znalostí. Jsou také schopny lépe odhadnout děti, cítí se lépe v čase truchlení, ve vnímání roli rodičů, cítí větší pokoru a respekt k životu, nemají stud a strach. Dokonce jedna ze sester, která nemá vlastní děti, si k nim za dobu své praxe našla cestu.

U většiny sester byla zjištěna přítomnost psychické zátěže, což potvrdily i emocionální projevy sester v podobě pláče během rozhovoru. Psychická zátěž se u sester ještě zvětšuje, když nastupují jejich osobní problémy, u bližšího vztahu k dětskému pacientovi, nebo když si na místě nemocného dítěte představují své vlastní dítě. Některé sestry také vidí psychickou zátěž v nezpracované vlastní smrtelnosti. U sester se objevuje soucit, nejistota a strach. Avšak všechny sestry se s touto psychickou zátěží snaží nějakým způsobem vyrovnávat. Nejčastěji sestry volí pohybové aktivity, dále relaxují s rodinou, navštěvují kulturní zařízení, chodí do přírody, popláčou si, malují a tvoří. Sestrám také pomáhá víra a veřejné rozloučení se zemřelými a jeho rodinou.

Za velmi negativní zjištění považují fakt, že v některých zařízeních nefunguje psycholog, nebo dokonce chybí. Tato skutečnost nesmí být opomíjená, jelikož dětský pacient v terminálním stadiu onemocnění potřebuje vhodnou psychologickou pomoc. Možná to také souvisí s psychickou zátěží sester, což by bylo vhodné dále výzkumně ověřit.

Dalším záměrem této práce byl i praktický cíl, kdy získané znalosti z výzkumu budou sloužit jako námět pro vytvoření vzdělávacího materiálu pro sestry a ke zlepšení komunikace sestry s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění. Na základě tohoto cíle byl vytvořen vzdělávací materiál s názvem *Jízda na pomoc sestřám při komunikaci, zaměřená na dítě v terminálním stadiu onemocnění* (Příloha CD). Tento vzdělávací materiál sestry velmi přivítaly. Všechny sestry v něm viděly přínos pro svou praxi, hodnotily ho jako užitečný pro začínající sestry. Vzbudil u sester velký zájem zejména po obsahové stránce. Na základě tohoto vzdělávacího materiálu došlo i k faktickým výsledkům. Knížka *Když Dinosaurům někdo umře* od autorů Brown a Brown (2010), která má přiblížit dětem pojem smrt, a to kresleným příběhem o rodině Dinosaurů, byla na jedno oddělení dokonce zpětně pořízena.

Některé pracoviště, kde probíhal výzkum, požádaly o možnost výtisku diplomové práce pro lepší přiblížení problematiky a o vzdělávací materiál, kterým by chtěly pomoci sestřám odstranit jejich případné bariéry a rozšířit jejich a své znalosti ohledně komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění.

V neposlední řadě jsem zpracováním dané tematiky sledovala i svůj personální cíl *Vypracováním tohoto tématu získám podnětné informace a zkušenosti pracujících sester pro svou začínající praxi dětské sestry*. Díky těmto získaným poznatkům se mohu vyvarovat případným bariérám v komunikaci a být alespoň částečně připravená na svou začínající praxi dětské sestry. Také mě tato práce přivedla k zamyšlení nad hodnotou lidského života, k přehodnocení určitých priorit a vážení si každého okamžiku, kdy já a moje rodina jsme zdraví.

Výsledky celého výzkumného šetření ukázaly mnoho oblastí, které by bylo zapotřebí dále a podrobněji prozkoumat. Jedná se zejména o velkou psychickou zátěž, která u sester byla zjištěna a mnoho komunikačních bariér s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění, které by bylo potřebné nadále podrobněji zkoumat. Dalším doporučením pro praxi je používání koncepčního systémově adaptačního modelu Callisty Royové, a to nejen díky nízké aplikaci v České republice na dětského pacienta, ale také pro pochopení stavu, ve kterém se takto nemocné dítě nachází. Sestře tento model může pomoci předejít případným bariérám v komunikaci s dětským

pacientem v terminálním stadiu onemocnění a možná také vyrovnat se s vlastní psychickou zátěží. Aplikace zmíněného modelu na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění v souvislosti s komunikací je uvedena v Příloze 1.

7 Seznam použitých zdrojů

ANDRŠOVÁ, Alena, 2012. *Psychologie a komunikace pro záchranáře: v praxi*. Praha: Grada, s. 54. ISBN 978-80-247-4119-2.

BERAN, Jiří a kol., 2010. *Lékařská psychologie v praxi*. Praha: Grada, s. 52-53. ISBN 978-80-247-1125-6.

BOLEDOVIČOVÁ, Mária a kol., 2010. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. 3. přeprac. vyd. Martin: Osveta, s. 43-44. ISBN 978-80-8063-331-8.

BROWN, Laurene Krasny a Marc Tolon BROWN, 2010. *Když Dinosaurům někdo umře: malá knížka o velkých starostech pro malé i velké*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-0-5.

BROŽOVÁ DOUBKOVÁ, Andrea a Kateřina THELENOVÁ, 2013. *Efektivní komunikace v pomáhajících profesích*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, s. 19-23. ISBN 978-80-7372-941-7.

BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, s. 70. ISBN 978-80-247-5402-4.

CANDIGLIOTA, Zuzana a Radkin HONZÁK, 2012. *Jak úspěšně zvládnout poskytování péče nezletilému: zásady komunikace a práva pro praktické dětské lékaře*. Brno: Liga lidských práv. ISBN 978-80-87414-08-8.

CROZIER, Faith a Lauren E. HANCOCK, 2012. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. *PEDIATRIC NURSING*. **38**(4), 199-227. ISSN 0097-9805.

ČERNÁ, Alena a kol., 2013. *Kyberšikana: průvodce novým fenoménem*. Praha: Grada, s. 134. ISBN 978-80-210-6374-7.

ČERVENKOVÁ, Zuzana, 2006. Hranice v psychice sestry mezi profesní rolí a rolí matky a manželky. *Sestra*. **16**(6), 23-24. ISSN 1210-0404.

DE MELLO, R. A., Á. TAVARES a G. MOUNTZIOS, 2015. *International Manual of Oncology Practice: (iMOP) - Principles of Medical Oncology*. Switzerland: Springer, s. 902. ISBN 978-3-319-21682-9.

DÉMUTHOVÁ, Slávka, 2010. *Keď umiera dieťa: praktická tanatológia I.* Pusté Úľany: Schola Philosophica, s. 13-58. ISBN 978-80-89488-00-1.

Dělníci smrti, 2015, Řada 2, Epizoda 7, Máj. Seznam.cz, a.s., Stream.cz 25. listopadu 2015. Dostupné také z: <https://www.stream.cz/delnici-smrti/10008216-maja>

DĚTSKÝ HOSPIC, 2014. Poskytovatelé dětské paliativní péče v ČR, [online]. *Dětský hospic*. [cit. 2016-02-05]. Dostupné z: <http://detsky-hospic.cz/>

DISMAN, Miroslav, 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, s. 128-250. ISBN 978-80-246-1966-8.

DOBIÁŠ, Viliam, 2013. *Klinická propedeutika v urgentní medicíně*. Praha: Grada, s. 150. ISBN 978-80-247-4571-8.

DUFKOVÁ, Alena, 2013. Potřeby dětí v nemocnici. *Sestra*. **23**(6), 48-50. ISSN 1210-0404.

EVROPSKÁ ASOCIACE PALIATIVNÍ PÉČE, 2014. IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě [online]. In: Dětský hospic. [cit. 2016-02-05]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>

GOLDMAN, A., R. HAIN a S. LIBEN, 2012. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. New York: Oxford University Press, s. 204. ISBN 978-0-19-959510-5.

HADAŠOVÁ, Pavlína, 2013. *Bariéry komunikace sestry s dětským pacientem*. [online]. Zlín. [cit. 2016-03-23]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce Jana Kutnohorská.

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, s. 46-47. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2015. *Lékařská etika*. 4., rozš. aktualiz. vyd. Praha: Galén, s. 179-181. ISBN 978-80-7492-204-6.

HENDRYCH, Tomáš, 2013. Sociální kontakt pacient-dobrovolník. *Sestra*. **23**(4), 12-13. ISSN 1210-0404.

HEŘMANOVÁ, Jana a kol., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, s. 121-122. ISBN 978-80-247-3469-9.

HIERHOLD, Emil, 2008. *Rétorika a prezentace*. 7., aktualiz. vyd. Praha: Grada, s. 24. ISBN 978-80-247-2423-2.

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ, 2015. 10 dobrých zpráv o umírání a smrti [online]. In: *Cesta domů*. [cit. 2016-02-23]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/detail-clanek/10-dobrych-zprav-o-umirani-a-smrti.html>

HOUDEK, Michaela a kol., 2007. *Neuromodulace*. Praha: Grada, s. 83. ISBN 978-80-247-0429-6.

HROZENSKÁ, Martina a Dagmar DVOŘÁČKOVÁ, 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada, s. 129. ISBN 978-80-247-4139-0.

HUSOVSKÁ, Bronislava, 2014. Specifika domácí paliativní péče o děti. In: *Sborník k první české konferenci dětské paliativní péče*, [online]. Čerčany: TŘI, o.p.s., s. 13, [cit. 2016-03-13]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/datab/2015095359-sbornik.pdf>

CHRENKOVÁ, Monika, 2013. *Komunikace s klientem*. Ostrava: Ostravská univerzita, s. 62-63. ISBN 978-80-7464-424-5.

Jak dětem sdělovat špatné zprávy, 2015. In: *Youtube* [online]. 30. 6. 2015 [cit. 2015-12-28]. Dostupné z: https://www.youtube.com/watch?v=yZl_eeFzC80&feature=youtu.be.
Kanál uživatele SanceDetem

JAMES, S. R., K. NELSON a J. ASHWILL, 2013. *Nursing care of children: principles and practice*. 4th ed. St. Louis: Elsevier Saunders, s. 37-256. ISBN 978-1-4557-0366-1.

JANÁČKOVÁ, Laura, 2009. *Praktická komunikace pro každý den*. Praha: Grada, s. 91-92. ISBN 978-80-247-2479-9.

JANÁČKOVÁ, Laura a Petr WEISS, 2008. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál, s. 11. ISBN 978-80-7367-477-9.

KAAS, Jiří a Valérie TÓTHOVÁ, 2015. Možnosti využití adaptačního modelu Calisty Royové v současném ošetrovatelství. *Ošetrovatel'stvo*. **5**(2), 43-49. ISSN 1338-6263.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ, 2014. *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada, s. 99. ISBN 978-80-247-3270-1.

KENNEDY, Vida L. a Mari LLOYD-WILLIAMS, 2009. Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of affective disorders*. **114**(1), 149-155. ISSN 0165-0327.

KLAMERUS, J. F., J. R. BRAHMER a D. S. ETTINGER, 2011. *Johns Hopkins patients' guide to lung cancer*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett Publishers, s. 174-175. ISBN 07-637-7436-7.

KLICK, Jeffrey C. a Julie HAUER, 2010. Pediatric palliative care. *Current problems in pediatric and adolescent health care*. **40**(6), 120-151. ISSN 1538-5442.

KOTALÍKOVÁ, Patricie, 2012. Péče o dítě v terminálním stadiu. *Sestra*. **22**(07-08), 63-64. ISSN 1210-0404.

KRÁLOVEC, Jiří a Markéta KRÁLOVCOVÁ, 2014. Principy family centered care – co znamenají pro práci dětského hospice. In: *Sborník k první české konferenci dětské paliativní péče*, [online]. Čerčany: TŘI, o.p.s., s. 19, [cit. 2016-02-21]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/datab/2015095359-sbornik.pdf>

KRISTOVÁ, Jarmila, 2009. *Komunikácia v ošetrovatel'stve*. 3. upr. a dopl. vyd. Martin: Osveta, s. 146-147. ISBN 978-80-8063-160-4.

KRISTOVÁ, J., E. MIKLOVIČOVÁ a M. KOSORÍNOVÁ, 2005. Úlohy matky v adaptačnom procese hospitalizovaného dieťaťa. *Revue ošetrovateľstva a laboratórnych metódič.* 4(4), 234–236. ISSN 1335-5090.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2010. *Sestra a stres: příručka pro duševní pohodu.* Praha: Grada, s. 35-41. ISBN 978-80-247-3149-0.

KUBÍKOVÁ, Jana, 2011. Dítě není malý dospělý aneb Dětská sestra v anestezii. *Sestra.* 21(2), 38. ISSN 1210-0404.

KUBRYCHTOVÁ BÁRTOVÁ, Helena a Robert STUHLÍK, 2007. *Jóga: jak si vybrat tu pravou.* Praha: Grada, s. 19. ISBN 978-80-247-2071-5.

KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče.* Praha: Grada, s. 114-122. ISBN 978-80-247-4650-0.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 2003. *O dětech a smrti.* Praha: Ermat, s. 138-210. ISBN 80-903-0861-9.

KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících.* 2. přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie.* 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, s. 183. ISBN 80-247-1284-9.

LAŽOVÁ, Hana, 2014a. Nejčastější symptomy v terminální fázi onemocnění. In: *Šance dětem* [online]. Poslední aktualizace 3. 5. 2015 [cit. 2015-12-27]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/nejcastejsi-symptomy-v-terminalni-fazi-onemocneni.shtml>

LAŽOVÁ, Hana, 2014b. Nevyléčitelné onemocnění u dítěte. In: *Šance dětem* [online]. Poslední aktualizace 22. 7. 2014 [cit. 2015-12-27]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/nevylecitelne-onemocneni-u-ditete.shtml>

LAŽOVÁ, Hana, 2014c. Reálná situace v České republice. In: *Šance dětem* [online]. Poslední aktualizace 3. 3. 2015 [cit. 2015-12-27]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/realna-situace-v-ceske-republice.shtml>

LAŽOVÁ, Hana, 2014d. Kde a kdo poskytuje paliativní péči?. In: *Šance dětem* [online]. Poslední aktualizace 15. 7. 2014 [cit. 2015-12-27]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/kde-a-kdo-poskytuje-paliativni-peci.shtml>

LEIFER, Gloria, 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Praha: Grada, s. 554-754. ISBN 80-247-0668-7.

LENOCHOVÁ, Eva a Milada BLINKOVÁ, 2008. Hospicová a paliativní péče. *Sestra*. **18**(12), 49-50. ISSN 12-10-0404.

LINHARTOVÁ, Věra, 2006. *Praktická komunikace v medicíně: pro mediky, lékaře a ošetřující personál*. Praha: Grada, s. 11-125. ISBN 978-80-247-1784-5.

LOKAJ, Petr, 2010. Paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Pediatric pro praxi*. **11**(3), 183-185. ISSN 1213-0494.

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, s. 21-27. ISBN 978-80-247-3171-1.

MASTILIAKOVÁ, Dagmar, 2003. *Úvod do ošetrovatelství: systémový přístup*. 2. vyd. Praha: Karolinum, s. 12-15. ISBN 978-80-246-0428-2.

MCILFATRICK, S., O. BARR a D. MCLAUGHLIN, 2009. Delivering palliative care to those with learning disabilities. *European Journal of Palliative Care*. **16**(6), 302-305. ISSN 1049-9091.

MERTEN, Michaela, 2014. *Koučink duše: cesta ke klidu a radosti ze života*. Olomouc: ANAG, s. 130. ISBN 978-80-7263-878-9.

MIKULÁŠTÍK, Milan, 2010. *Komunikační dovednosti v praxi*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, s. 36-72. ISBN 978-80-247-2339-6.

MOJESMRT.CZ, 2014. *Cesta domů*, [online]. [cit. 2015-12-27]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/mojesmrt.html>

NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK, 2016. Výroční zpráva. Výroční zpráva 2010 [online]. *Nadační fond dětské onkologie Krtek*. [cit. 2016-02-02]. Dostupné z: http://www.krtek-nf.cz/wp-content/uploads/2012/07/VZ_2010.pdf

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Praha: Grada, s. 30-32. ISBN 80-247-1295-4.

O'ROURKE, James S. a Sandra D. COLLINS, 2009. *Interpersonal communication: listening and responding*. 2nd ed. Mason, OH: Cengage Learning, s. 11. Managerial communication series, 5. ISBN 978-0-324-58416-5.

ODBOR STATISTIKY TRHU PRÁCE A ROVNÝCH PŘÍLEŽITOSTÍ, 2015. *Život cizinců v ČR: 2015*. Praha: Český statistický úřad, s. 8. ISBN 978-80-250-2676-2. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20550363/29002615.pdf/8b37aeb6-f079-4de9-a211-32af9d0b80cb?version=1.1>

ONKA – Sdružení rodičů onkologicky léčených dětí, 2016 [online]. *Sdružení rodičů Onka*. [cit. 2016-03-01]. Dostupné z: <http://www.onka-sdruzeni.cz/>

PAVELKA, Zdeněk a Karel ZITTERBART, 2011. Nádory centrálního nervového systému u dětí. *Neurologie pro praxi*. **12**(1), 52–58. ISSN 1803-5280.

PAVLÍKOVÁ, Slavomíra, 2006. *Modely ošetrovatelství v kostce*. Praha: Grada, s. 128-133. ISBN 80-247-1211-3.

PECK, Jackie, 2014. Effective communication skills in nursing practice. *Nursing Standard* [online]. **29**(14), 53-59 [cit. 2016-02-03]. ISSN 0029-6570. Dostupné z: <http://journals.rcni.com/doi/pdfplus/10.7748/ns.29.14.53.e9355>

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠMALÍK, 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006, s. 119. ISBN 80-247-1216-4.

PILLITTERI, Adele, 2010. *Maternal and Child Health Nursing: Care of the Childbearing and Childrearing Family*. 6rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, s. 1673. ISBN 978-1-4511-8790-8.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, s. 63-202. ISBN 978-80-247-2968-8.

PLZENSKÁ, Dagmar a Gabriela SEDLÁKOVÁ, 2009. Aplikace ošetrovatelského modelu C. Royové u pacientů s ireverzibilními změnami. *Sestra*. 9(2), 24-26. ISSN 1210-0404.

POKORNÁ, Andrea, 2008. *Efektivní komunikační techniky v ošetrovatelství*. 2. přeprac. vyd. Brno: NCO NZO, s. 17-18. ISBN 978-80-7013-466-5.

PROCHÁZKA, David, 2007. *Hledáme na internetu v rekordním čase: v rekordním čase*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, s. 7. ISBN 978-80-247-1471-4.

PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a kol., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, s. 38-41. ISBN 978-80-247-3976-2.

PTÁČEK, Radek, Petr BARTŮNĚK a kol., 2012. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada, s. 238. ISBN 978-80-247-4659-3.

RADBRUCH, Lukas, Sheila PAYNE a kol., 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči* [online]. [cit. 2015-05-12]. Dostupné také z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=KX9ABbM7y4c%3D>

RILEY, Julia Balzer, 2012. *Communication in nursing*. 7 ed. St. Louis: Elsevier, s. 5-11. ISBN 978-0-323-08334-8.

ŘÍČAN, Pavel, Dana KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, s. 69-77. ISBN 978-80-247-1049-5.

SEDLÁŘOVÁ, Petra a kol., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, s. 130-157. ISBN 978-80-247-1613-8.

SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011, s. 150. ISBN 978-80-247-3593-1.

SIKOROVÁ, Lucie a Andrea, FILIPOVÁ, 2013. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester. *Onkologie*. **7**(5), 263-266. ISSN 1802-4475.

SITZMAN, Kathleen a Lisa Wright EICHELBERGER, 2011. *Understanding the Work of Nurse Theorists: A Creative Beginning*. 2nd ed. Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, s. 85. ISBN 978-0763778163.

SLÁMA, O., M. ŠPINKOVÁ a L. KABELKA, 2012. *Standardy paliativní péče 2013* [online]. ČLS JEP. Dostupné z: http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/spp_2013_def.pdf

SLAMKOVÁ, Alica, 2010. Ošetrovanie dieťaťa v terminálnom štádiu ochorenia. In: BOLEDOVIČOVÁ, Mária a kol., 2010. *Pediatrické ošetrovatelstvo*. 3. přeprac. vyd. Martin: Osveta, s. 56-59. ISBN 978-80-8063-331-8.

SLANÝ, Jaroslav, 2012. Některé aspekty (zejména) pediatrické thanatologie. *Postgraduální medicína*. **13**(8), 103-107. ISSN 1212-4184.

SLEZÁKOVÁ, Lenka a kol., 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Praha: Grada, s. 9. ISBN 978-80-247-3286-2.

STEERING COMMITTEE OF THE EAPC TASK FORCE, 2007. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. **14**(3), 109-115. ISSN 1352-2779.

SVATUŠKOVÁ, Hana, 2014. Hospitalismus u dětí. *Sestra*. **24**(1), 48. ISSN 1210-0404.

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ, 2006. *Interní ošetřovatelství II*. Praha: Grada, s. 202. ISBN: 80-247-1777-8.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetřovatelském procesu*. Praha: Grada, s. 64. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona, 2009. *Komunikace mezi rodičem a dítětem: styly a techniky komunikace, komunikace rodiče ve vztahu k dítěti, vývojová období dítěte, komunikace v náročných situacích*. Praha: Grada, s. 98-110. ISBN 978-80-247-2698-4.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a Jaroslava KRÁLOVÁ, 2009. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry*. Praha: Galén, s. 70-135. ISBN 978-80-7262-599-4.

ŠVARŤÍČEK, Roman, Klára ŠEĐOVÁ a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOMEŠ, Igor a kol., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum, s. 11-90. ISBN 978-80-246-2941-4.

VÁCLAVÍČKOVÁ, Lenka, 2014. *Komunikace jako součást bazální stimulace*. *Sestra*. **14**(3), 25-28. ISSN 1210-0404.

VAŇKOVÁ, Jana, 2010. *Sebereflexe u zdravotnických pracovníků v souvislosti s ošetřováním pacientů s infaustními prognózami a úmrtími*. České Budějovice. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Ústav ošetřovatelství, porodní asistence a neodkladné péče. Vedoucí práce Hana Hajduchová.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, s. 11. ISBN 978-80-247-1262-8.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a kol., 2011. *Sestry v nouzi: syndrom vyhoření, mobbing, bossing*. Praha: Grada, s. 35. ISBN 978-80-247-3174-2.

VESELÁ, Kateřina, 2007. Prožívání nemoci a hospitalizace dětským pacientem. *Sestra*. **17**(1), 50. ISSN 1210-0404.

VORLÍČEK, J., J. ABRAHÁMOVÁ a H. VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada, 2006, s. 165. ISBN 80-247-1716-6.

VYHNÁLEK, M., 2006. Psychologické aspekty letálních nemocí v dětském věku. In: ŘÍČAN, Pavel, Dana KREJČÍŘOVÁ a kol., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, s. 74-76. ISBN 978-80-247-1049-5.

VYMĚTAL, Jan, 2008. *Průvodce úspěšnou komunikací: efektivní komunikace v praxi*. Praha: Grada, s. 37-38. ISBN 978-80-247-2614-4.

VYTEJČKOVÁ, Renata a kol., 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část*. Praha: Grada, s. 33. ISBN 978-80-247-3419-4.

WHO, 2015, UNICEF, World Bank. Child mortality rates plunge by more than half since 1990 but global MDG target missed by wide margin. [online]. 9. 9. 2015 In: *WHO – World Health Organization* [cit. 2016-02-23]. Dostupné z: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2015/child-mortality-report/en/>.

ZACHAROVÁ, Eva, 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. **9**(1), 56-57. ISSN 1213-0494.

ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Praha: Grada, s. 125. ISBN 978-80-247-4062-1.

ZACHAROVÁ, E., M. HERMANOVÁ a J. ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Praha: Grada, s. 74-76. ISBN 978-80-247-2068-5.

8 Přílohy

8.1 Seznam příloh

Příloha 1 - Otázky k rozhovoru z první výzkumné fáze

Příloha 2 - Otázky k rozhovoru z druhé výzkumné fáze

Příloha 3 - Aplikace systémově adaptačního modelu Calisty Royové na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění

Příloha 1 - Otázky k rozhovoru z první výzkumné fáze

Zdroj: Vlastní

Identifikační otázky:

1. Kolik je Vám let?
2. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Máte své vlastní děti?

Otázky k tématu diplomové práce:

1. Měla jste předměty zaměřené na komunikaci? Přinesla jste si něco do praxe?
2. Kde všude jste získala zkušenosti z komunikace, popřípadě od koho?
3. Získala jste zkušenosti v komunikaci v souvislosti s výchovou vlastních dětí?
4. Absolvovala jste nějaké kurzy komunikace?
5. Jaké bariéry vnímáte při komunikaci s dítětem v terminálním stadiu onemocnění?
6. Vyskytují se u Vás lékařské diagnózy, které Vám vytváří komunikační bariéru u dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění? O jaké diagnózy se jedná?
7. S jakou lékařskou diagnózou se nejčastěji setkáváte u dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění?
8. Je u dětských pacientů v terminálním stadiu onemocnění věková kategorie, která Vám vytváří komunikační bariéru?
9. Jaké bariéry vnímáte v komunikaci s rodičem dítěte v terminálním stadiu onemocnění?
10. Využíváte nějaké pomůcky usnadňující komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?
11. Je pro Vás rozhovor s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění psychická zátěž? Jak se s ní vyrovnáváte?
12. Jak hodnotíte Vaši úroveň komunikace s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?
13. Chtěla byste se dále vzdělávat v komunikaci? Popřípadě absolvovat některé kurzy zaměřené na komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?
14. Jaké pokroky jste udělala od začátku své kariéry sestry v komunikaci s dětským pacientem v terminálním stadiu onemocnění?

Příloha 2 - Otázky k rozhovoru z druhé výzkumné fáze

Zdroj: Vlastní

Identifikační otázky:

1. Kolik je Vám let?
2. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Otázky zaměřené na vzdělávací materiál:

1. Je tento vzdělávací materiál pro Vaši praxi přínosný?
2. Které informace jsou pro Vás nejvíce přínosné?
3. Co Vás na vzdělávacím materiálu zaujalo?
4. Myslíte si, že by bylo přínosné pro začínající sestry mít tento vzdělávací materiál na oddělení?
5. Je něco co byste na tomto vzdělávacím materiálu změnila? Co konkrétně?

Příloha 3 - Aplikace systémově adaptačního modelu Calisty Royové na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění

Zdroj: Vlastní

Druhy stimulů:

Fokální – Mezi aktuálně působící stimul na dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění patří nevhodně zvolená komunikace ze strany sestry, dále strach ze samoty a úzkost ze smrti. Sestra se snaží najít empatickou komunikaci vzhledem k věku dítěte. Dále zajistí, aby se dítě necítilo samo. Navrhne plán, kdy u dítěte vždy někdo bude. Ujistí dítě o své přítomnosti a o přítomnosti jeho rodiny. Sestra za pomoci rodiny, lékaře, psychologa dítěti vysvětlí jeho zdravotní stav a přiblíží mu pojem smrt.

Kontextuální – Dětský pacient v terminálním stadiu onemocnění nekomunikuje se sestrou, odmítá potravu, je vyděšený. Dále pláče, grimasuje, nespolupracuje a má bolesti spojené s onemocněním. Sestra proto volí empatickou komunikaci, dále vzhledem k věku dítěte čte pohádky a vypráví příběhy. Podává dle ordinace lékaře analgetika, zajistí dítěti úlevovou polohu, snaží se po malých porcích a interaktivním způsobem podávat potravu. Popřípadě zajistí doplňky stravy. Sestra zjistí od rodičů dítěte jeho oblíbené jídlo a dle zdravotního stavu a možností ho zajistí.

Reziduální – Dětský pacient v terminálním stadiu onemocnění nechce spolupracovat, uzavírá se do sebe, nehraje si. Sestra zjistí záliby, hry a oblíbená témata od rodičů dítěte. Pokusí se vhodnou komunikací na tyto zjištěné oblasti navázat s dítětem kontakt. Zajistí jeho oblíbenou hru pro přiblížení a navázání komunikace.

Úloha sestry v zajištění fyziologické oblasti

Dýchání, cirkulace – U dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění se může objevit dušnost, kterou dítě vnímá jako subjektivní pocit ztíženého dýchání. Sestra dítěti může pomoci chladným, čerstvým vzduchem, dechovou rehabilitací, oxygenoterapií a podáváním předepsaných léků.

Výživa a tekutiny – Dětský pacient v terminálním stadiu onemocnění může trpět nechutenstvím. Sestra vhodnou komunikací pomůže dítěti přijmout optimální množství stravy vzhledem k věku a váze dítěte. Bude dávat malé porce a doplňky stravy. Zajistí dítěti optimální množství tekutin vzhledem k věku a váze dítěte. K posouzení stavu výživy využívá sestra měření výšky, hmotnosti, BMI indexu a zjišťování kožní řasy.

Vyprazdňování – V terminálním stadiu onemocnění u dětského pacienta může nastat zácpa. Sestra zajistí dostatečný příjem tekutin vzhledem k věku a váze dítěte, pohyb dle možností dítěte, strava hlavně s obsahem vlákniny. Zajistí pomocí vhodné edukace rodičů, přírodní ovocné a zeleninové šťávy. Dále poučí dítě a jeho rodiče o omezení sladkých potravin a nápojů. Dle ordinace lékaře bude podávat pravidelně předepsané léky.

Aktivita, spánek, odpočinek – Děti v důsledku strachu mají narušený spánkový režim. Sestra cílenou komunikací zjistí, jaká je příčina jejich strachu a pokusí se o jeho odstranění. Upraví režim, zaměří se na pravidelné večerní rituály v podobě čtení pohádek, povídání nebo podáním teplého nápoje. Pokusí se dítě přes den aktivizovat spolu s rodiči formou her, umožní návštěvy kamarádů. Pokud bude dítě přes den unavené, zajistí mu klidný a nerušený čas věnující se odpočinku.

Celková regulace – Sestra zajistí dostatek podnětů k aktivaci všech smyslů. Může použít techniky bazální stimulace.

Úloha sestry v oblasti sebepojetí

Dítě nechce přijmout svůj zdravotní stav, má úzkost ze smrti. Sestra se snaží získat jeho pozornost a důvěru empatickou komunikací. Pokusí se dítěti přiblížit pojem smrt pomocí vhodné literatury pro děti a pomocí psychologa. S dítětem bude komunikovat efektivně, zajistí mu podle potřeby psychologa a bazální stimulaci.

Rodina se snaží vyrovnat se s terminálním stadiem onemocnění u svého dítěte. Sestra se vhodnou komunikací pokusí vytvořit bližší vztah k rodině. Pokusí se jim dát pomoc a pochopení. Doporučí jim vhodného psychologa a literaturu.

Úloha sestry v zajištění modu vzájemné závislosti

Sestra udržuje kladný vztah s dítětem, dává dítěti dostatek jistoty, pozornosti a péče. Volí optimální a empatickou komunikaci s ohledem na stav a věk dítěte. Snaží se dítěti poskytnout podporu, zajistit psychologa nebo psychiatra. Sestra edukuje rodinu o vzájemné podpoře a pomoci všech členů rodiny v péči o dětského pacienta v terminálním stadiu onemocnění. Poučí rodinu dítěte, aby čas věnovali také sami sobě, svým zájmům, přátelům, aby načerpali energii a odpočinuli si od starostí. Podpoří rodiče v setkávání s ostatními rodiči, kteří mají stejné zkušenosti jako oni. Doporučí jim některé občanské sdružení a svépomocné rodičovské skupiny.

Úloha sestry v zajištění rolových funkcí

Primární role – dítě ve věku 0–18 let, syn/dcera

Sekundární role – žák, student, kamarád, účastník zájmových aktivit

Terciární role – pacient v nemocnici, terminálním stadiu onemocnění

Popis role žák/student

Předškolní dítě neví, co se s ním děje, neví, proč je hospitalizované a proč není s kamarády. Sestra se snaží o spolupráci s ním a o zapojení jeho rodiny do ošetrovatelské péče.

Školní děti na prvním stupni základní školy již částečně rozumí svému zdravotnímu stavu, je však pro ně náročné respektovat určitá omezení, chtějí si hrát se spolužáky. Sestra mu umožní návštěvu spolužáků a rodiny.

Děti na druhém stupni základní školy a střední školy již rozumí pojmu smrti, ale mají strach, jak bude probíhat, chtějí žít a se smrtí se nechtějí smířit. Sestra se efektivní komunikací pokusí dítěti vysvětlit pojem smrt, zajistí přítomnost psychologa a navrhne mu spolupráci s rodinou na splnění jeho přání.