

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Nikola Kuničková

**Dlouhodobá intenzivní péče u dětských pacientů z pohledu rodičů
a model patient- and family-centered care**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Dominika Růžková

Olomouc 2016

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 29. dubna 2016

podpis

Děkuji Mgr. Dominice Růžkové za odborné vedení a cenné rady při tvorbě bakalářské práce. Poděkování náleží i mé rodině za podporu v průběhu celého studia.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Dlouhodobá intenzivní péče u dětských pacientů

Název práce: Dlouhodobá intenzivní péče u dětských pacientů z pohledu rodičů a model patient- and family-centered care

Název práce v AJ: Long-term intensive care in the pediatric patient from the perspective of parents and the model patient- and family-centered care

Datum zadání: 2016-01-20

Datum odevzdání: 2016-04-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Kuníčková Nikola

Vedoucí práce: Mgr. Dominika Růžková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem bakalářské práce bylo předložit dohledané poznatky o dlouhodobé intenzivní péči u dětských pacientů z pohledu rodičů a modelu patient- and family centered care. Rešerše byla provedena v databázích EBSCO, ProQuest Nursing & Allied Health Source, Medline Complete, PubMed, Medvik a vyhledávači Google Scholar. Z výsledků vyplývá, že se rodiče chtějí podílet na ošetřovatelské péči, ale potřebují k tomu jasné instrukce. Dále by všeobecné sestry neměly opomíjet jejich potřeby. Dohledané zdroje se shodují na tom, že k hlavním bodům modelu patient- and family-centered care patří respektování hodnot, přesvědčení a

názorů rodičů, jejich účast a podpora při ošetrovatelské péči o dětského pacienta, sdílení informací a spolupráce s různými institucemi.

Abstrakt v AJ:

The aim of this bachelor thesis was to present evidence about the long-term intensive care in pediatric patients from the perspective of parents and the model of patient- and family centered care. Researches were made in databases EBSCO, ProQuest Nursing & Allied Health Source Complete Medline, PubMed, Medvik and the search engine Google Scholar. Results of the studies show, that parents want to participate in nursing care, but they need clear instructions. Nurses shouldn't ignore their needs. All sources agree that the main points of patient- and family-centered care are respect for the values, beliefs and opinions of parents, participation and support in nursing care, sharing of information, working with parents and cooperation with various institutions.

Klíčová slova v ČJ: dlouhodobá intenzivní péče, děti, ošetrovatelská péče, potřeba, rodič

Klíčová slova v AJ: long-term intensive care, children, nursing care, need, parent

Rozsah: 38 stran/0 příloh

OBSAH

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 DLOUHODOBÁ INTENZIVNÍ PÉČE U DĚTSKÝCH PACIENTŮ Z POHLEDU RODIČŮ A MODEL PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE	11
2.1 Vybrané potřeby rodičů v dlouhodobé intenzivní péči u dětských pacientů.....	12
2.2 Model patient- and family-centered care.....	24
2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků.....	28
ZÁVĚR	29
REFERENČNÍ SEZNAM.....	30

ÚVOD

Dlouhodobá intenzivní péče zajišťuje základní životní funkce a snaží se o jejich obnovu. Dětský pacient se zde dostává z akutního lůžka jednotky intenzivní péče. Statistická data v České republice ukazují, že v roce 2014 bylo na jednotkách anesteziologicko-resuscitační péče a jednotkách intenzivní péče hospitalizováno 1 227 dětí ve věku do 19 let. Přeložení na tato oddělení proběhlo v 654 případech, což odpovídá 1,9 % hospitalizovaných dětí (Drábková, 2015, s. 128). Z celkového počtu 1 227 hospitalizovaných dětí z anesteziologicko-resuscitačních jednotek bylo v roce 2014 do následné a dlouhodobé intenzivní péče předáno 0,03 % dětí do 19 let a 0,4 % přeloženo na standardní oddělení (Drábková, 2015, s. 50–51). Nutnost výstavby oddělení dlouhodobé intenzivní péče pro děti dokládá i 20% zvýšení počtu ošetrovacích dnů na dětských lůžkách intenzivní péče v roce 2014 (Drábková, 2015, s. 51). Celkem 55,7 % ze všech přijatých dětí muselo být uměle ventilováno (Drábková, 2015, s. 50–51). Číslo ukazuje mírný vzestup oproti roku 2013, kdy umělou plicní ventilaci potřebovalo 25,2 % přijatých dětí. V České republice doposud neexistuje samostatné oddělení dlouhodobé intenzivní péče pro děti (Biskup, 2012, s. 67). Děti, které potřebují tuto péči, jsou ošetrovány v nemocnicích na lůžkách akutní péče. Oddělení dětské dlouhodobé intenzivní péče se 14 lůžky se teprve plánuje vystavět a to konkrétně ve Vojenské nemocnici v Olomouci v roce 2017 (Tauberová, 2016, online). Nejčastějšími příčinami hospitalizace u dětí a mladistvých jsou úrazy. Česká republika se řadí mezi státy s nejvyšší úmrtností na úrazy u dětských pacientů. Například při srovnání statistických dat se Švédskem nebo Švýcarskem má Česká republika téměř o dvojnásobně vyšší úmrtnost zapříčiněnou úrazy. Při porovnání úmrtnosti v roce 2010 dosahovala Česká republika s průměrem 4,3 na 100 000 dětí průměru Evropské unie, který byl 4,2 na 100 000 dětí (Janoušek, Zvadová, 2014, online; Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2015, online). V létě 2014 počet úrazů prudce stoupá, například v červnu 2014 narostl počet úrazů oproti prosinci 2014 o 1 201 případů. V roce 2010 bylo zaznamenáno 31 866 úrazů a v roce 2014 jich bylo o něco méně, celkem 30 706. Celkový počet i úmrtnost z důvodu úrazů se snižuje. Chlapci mají o 18 % vyšší úrazovost než dívky. Nejčastěji k úrazům dochází při dopravních nehodách, pádech a popálení (Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2015, online). Úrazy mladšího školního věku jsou pády, poranění různými předměty a úrazy při dopravě. Ve starším školním věku se objevují předešlé příčiny, ale roste podíl úrazů způsobených úmyslně (2,4 % ze všech hospitalizací), neúmyslně druhou osobou či zvířetem. Nejčastější příčinou hospitalizace u dospívajících jsou úrazy způsobené dopravními nehodami, poranění druhou osobou,

ale i sebepoškozování. U dětí převládají úrazy hlavy, které odpovídají 40 % všech úrazů, poranění končetin, častěji horních (Srb, 2011, s. 4–7). Nabízí se tedy otázka: „Jaké jsou publikované poznatky o dlouhodobé intenzivní péči u dětských pacientů z pohledu rodičů?“

Cílem bakalářské práce je sumarizovat dohledané publikované poznatky, které se týkají dlouhodobé intenzivní péče o dětského pacienta z pohledu rodičů a modelu patient- and family-centered care. Cíl bakalářské práce je blíže specifikován v dílčích cílech.

Dílčí cíl 1 – Předložit dohledané poznatky o vybraných potřebách rodičů v dlouhodobé intenzivní péči u dětských pacientů.

Dílčí cíl 2 – Předložit dohledané poznatky o modelu patient- and family-centered care.

Vstupní studijní literatura:

MUNTAU, Ania, 2014. *Pediatricie*. 6. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4588-6.

NOVÁK, Ivan et al., 2008. *Intenzivní péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-512-3.

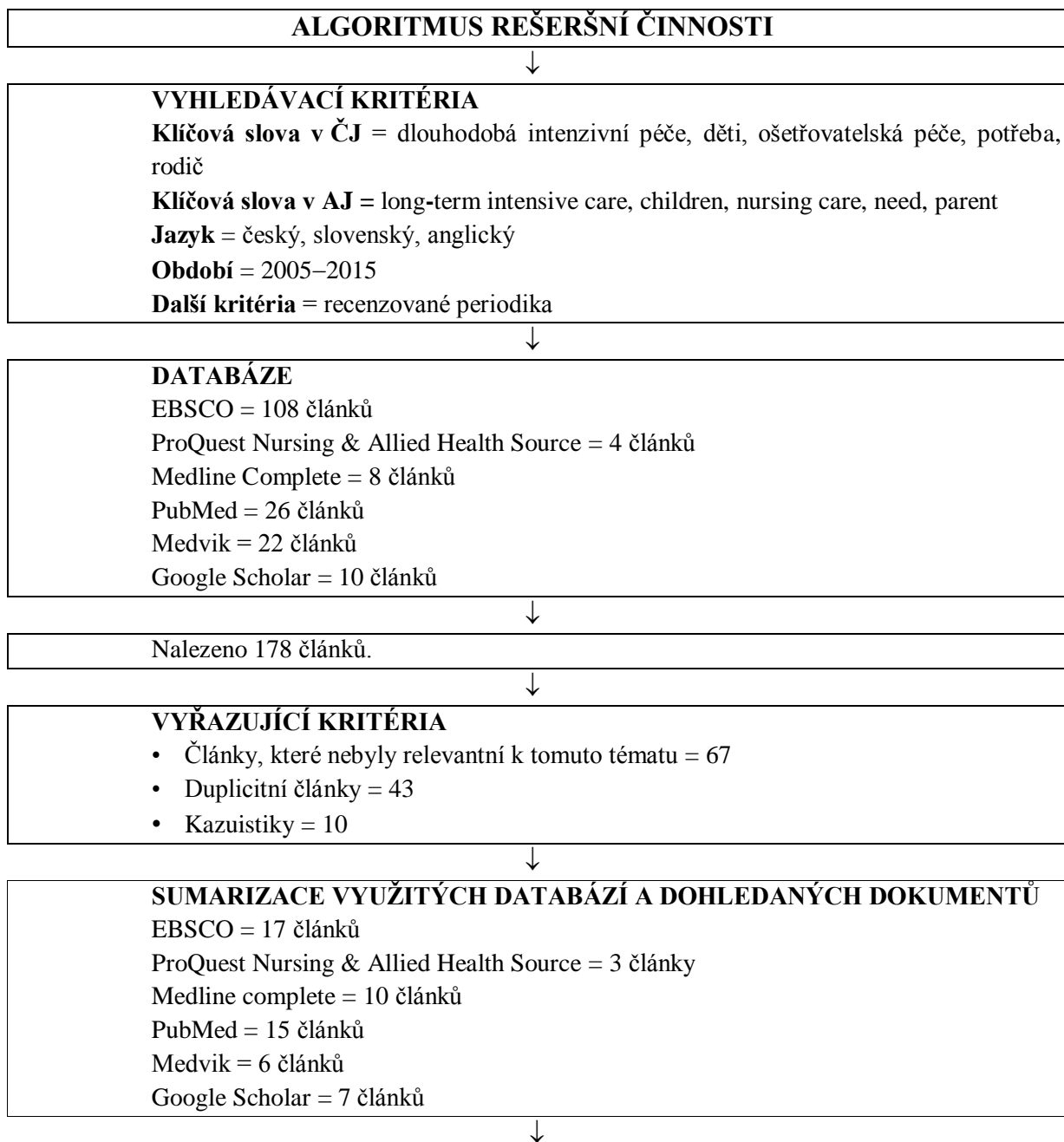
PLEVOVÁ, Ilona, SLOWIK, Regina. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.

VACUŠKOVÁ, Miluše et al., 2009. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii. 1. část*. 1. vyd. Brno: NCO NZO. ISBN 978-80-7013-491-7.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Rešeršní činnost byla provedena po prostudování vstupní literatury a stanovení dílčích cílů bakalářské práce. K vyhledávání byly použity níže uvedená klíčová slova s booleovskými operátory.





SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

American journal of critical care – 1 článek
Anaesthesiology intensive therapy – 1 článek
Asian nursing research – 1 článek
Australian journal of advanced nursing – 1 článek
Contemporary nurse: a journal for the australian nursing profession – 1 článek
Critical care – 1 článek
Critical care medicine – 1 článek
Critical care nursing quarterly – 1 článek
Česko-slovenská pediatrie – 2 články
Health expectations – 2 články
Child: care, health & development – 1 článek
Intensive and critical care nursing – 5 článků
Intensive care medicine – 1 článek
International journal of nursing studies – 1 článek
Italian journal of pediatrics – 1 článek
Journal of advanced nursing – 4 články
Journal of clinical nursing – 2 články
Journal of child health care – 1 článek
Journal of nursing management – 1 článek
Journal of pediatric nursing – 2 články
Nursing ethics – 1 článek
Nursing children & Young people – 1 článek
Nursing in critical care – 2 články
Nursing standard – 1 článek
Onkologie – 1 článek
Pediatric anesthesia – 1 článek
Pediatric critical care medicine – 1 článek
Pediatric nursing – 4 články
Pediatrics – 4 články
Pediatrie pro praxi – 3 články
The journal of nursing administration – 1 článek
Další využité dokumenty – 7



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 58 dohledaných článků.

2 DLOUHODOBÁ INTENZIVNÍ PÉČE U DĚTSKÝCH PACIENTŮ Z POHLEDU RODIČŮ A MODEL PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE

Podle § 9 zákona č. 372/2011 Sb. (Česká republika, 2011, s. 4734), o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, je dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče charakterizována jako péče, která je poskytována pacientům s poruchou životních funkcí, jejichž zdravotní stav nelze zlepšit léčebnou péčí a bez provádění ošetrovatelské péče se více zhoršuje.

Ošetrovatelské péče o dětského pacienta v dlouhodobé intenzivní péči je velmi náročná. Má své diagnostické, terapeutické zvláštnosti a zároveň musí brát ohled na vývojový stupeň dětského pacienta. Je nutné vnímat jeho osobnost holisticky, jelikož nemoc ovlivňuje všechny složky jeho osobnosti (Zacharová, 2008, s. 56). Mattsson et al. (2013, s. 344) považují za kvalitní dlouhodobou ošetrovatelskou péči tu, která splňuje očekávání ošetrovatelského personálu a rodičů, plní jejich tělesné i citové potřeby, je kontinuální a uskutečňuje se v přátelském prostředí.

Model patient- and family-centered care je založen na poznatku, že rodina je základní zdroj síly a podpory pro dětského pacienta. Za rodinu jsou považovány osoby, které jsou s dítětem příbuzné biologicky, zákonně nebo emocionálně. V pediatrii jsou za rodinné příslušníky bráni rodiče nebo pěstouni (O'Malley, Brown a Krug, 2008, s. 515). Rodina je zaintegrovaná do péče jako partner zdravotnických profesionálů (Eichner et al., 2012, s. 394–395, McKiernan, McCarthy, 2010, s. 260). Pojem patient- and family-centered care začíná nahrazovat dříve užívaný termín family-centered care, který již dnes není přesný a nevystihuje holistickou péči, kterou všeobecné sestry poskytují dětským pacientům na jednotkách intenzivní péče (Mahon, 2014, s. 52). Patient- and family-centered care vytváří zdravotní politiku, programy a umožňuje hodnocení každodenní péče mezi pacienty, rodinami, lékaři a ostatními zdravotnickými profesionály, kteří se podílejí na zdravotní péči, ale i výzkumu (Eichner et al., 2012, s. 394–395, McKiernan, McCarthy, 2010, s. 260).

2.1 Vybrané potřeby rodičů v dlouhodobé intenzivní péči u dětských pacientů

Dětský pacient je na jednotce intenzivní péče ve velmi zranitelném postavení a je plně závislý při plnění svých potřeb na všeobecných sestrách nebo svých rodičích (Mattsson et al., 2013, s. 9). Nemoc jednoho člena rodiny ovlivní celou rodinu (Mareš, 2013, s. 266–296; Hakio et al., 2015, s. 30). Dochází ke změně psychického stavu rodičů, kteří se obávají budoucnosti a nejsou tak trpěliví jako dříve, což obvykle nejvíce odnáší zdravý sourozenec nemocného dítěte. Tyto děti jsou označovány jako zapomenuté či neviditelné. Zažívají šok, přeskupování vztahů v rodině a narušení chodu domácnosti. Rizika, které zvyšují negativní dopad onemocnění na ostatní zdravé sourozence, jsou: nízký stupeň dosaženého vzdělání rodičů, nízká soudržnost rodiny, dlouhotrvající distres a deprese matky. Závažné onemocnění má i statisticky významný negativní dopad na jeho zdravé sourozence. Starší děti jsou zranitelnější, protože si více uvědomují dopady nemoci a konečnost života. Také tito sourozenci mají větší riziko psychických problémů (Mareš, 2013, s. 266–269). S těmito závěry se shodují i autoři Lam, Chang, Morrissey (2006, s. 540) a dodávají, že rodiče, kteří měli více dětí, si často museli přizvat do péče kromě starších sourozenců nemocných dětí i širší rodinu, jako například prarodiče. V případě, že rodina neměla žádné příbuzné, pak si obvykle otec bral volno z práce. V těchto případech musely matky rozdělit svůj čas mezi nemocnici a domácnost, aby se postaraly i o zdravé sourozence nemocného dítěte. Pokud tyto děti byly příliš malé, často doprovázely matku do nemocnice. Ta pak byla nucena dělit pozornost mezi obě děti (Lam, Chang, Morrissey 2006, s. 540). Při rozdělování péče o další děti se snažil jeden rodič zůstat doma a nejezdit do nemocnice, aby došlo k co nejmenšímu narušení chodu domácnosti (Swallow et al., 2011, s. 519). Pro větší pohodu dětského pacienta je důležitý kontakt s ostatními příslušníky širší rodiny, věci připomínající domov jako například deka, polštář, plyšové hračky, domácí oblečení, ale také přispívají znalosti a dovednosti ošetřovatelského personálu a nabourávání denní rutiny oddělení (Ångström-Brännström, Norberg, Jansson, 2008, s. 312–315). Dětský pacient potřebuje mít pocit bezpečí a kontroly nad situací před tím, než se všeobecná sestra snaží rozptýlit jeho pozornost. Navíc pokud jí důvěřuje zvyšuje se tím pozitivní vliv na jeho uzdravování (Nilsson et al., 2011, s. 1455). Pomocí výsledků průřezové studie, kterou realizoval Board (2005, s. 170–171) s 21 dětskými pacienty, byly nalezeny jejich nejčastější strategie, které jim pomáhaly zvládat pobyt na jednotce intenzivní péče. Nejefektivnější pro ně byl spánek a zdímnutí, které využívalo 100 % dětských pacientů, dále strategie popovídat

si s někým 86 %, pláč nebo smutek 76 %, dívat se na televizi v 71 % a strategii přemýšlení používalo 57 % dětských pacientů. Mezi další efektivní strategie patřil rozhovor, modlitba, mazlení se s plyšovou hračkou, jíst nebo pít. Téměř 73 % dětských pacientů používalo strategii pláče, ačkoliv ten byl efektivní u méně než poloviny, konkrétně u 43 %. Mnoho dětských pacientů udávalo, že se cítilo příjemně, když mělo návštěvu. Nikdo z nich se nezmínil o monitorech či ostatním vybavení na jednotce dlouhodobé intenzivní péče. Ty byly spíše příčinou stresu pro rodiče. O'Malley, Brown, Krug (2008, s. 515) dodávají, že adolescenti by měli mít každodenní příležitost mluvit soukromě s ošetrovatelským personálem a lékařem.

Při poskytování holistické péče dětskému pacientovi je nutné, aby všeobecná sestra zaintegrovala do péče i rodinné příslušníky (McKiernan, McCarthy, 2010, s. 256–258). Rodiče a jejich nesplněné fyziologické, emocionální a sociální potřeby mohou mít vliv na zotavování dětského pacienta, ale i na jejich rozhodování (Lam et al. 2006, s. 544). V kvalitativní studii realizované autory McKiernan a McCarthy (2010, s. 254) byly zjištěny čtyři témata, která shrnuly zkušenosti rodiny z jednotky intenzivní péče. Potřeba vědět ukazuje, že rodina chce mít upřímné a objektivní informace o stavu a výsledcích svého dítěte. S tímto tvrzením se shodují i MacKean, Thurston, Scott (2005, s. 80). Porozumění prognóze a očekávaným výsledkům rodičům pomáhá lépe zvládat nastalou situaci (McKiernan, McCarthy, 2010, s. 256–257). Být přítomen, vyjadřuje silnou potřebu fyzické blízkosti (McKiernan, McCarthy, 2010, s. 257) a také ji podporují flexibilní návštěvní hodiny (Davidson et al., 2007, s. 612; Liu et al., 2014, s. 34). Rodiče by měli mít na výběr, zda zůstanou při provádění určitého výkonu nebo odejdou. Pokud se rozhodnou zůstat, měli by obdržet podporu ze strany všeobecné sestry (Smith, Hefley, Anand, 2007, s. 219). Ze závěrů retrospektivní studie Naghib et al. (2010, s. 132–133) vyplynulo, že dětské pacienty s pobytem delším než 28 dní na jednotce intenzivní péče mají vyšší riziko mortality. Ta se ještě více zvýšila po rozhodnutí rodičů o restrikci péče u dětského pacienta nebo po udělení statusu „do not resuscitate“. Podle závěrů Davidsona et al. (2007, s. 616) přítomnost rodiny u neúspěšné kardiopulmonální resuscitace jí pomůže se lépe vyrovnat s případnou ztrátou. Měl by být při ní pro rodiče vyčleněn zkušený zdravotník, který by jim celou situaci průběžně popisoval a vysvětlil co a proč se děje (Davidson et al., 2007, s. 616; Maxton, 2008, s. 3174). Pokud se rozhodne rodič během kardiopulmonální resuscitace odejít, měl by být podpořen (Maxton, 2008, s. 3174). Nesmí být zapomínáno na provádění kulturně senzitivní péče. Například v taiwanské kultuře rodiče nepoužívají výrazné vyjadřování lásky k dítěti, to ale neznamená, že nechtějí být nápomocní při péči o něj (Liu et al., 2014, s. 34).

McAdam a Puntillo (2013, s. 171) udávají, že rodina věří, že se dětský pacient cítí lépe a bezpečněji v jejich přítomnosti. Avšak s tím se neshodují závěry studie Davidsona et al. (2007, s. 614), které udávají, že je ošetrovatelský personál raději, když rodiče nejsou přítomni u invazivních výkonů. Podle autorů McKiernan a McCarthy (2010, s. 256–257) je nezbytné, aby si rodiče uvědomili, do jaké míry budou výsledky léčby přijatelné nebo naopak fatální a do jaké míry ovlivní následující kvalitu života dětského pacienta. K větší spokojenosti rodinných příslušníků s léčbou pomůže i častá přítomnost ošetrovatelského personálu u lůžka. Rodinní příslušníci si byli vědomi důležitosti podpory dětského pacienta na jednotce intenzivní péče (McAdam, Puntillo, 2013, s. 171; McKiernan, McCarthy, 2010, s. 256–257; MacKean, Thurston, Scott, 2005, s. 78–79).

Komunikace je jednou ze základních potřeb člověka. Kriticky nemocní dětské pacienty však často nejsou schopni komunikovat. Dostatečná výměna informací je velmi důležitá, a proto je i tato potřeba jedním z hlavních bodů patient- and family-centered care. Pro rodiče, kteří se chtějí podílet na rozhodování, je nezbytný pravidelný kontakt s multidisciplinárním týmem (Davidson, 2007, s. 607–608). Rodičům cizího původu je nezbytné včas zajistit profesionálního tlumočnicka (O'Malley, Brown, Krug, 2008, s. 513). Je vhodné, nejlépe ihned po přijetí na jednotku intenzivní péče, určit zástupce či mluvčího rodiny. Představení se, je důležitým prvkem, který vede ke zlepšení komunikace a ujištění rodičů, že jsou bráni jako partneři v ošetrovatelské péči o dětského pacienta. Tento prvek by měl využívat všichni ošetrovatelský personál. V případě velkého zdravotnického týmu, je obvykle představeno pět jeho nejdůležitějších členů. Ujistit se, že rodinní příslušníci rozumí a zvládají danou situaci nebo zda mají nějaké obavy, je vhodné formou otevřených otázek (Davidson, 2007, s. 607–608; Liu et al., 2014, s. 34; Roets, Rowe-Rowe, Nel, 2012, s. 629). Liu et al. (2014, s. 34) doporučují proškolit všeobecné sestry i v tom, jak zahájit konverzaci při nepříznivých situacích. Dle Davidsona et al. (2007, s. 613) pozitivní rozptýlení, jako je smích či hudba, zlepšuje psychosociální zdraví rodiny a snižují stres i bolest. Dobré vztahy lze podpořit ze strany ošetrovatelského personálu vyjádřením pochvaly ke schopnostem rodičů (Swallow et al., 2011, s. 512).

Studie autorů Sousa et al. (2013, s. 24–28) se zabývala pohledem rodičů na ošetrovatelskou péči o jejich dítě v nemocnici. Byla realizovaná pomocí dotazníkového šetření, kterého se zúčastnilo 444 rodičů. Z výsledků vyplývá, že se rodiče shodli na prioritě získání informací o zdravotním stavu jejich dítěte a dále uvedli, že 97 % ošetrovatelského týmu jim bylo schopno odpovědět na jejich dotazy. Dále 1/3 z nich se domnívala, že jejich

přítomnost na oddělení může narušit harmonogram všeobecných sester. Rodiče nad 30 let a s vyšším dosaženým vzděláním (magisterský titul) byli více spokojeni s komunikací mezi nimi a ošetřovatelským týmem. S možností rozhodnout o nejlepším způsobu, jakým bude pečováno o dětského pacienta, se ztotožnilo 72 % rodičů. Téměř 82 % rodičů neudávalo nepříjemné pocity, když žádali ošetřovatelský tým o pomoc s péčí o dítě. Mezi nejvýše ohodnocené potřeby rodiny patřila naděje, upřímná odpověď na otázky v termínech, kterým rodiče rozumí, neprodlené oznámení o změně stavu dítěte, umožnění návštěvy kdykoliv a ujištění rodičů, že dostává tu nejlepší ošetřovatelskou péči. Pro rodiče je velmi frustrující řešit věci se spoustou členů zdravotnického týmu, kteří se střídají na oddělení jednotky intenzivní péče. Důležitou roli hraje i individuální přístup k rodičům. Ve kvalitativní studii Swallow et al. (2011, s. 518–522) byl popsán rozdíl ve zpracování informací mezi manželi. Matky jednaly více emocionálně, více vnímaly, co jim personál řekl tváří v tvář, zatímco otcové byli klidnější, více přemýšleli a všímali si toho, co zdravotnický personál dělá a říká. Matky se více zaměřily na klinické otázky a udržení kontaktu s odborníky, zatímco otcové přebírali starosti o zdraví, pohodu dětského pacienta a ztotožňovali se s rolí ochránce. Rodiče, kteří hovořili s odborníky samostatně, si poté často předávali informace navzájem mezi sebou. Autoři Roets, Rowe-Rowe, Nel (2012, s. 629) doporučují konání pravidelných setkání členů zdravotnického týmu s rodiči. Tyto setkání pomáhaly matkám se lépe vyrovnávat se stresem. V případě zhoršování zdravotního stavu dětského pacienta je kladen důraz na jejich častější konání. Před vyjádřením rozhodnutí o dalším postupu v léčbě je nutné usilovat o největší shodu u všech zúčastněných, tedy rodičů a zdravotnického týmu. Davidson et al. (2007, s. 608) se domnívá, že by jim mělo být umožněno si rozhodnutí důkladně promyslet, a také jej prakticky porovnat se svými hodnotami a zkušenostmi. Česká studie, která proběhla v roce 2013, hodnotila potřeby rodičů dle dotazníku Needs of Parents Questionnaire. Vyplynul z ní signifikantní rozdíl mezi označením důležitosti potřeb mezi muži a ženami. Mezi potřeby, které ženy považovaly za důležité, byly zařazeny – ujištění, že dítě obdrží tu nejlepší péči i v jejich nepřítomnosti, možnost zůstat přes noc v nemocnici a být ujištěny ošetřovatelským personálem, že nezpůsobily nemoc svého dítěte. Jako nejméně důležitou potřebu matky označily potřebu odpočinku. Muži více preferovali potřebu setkání s rodiči ostatních podobně nemocných dětí, podpoření ze strany všeobecných sester. Potřeby, na kterých se oba rodiče shodli, bylo setkání s ostatními rodiči v podobné situaci, možnost neustálého kontaktu s dětským pacientem a být i se svými dalšími dětmi. Rodiče jedináček vyzvedli potřebu cítit naději. Na druhou stranu všeobecné sestry přikládaly

výše uvedeným potřebám nižší důležitost než rodiče. Rodiče na závěr studie uváděli, že jejich potřeby byly naplněny (Sikorová, Filová, 2013, s. 264–265). K podobným závěrům dospěli i autoři Kuo et al. (2012, s. 302) a Walker-Vischer, Hill, Mendez (2015, s. 155). Ångström-Brännström, Norberg a Jansson (2008, s. 312) doporučují podporovat rodiče v ošetrovatelské péči o dětského pacienta a McAdam, Puntillo (2013, s. 171) doplňují, že jen oni je dokážou dostatečně motivovat. Rodiče jsou bráni jako křehcí a zranitelní v nastalé roli. Rodiče dětských pacientů, kteří jsou již déle na oddělení jednotek intenzivní péče, mohou být závislí na získávání informací. Komentují práci všeobecných sester, které se pak cítí nejistě. Tato situace často vyústí v konflikt. Dalším častým důvodem, který vyvolává konflikt, je rozpor v hodnotách mezi rodiči a ošetrovatelským týmem (Perry, Samuelsson, Cyna, 2015, s. 1240; Smith, Swallow, Coyne, 2015, s. 154). Autoři Perry, Samuelsson a Cyna (2015, s. 1240) společně s Davidson et al. (2007, s. 607–608) se shodují, že při konfliktní situaci je klíčové dbát na vzájemné předávání informací. K tomu jsou potřebné výborné komunikační, ale i manažerské schopnosti a dovednosti. Je nutné jejich učení, trénink a podpora těchto schopností u všech členů zdravotnického týmu (Davidson et al., 2007, s. 607–608). October et al. (2014, s. 292) se snažil v prospektivní průřezové studii, které se účastnilo 43 rodičů, za pomoci nástroje The Good Parent Toll najít faktory, které jsou důležité pro rozhodování rodičů dětí na jednotkách intenzivní péče. Mezi tři nejfrekventovanější faktory patřili v 60 % zaměření na kvalitu života dítěte, jeho obhajoba před ošetrovatelským týmem, vyzvednutí potřeb dítěte před vlastními a v 50 % uvedených odpovědí ujistit jej, že je milováno. Faktory klíčové pro rozhodování rodičů byly velmi podobné a to bez ohledu na rasu, přítomnost chronického onemocnění dítěte či socioekonomický status. Otcové považovali za nejdůležitější informace o lékařském rozhodnutí, zatímco matky častěji upřednostňovaly potřeby dítěte před svými vlastními. Svobodné matky měly stejný názor jako otcové, také pro ně bylo nejpodstatnější lékařské rozhodnutí. Rodiče jako pár zcela stejně identifikovali 22 % uvedených témat v dotazníku (October et al., 2014, s. 265–296). Mattsson et al. (2013, s. 341–342) udávají, že pokud byli rodiče kontinuálně informováni o léčbě a zotavování svého dítěte, cítili méně obav. V roce 2009 byl realizován v České republice výzkum, kde byla hodnocena hospitalizace dětského pacienta z pohledu 103 doprovázejících osob. Doprovázející osoby byly v 98,1 % spokojeny s tím, jak se ošetrovatelský personál choval nejen k dítěti, ale i k jejich osobě. Nejméně byli spokojeni se stravou, špatným sociálním zázemím pro sebe či chybějícím signalizačním zařízením na pokoji (Cabajová, Bártlová, 2009, s. 196–197). Lam, Chang a Morrissey (2006,

s. 541) upozorňují na to, že by všeobecné sestry měly být více aktivní v dotazech, zda rodič nepotřebuje pomoci při nějakém výkonu či jej dělá správně, protože si rodiče nebyli vždy jisti, jestli můžou žádat o pomoc. Například rodiče čínské národnosti jsou velmi pasivní při hledání pomoci a vyžadují aktivní přístup. Rodiče si všímali všech maličností týkajících se ošetrovatelské péče o dětského pacienta (Lam et al. 2006, s. 541–544). Z dotazníkového šetření, které se zabývalo znalostí rodičů o právech hospitalizovaných dětí, vyplynulo, že z celkového počtu 403 rodičů mělo osobní zkušenost s hospitalizací 205 z nich. Celkem 66 % rodičů vědělo o Chartě práv dětí. Rodiče věděli o právech dítěte v nemocnici, ale také uváděli, že ne vždy tato práva byla dodržována (Krakovská, 2013, s. 392–394).

Nejvyšší hladina stresu byla zjištěna u rodičů a to z důvodu narušení jejich obvyklého vztahu, změněnému chování i vzhledu dítěte a neschopnosti rodičů mu v nastalé situaci poskytnout dostatečný komfort. Je známé, že rodiny pacientů všech věkových kategorií trpí úzkostí, depresí a posttraumatickým stresovým syndromem. Na podpoře rodičů by se měl podílet multidisciplinární tým zdravotníků, ve kterém důležitou roli hrají i sociální pracovníci, duchovní a rodičovské podpůrné skupiny (Davidson et al., 2007, s. 608–609). Rodiče identifikovali několik strategií, které by jim, podle jejich názoru, pomohli zvládat pobyt v nemocnici. Patří mezi ně dostatečná informovanost, pozorný personál, provádění kvalitní péče, nezasahování, když je rodič přesvědčen, že je péče o dětského pacienta jen jeho záležitostí. Dále by měl ošetrovatelský personál dodržovat dané sliby, poskytovat podporu rodičům a být k nim upřímný (October et al., 2014, s. 296). Vysoká míra úzkosti i stresu je ovlivněna stupněm příbuznosti s dětským pacientem – rodiče, bratr a sestra nemocného dítěte vykazovali vyšší míru stresu, ale ta nebyla ovlivněna jejich vzděláním či věkem. Dále také délkou hospitalizace, kdy nad 16 dní hospitalizace bylo výrazné zvýšení stresu a fyzického vyčerpání. Na míru stresu neměl vliv věk dětského pacienta ani věk či vzdělání pečovatele (Commodari, 2010, s. 39–40). Mezi nejvíce stresující záležitosti dle rodičů patřila aplikace injekcí dítěti, celkově strach z nemocnice a vidět ostatní děti, které trpí bolestmi (Agazio, Buckley, 2012, s. 84–87). Stres u rodičů snižuje jejich schopnost poskytovat optimální péči a oporu dětskému pacientovi (Agazio, Buckley, 2012, s. 87), a proto Sousa et al. (2013, s. 27) doporučují zlepšení ošetrovatelské péče do takové míry, aby byl rodičům co nejvíce příjemněn pobyt na jednotce intenzivní péče a Davidson et al. (2007, s. 609) upozorňují na proškolení ošetrovatelského personálu v rozpoznání výše stresu a úzkosti u rodičů a posouzení jejich potřeb.

Pro dobrý vztah s rodinou a poskytování kvalitní péče je nutné, aby ošetrovatelský personál znal jejich náboženské přesvědčení. Rodinní příslušníci se často obrací k náboženství při zhoršujícím se zdravotním stavu dětského pacienta či špatných rodinných vztazích. Pomáhá jim při vyrovnávání se s nastalou situací a udržení pozitivního náhledu (Davidson et al., 2007, s. 611). S tímto tvrzením se shoduje i kvalitativní studie realizovaná McKiernan a McCarthy (2010, s. 259), kde rodinní příslušníci udávali, že potřeba spirituality pro ně vystoupila vpřed a náboženství pro ně bylo velkou oporou. Nicméně potřeba spirituality byla zcela vynechána v podobné studii realizované October et al. (2015, s. 297). Davidson et al. (2007, s. 616) dodávají, že modlitba a dodržování kulturních tradic pomáhá rodině i dětským pacientům, a proto by měli být povzbuzováni k těmto činnostem. Víra, modlitba, ale také meditace pomáhala rodinným příslušníkům ke kvalitnějšímu spánku (Stremmer et al., 2011, s. 39–44).

Autoři Butler, Willetts, Copnell (2015, s. 3–5) se domnívají, že všeobecné sestry upřednostňují spíše péči o dětského pacienta a až poté následuje rodina jako celek. Proto je nezbytné, aby došlo prostřednictvím ošetrovatelství k posílení rodičovských zdrojů a zmírnění negativních pocitů (Hakio et al., 2015, s. 33–35). Jednotky intenzivní péče začínají měnit své dispoziční uspořádání, aby umožnili lepší zapojení rodiny do ošetrovatelské péče (Frazier, Frazier, Warren, 2010, s. 82). S tímto tvrzením se shoduje i Davidson et al. (2007, s. 613) a kladou důraz na efektivnější uspořádání nábytku. Eichner et al. (2012, s. 400) doporučují vybavení jednotky intenzivní péče přizpůsobit tak, aby umožnilo podporu modelu patient- and family-centered care. Mělo by tedy zahrnovat jednolůžkové pokoje s místem určeným pro přespání rodičů. Dále by rodiče ocenili mít k dispozici kuchyň či prádelnu. Davidson et al. (2007, s. 613) doporučují k oddělení pokojů využívat zděné stěny, které jsou přijatelnější než oddělení místností závěsy, protože poskytují více soukromí. Nevýhodou je, že snižují viditelnost personálu na dětského pacienta. K vytvoření klidného a důvěryhodného prostředí přispívá i zredukování hluku na maximálních 40 dB dle doporučení Světové zdravotnické organizace (Davidson et al., 2007, s. 613). Mezi nejčastější zdroje hluku patřilo zařízení pokojů s hlučností 72,9 dBA, jako například alarmy monitorů, plicní ventilátory, dále komunikace mezi ošetrovatelským personálem s 72,8 dBA (Watson et al. 2015, s. 381). Popisná kvalitativní studie autorů Butler, Willetts a Copnell (2015, s. 4–5) se zabývala prostředím jednotky intenzivní péče. Podle účastníků této studie nebyly zamknuté hlavní dveře oddělení překážkou pro přítomnost rodiny. Viděli v nich přínos pro pracovní prostředí všeobecných sester, které díky nim mohly mít kontrolu nad všemi osobami, které se

pohybovaly na oddělení. I maličkost, jako je židle u lůžka dětského pacienta, zvyšuje pocit bezpečí a vytváří ukotvující bod v prostředí (Mattsson et al., 2014, s. 341–342). Účastníkům studie nevadil pobyt v čekárně, jelikož udávali, že alespoň byli stále v blízkosti dětského pacienta. Záporům nebyla ani malá čekárna, protože rodinní příslušníci se shodli na tom, že nepotřebují osobní komfort, ale že jsou tam kvůli jejich dítěti (McKiernan, McCarthy, 2010, s. 257–258). Všeobecné sestry se neshodly, zda je přínosem, aby rodiče zůstávali přes noc (Butler, Willetts, Copnell, 2015, s. 3–5). Ve studii autorů Lam, Chang, Morrissey (2006, s. 541) více než polovina rodičů uváděla, že i když mohli zůstat s dětským pacientem 24 hodin denně, tak jim nemocniční zařízení bylo jen velmi málo přizpůsobené. Rodiče měli k dispozici nevhodné místo pro spánek, nacházelo se daleko od oddělení a také jim scházelo sociální zařízení, tudíž museli používat veřejné WC. Přesto ve studii Davidson et al. (2007, s. 608) byla řazena vybavenost jednotek intenzivní péče, ve smyslu zázemí pro rodiče, mezi nejnižší hodnocené potřeby. Rodiče se cítili lépe, když mohli spát vedle svého dítěte. Mohli jej tak kdykoliv utišit a bylo pro ně snadnější usnout. Spánek rodičů ovlivňovala z velké míry i změna spánkových návyků, jako například dlouhé cestování a pobyt v nemocnici, nejistota, strach ze změny zdravotního stavu, nedostatek informací, a také starosti s péčí o sebe, rodinu a finanční nároky (na parkování, ubytování mimo domov, zkrácená pracovní doba). Rodiče udávali, že nejčastěji byli rušeni světlem, nevyhovující teplotou v pokoji, nedostatkem místa, okolním hlukem, různými zvuky vybavení, z důvodu výkonů u dětského pacienta, a také jim chybělo soukromí. Rušení spánku mělo negativní psychosociální dopady (Stremler, 2011, s. 39–44).

Společná hospitalizace pomáhala dětským pacientům lépe snášet nepříjemnou situaci (Mattsson et al., 2013, s. 341–342). Tvrzení, kvůli kterému chtěli rodiče zůstat s ním v nemocnici, bylo to, že ještě není dostatečně velké (bez ohledu na věk), že jej znají nejlépe a ošetrovatelský personál si může špatně vyložit jeho potřeby (Lam, Chang, Morrissey, 2006, s. 539–540). S dítětem na jednotce intenzivní péče se mění matčina role ochránkyně a stává se z ní bezmocný přihlížející, který neví, jak se o něj správně postarat (Roets, Rowe-Rowe, Nel, 2012, 626–627). Z několika studií autorů Lam, Chang, Morrissey (2006, s. 541), Butler, Willetts, Copnell (2015, s. 3–5), O'Malley, Brown, Krug (2008, s. 516) vyplývá, že rodiče jsou ochotni více pomáhat s každodenními úkony a netechnickými činnostmi jako je například krmení, oblékání, koupání, polohování a poskytování emoční opory, než monitorování fyziologických funkcí či podávání enterální výživy. Mattsson et al. (2013, s. 341–342) zjistili, že pokud všeobecné sestry rodičům prakticky předvedly péči

o dětského pacienta, kterou mohli příště sami vykonávat, došlo ke snížení bezradnosti a obav u rodičů. Muething et al. (2007, s. 830) doporučují, aby se rodiče sami rozhodli, do jaké míry se chtějí podílet na ošetrovatelské péči a zdůrazňuje, aby k tomu došlo již při příjmu. K lepšímu pocitu rodičů přispívalo i to, pokud ošetrovatelský personál udělal něco mimo očekávání, jako například poskytl v určitou dobu dětskému pacientovi hračku nebo udělal pro něj něco osobního (Mattsson et al., 2013, s. 341–342). Průřezová studie, která zahrnovala 32 rodičů, zjistila, že rodiče, jejichž dítě bylo hospitalizováno již vícekrát, udávali více pohody a méně negativních emocí, než rodiče dítěte, které bylo hospitalizováno úplně poprvé (Hakio et al., 2015, s. 33–35). Rodiče dítěte hospitalizovaného poprvé, se chtěli více zapojit do péče, na rozdíl od rodičů s chronicky nemocným dítětem. Rodiče opakovaně hospitalizovaných dětských pacientů berou hospitalizaci více jako možnost odpočinout si od každodenní rutinní péče o něj (Sousa et al., 2013, s. 27). Matky a otcové s nižším stupněm vzdělání byli více spokojeni s funkcí jejich rodiny v porovnání s rodiči s akademickým vzděláním. Vzdělanost měla vliv na životní styl a prožívání pocitů. Rodiče s vyšším sekundárním vzděláním více pečovali o své zdraví a měli zdravější životní styl v porovnání s rodiči se základním vzděláním (Hakio et al., 2015, s. 33–35). Také více vzdělaní účastníci studie se dokázali lépe ovládat (Plaszewska-Żywko, Gazda, 2012, s. 146). Soudržnost rodiny lze spojit i s pohlavím dětského pacienta. Rodiče děvčat hodnotili soudržnost rodiny výše, než rodiče chlapců (Hakio et al., 2005, s. 33–35). Rodiče hodnotili podporu ze strany všeobecných sester jako dobrou (Mattsson et al., 2013, s. 341; O' Malley, Brown, Krug, 2008, s. 514). Byla nalezena i slabá pozitivní korelace, která potvrdila, že všeobecná sestra má vliv na zdraví rodiny (Hakio et al., 2005, s. 33–35). Roets, Rowe-Rowe, Nel (2012, 627–628) doporučuje, aby sestry manažerky využily zkušeností matek a vytvořily brožuru pro ostatní rodiče. Ta by pomohla k povzbuzení rodiny k větší aktivitě, poskytla jim základní údaje a popis jednotlivých rolí personálu (Kinrade, Jackson, Tomnay 2009, s. 84–87; Davidson et al., 2015, s. 609).

Všeobecné sestry mají definovanou spoustu rolí. Jsou brány jako zastánkyně dětského pacienta, ale také jako edukátorky, ochránkyně a poradkyně rodiny (Butler, Willetts, Copnell, 2015, s. 3). Sami udávají, že jejich role není jednoznačná a může způsobovat rozpory s rodiči (Perry, Samuelsson, Cyna, 2015, s. 1240). Kulturní a institucionální prostředí má významný vliv na způsob, jakým komunikují s rodiči. Z výsledků studie Perry, Samuelsson, Cyna (2015, s. 1240) vyplynulo, že všeobecné sestry neberou prostředí jednotky intenzivní péče jako bariéru při komunikaci. Nejdůležitější byla pro rodiče upřímná odpověď, proto by měly

být všeobecné sestry dostatečně informovány o stavu dětského pacienta, aby uměly odpovědět na otázky rodiny (Obinger, 2012, s. 1656; Perry, Samuelsson, Cyna, 2015, s. 1237). Také by si měly být vědomy a podporovat psychosociální potřeby rodiny (Manning, Hemingway, Redsell, 2013, s. 155). Ve studii Davidsona (2007, s. 609) byla nedostatečná komunikace označena ošetrovatelským personálem jako hlavní zdroj stresu. Všeobecné sestry udávaly, že občas nemají dostatek informací o případu a nedovedou tak odpovědět rodině (Davidson, 2007, s. 609). Při předávání informací musí být brán ohled na schopnost rodiny tyto informace správně pochopit. Všeobecné sestry poskytují rodině spoustu informací, které jim pomáhají se uklidnit, například k čemu slouží ventilátor, co ukazuje monitor a podobně. Podle názoru McKiernan a McCarthy (2010, s. 256–257) dokázaly všeobecné sestry podat informace srozumitelněji než lékaři. Je nutné, aby si při sdělování informací daly pozor a rodiče jimi příliš nezahltily (Perry, Samuelsson, Cyna, 2015, s. 1240). Perry, Samuelsson, Cyna (2015, s. 1240) dodávají, že je nutný pečlivý a přesný výběr slov a slovních spojení, aby se zabránilo podvědomému vyvolání negativních zkušeností nebo úzkosti u rodičů. Mít dostatek času, používat neformální výrazy pomáhá k získání rodiny na svoji stranu. Neformální komunikace pomáhá zjistit přesvědčení, hodnoty a způsoby, jakými rodina vykonává určité činnosti (Hall, 2014, s. 164–166). Překvapivě, žádná ze všeobecných sester neuvedla sdílení informací jako část své role, i když rodiče často po rozhovoru s lékařem, chtěli mluvit s ošetrovatelským personálem (Perry, Samuelsson, Cyna, 2015, s. 1240; Butler, Willetts, Copnell, 2015, s. 4). Autoři Butler, Willetts, Copnell (2015, s. 5) udávají, že ošetrovatelský personál spíše inklinuje k péči o dětského pacienta, opomíjí potřeby rodičů a více se zaměřuje na technické aspekty ošetrovatelské péče. V prospektivní studii Kuo et al. (2012, s. 302) všichni rodiče uvedli, že měli možnost diskutovat o plánu péče s lékařským týmem.

Všeobecné sestry ve studii autorů Mahon et al. (2014, s. 48–52) potvrdily, že důvěra je nezbytnou součástí spolupráce. S tímto tvrzením se ztotožňuje i Sousa et al. (2013, s. 28). Pokud nebyla důvěra, účastníci udávali velkou míru stresu a neklidu. Důvěra umožňuje nahlédnout do fungování rodiny a pracovat s ní. Její budování je založeno na trávení času s rodinou a dětským pacientem, což usnadňuje vytvoření vztahu. Posilování důvěry poté závisí na všeobecné sestře, která je zodpovědná za vysvětlování vzniklých situací, sledování dětského pacienta a schopností rodiny se vyrovnat s určitými situacemi. Důležité je nedávat falešné naděje, protože by poté mohlo dojít ke ztrátě důvěry. Ve studii autorů Kinrada, Jackson, Tomnay (2009, s. 84–87) rodiče označili potřebu mít naději

jako více důležitou, než ošetřovatelský tým. I sociální aspekt je nutné vložit v ošetřovatelství při budování důvěry. Znalosti a zkušenosti účinně podpoří spolupráci (Hall, 2014, s. 164–166). Kvantitativní popisná studie autorů Roets, Rowe-Rowe, Nel (2012, s. 626–627) s 62 matkami popisuje, že 82 % matek se chtělo s někým podělit o své pocity. Všeobecná sestra je zodpovědná za vytvoření přátelské atmosféry, ve které se může matka bez obav svěřit. Atmosféru také velmi ovlivní přátelský přístup ošetřovatelského personálu nebo občasný úsměv. Pokud se zaměřují jen na potřeby dětského pacienta, matky mají pocit nedostatečné podpory a jsou více nespokojeny s ošetřovatelskou péčí. Spokojenost je považována za jeden z indikátorů kvalitní péče v mnoha nemocnicích. Interpretační studie provedená s 16 všeobecnými sestrami, zkoumala jejich chování k dětským pacientům. Vyplývalo z ní, že praxe podporuje mateřsky smýšlející všeobecné sestry, které vycházejí ze svých zkušeností z dětství anebo z péče o vlastní děti. Všechny během bolestivých procedur mluvily k dětským pacientům. Ty, které si s nimi povídaly, využívaly dotek a hudbu, měly s nimi lepší vztah a pomáhaly jim tímto způsobem udržet spojení s okolním životem. Dotek vyjadřoval pochopení. Pouštění pohádek a hudby pomáhá dětským pacientům se lépe vyrovnat s bolestí a podporuje holistické pojetí. Také poukazyvaly na význam krátké hry pro děti (5–10min), která jim pomáhala vyjádřit strach, doplnit energii a zapojit do hry i někoho dalšího. V praxi se také často užívá humor. K dospívajícím se často chovaly jako k dětem, protože minimalizace očekávání od dospělých jim pomáhala v uzdravování. (Zengerle-Levy, 2006, s. 277–279). Všeobecné sestry mají zásadní roli na rozvoji vztahů mezi rodiči a dětským pacientem na jednotce intenzivní péče a měly by se snažit, aby minimalizovaly množství negativních zkušeností s tímto obdobím (McKiernan, McCarthy, 2010, s. 260). Mělo by k tomu přispět i pravidelné pořádání setkání rodičů s ošetřovatelským personálem, které by umožnilo sdílení objektivních informací, názorů a dohodu na společných cílech (Davidson, 2007, s. 609). Autoři Phipps a Thomas (2007, s. 266–268) v prospektivní longitudinální studii se 40 účastníky, zkusili zavést takzvané denní cíle, pomocí kterých chtěli dosáhnout lepší komunikace. Přesně věděli, na co se daný den zaměřit a čeho se pokusit dosáhnout a i jednotlivý členové multidisciplinárního týmu měli určeno, co daný den mají u konkrétního dětského pacienta vykonat. Cíle byly obnovovány každý den. K opětovnému hodnocení došlo po 12 měsících. Celkem 85 % všeobecných sester udávalo, že díky nim došlo ke zlepšení komunikace mezi nimi a lékaři a stejné procento souhlasilo s tím, že denní cíle zlepšily péči o dětského pacienta na jednotce intenzivní péče v porovnání s odpověďmi před rokem.

Dětská dlouhodobá intenzivní péče potřebuje platnou škálu, která by jednoznačně pomohla odhalit potřeby rodičů, jelikož jednotliví členové ošetrovatelského týmu mají rozdílné vnímání jejich důležitosti (Khalaila, 2014, s. 43; Tomlinson, 2011, s. 711; McKierman, 2010, s. 260). Je doporučeno vypracování ošetrovatelského plánu pro lepší předvídání potřeb (Walker-Vischer, 2015, s. 154–156). Pro zjištění potřeb rodinných příslušníků dětského pacienta se v zahraničí používá několik standardizovaných nástrojů. Tyto nástroje mají za úkol zdravotnickému personálu zjednodušit komunikaci s rodinou. Některé hodnotící nástroje by byly přínosné i v České republice. V dotaznících jsou často opomíjeny spirituální potřeby a potřeby členů rodiny. Spirituální potřeby hodnotí například Family Inventory of Needs. Validní nástroje Critical Care Family Inventory a Parental Stressor Scale: Paediatric Intensive Care jsou využitelné pro sledování potřeb rodičů, jejich stresu a zkušeností z jednotek intenzivní péče (Hakio et al., 2015, s. 30). Nejbližšího uspořádání potřeb jako rodiče dosáhly všeobecné sestry s kratší praxí, to znamená do pěti let praxe. Z toho vyplývá, že více let zkušeností nemusí vést k většímu porozumění vůči potřebám rodičů (Kinrade, Jackson, Tomnay (2009, s. 84–87). Kvalitativní studii s použitím nástroje Critical Care Family Inventory dělali i Obringer, Hilgenberg, Booker (2012, s. 1654–1656) a dospěli ke stejným závěrům. Také je nutné poskytovat péči založenou na důkazech a ošetrovatelský personál by měl být povzbuzen k převzetí vedoucí role při posuzování potřeb rodiny (Kinrade, Jackson, Tomnay, 2009, s. 84–87; Davidson et al., 2015, s. 609). Všeobecné sestry musí věnovat pozornost vytváření a realizaci guidelines (například vydávanými American College of Critical Care Medicine) v praxi (Obringer, Hilgenberg, Booker, 2012, s. 1657).

2.2 Model patient- and family-centered care

Patient- and family-centered care v překladu znamená péče zaměřená na dětského pacienta a jeho rodinu. Mezi její hlavní úkoly patří posouzení, diagnostika, plánování, realizace a hodnocení poskytované ošetrovatelské péče. Pomáhá nově definovat vztahy mezi zdravotnickým personálem, dětskými pacienty a rodinnými příslušníky (Davidson et al., 2007, s. 605–606, Eichner et al. 2012, s. 395, O'Malley, Brown a Krug, 2008, s. 511, Mikkelsen, Frederiksen, 2011, s. 1159, Frazier A., Frazier H., Warren, 2010, s. 82–83). Dle Eichnera et al. (2012, s. 394–395) je novou hybnou silou v pediatrii. Hlavními pilíři patient- and family-centered care jsou respekt a důstojnost, kdy ošetrovatelský personál naslouchá, bere ohled na představy dětského pacienta a rodiny o nemoci. Také oceňuje názor rodiny, její volby, znalosti, dovednosti, kulturní přesvědčení a to vše zahrnuje do ošetrovatelské péče o dětského pacienta. Dalším z pilířů je sdílení informací, které by měli členové zdravotnického týmu podávat včas a v kompletní a objektivní formě, tak aby se mohli rodiče aktivně zapojit do rozhodování o léčbě a podílet se na ošetrovatelské péči o své dítě. Rodiče jsou také povzbuzováni a podporováni k účasti na ošetrovatelské péči, jejichž rozsah si sami zvolí. Při péči, která je multidisciplinární, spolupracují různé instituce mezi sebou a podílejí se na výzkumné činnosti. Na těchto tvrzeních se shodují autoři Davidson et al. (2007, s. 605–606), Eichner et al. (2012, s. 395), O'Malley, Brown a Krug (2008, s. 511), Mikkelsen, Frederiksen (2011, s. 1159) a Frazier A., Frazier H., Warren (2010, s. 82–83). Model patient- and family-centered care vede k lepším zdravotním výsledkům u dětských pacientů a k větší spokojenosti rodičů a ošetrovatelského personálu. Dále se podílí na snižování a efektivnějšímu využívání finančních zdrojů určených na zdravotní péči. Shodují se na tom autoři Eichner et al. (2012, s. 394–395) a Kuo et al. (2012, s. 299). Davidson et al. (2007, s. 606) se domnívají, že největší uplatnění tohoto modelu je obecně na jednotkách dlouhodobé intenzivní péče, kde je velké zapojení rodinných příslušníků. S tímto tvrzením souhlasí i Mahon (2014, s. 48–52) a dodává, že realizace patient- and family-centered care je časově náročná. Všeobecná sestra má obvykle na jednotkách intenzivní péče jen jednoho dětského pacienta, a tedy i více času na rozhovor nebo diskuzi s rodinou. Autoři Tomlinson, Peden-McAlpine a Sherman (2011, s. 711) se domnívají, že i když model patient- and family-centered care byl vytvořen pro intenzivní péče, lze jej s malými modifikacemi využít nejen v nemocnicích, ale i v komunitních zařízeních a v širším systému zdravotní péče. Zodpovědnost o dětského pacienta se rozděluje mezi členy zdravotnického týmu a rodiče, což s sebou přináší pozitivní i negativní důsledky (Mikkelsen,

Frederiksen, 2011, s. 1159). MacKean, Thurston, Scott (2005, s. 83) tvrdí, že správně fungující patient- and family-centered care obnáší úplné převzetí zodpovědnosti rodičů za dětské pacienty a zdravotničtí profesionálové se dostávají do role odborných poradců. S tímto tvrzením se ale neztotožňují autoři Mattsson et al. (2013, s. 534), kteří říkají, že důraz musí být kladen na usnadnění orientace rodičů v této problematice, například při osvětě, proč se určitá činnost provádí daným způsobem, zdůrazňování jejich potřeb a uznávání jejich hodnot.

Mezi výhody konceptu patient- and family- centered care patří silnější spojení s rodinnými příslušníky, lepší komunikace mezi jednotlivými členy multidisciplinárního týmu a rodiči, zlepšení klinického rozhodování díky dostatku informací od matky nebo otce dítěte, efektivnější využívání času, více příležitostí učit se od rodin, méně lékařských chyb, větší spokojenost personálu, uznání a posilování silných stránek rodičů a dítěte. Pozitivní zkušenost s kvalitní péčí o dětského pacienta zvyšuje důvěru rodičů v ošetrovatelský personál (Eichner et al., 2012, s. 395–399; Kuo et al., 2012, s. 304; MaAdam, Puntillo, 2013, s. 171).

Všeobecné sestry uznávají důležitou roli rodiny pro zajištění pohody nejen dětského pacienta, ale nezávisle na věku i všech rodinných příslušníků (Eichner et al., 2012, s. 394–395). Závěry několika studií (Walker-Vischer, Hill, Mendez, 2015, s. 154–156, Kuo et al., 2012, s. 302) potvrzují tvrzení, že realizace patient- and family- centered care přináší vyšší rodičovskou spokojenost a rodiče se shodují na tom, že byly splněny jejich potřeby, lépe rozumí tomu, co se děje s jejich dítětem, mají ucelené informace o zdravotním stavu a mají možnost diskutovat o plánu péče s lékařským týmem. Rodiče uváděli, že se mohli bez obav dotazovat na to, čemu nerozuměli a lékaři naslouchali jejich obavám. Dle autorů Walker-Vischer, Hill, Mendez (2015, s. 154–156) a Davidsona et al. (2007, s. 614) rodiče očekávají a chtějí být zapojeni do ošetrovatelské péče. Přitom patient- and family- centered care není spojena s vyšší zátěží na celkovou péči (Kuo et al., 2012, s. 302). Kvalitativní údaje z fenomenologické studie potvrdily, že díky intervencím vycházejícím z modelu patient- and family-centered care došlo k vzájemnému ovlivnění postoje mezi rodiči a všeobecnou sestrou. Rodiče byli vděční za empatický přístup všeobecných sester, udávali pocit vyššího pohodlí a zvýšení naděje. Všeobecné sestry změnily své dřívější předsudky a postoje vůči rodinám a získaly větší povědomí o rodinném utrpení, které nemoc přináší. Také si uvědomily důležitost kontinuity ošetrovatelské péče. Začaly více sdílet informace s rodinami a v kratším časovém období

s nimi rozvinuly důvěrné vztahy. Prvky patient- and family-centered care začaly včleňovat do každodenní péče (Peden-McAlpine et al., 2005, s. 498–499).

Model patient- and family- centered care je považován za stěžejní v oblasti poskytování kvalitní ošetrovatelské péče o dětské pacienty a jejich rodiny, bohužel jeho realizace je stále problematická po celém světě (Coyne, 2015, s. 796). Smith, Swallow a Coyne (2015, s. 155) vidí hlavní problém v nejednoznačném definování pojmů, jejich nedostatečnému porozumění a odhodlání k realizaci v praxi. Při hodnocení modelu v praxi našlo několik autorů Coyne (2015, s. 804), Lam, Chang a Morrissey (2006, s. 535), Khalaila (2014, s. 43), Roets, Rowe-Rowe, Nel (2012, s. 626) nezávisle na sobě podobné problémy, které je nutné napravit. Patří mezi ně nedostatečná komunikace, obavy z nadměrného emocionálního zapojení a nedostatek zkušeností, to vše ze strany ošetrovatelského personálu. Také nepřiměřené spoléhání všeobecných sester na rodiče, kteří pak pocítovali úzkost, zanedbání a nedostatečnou podporu. Pokud rodiče vyjádřili svoji frustraci, následně udávali zhoršení vztahu mezi nimi a všeobecnými sestrami (Coyne, 2015, s. 803). Rodiče se také cítili zodpovědní za každodenní péči o své dítě, kvůli tomu zůstávali dlouho v nemocnici, což jim způsobovalo pracovní, ale i rodinné potíže (Coyne, 2015, s. 804; Lam, Chang, Morrissey, 2006, s. 535; Khalaila, 2014, s. 43). Autor Coyne (2015, s. 803–804) v deskriptivní kvalitativní studii, realizované pomocí rozhovorů s 18 rodiči a 18 všeobecnými sestrami v nemocnici v Irsku identifikoval faktory, které utvrzovaly rodiče v tom, aby nenechali své dítě v nemocnici samotné. Nejvýrazněji na rodiče působily personální problémy oddělení, a také se shodli na tom, že jejich přítomnost působila preventivně proti potencionálním chybám ošetrovatelského personálu. Autoři kvalitativní deskriptivní studie Roets, Rowe-Rowe, Nel (2012, s. 627) poukazují na to, že z celkového počtu 62 matek se chtělo 43 matek ještě více zapojit do ošetrovatelské péče, než doposud bylo. Ke stejnému výsledku dospělo i několik dalších autorů jako například Lam, Chang, Morrissey (2006, s. 544), Coyne (2015, s. 808), Walker-Vischer, Hill, Mendez (2015, s. 156), Mattsson et al. (2013, s. 341) a naznačili, že rodiče jsou ochotni pomoci při ošetrovatelské péči o dětského pacienta, ale vyžadují k tomu jasné pokyny a podporu všeobecné sestry. Skryté očekávání a nejasná role je pro ně velmi stresující (Coyne, 2015, s. 808, Butler, Willetts, Copnell, 2015, s. 4; Sousa et al., 2013, p. 28; Smith, Swallow, Coyne, 2015, s. 155; MacKean, Thurston, Scott, 2005, s. 77). Všeobecná sestra by se z tohoto důvodu měla vždy ujistit, zda rodiče svoji roli pochopili (Sousa et al., 2013, s. 28). Autoři Tomlinson, Peden-McAlpine, Sherman (2011, s. 712) poukazují na důležitost zdokonalení všeobecných sester v modelu patient- and family-centered care a jejich důkladnější přípravu již během studia. Coyne (2015, s. 808)

a Mahon (2014, s. 49) říkají, že pro vytvoření optimálního modelu je nezbytná manažerská podpora. Pro poskytování kvalitní patient- and family-centered care je nutný teoretický a praktický základ a z něj vycházející intervence vedoucí k posílení vztahu rodičů se zdravotnickými profesionály, dále podpoře integrity rodiny a posílení couplingových strategií rodinných příslušníků (Tomlinson, Peden-McAlpine, Sherman, 2011, s. 709–710; Mahon, 2014, s. 49, Butler, Willetts, Copnell, 2015, s. 7). Muehting et al. (2007, s. 830–832) připomínají, že patient- and family- centered care výrazně zlepšuje klinické výsledky a bezpečnost dětských pacientů. Autoři Butler, Willetts, Copnell (2015, s. 7) poukazují na mezeru mezi teorií a praxí. Peden-McAlpine et al. (2005, s. 500–501) doporučují jako nástroj k minimalizaci této mezery kritické myšlení. Na tom, že je nezbytné podpořit všeobecné sestry ve vzdělávání pro práci s rodinami a dětmi se shodují Butler, Willetts, Copnell (2015, s. 1) i McKiernan, McCarthy (2010, s. 260). Patient- and family-centered care není vrozená dovednost a je potřeba se jí naučit (Coyne, 2013, s. 803–804). Proto je potřebné podpořit rozvoj standardů a zvolit vhodné přístupy, které pomohou efektivně začleňovat nové ošetrovatelské znalosti a dovednosti do praxe, na čemž se shodují autoři Tomlinson, Peden-McAlpine, Sherman (2011, s. 712) a McKiernan, McCarthy (2010, s. 256–258). Krakovská (2013, s. 392–394) doporučuje zavést hlavní zásady modelu patient- and family-centered care do péče o dětské pacienty i v České republice.

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Problematika dlouhodobé intenzivní péče u dětských pacientů je mnohem širší, než se na první pohled jeví a v České republice není dostatečně propracována. Například problematice rodičů v intenzivní péči se věnuje česká odborná literatura pouze okrajově a to převážně jen v podkapitolách knih. Také v České republice neexistuje žádné zařízení dlouhodobé péče určené pouze pro dětské pacienty. Plánuje se jeho výstavba v roce 2017. Poznatky z této bakalářské práce by mohly být inspirací při výstavbě a vnitřním uspořádání nové jednotky dlouhodobé intenzivní péče. Ze studií autorů Frazier, Frazier, Warren (2010, s. 82), Davidson et al. (2007, s. 613), Eichner et al. (2012, s. 400) a Butler, Willetts, Copnell (2015, s. 4–5) vyplývá, že promyšlené a efektivní uspořádání vybavení jednotky dlouhodobé intenzivní péče velmi usnadňuje rodičům pobyt a pomáhá jim se lépe zapojit do ošetrovatelské péče. Uvedené studie se shodují na tom, že rodiče by ocenili jako součást jednotek dlouhodobé intenzivní péče místo určené k jejich přenocování, které by bylo zároveň umístěno blízko jejich dítěte, nejlépe ve stejné budově a dále také mít k dispozici malou kuchyň či prádelnu. Další výhody přinášejí prostornější pokoje oddělené zděnými stěnami a nejen závěsy. Americká společnost má velmi dobře propracovaný model patient- and family-centered care. Autoři Eichner et al. (2012, s. 395–399), Kuo et al. (2012, s. 304), O'Malley, Brown, Krug (2008, s. 513) a MaAdam, Puntillo (2013, s. 171) potvrdili, že jeho provozování v ošetrovatelské praxi je výhodné a rodiče jej oceňují. Model patient- and family-centered care sebou nese i několik problémů, jako například nejasně definované role účastníků péče, otázka profesionality péče, adekvátní posouzení potřeb rodičů a efektivní implementace jeho standardů do praxe.

Velká část nalezených studií byla kvalitativní a zahrnovala malý počet účastníků. Především z důvodu, že hospitalizace dětského pacienta na jednotce dlouhodobé intenzivní péče je sama o sobě náročnou životní situací a rodiče se často vůbec nechtějí podílet na výzkumu. Také odstupovali v průběhu konání studií a to nejčastěji kvůli náhlému zhoršení stavu dítěte nebo jeho úmrtí. K dalším limitacím použitých studií například patřilo, že rodiče nemluvili požadovaným jazykem studie (převážně anglický jazyk) a omezený počet zdravotnických zařízení, ve kterých výzkum probíhal. Studie nerozlišovaly diagnózy u dětských pacientů a neshromažďovaly demografické data o rodičích. Je nutné zpracovat kvantitativní studie, které by probíhaly ve více zdravotnických zařízeních, porovnávaly demografické údaje o rodičích, dětských pacientech a porovnávaly jednotlivé státy mezi sebou a dále studie, které by zhodnotily tuto problematiku i v České republice.

ZÁVĚR

Bakalářská práce splnila cíl, který spočíval v sumarizaci dohledaných publikovaných poznatků o pohledu rodičů na dlouhodobou intenzivní péči u dětských pacientů a modelu patient- and family-centered care. Uvedené statistické údaje poukazují na nutnost výstavby těchto oddělení, jelikož dětské pacienti, kteří vyžadují dlouhodobou intenzivní péči, jsou dnes hospitalizováni na akutních lůžkách jednotek intenzivní nebo resuscitační péče. Ukazuje se, že rodiče se chtějí zapojit do ošetrovatelské péče a rozhodování o zdravotním stavu dítěte. Přitom faktory, které byly klíčové pro rozhodování rodičů, nebyly ovlivněny ani rasou nebo socioekonomickým postavením rodičů. Spokojenost rodičů s ošetrovatelskou péčí souvisela s jejich dosaženým vzděláním. Rodiče více pomáhali při netechnických činnostech, jako například při krmení nebo polohování. Na podporu rodičů by se měl podílet multidisciplinární tým zdravotníků a neměl by opomíjet žádné jejich potřeby. Model patient- and family-centered care připomíná, jak je důležité, aby byla rodina zapojena do ošetrovatelské péče o dětského pacienta. Převažují jeho výhody, mezi které lze například zařadit silnější spojení mezi zdravotnickým týmem a rodiči, lepší informovanost, spokojenost obou stran a efektivnější využívání finančních zdrojů. Lze jej využít i v ostatních zdravotnických oborech. Model patient- and family-centered care ukazuje, že dlouhodobá intenzivní péče u dětských pacientů se neustále rozvíjí a objevují se nové souvislosti. Dílčí cíle bakalářské práce byly splněny.

Na základě poznatků vyplývajících z této bakalářské práce by bylo vhodné, aby ošetrovatelský personál na nově vzniklé jednotce dlouhodobé intenzivní péče pro dětské pacienty v České republice byl proškolen v základech patient- and family-centered care a snažil se je uplatňovat při ošetrovatelské péči. Bakalářská práce může sloužit i jako výchozí materiál pro tvorbu standardů ošetrovatelské péče, ale i jako motivační materiál pro ošetrovatelský personál.

REFERENČNÍ SEZNAM

ÅNGSTRÖM-BRÄNNSTRÖM, Charlotte, NORBERG, Astrid and JANSSON, Lilian, 2008. Narratives of children with chronic illness about being comforted. *Journal of pediatric nursing*. [online]. **23**(4), 310–316. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0882-5963. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.pedn.2007.04.006.

AGAZIO, Janice B., BUCKLEY, Kathleen M., 2012. Revision of a parental stress scale for use on a pediatric general care unit. *Pediatric nursing*. [online]. **38**(2), 82–87. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0097-9805. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=23&sid=58e592c7-bf6c-44e6-ba1a-ca35ffef261%40sessionmgr102&hid=108>.

BISKUP, Pavel, 2012. Zkušenosti s dlouhodobou neakutní péčí o dítě s postižením ve Strančicích. *Česko-slovenská pediatrie*. [online]. **67**(1), 67–70. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0069-2328. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=969dc78d-388c-4307-a488-c8ebbf4f917a%40sessionmgr4002&hid=4102>.

BOARD, Rhonda, 2005. School-age children's perceptions of their PICU hospitalization. *Pediatric nursing*. [online]. **31**(3), 166–175. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0097-9805. Dostupné z: <http://adasecperu.org/adasecpro/files/32.pdf>.

BUTLER, Ashleigh, WILLETTS, Georgina a COPNELL, Beverley, 2015. Nurses' perceptions of working with families in the paediatric intensive care unit. *Nursing in critical care*. [online]. 29. May 2015, 1–8. [cit. 2015-01-30]. ISSN: 1478-5153. Dostupné z: DOI: 10.1111/nicc.12142.

CABAJOVÁ, Veronika, BÁRTLOVÁ, Sylva, 2009. Hospitalizace dítěte z pohledu doprovázející osoby. *Pediatrie pro praxi*. [online]. **10** (3). 196–197. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2009/03/14.pdf>.

COMMODARI, Elena, 2010. Children staying in hospital: a research on psychological stress of caregivers. *Italian journal of pediatrics*. [online]. **36**(40), 36–45. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1824-7288. Dostupné z: DOI:10.1186/1824-7288-36-40.

COYNE, Imelda, 2015. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health expectations*. [online]. **18**(5), 796–808. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1369-6513. Dostupné z: DOI: doi:10.1111/hex.12104.

DAVIDSON, Judy E. et al., 2007. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical care medicine*. [online]. **35**(2), 605–622. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0090-3493. Dostupné z: DOI: 10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB.

DRÁBKOVÁ, Jarmila, 2015. Statistika oboru anesteziologie a resuscitace. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. [online]. **26**(2), 125–129. ISSN 1214-2158. [cit. 2015-01-30]. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=cf8ccfb4-cdff-4cd6-b893-4a80a8854168%40sessionmgr4004&vid=2&hid=4102>.

DRÁBKOVÁ, Jarmila, 2015. Statistika oboru anesteziologie a resuscitace. *Anesteziologie a intenzivní medicína*. [online]. **62**(4), 46–53. ISSN 1805-4005. [cit. 2015-01-30]. Dostupné z: http://www.nlk.cz/publikace-nlk/referatove-vybery/anesteziologie-resuscitace-a-intenzivni-medicina/2015/ar_2015_4.

EICHNER, Jerrold M. et al., 2012. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. [online]. **129**(2), 394–404. ISSN 1098-4275. Dostupné z: DOI: 10.1542/peds.2011-3084.

FRAZIER, Angela, FRAZIER, Heath and WARREN, Nancy A., 2010. A discussion of family-centered care within the pediatric intensive care unit. *Critical care nursing quarterly*. [online]. **33**(1), 82–86. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1550-5111. Dostupné z: DOI: 10.1097/CNQ.0b013e3181c8e015.

HAKIO, Nora et al., 2015. Parents' experiences of family functioning, health and social support provided by nurses – A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive and critical care nursing*. [online]. **31**(1), 29–37. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0964-3397. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.iccn.2014.08.001.

HALL, Julianne, NAYAR, Shoba, 2014. Building trust to work with children after a severe traumatic accident. *Contemporary nurse: a journal for the Australian nursing profession*. [online]. **46**(2), 161–169. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1037-6178. Dostupné z: DOI: 10.5172/conu.2014.46.2.161.

KHALAILA, Rabia, 2014. Meeting the needs of patients' families in intensive care units. *Nursing standard*. [online]. **28**(43), 37–44. [cit. 2015-01-30]. ISSN 2047-9018. Dostupné z: DOI: 10.7748/ns.28.43.37.e8333.

KINRADE, Trish, JACKSON, Alun C. and TOMNAY, Jane E., 2009. The psychosocial needs of families during critical illness: comparison of nurses' and family members' perspectives. *Australian journal of advanced nursing*. [online]. **27**(1), 82–88. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0813-0531. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=ab366ce3-2237-4b1c-a367-ef9637cc03e5%40sessionmgr112&vid=42&hid=120>.

KRAKOVSKÁ, Radka, 2013. Informovanost rodičů o právech hospitalizovaných dětí. *Pediatric pro praxi*. [online]. **14**(6), 392–394. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/06/14.pdf>.

KUO, Dennis Z. et al., 2012. Family experiences and pediatric health services use associated with family-centered rounds. *Pediatrics*. [online]. **130**(2), 299–305. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1098-4275. Dostupné z: DOI: 10.1542/peds.2011-2623.

LAM, Lai W., CHANG, Anne M. and MORRISSEY, Jean, 2006. Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International journal of nursing studies*. [online]. **43**(5), 535–545. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0020-7489. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009.

LIU, Shu-Mei et al., 2014. Taiwanese parents' experience of making a “Do Not Resuscitate” decision for their child in pediatric intensive care unit. *Asian nursing research*. [online]. **8**(1), 29–35. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1976-1317. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.anr.2013.12.002.

MACKEAN, Gail L., THURSTON, Wilfreda E. and SCOTT, Catherine M., 2005. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health expectations*. [online]. **8**(1), 74–85. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1369-6513. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x.

MAHON, Paula R., 2014. A critical ethnographic look at paediatric intensive care nurses and the determinants of nurses' job satisfaction. *Intensive and critical care nursing*. [online]. **30**(1), 45–53. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0964-3397. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.iccn.2013.08.002.

MANNING, Joseph C., HEMINGWAY, Pippa and REDSELL, Sarah, 2014. Long-term psychosocial impact reported by childhood critical illness survivors: a systematic review. *Nursing in critical care*. [online]. **19**(3), 145–156. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1362-1017. Dostupné z: DOI: 10.1111/nicc.12049.

MATTSSON, Janet et al., 2013. Caring for children in pediatric intensive care unit: An observation study focusing on nurses' concerns. *Nursing ethics*. [online]. **20**(5), 528–538. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0969-7330. Dostupné z: DOI: 10.1177/0969733012466000.

MATTSSON, Janet Y. et al., 2014. Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of child health care*. [online]. **18**(4), 336–345. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1741-2889. Dostupné z: DOI: 10.1177/1367493513496667.

MAREŠ, Jiří, 2013. Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. [online]. *Česko-Slovenská pediatrie*. **68**(3), 266–277. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0069-2328. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=cc0d6f39-299a-4995-8a7f-a86f627ac987%40sessionmgr4003&vid=2&hid=4210>.

MAXTON, Fiona JC., 2008. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. *Journal of clinical nursing* [online]. **17**(23), 3168–3176. ISSN 0962-1067. Dostupné z: DOI:10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x.

MCKIERNAN, Margaret, MCCARTHY, Geraldine, 2010. Family members' lived experience in the intensive care unit: a phenomenological study. *Intensive and critical care nursing*. [online]. **26**(5), 254–261. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0964-3397 Dostupné z: DOI:10.1016/j.iccn.2010.06.004.

MCADAM, Jennifer L., PUNTILLO, Kathleen A., 2013. Open visitation policies and practices in US ICUs: can we ever get there? *Critical care*. [online]. **17**(4), 171–172. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1364-8535. Dostupné z: DOI: 10.1186/ cc12763.

MIKKELSEN, Gitte, FREDERIKSEN, Kirsten, 2011. Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of advanced nursing*. [online]. **67**(5), 1152–1162. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: DOI:10.1111/j.1365-2648.2010.05574.

Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2015. Nejvíce dětských úrazů zaznamenáváme v létě, častěji se zraní chlapci. In: *mzcr.cz*. [online]. 2.7.2015. [cit. 2016-02-10]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/nejvice-detskych-urazu-zaznamenavame-v-letecasteji-se-zrani-chlapci-_10430_3237_1.html.

MUETHING, Stephen E. et al., 2007. Family-centered bedside rounds: a new approach to patient care and teaching. *Pediatrics*. [online]. **119**(4), 829–832. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1098-4275. Dostupné z: DOI: 10.1542/peds.2006-2528.

NAGHIB, Sara et al., 2010. Mortality in very long-stay pediatric intensive care unit patients and incidence of withdrawal of treatment. *Intensive care medicine*. [online]. **36**(1), 131–136. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1432-1238. Dostupné z: DOI: 10.1007/s00134-009-1693-z.

NILSSON, Stefan et al., 2011. Children's experiences of procedural pain management in conjunction with trauma wound dressings. *Journal of advanced nursing*. [online]. **67**(7), 1449–1457. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05590.x.

OBRINGER, Kelley, HILGENBERG, Cheryl and BOOKER, Kathy, 2012. Needs of adult family members of intensive care unit patients. *Journal of clinical nursing*. [online].

21(11/12), 1651–1658. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0962-1067. Dostupné z: DOI:10.1111/j.1365-2702.2011.03989.x.

OCTOBER, Tessie W. et al., 2014. The parent perspective: „Being a good parent“ when making critical decisions in the PICU. *Pediatric critical care medicine*. [online]. **15**(4), 291–298. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1529-7535. Dostupné z: DOI: 10.1097/PCC.0000000000000076.

O'MALLEY, Patricia J., BROWN, Kathleen, a KRUG, Steven E., 2008. Patient-and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics*. [online]. **122**(2), 511–521. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1098-4275. Dostupné z: DOI: 10.1542/peds.2008-1569.

PLASZEWSKA-ŻYWKO, Lucyna, GAZDA, Dorota, 2012. Emotional reactions and needs of family members of ICU patients. *Anaesthesiology intensive therapy*. [online]. **44**(3), 145–149. [cit. 30.1.2015] ISSN 1642-5758. Dostupné z: https://journals.viamedica.pl/anaesthesiology_intensivetherapy/article/view/19823.

PHIPPS, Lorri M., NEAL, Thomas J., 2007. The use of a daily goals sheet to improve communication in the paediatric intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*. [online]. **23**(5), 264–271. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0964-3397. DOI 10.1016/j.iccn.2007.02.001.

PERRY, Chris, SAMUELSSON, Carolina and CYNA, Allan M., 2015. Preanesthetic nurse communication with children and parents – an observational study. *Pediatric anesthesia*. [online]. **25**(12), 1235–1240. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1155-5645. Dostupné z: DOI: 10.1111/pan.12759.

PEDEN-MCALPINE, Cynthia et al., 2005. Evaluation of a reflective practice intervention to enhance family care. *Journal of advanced nursing*. [online]. **49**(5), 494–501. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0309-2402. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1365-2648.2004.03322.x.

ROETS, Lizeth, ROWE-ROWE, Natasja and NEL, Riette, 2012. Family-centred care in the pediatric intensive care unit. *Journal of nursing management*. [online]. **20**(5), 624–630. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0966-0429. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1365-2834.2012.01365.x.

SMITH, Andrea B., HEFLEY, Glenda C. and ANAND, K. J. S., 2007. Parent Bed Spaces in the PICU: Effect on Parental Stress. *Pediatric nursing*. [online]. **33**(3), 215–221. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0097-9805. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=ab366ce3-2237-4b1c-a367-ef9637cc03e5%40sessionmgr112&vid=73&hid=120>.

SMITH, Joanna, SWALLOW, Veronica and COYNE, Imelda, 2015. Involving parents in managing their child's long-term condition – a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of pediatric nursing* [online]. **30**(1), 143–159. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0882-5963. Dostupné z: DOI:10.1016/j.pedn.2014.10.014.

SIKOROVÁ, Lucie, FIALOVÁ, Andrea, 2013. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester. *Onkologie*. [online]. **7**(5). 263–266. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <http://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/05/15.pdf>.

SOUSA, Paula et al., 2013. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children & Young people*. [online]. **25**(2), 24–28. [cit. 2015-01-30]. ISSN 2046-2336. Dostupné z: DOI: 10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142.

SRB, Tomáš, 2011. Úrazovost dětí a mladistvých do roku 2009 in: *ÚZIS ČR*. [online]. **24**(11), 1–17. [cit. 2015-01-30]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/urazovost-deti-mladistvych-roku-2009>.

STREMLER, Robyn et al., 2011. Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalised children: A qualitative analysis. *Intensive and critical care nursing*. [online]. **27**(1), 37–45. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1532-4036. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.iccn.2010.11.001.

SWALLOW, Veronica et al., 2011. Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: how do their qualitative accounts compare? *Child: care, health & development*. [online]. **37**(4), 512–523. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0305-1862. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01219.x.

TAUBEROVÁ, Daniela, 2016. Na Hradisku otevřou dětské oddělení intenzivní péče, jediné v Česku. In: *olomoucky.denik.cz* [online]. 19.1.2016. [cit. 2016-02-10]. Dostupné z: http://olomoucky.denik.cz/zpravy_region/na-hradisku-otevrou-detske-oddeleni-intenzivni-pece-jedine-v-cesku-20160119.html.

TOMLINSON, Patricia S., PEDEN-MCALPINE, Cynthia and SHERMAN, Suzan, 2012. A family systems nursing intervention model for paediatric health crisis. *Journal of advanced nursing*. [online]. **68**(3), 705–714. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1365-2648. Dostupné z: DOI: 10.1111/j.1365-2648.2011.05825.x.

WALKER-VISCHER, Lisa, HILL, Constance a MENDEZ, Suzanne S., 2015. The experience of latino parents of hospitalized children during family-centered rounds. *The journal of nursing administration*. [online]. **45**(3), 152–157. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1539-0721. Dostupné z: 10.1097/NNA.0000000000000175.

WATSON, J'ai et al., 2015. Impact of noise on nurses in pediatric intensive care units. *American journal of critical care*. [online]. **24**(5), 377–384. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1062-3264. Dostupné z: DOI: 10.4037/ajcc2015260.

ČESKÁ REPUBLIKA. Zákon č. 372 ze dne 8.12.2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů České republiky*. [online]. 2011, částka 131, s. 4730–4801. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1211-1244. Dostupné z: http://www.msmt.cz/uploads/legislativa/2011_375.pdf

ZACHAROVÁ, Eva, 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi* [online]. **9**(1), 56–57. [cit. 2015-01-30]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/01/12.pdf>.

ZENGERLE-LEVY, Karla, 2006. Nursing the child who is alone in the hospital. *Pediatric nursing*. [online]. 32(3), 226–237. [cit. 2015-01-30]. ISSN 0097-9805. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=37ec1d28-bf96-42fd-871c-c0147b648fb5%40sessionmgr110&vid=8&hid=120>.

ZVADOVÁ, Zuzana, JANOUŠEK, Stanislav, 2014. Prevence úrazů u dětí a dospívajících ČR. In: *Státní zdravotní ústav*. [online]. 6.3.2014 [cit. 2016-02-10]. Dostupné z: <http://www.szu.cz/tema/podpora-zdravi/prevence-urazu-u-deti-a-dospivajicich-cr>.