

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**Integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sestry**

Diplomová práce

Vedoucí práce:

Mgr. Jaroslava Fendrychová, Ph.D.

Autor práce:

Bc. Romana Mulačová, DiS.

2011

## **ABSTRACT**

Nowadays the parental presence in the pediatric intensive care units (PICU) is quite common. Building a fellowship between parents and health care staff and high quality parents' integration into the care is a very demanding process. First of all, the success of this process largely depends upon the nurse. It is the very nurse who leads, educates, supports and also professionally integrates parents into their child's care. In addition, critically ill child's care in cooperation with parents is complicated by a high parental stress level, child's serious condition and high professional and technical requirements posed to the nurse. The graduation thesis concentrates on the parents' integration into the care of a critically ill child from the nurse's point of view.

The goal of this thesis was to describe the general conditions of parents' integration into the critically ill child's care and to map the actual state of the cooperation within the nurse – parent – critically ill child relation from the nurse's point of view. Other goals included the analysis of nurse's feeling of readiness for work with parents of critically ill children, and elaboration of a booklet concerning the initial introduction of an intensive care and resuscitation unit for infants and older children for better parents' awareness.

In the research part of the thesis a qualitative research was used. The data collection technique was a semi-standardized interview. A research sample was represented by seven nurses working in the sphere of the critically ill children care in four selected hospitals in the Czech Republic. The study took place in the period starting May 2011 till July 2011.

The research results revealed that the parental integration conditions are not quite optimal. First of all, in this sphere the nurses pointed to a limited accommodation capacity for parents, lack of supporting services and unsatisfactory site layout of the intensive care units. The nurses expressed their readiness to the closer cooperation with critically ill children's parents in the basic nursing sphere, mostly, thereafter, in the sphere of hygiene care. The parental cooperation in the special-care sphere was accepted rather negatively by the respondents. As the research results show, most of the

nurses consider the work with parents psychologically very demanding and during their school education they had never been prepared for it by anybody.

Findings flowing from the research results gave birth to the information booklet that is a basic informational and educational material for parents of children admitted to the intensive and resuscitation care unit for older children and infants in Hradec Králové University Teaching Hospital. It also represents a detailed instruction for a similar material for other facilities of this type and, last but not least, it facilitates the whole process of initial parents' education for nurses. This graduation thesis can also assist in the education of children's nurses, help students and nurses working with critically ill children's parents understand the "Family-centered care" principles and their practical introduction.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala 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 Zdravotně sociální 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. 11/1998 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 odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích .....

.....

Bc. Romana Mulačová, DiS.

## **Poděkování**

Děkuji své vedoucí práce Mgr. Jaroslavě Fendrychové Ph.D. za její cenné rady, odborné vedení a vstřícný přístup během tvorby této diplomové práce. Dále děkuji prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za odborné konzultace. V neposlední řadě chci poděkovat respondentkám za účast na výzkumu a své rodině za podporu a pomoc v průběhu celého studia.

## OBSAH

ÚVOD.....	4
<b>1 SOUČASNÝ STAV .....</b>	<b>5</b>
1.1 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE V PEDIATRII .....	5
1.2 RODINA KRITICKY NEMOCNÉHO DÍTĚTE .....	5
1.2.1 <i>Funkce rodiny</i> .....	6
1.2.2 <i>Potřeby rodiny v náročné životní situaci</i> .....	7
1.2.3 <i>Fáze vyrovnání se s informací o závažné nemoci dítěte dle Dr. Elisabeth Kübler-Rossové:</i> .....	8
1.2.4 <i>Další možnosti podpory kriticky nemocného dítěte a jeho rodiny</i> .....	9
1.2.5 <i>Hospitalizace rodiče s dítětem</i> .....	11
1.3 INTEGRACE RODIČŮ DO PÉČE O KRITICKY NEMOCNÉ DÍTĚ. ....	13
1.3.1 <i>Pojem integrace</i> .....	13
1.3.2 <i>Podmínky pro správnou integraci rodičů do péče</i> .....	14
1.3.3 <i>Proces integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě</i> .....	18
1.3.3.1 První fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – informační a seznamovací fáze.....	18
1.3.3.2 Druhá fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze diagnostická.....	19
1.3.3.3 Třetí fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze plánování .....	20
1.3.3.4 Čtvrtá fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze realizace.....	20

1.3.3.5	Pátá fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze kontroly a zhodnocení .....	27
1.4	SESTRA V PROCESU INTEGRACE RODIČŮ DO PÉČE O KRITICKY NEMOCNÉ DÍTĚ ..	28
1.4.1	<i>Současné požadavky na vzdělávání sester pracujících v oblasti intenzivní pediatrické péče.....</i>	28
1.4.2	<i>Předpoklady pro práci sestry pečující o kriticky nemocné dítě a jeho rodinu</i>	28
1.4.3	<i>Role sestry v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě .</i>	30
1.4.3.1	Ošetřovatelka .....	30
1.4.3.2	Komunikátorka .....	31
1.4.3.3	Edukátorka.....	32
1.4.3.4	Advokátka pacienta a jeho rodiny .....	34
1.4.3.5	Vůdce a manažerka.....	34
1.4.3.6	Týmová hráčka .....	34
1.4.3.7	Výzkumnice.....	35
1.4.4	<i>Jak může sestra pečovat sama o sebe .....</i>	35
1.5	FAMILY CENTRED CARE.....	36
1.5.1	<i>Základní principy Family centred care .....</i>	37
1.5.2	<i>Výhody, které poskytování takovéto péče přináší .....</i>	38
<b>2</b>	<b>CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....</b>	<b>40</b>
2.1	CÍLE PRÁCE .....	40
2.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	40

<b>3</b>	<b>METODIKA .....</b>	<b>41</b>
3.1	METODIKA PRÁCE .....	41
3.2	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO SOUBORU .....	41
<b>4</b>	<b>VÝSLEDKY .....</b>	<b>43</b>
4.1	KAZUISTIKY .....	43
4.2	KATEGORIZACE DAT V TABULKÁCH.....	64
<b>5</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>78</b>
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>84</b>
<b>7</b>	<b>SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ .....</b>	<b>86</b>
<b>8</b>	<b>KLÍČOVÁ SLOVA .....</b>	<b>94</b>
<b>9</b>	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>95</b>



## ÚVOD

Přítomnost rodiče, doprovázejícího své dítě během hospitalizace, je již ve většině českých nemocnic zcela běžná. V posledních letech došlo k uvolnění přísných pravidel a rodičům byl umožněn také přístup na specializovaná pracoviště, poskytující péči kriticky nemocným dětem. Tento krok byl jistě pozitivní, samotné zpřístupnění pracovišť je však jen začátkem dlouhé cesty k vytvoření kvalitního partnerského vztahu mezi rodiči a zdravotníky. Pouze tolerance přítomnosti členů rodiny u lůžka kriticky nemocného dítěte nestačí. Zkušenosti ze zahraničí jasně prokazují, že s rodinou je nutné odborně pracovat. Edukace, podpora, odborné vedení a začleňování rodičů do péče jsou jen některé z rolí, které musí sestra perfektně zvládnout. Možností ke zlepšení spolupráce mezi zdravotníky a rodiči je také šíření filozofie „Family centred care“. Respektování jejích principů a pravidel je prospěšné pro dítě, jeho rodinu a také pro zdravotníky. V zahraničí je pochopení a přijetí této filozofie jedním z důležitých prvků ve vzdělávání zdravotnických odborníků. V oblasti pediatrické péče, má pak naprosto nezastupitelnou roli.

Hlavní motivací k napsání diplomové práce s názvem „Integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sestry“ byla především osobní zkušenost s touto problematikou a také touha pomoci opět o něco přiblížit nás zdravotníky k rodinám nemocných dětí.

Cílem práce bylo popsat obecné podmínky pro integraci rodičů do péče o kriticky nemocné dítě a zmapovat současný stav spolupráce ve vztahu sestra – rodič – kriticky nemocné dítě z pohledu sestry. Dalším cílem bylo analyzovat, zda se sestry cítí dobře připraveny pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí. Praktickou pomocí sestrám i rodičům je pak brožura seznamující rodiče se základními informacemi, týkajícími se hospitalizace dítěte na jednotce intenzivní péče.

## **1 SOUČASNÝ STAV**

### **1.1 Ošetrovatelská péče v pediatrii**

„Pediatrie je obor, který se zabývá péčí o zdraví kojenců, dětí a mladistvých a jejich vývojem tak, aby tito dosáhli plnohodnotné dospělosti...Musí brát v úvahu vývojová hlediska a posuzovat dítě ve vztahu k okolí, především k rodině...Pediatrie má dvě složky – složku preventivní a složku léčebnou.“ (Velemínský 2009)

Pediatrická péče je členěna na část ambulantní a část lůžkovou. Do nemocnice mají být děti přijímány, jen pokud nelze poskytnout potřebnou péči v domácím prostředí či během denní hospitalizace (59).

Péče o kriticky nemocné děti je zpravidla poskytována na jednotkách intenzivní a resuscitační péče pro děti (JIRP), popř. na anesteziologicko-resuscitačním oddělení (ARO). Výjimku tvoří děti v terminálním stádiu onemocnění, kde je možno zajistit paliativní péči na standardním oddělení nebo prostřednictvím hospicové péče – doma či v lůžkovém zařízení (18, 54).

Kriticky nemocné dítě je dítě, u kterého došlo k selhání jedné nebo více vitálních funkcí anebo toto selhání hrozí. Za kriticky nemocné můžeme považovat i děti, jejichž onemocnění má vysoce nepříznivou prognózu (54).

Ošetrovatelská péče v pediatrii vychází z vědeckých základů ošetrovatelství jako vědní disciplíny, a teoretické poznatky aplikuje do praxe. Její kvalita je prioritou a je neustále sledována a hodnocena. Dětem a adolescentům je poskytována metodou ošetrovatelského procesu a na jejím zajištění se podílí nejen dětské sestry specialistky, ale také mnoho jiných odborníků, tvořících společný multidisciplinární tým (18, 55, 59).

### **1.2 Rodina kriticky nemocného dítěte**

Pojem rodina je možno definovat mnoha způsoby. Obecně se však uvádí, že nejmenší rodinnou jednotku představuje jeden rodič a jedno dítě, kdy hlavním úkolem rodičů je přivést na svět potomky a postarat se o ně až do doby, kdy se osamostatní (60).

Moderní ošetrovatelství pohlíží na člověka jako na holistickou bytost, která je v neustálé interakci s okolím. Sociální prostředí v čele s rodinou má na jedince silný vliv. Je prokázáno, že psychická stabilita dítěte úzce souvisí s psychickou stabilitou celé

jeho rodiny. Ta zároveň předurčuje a vytváří některé vzorce chování a jednání v různých situacích. Pokud dojde k onemocnění dítěte je tím poznamenána celá rodina. Její kvalitou je podmíněn nejen zdravotní stav dítěte, ale také následná podpora a péče v průběhu onemocnění. Dobrá spolupráce s rodinou je pro zdravotnický personál základem úspěšného diagnosticko-léčebného procesu (12, 61).

### **1.2.1 Funkce rodiny**

Mezi základní funkce rodiny patří funkce reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, socializačně-výchovná a citově intimní, přičemž všechny tyto funkce by měly být naplňovány současně (57, 61).

V průběhu hospitalizace nemocného dítěte je jeho rodina důležitou součástí ošetrovatelského týmu. V této situaci zastává tyto specifické funkce:

- Rodina – zdroj informací

Jako zdroj informací je rodina nemocného dítěte velmi významným činitelem. Pro získání anamnézy u mladších dětí je nepostradatelná. Sestra může mnohem lépe přizpůsobit ošetrovatelskou péči individualitě dítěte, je-li anamnéza získána na podkladě pečlivého sběru informací o dítěti, jeho zvycích a specifických potřebách. Dítě je tak mnohdy ušetřeno zbytečnému stresu, který by mohl pramenit pouze z nedostatku informací. Sestry poskytující péči v rámci konceptu bazální stimulace využívají tyto informace také k pečlivému sestavení biografické anamnézy, na jejímž základě dále formulují cíle a sestavují ošetrovatelský plán (20, 25, 45).

- Rodina – ochránce dítěte a poskytovatel podpory

Nejblíže dítěti bývají rodiče, přičemž v kojeneckém věku je dítě většinou silně vázáno především na matku. Jejich přítomnost u dítěte vyvolává pocit bezpečí a jistoty, rodiče mohou v rámci možností dodržovat rituály, na které je dítě zvyklé (např. pohádka před spaním). Pro dítě představují stabilitu a zázemí a vytváří s ním pevné, důvěrné a intimní vztahy. Dítě v dobře fungující rodině pociťuje pocit sounáležitosti (12, 61).

- Rodina – přímý účastník na ošetrovatelské péči

Zapojením rodiny do každodenní péče, dochází k vytvoření úzkých vazeb mezi dítětem, jeho rodinou a zdravotníky. Může být zapojena nejen do základní ošetrovatelské péče, ale také do péče specializované. Je ovšem bezpodmínečně nutné

věnovat rodině potřebný čas v průběhu edukačního procesu a přesvědčit se o správnosti a vhodnosti výkonů, které u nemocného dítěte provádí (18, 25).

### **1.2.2 Potřeby rodiny v náročné životní situaci**

Zjištění potřeb dítěte je nezbytné k sestavení kvalitního ošetrovatelského plánu s cílem tyto potřeby uspokojit. Rodiče a ostatní rodinní příslušníci jsou však v tomto procesu nezřídka opomenuti. Sami většinou své potřeby potlačují a zdravotníkům se s nimi nesvěří. To je mnohdy způsobeno pocitem, že nemocné dítě je přednější, jeho potřeby jsou důležitější. Zároveň se často objevují obavy, zda žádosti o pomoc nevznikne u zdravotníků pocit, že rodič je neschopný pečovatel a péči nezvládá. Proto je velmi nutné, aby především sestry, které jsou s dítětem i jeho rodinou v nejbližším kontaktu, nezapomínaly na potřeby pečující rodiny, aktivně je vyhledávaly a pokusily se společně nalézt tu nejlepší cestu k jejich uspokojení. Jako nejčastější potřeby rodinných příslušníků jsou udávány tyto:

- Ujištění o tom, že nemocné dítě netrpí.
- Potřeba kontaktu s blízkou osobou – zde je velmi důležité si uvědomit, že se nejedná pouze o kontakt s nemocným dítětem, ale také s ostatními rodinnými příslušníky, přáteli; často se zde promítá i výrazná potřeba sounáležitosti s ostatními podobně postiženými rodinami.
- Dostatečná informovanost – informace je nutné podávat v průběhu celé hospitalizace dítěte, musí být srozumitelné a jednoduché. Rodiče nechtějí vědět pouze o veškerých změnách ve stavu dítěte, přejí si být také informováni o tom, co dítě čeká, a jak mu mohou být nápomocni. To se týká nejen prognózy, ale i různých vyšetření, zákroků a také v případě blížící se smrti. I tam kde nelze zcela předpokládat následný vývoj stavu dítěte je velmi důležité rodiče průběžně informovat. Není vhodné omezit se pouze na sdělení o neurčité prognóze. Velmi cenné jsou také informace, které mohou vést k pomoci přímo samotné rodině, jako např. kontakt na psychologa, kaplana, rodičovské skupiny, sociální pracovníky atd.
- Emocionální podpora - členové rodiny by se měli navzájem podporovat a povzbuzovat. Ze strany sestry je nesmírně důležitý empatický přístup, který je základem

porozumění a následné pomoci rodině. Tu je nutné ujistit, že jejich projevy a chování jsou vzhledem k dané situaci naprosto přirozené. Partnerský vztah se zdravotnickým personálem pomáhá rodině zvládnout mnohá úskalí a nalézt odpovědi na své otázky. Sestra by měla být vždy schopná naslouchat a v případě potřeby doporučit další možnosti pomoci.

- Praktická pomoc – tato oblast je velmi často opomíjena. Z hlediska sestry lze tuto pomoc nabídnout ve smyslu informací o sociálních dávkách, ale také dostupnosti různých pomůcek, ubytování a stravování v okolí nemocnice, internetu a možnosti telefonního spojení. Z hlediska ostatních členů rodiny je praktická pomoc chápána v širším slova smyslu. Můžeme do ní zahrnout přímou finanční podporu, pomoc s udržováním a chodem domácnosti, pomoc při dopravě k nemocnému dítěti atd. (1, 11, 13, 39, 45, 46, 47).

### ***1.2.3 Fáze vyrovnání se s informací o závažné nemoci dítěte dle Dr. Elisabeth Kübler-Rossové:***

- Šok, negace, popírání – typické jsou zde otázky typu proč (proč právě my, proč se tohle stalo...) a popírání reality (to nemůže být pravda, nevěřím tomu, mýlíte se...).
- Agrese, hněv – často se objevuje zlost na zdravé lidi, zdravotníky. Pro zdravotníky je znalost této fáze klíčová, pro zachování klidu a nepohoršování se nad touto reakcí. Zdravotník si musí uvědomit, že zlost není cílena konkrétně proti němu a naopak se snažit pacienta podpořit a dovolit mu odreagovat se.
- Smlouvání, vyjednávání – v této fázi často dochází ke smlouvání ze strany rodiny a ujišťování se, že dítě se znovu uzdraví; dožije se Vánoc; bude sice postižené, ale bude žít apod. Velmi často zde rodina hledá jiné možnosti léčby, navštěvuje různé další odborníky, ale i léčitele. Hrozí zde riziko ztráty důvěry ke zdravotnickému zařízení, možné je také oklamání rodiny podvodníky, kteří nabízejí pomoc pouze za účelem vylákání peněz.
- Deprese, smutek – v této fázi dochází k prožívání smutku, uvědomění si reality. Smutek může přejít také v depresi. Zde je nutné rodinu podpořit, naslouchat, pomoci

hledat řešení popř. zprostředkovat kontakt s dalšími odborníky (psycholog, psychiatr...).

- Smíření, akceptace – v této fázi je důležité být rodině nablízku, projevit pochopení, někdy stačí pouhá mlčenlivá přítomnost. Pozor je třeba dát na rezignaci, zoufalství a úplné vyčerpání rodiny, které lze někdy zaměnit právě se smířením (18, 33, 49).

#### ***1.2.4 Další možnosti podpory kriticky nemocného dítěte a jeho rodiny***

- Psychologická pomoc

Mnoho zdravotnických zařízení má k dispozici vlastního psychologa. Ten zpravidla zajišťuje klinicko-psychologickou diagnostiku a terapii, podpůrnou psychoterapeutickou péči (relaxace, muzikoterapie apod.). Poskytuje také pomoc v podobě krizové intervence (většinou je nutná po sdělení nepříznivé diagnózy nebo při zhoršení stavu či úmrtí dítěte). Pokud není psycholog přímo součástí multidisciplinárního týmu, může sestra zajistit kontakt na externího pracovníka, který by měl být dostupný na všech odděleních pečujících o kriticky nemocné děti (18, 59).

- Rodičovské skupiny, občanská sdružení

Rodina v krizové situaci často potřebuje sdílet své prožitky s někým, kdo prošel podobnou situací. Sdílení prožitků působí psychoterapeuticky. Navíc je pro rodiče mnohdy snadnější sdílet prožitky vzájemně než s profesionály. V České republice funguje mnoho svépomocných rodičovských skupin a občanských sdružení. Některá jsou specializována na konkrétní onemocnění, jiná poskytují obecnou pomoc postiženým, chronicky nemocným a umírajícím dětem a jejich rodinám. Sestra samozřejmě nemůže znát všechny, může však pomoci s jejich vyhledáním a následným kontaktem s touto skupinou (18).

Sdružení rodičů ONKA (sdružení rodičů onkologicky léčených dětí včetně dětí, které léčbu již ukončily), uvádí na svých webových stránkách velice výstižně pocity rodičů (40):

„Ze dne na den jsme se ocitli izolováni od domova, rodiny a celého světa. Náš svět se začal skládat ze čtyř stěn nemocničního pokoje, postele či postýlky s dítětem. Kamarádi a největší spojenci byli lékaři a sestřičky. Všude kolem sebe vidíte jen bolest,

doprovázíte vlastní dítě při velmi náročných zákrocích a do pláče máte jen kousek. Ale musíte být stateční, protože tím dodáváte sílu dítěti vzepřít se a bojovat se zákeřnou nemocí.“ (ONKA, 2011)

Cílem tohoto sdružení je:

„...pomáhat a podporovat Vás, rodiče a rodinné příslušníky onkologicky léčených dětí včetně dětí, které léčbu již ukončily. Po dobu léčby jsme se stali částí jedné velké „onkorodiny“. Scházíme se spolu, protože víme, že sdílená starost je poloviční starost.“ (ONKA, 2011)

- Duchovní péče

Sestra většinou bývá hlavní osobou poskytující duchovní péči v krizových situacích. Hlavním předpokladem pro pochopení potřeb v této oblasti je aktivní partnerský vztah mezi sestrou, dítětem a jeho rodinou. Je nutné respektovat odlišnosti v oblasti víry a celkové životní filozofie. Některá zdravotnická zařízení poskytují tuto službu ve spolupráci s nemocničním kaplanem, který se stává součástí multidisciplinárního týmu. Často jsou jeho služby pozitivně přijaty i od rodin, které nejsou věřící. Kaplan totiž nabízí možnost klidného rozhovoru a poskytnutí útěchy dítěti. Věřícím umožňuje společnou modlitbu, četbu bible a ve zvláštních případech zajišťuje i speciální obřady tzv. svátosti. Patří sem křest, biřmování, pomazání nemocných, zpověď a také svaté přijímání (18, 39).

- Herní specialista

Práce herního specialisty spočívá především v přemostění bariéry mezi dítětem (jeho rodinou) a nemocničním prostředím včetně zdravotnického personálu. Dítě formou hry seznamuje nejen s oddělením, ale také jej připravuje na různá vyšetření a zákroky. Pomáhá mu také vyplnit dlouhý čas na nemocničním lůžku a rozptýlit jeho úzkost a obavy. Zároveň funguje jako zdroj informací pro zdravotnický personál, neboť často získává důvěru dítěte snadněji než zdravotníci. Součástí práce herního specialisty mnohdy bývá i koordinace dobrovolníků, působících ve zdravotnickém zařízení (29, 56).

### ***1.2.5 Hospitalizace rodiče s dítětem***

Violet Broadribb v knize *Foundations of Pediatric Nursing* z roku 1973 popisuje jeden z prvních projektů, zaměřených na začlenění rodičů do péče. Ten se podařilo uskutečnit v roce 1966 v Kentucky. Projekt byl na svou dobu velice odvážný. Na oddělení s osmnácti dětskými lůžky byly spolu s dětmi přijímány také jejich matky. Ty byly zaškoleny a následně začleněny do přímé péče o své nemocné dítě. Na oddělení v té době působili pouze asistenti vyškolení v péči o děti. Pokud dítě potřebovalo speciální péči sester, bylo hospitalizováno na jiném oddělení. Tento průkopnický projekt se ukázal jako velmi úspěšný, děti netrpěly projevy hospitalizmu (hospitalismus vzniká nesprávnou adaptací dítěte na pobyt v nemocnici. U dítěte dochází k rozvoji řady negativních příznaků jako např. regrese, negativismus, opakované stereotypní pohyby apod.), matky převzaly větší část odpovědnosti za zdraví svých dětí. Zdravotníci zde působili především v roli poradců. V roce 1973, ze kterého kniha pochází, je již tento systém považován za standardní a jsou zde uznány všechny přínosy takovéto péče (7).

V České republice však byla situace ještě řadu let odlišná od té zahraniční. Dlouhá léta byly děti přijímané k hospitalizaci zcela osamocené, návštěvy přísně omezené a na jednotkách intenzivní péče většinou zcela zakázané. Možnost společného pobytu se svým potomkem měly pouze kojící matky a to jen v zařízeních, která to prostorově umožňovala. V současné době se však situace pozvolna mění. Rodiče mohou být se svým dítětem v nepřetržitém kontaktu, mohou jej doprovázet v průběhu různých zákroků a vyšetření. Jsou začleňováni do každodenní péče o dítě, mnohdy i vysoce specializované. Společné pobývání rodičů s dětmi je zakotveno také v Chartě práv hospitalizovaných dětí a v Ústavě české republiky v Listině základních práv a svobod (14, 29, 36).

Z hlediska úhrad jsou dvě možnosti pobytu s dítětem:

- Indikovaný pobyt, kdy je rodič přijímán na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře dítěte. Tento pobyt hradí zdravotní pojišťovna rodičům dětí do 6 let věku a dále doprovázející osobě dětí ZTP (zvláště těžce postižený) nebo ZTP/P (zvláště těžce postižený s průvodcem), dětí s onkologickým onemocněním, život ohrožujícím a



mnohočetným poraněním. V některých případech je možno požádat revizního lékaře o schválení úhrady.

- Rodiče jsou samoplátcí a veškeré náklady spojené s jejich pobytem ve zdravotnickém zařízení si hradí sami.

System pobytu se liší dle prostorových možností jednotlivých pracovišť a také dle závažnosti onemocnění. Roli zde samozřejmě hraje i hygienický a protiepidemický režim jednotlivých oddělení (16, 36, 45)

System společného pobytu je většinou uspořádán následujícími způsoby:

- System „rooming in“ – forma společného pobytu dítěte a matky (popř. otce nebo jiného blízkého příbuzného), kdy je doprovod ubytován po celou dobu hospitalizace na pokoji společně s dítětem. Hospitalizace je méně traumatizující, zřídka dochází k projevům hospitalizmu, dítě má v blízkosti rodiče pocit jistoty a bezpečí. Tento system nelze většinou uplatnit při péči o kriticky nemocné děti. Výjimku tvoří např. děti v terminálním stádiu onkologického onemocnění, zde je tento system naopak upřednostňován. Je však nutné řídit se všemi principy paliativní péče a to především s důrazem na tišení bolesti.
- Samostatné oddělení pro matky – zde bývá často ztížen pobyt otce, v některých případech není umožněn vůbec. Matky na oddělení dochází přes den. Dle potřeby a stavu dítěte mohou po dohodě s ošetřujícím personálem provádět i noční návštěvy. Samozřejmě to bývá u kojících matek. Jednotky intenzivní a resuscitační péče většinou uplatňují právě tento system. Je bezpodmínečně nutné rodinu poučit o specifických podmínkách těchto pracovišť a domluvit se na konkrétních požadavcích, jak ze strany zdravotnického personálu, tak ze strany rodičů.
- Ubytování mimo zdravotnické zařízení – tuto možnost často využívají právě otcové, kterým je pobyt v rámci nemocnice znemožněn, popř. rodiče dětí starších šesti let. Sestra by měla být informována o možnostech ubytování v okolí zdravotnického zařízení a o jeho finanční dostupnosti (18, 38, 50, 57).

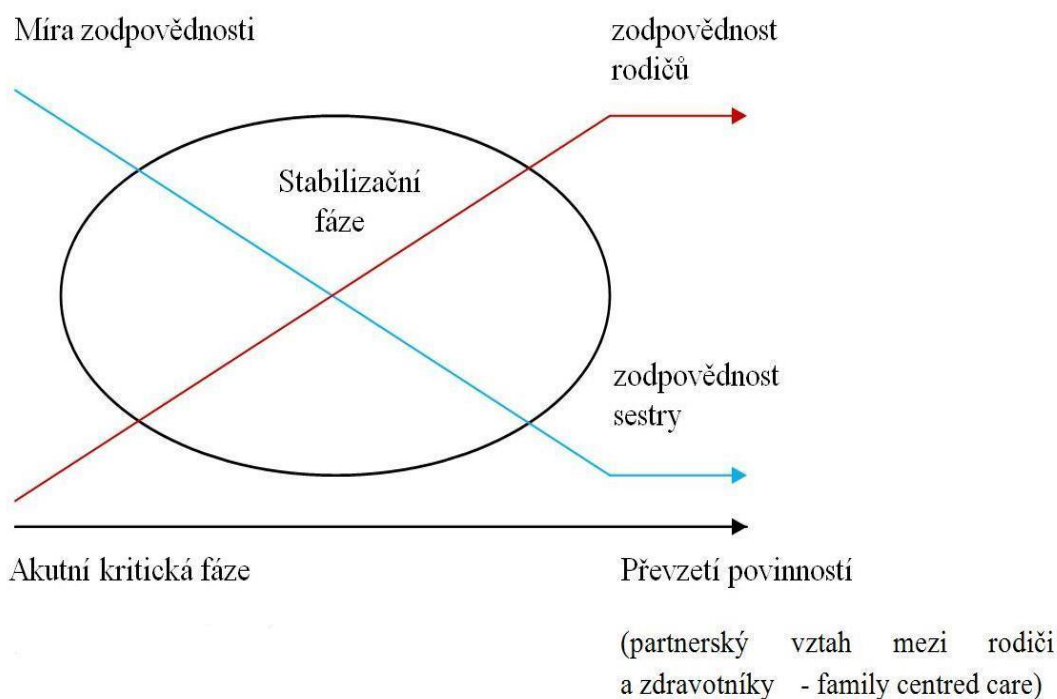
### 1.3 Integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě.

#### 1.3.1 Pojem integrace

Slovo integrace pochází z původního latinského integer (= nenarušený, úplný). Pod termínem integrace v nejširším slova smyslu rozumíme sjednocování, splnutí, začlenění, proces spojování ve vyšší celek, zapojení (30).

V souvislosti s integrací rodičů do péče lze tedy hovořit o jejich vhodném začlenění do každodenní péče o jejich nemocné dítě. Rodiče se po úspěšném zvládnutí edukačního procesu plně či částečně zařadí do multidisciplinárního týmu. Zároveň s kompetencemi přebírají část zodpovědnosti za úspěch ošetrovatelského a diagnosticko-léčebného procesu u jejich potomka.

**Obrázek 1** Vývoj míry odpovědnosti rodičů a sester během hospitalizace dítěte



Zdroj: *Journal of Advanced Nursing* (17)

### **1.3.2 Podmínky pro správnou integraci rodičů do péče**

Úspěch integračního procesu závisí na mnoha faktorech. Ty lze rozdělit do několika skupin. Pro přehlednost uvádím toto rozdělení:

- **Podmínky ze strany zdravotnického zařízení**

Do této skupiny lze zařadit podmínky prostorové, materiální, personální, ale také hledisko organizační kultury daného zařízení.

- *Podmínky prostorové* – péče o kriticky nemocné děti zpravidla probíhá na jednotce intenzivní a resuscitační péče. Výjimky mohou tvořit pacienti v terminálním stádiu nemoci, u kterých je doporučena paliativní léčba, zde je vhodné zvolit pro umístění dítěte pokoj, kde může být hospitalizováno spolu s některým z rodičů. Většina dětských jednotek intenzivní péče však také disponuje několika samostatnými pokoji pro tzv. izolační léčbu. Zde jsou přednostně umísťovány děti s nutností zvýšeného protiepidemického režimu. Tyto pokoje bývají ale také často využívány k hospitalizaci dětí, jejichž stav je velmi závažný. Poskytuje všem členům rodiny potřebné soukromí a klid pro vyrovnání se s nastalou situací. Pokud je není možné na takovýto pokoj umístit, je nutné jim zajistit alespoň minimální soukromí (např. pomocí zástěn, žaluzií apod.). Situace v jednotlivých zařízeních je také odlišná díky jejich různým prostorovým možnostem (26, 45).
- *Podmínky materiální* – materiální vybavení jednotlivých pracovišť se často různí. Je tedy nutné rodiče předem upozornit, které pomůcky a zařízení jsou na daném oddělení pro dítě k dispozici. Mnohá oddělení poskytují omezený počet dětských jednorázových plen, pouze základní hygienické pomůcky atd. Zde je nutné upozornit na možnost přinést vlastní pomůcky, oblečení i oblíbené hračky či knihy. Některá zařízení mají k dispozici přehrávače pro poslech hudby popř. televizi. Pokud tyto přístroje dostupné nejsou, lze je po dohodě se zdravotnickým personálem přinést. Např. pokud s dítětem pracujeme dle konceptu bazální stimulace, bývá poslech oblíbené hudby pomocí sluchátek velice vhodný. Další oblastí v této kategorii je strava. U dětí, které nemusí dodržovat žádnou speciální dietu, a stravu přesto odmítají, je vhodné zavést

výběrovou stravu. Je také možné požádat rodiče o zajištění takového jídla, které má dítě rádo. Důležitou součástí materiálního vybavení, které je nutné pro úspěšné zařazení rodičů do procesu, jsou zdravotnické pomůcky, různé modely a edukační materiály. To se týká především ošetrovatelské péče specializované. V průběhu edukace dochází přirozeně také ke zvýšené spotřebě zdravotnického materiálu (např. rukavice pro rodiče), tato spotřeba se ovšem ustálí a mnohdy i sníží po úspěšném začlenění (16, 41, 45, 53).

- *Podmínky personální* - dostatečný počet kvalifikovaného personálu je jednou z hlavních podmínek na cestě k účelnému a úspěšnému začlenění rodičů do péče. Rodiče samozřejmě spolupracují se všemi členy zdravotnického týmu. Tam, kde se však předpokládá nutnost dlouhodobé a specializované péče o dítě, je vhodné jim zajistit přidělení konkrétní sestry. Ta spolu s nimi naplňuje průběh zaškolení a kontrolu celého procesu. Je jim také rádkyní a oporou (45, 53).
- *Organizační kultura* - motivovaní a spokojení zaměstnanci jsou jistě pro celý proces spolupráce vhodným partnerem. Tam, kde základní filozofie organizace neodráží filozofii Family centred care (péče orientovaná na celou rodinu), je těžké pečovat o rodinu nemocného dítěte a prohlubovat její účast na péči. Stejně tak finančně podhodnocený a přetížený personál nebude zcela jistě splňovat všechny vysoce náročné požadavky. Kvalitní organizační kultura v sobě také zahrnuje schopnost organizace (oddělení) přizpůsobit se změnám a umění vhodné změny v rámci zvyšování kvality samostatně navrhovat a následně provádět (27).
- *Podmínky ze strany dítěte*

Zde sehrává hlavní roli závažnost stavu dítěte a urgentnost ošetrovatelských a léčebných intervencí. Dalším faktorem je nejen prostý věk pacienta, ale především jeho vývojový stupeň, kterým je dána schopnost a míra jeho spolupráce.
- *Podmínky ze strany rodičů*

Aby mohli být rodiče začlenění do každodenní péče o své dítě, musí být splněna určitá kritéria a totiž, že rodiče chtějí, mohou a umí se o dítě postarat. Pokud tedy rodiče

chtějí, zároveň mohou a také se umí postarat o své nemocné dítě, a jsou-li splněny i ostatní podmínky pro správnou integraci, stávají se plnohodnotnými členy ošetrovatelského týmu a pro dítě i zdravotnický personál je jejich účast na péči velkým přínosem (12, 57).

V praxi se nezdá se setkáváme se situací, kdy některý ze základních požadavků není splněn. Zde přináším přehled nejčastějších důvodů, proč rodiče nechtějí, nemohou, nebo se neumí o své kriticky nemocné dítě postarat.

- *Rodiče nechtějí pečovat o své kriticky nemocné dítě* – pokud rodiče nejsou ochotni, popř. nemají zájem a vůli začlenit se do péče, neměla by je sestra nutit nebo jakkoliv násilně přesvědčovat. Pokud před onemocněním dítěte plnili svou roli dobře, je zde velká naděje, že svůj postoj změní. Sestra by v této situaci měla projevit pochopení a neodsuzovat je. Mnohdy je v pozadí odmítnutí pouze obava o zvládnutí této zcela nové role, mnohdy se rodiče nachází v některé z výše popsaných fází a popírají závažnost stavu dítěte či pocítují hněv. Také se často obávají, že svou péčí dítěti spíše ublíží. Setkání s prostředím jednotky intenzivní péče je pro mnohé zcela novým a vysoce stresujícím zážitkem. Je proto nutné nechat je přivyknout na toto prostředí. Zpočátku plně postačí jejich přítomnost u lůžka dítěte. Rodiče povzbudíme, aby se dítěte dotýkali a hovořili na něj. Fáze úvodního šoku je u každého různě dlouhá, většina rodičů se ale následně začne aktivně zajímat, jak by mohli být dále nápomocni. Samozřejmě se v praxi setkáme i s případy, kdy rodiče přes veškerou snahu personálu o dítě pečovat nechtějí, mnohdy jej ani nenavštěvují. Tato situace však většinou vzniká u rodin, kde se poruchy rodičovství vyskytovaly již před onemocněním, popř. u rodičů těžce a dlouhodobě postižených dětí, které jsou trvale umístěny v ústavní péči (12, 45, 57).
- *Rodiče nemohou pečovat o své kriticky nemocné dítě* – zde je příčin celá řada. Někdy je důvodem samotný rodič, kdy je mu péče znemožněna jeho fyzickým či psychickým stavem. V praxi to mohou být např. rodiče polytraumatizovaných dětí, kteří utrpěli při téže nehodě závažná poranění. Dalším z důvodů bývá špatná ekonomická situace rodiny. Je důležité si uvědomit, že ubytování ve

zdravotnickém zařízení, popř. každodenní doprava do něj, kladou na rodiče nemalé finanční nároky. Pečující navíc často přichází o svůj běžný finanční příjem. Péče o ostatní sourozence také často bývá důvodem, proč rodiče nemohou nepřetržitě pobývat se svým kriticky nemocným potomkem v nemocnici. Je vhodné povolit ostatním sourozencům návštěvu u lůžka. Nutné je ovšem předchozí vysvětlení stavu, ve kterém se člen jejich rodiny nachází. Toto vždy musí vycházet ze stupně emocionální zralosti konkrétního jedince a jeho schopností danou situaci pochopit. O pomoc můžeme požádat také psychologa (12, 19, 45, 57).

- *Rodiče neumí pečovat o své kriticky nemocné dítě* - schopnosti, znalosti, vědomosti a dovednosti každého člověka jsou různé. Sestra se ve své práci setkává jak s rodiči vysoce inteligentními, chápajícími, manuálně zručnými, tak také s rodiči, kteří mají deficit v některé z výše uvedených oblastí. Přesto své dítě milují a chtějí mu věnovat veškerou možnou péči. Důležitým činitelem je zde právě sestra. Ta má velmi náročný úkol, přizpůsobit edukaci individualitě rodiče. Může se stát, že rodiče neumí o své dítě pečovat právě z důvodu nesprávné nebo nedostatečné edukace. Někdy je vhodné po důkladném zvážení situace rodiče z některých činností vynechat. Sestra zde musí v první řadě dbát na bezpečnost dítěte a jeho prospěch (12, 45).

- *Podmínky ze strany sestry a ostatních členů multidisciplinárního týmu*

Úspěšné začlenění rodičů do péče může proběhnout pouze za předpokladu, že sestry, které s nimi pracují, mají pro svou práci nejen potřebné vzdělání a osobnostní předpoklady, ale také správně plní všechny své profesní role. V oblasti péče o kriticky nemocné dítě musíme také zohlednit momentální časové možnosti ošetřující sestry, které jsou limitovány jejími ostatními povinnostmi. Velmi podstatnou roli zde hrají také ostatní členové multidisciplinárního týmu, kteří se podílí na celém procesu. Bez kvalitní komunikace a týmové spolupráce je pro sestru, pečující o dítě a jeho rodinu, velmi těžké celý proces integrace uskutečnit. Podmínkami pro hospitalizaci rodičů s dětmi se zabýval také rozsáhlý celorepublikový průzkum Nadačního fondu klíček. Výsledky tohoto výzkumu jsou dostupné na adrese - [www.detivnemocnici.cz](http://www.detivnemocnici.cz) a velmi přehledně

informují o jednotlivých dětských odděleních v ČR a nabízených službách pro doprovod hospitalizovaného dítěte. (37, 45, 53).

### ***1.3.3 Proces integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě***

Pokud jsou splněny podmínky k úspěšné integraci, můžeme rodiče provést jednotlivými fázemi tohoto procesu. Podmínky se však mohou v průběhu hospitalizace měnit. Proto i jednotlivé fáze tohoto procesu nejsou statické, ale mění se v závislosti na nových skutečnostech, které během hospitalizace kriticky nemocného dítěte nastanou.

#### ***1.3.3.1 První fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – informační a seznamovací fáze***

Je nutné si uvědomit, že prioritou je vždy kriticky nemocné dítě. Povinností sestry a celého zdravotnického týmu je v první řadě zajištění bezodkladné péče o něj. V těchto chvílích většinou není pro obsáhlejší rozhovor s rodiči prostor. Je však důležité je ubezpečit, že jakmile bude o jejich dítě postaráno, bude se jim ošetrovatelský personál věnovat a zodpoví jim jejich dotazy. Výhodou je, pokud je ve zdravotnickém zařízení klidné místo, kde mohou rodiče počkat (45, 54).

První kontakt s ošetrovací jednotkou, kde je kriticky nemocné dítě hospitalizováno, většinou probíhá mezi rodiči dítěte a lékařem. Tento kontakt je nesmírně důležitý a slouží jako „základní stavební kámen“ pro rozvoj další spolupráce s rodiči. Je bezpodmínečně nutné, chceme-li je získat pro další spolupráci, aby zdravotnický personál tvořil tým, choval se empaticky, vstřícně a rodiče informoval jednotně. Podrobné seznámení se zdravotním stavem dítěte vždy provádí lékař. Je vhodné, aby rodiče spolu s ním navštívili lůžko dítěte. Mnohdy jsou totiž informováni o stavu dítěte v oddělené místnosti, kde potvrdí pochopení všech informací, podepíší informovaný souhlas a poté jsou lékařem předáni sestře, která je pověřena doprovodem k lůžku. Zde může nastat situace, kdy jsou rodiče zcela šokováni pohledem na své kriticky nemocné dítě, které bezvládně leží na lůžku, je obklopeno mnoha přístroji a do jeho těla vedou různé hadičky. Pokud k takovéto situaci dojde, je vhodné, aby jim sestra zodpověděla všechny otázky, k jejichž zodpovězení je kompetentní. Dále je nutné je

ubezpečit, že ostatní dotazy jim zodpoví lékař. Toho by sestra následně měla kontaktovat a požádat jej o setkání s rodiči přímo u lůžka (21, 45).

Úvodní fáze je fází informační a seznamovací. Probíhá v prvních dnech následujících po přijetí dítěte na JIRP popř. na jinou ošetrovací jednotku. Sestra rodiče seznámí s oddělením, s jeho chodem a s domácím řádem. Je dobré, když základní informace rodiče obdrží co nejdříve a to nejen ústně, ale také stručně a jednoduše zpracované do písemné podoby. Tento materiál by měl být k dispozici všem rodičům, aby si mohli veškeré informace kdykoliv opět přečíst. Součástí tohoto materiálu by měl být také kontakt na zdravotnické zařízení. Velice důležité je pečlivé vyplnění ošetrovatelské anamnézy dítěte spolu s rodiči. Pokud je péče na daném oddělení poskytována v souladu s konceptem bazální stimulace, je nezbytné také získání kvalitní autobiografické anamnézy. Velice důležité jsou také informace o protiepidemickém a hygienickém režimu, vzhledem k prevenci nozokomiálních nákaz. Nutné je rodiče upozornit především na mytí a dezinfekci rukou. Zjistit musíme také množství času, které mohou trávit u lůžka. Případně zařídit pečujícímu rodiči ubytování, dle možností zdravotnického zařízení a další organizační náležitosti (10, 45).

Rodiče dětí hospitalizovaných na JIP uvádí, že nejvíce stresujícím faktorem pro ně byla změna role ve vztahu k dítěti. Pocit bezmoci, kdy nemohou uspokojit jeho potřeby. Mezi další příčiny stresu pak zařadili alarmující přístroje, komunikaci, výkony a zákroky prováděné u dítěte a jeho celkový vzhled. Působení těchto stresorů se zmírní právě zapojením rodičů do péče, postupným seznámením se s prostředím jednotky intenzivní péče, empatickým přístupem, vhodnou komunikací a neomezeným kontaktem s jejich dítětem (19).

### ***1.3.3.2 Druhá fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze diagnostická.***

Zpočátku je vhodná a naprosto dostačující pouhá přítomnost rodičů u lůžka dítěte. Sestra v průběhu poskytování péče hovoří nejen na dítě, ale i s pečující osobou. Je dobré, když sestra komentuje, co zrovna dělá. Zodpovídá dotazy rodičů a seznamuje se s jejich individualitou. V této fázi se buduje a prohlubuje důvěra a spolupráce mezi nimi. Tato fáze je pro sestru velmi důležitá také z hlediska diagnostiky rodiny. Všímá si



nejen rodiny jako celku, ale také osobnostních rysů pečujícího rodiče, jeho vědomostí, schopností a dovedností. Sestra musí správně vyhodnotit situaci a následně se s rodiči domluvit na dalším postupu. Je také nutné zvážit, zda je budeme integrovat pouze do základní ošetrovatelské péče nebo i do péče specializované. Důležitou roli zde většinou hraje zdravotní stav dítěte a především prognóza vývoje tohoto stavu. Tam, kde je předpoklad nutnosti dlouhodobější specializované ošetrovatelské péče, je vhodné rodiče edukovat i v těchto oblastech (24, 45).

#### ***1.3.3.3 Třetí fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze plánování***

Sestra v této fázi naplňuje spolu s pečujícím rodičem další postup. Domluví se na vzájemných časových možnostech a také na konkrétních postupech, výkonech, kterých by se měl rodič zúčastnit, zpočátku pasivně a následně i aktivně. Tento plán je samozřejmě možné měnit a přizpůsobovat vzhledem k různým situacím, ke kterým může v průběhu postupného začleňování rodičů do péče dojít. Plán je vhodné průběžně doplňovat o dílčí edukační plány. Jedná-li se o provádění vysoce specializované péče, je vhodné nabídnout pečující osobě edukační materiály také v tištěné podobě, popř. doporučit zdroje, kde se může k danému tématu dozvědět více. U kriticky nemocného dítěte, kde se předpokládá následná péče v domácím prostředí, je vhodné, aby si pečující osoba vedla vlastní deník péče (24, 45, 53).

#### ***1.3.3.4 Čtvrtá fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze realizace***

Proces integrace je dynamický a probíhá po celou dobu hospitalizace. Rodič nabývá postupně stále více znalostí a dovedností a zároveň získává větší podíl na péči o své dítě a stává se tak jejím přímým účastníkem. Narůstá také podíl odpovědnosti rodičů za úspěšný ošetrovatelský a diagnosticko-léčebný proces.

Proces integrace je rozčleněn na jednotlivé edukační jednotky. Je nutné rodiče seznámit s pokojem, na kterém je kriticky nemocné dítě uloženo, s jeho vybavením, potřebnými pomůckami atd. Nesmíme zapomenout ani na zacházení s prádlem, odpady

a infekčním materiálem. Postupně je můžeme začlenit také do jednotlivých úkonů ošetrovatelské péče (24, 45, 53).

- ***Rodič jako poskytovatel základní ošetrovatelské péče***

Základní ošetrovatelská péče v sobě zahrnuje všechny činnosti vedoucí k uspokojení základních potřeb dítěte. Patří sem především – péče o osobní hygienu, péče o lůžko a okolní prostředí dítěte, polohování, výživa/stravování a pitný režim, péče o vyprazdňování, péče o spánek a odpočinek. Řadíme sem však také péči vedoucí k zajištění dobré psychické pohody, pocitu bezpečí, jistoty a sociálního kontaktu (48).

Pravidelnost, šetrnost, vhodně zvolené a správně provedené úkony jsou základní předpoklady pro úspěšnou ošetrovatelskou péči. Tam, kde to stav dítěte umožňuje, je vhodné, podporovat u něj schopnost sebezpěče. Kriticky nemocné dítě je však většinou odkázáno na pomoc či na plnou péči poskytovanou druhou osobou. Aby tuto základní péči mohl provádět rodič dítěte, není většinou zapotřebí náročného a dlouhého edukačního procesu. Od sestry se zde očekává především ochota ke spolupráci s rodiči, empatie a dobrá úroveň didaktických schopností. Většinou edukace probíhá přímo v průběhu základní ošetrovatelské péče. Sestra rodiče seznámí s pomůckami, jejich umístěním na ošetrovací jednotce, dále je krátce seznámí s následujícím výkonem/úkonem a konkretizuje jejich účast na celém procesu. Společně pak výkon/úkon provedou, přičemž sestra průběžně vysvětluje, komentuje a odpovídá na dotazy. Nikdy však nesmí zapomínat mluvit na dítě, reagovat na jeho aktuální potřeby a podněty. Sestra musí v první řadě dbát na bezpečnost dítěte při provádění veškerých úkonů. Rodiče je tedy nutné poučit o všech bezpečnostních opatřeních, která mají dodržovat. Zvýšený dohled a odbornou pomoc musí sestra zajistit především u dětí hemodynamicky nestabilních, ventilovaných a s invazivními vstupy jako jsou např. centrální žilní katétr, hrudní drenáž, arteriální katétr atd. Za kvalitu základní ošetrovatelské péče odpovídá sestra, proto by měla na péči vždy dohlížet, popř. na závěr zkontrolovat, zda je vše v pořádku. Sestra také provede zápis do dokumentace a po konzultaci s rodiči dle potřeby aktualizuje plán péče (10, 18, 24, 45).

### *Hygienická péče*

Hygienická péče neslouží pouze k očistě těla, ale také k relaxaci a osvěžení. Zároveň velmi napomáhá nemocnému dítěti uvědomit si vlastní obraz těla. Zvyklosti v této oblasti jsou u každého člověka individuální. Ovlivněny mohou být věkem, sociálním prostředím, ale také kulturou a individuálními zvyklostmi a potřebami jedince. Je vhodné tyto zvláštnosti respektovat, ale zároveň je nutné zdůraznit odlišné nároky na hygienickou péči u dítěte upoutaného na lůžko. Hygienická péče slouží také jako pomocný nástroj k diagnostice různých obtíží nemocného dítěte. Proto je dobré, aby sestra byla při hygienické péči přítomna, popř. rodiče správně edukovala a požádala o nahlášení všech změn, které v průběhu hygienické péče objeví. Jedná se např. o změny na kůži, změny v dutině ústní, změny v okolí genitálu a perineální oblasti. U celkové koupele dítěte, které je hemodynamicky nestabilní, ventilované a tam, kde je nutná péče o invazivní vstupy, je sestra vždy přítomna (1, 18, 26, 45).

Do hygienické péče řadíme péči o kůži, vlasy, nehty, dutinu ústní a zuby, dutinu nosní, oči, uši, perineální oblast a genitál (18).

Před zahájením hygienické péče nachystáme společně s rodiči všechny potřebné pomůcky a krátce probereme hlavní body. Zpočátku požádáme rodiče o asistenci. V průběhu zodpovídáme dotazy rodičů a sami komentujeme, co a proč děláme. Postupně rodiče získají potřebné dovednosti a převzou hlavní podíl na hygienické péči o dítě (18, 45).

V rámci hygienické péče provádíme buď celkovou, nebo částečnou koupel. Velkým přínosem je, je-li dítěti poskytována bazálně stimulující péče. Při ní plní právě rodiče nezastupitelnou funkci. Je však nutné, aby byla poskytována jednotně. Sestry musí být v této oblasti řádně proškolené v některém z certifikovaných kurzů bazální stimulace a musí být schopné předat své znalosti a dovednosti rodičům, pečujícím o kriticky nemocné dítě (18).

Rodiče mohou dítěti poskytnout jeho vlastní kosmetické přípravky a pomůcky k hygienické péči. Dítě může mít také svoje vlastní oblečení. Rodiče upozorníme na vhodné druhy jednotlivých oděvů, např. horní díl oděvu, který lze zcela rozepnout. Rodiče mohou také provádět masáž dítěte. Ta slouží ke zlepšení prokrvení, relaxaci

nebo naopak stimulaci dítěte. Zároveň pozitivně působí na jeho psychiku a navozuje mu příjemné pocity (16, 18, 20, 41).

Součástí hygienické péče je i péče o lůžko a prostředí dítěte. Rodiče se mohou zapojit do výměny lůžkovin a úpravy lůžka. Prostoru zpříjemní také fotografie blízkých osob a kamarádů, různé obrázky a hračky. Je však nutné vše přizpůsobit hygienickým podmínkám a prostorovým možnostem (18, 34, 45).

### *Polohování*

Tam, kde je hybnost dítěte omezena nebo zcela znemožněna, patří polohování mezi základní prostředky v prevenci dekubitů. Časové intervaly změny polohy je nutné přizpůsobit aktuálnímu stavu dítěte, většinou se však pohybují v rozmezí 2 - 3 hodin. Změnu polohy vždy zaznamenáme do dokumentace. K polohování využíváme různé polohovací pomůcky. I zde je možné využít pomůcek, které si přinesli rodiče nemocného dítěte. Většinou se jedná o různé polštáře, válce, pěnové pomůcky, ale také drobné plyšové hračky, které můžeme dítěti vkládat do rukou. Způsoby polohování u konkrétního pacienta můžeme konzultovat také s fyzioterapeutem. Ten nám může pomoci i v edukaci rodičů v této oblasti a v používání dalších technik, jako je masáž stimuluji dýchání, kontaktní dýchání apod. Správným polohováním také intenzivně stimuluje tělesné hranice. Pokud není naordinována žádná speciální poloha, polohujeme dítě do základních poloh na boky, záda popř. na břicho, tyto polohy můžeme doplnit o polohu mumie a polohu hnízda, které vycházejí z konceptu bazální stimulace.

Rodičům je nutné zdůraznit bezpečnost dítěte. Bez dozoru sestry mohou rodiče drobně upravovat polohu dítěte, např. měnit polohu končetin, vkládat měkké předměty do dlaní, provádět jemnou masáž chodidel atd. (18, 20, 34, 45).

### *Výživa a pitný režim*

Výživa a tekutiny jsou nezbytnou součástí léčebného režimu. Je nutné, aby byly splněny jak kvantitativní, tak kvalitativní požadavky na výživu kriticky nemocného dítěte. U každého dítěte hodnotíme stav výživy. Zhodnocení provádíme nejen při příjmu, ale také v průběhu hospitalizace. Zjištěné údaje vždy zaznamenáme do

dokumentace. Do oblasti základní ošetrovatelské péče zahrnujeme výživu dítěte, které přijímá stravu a tekutiny perorálně. Ostatní možnosti výživy (enterální a parenterální cesta podání) jsou zahrnuty do specializované ošetrovatelské péče.

U dětí, které mohou stravu přijímat perorálně, zastávají rodiče velmi důležitou roli. Pokud není lékařem naordinována žádná speciální dieta, mohou se spolu s dítětem a sestrou, popř. nutriční terapeutkou podílet na sestavení jídelníčku. Děti také většinou lépe přijímají stravu i tekutiny od známé osoby, kdy rodiče během krmení dodržují navyklé rituály. Sestra musí rodiče poučit o nutnosti sledování příjmu tekutin a vedení záznamu o stravě dítěte a následně vše zaznamenat do dokumentace (1, 18, 26, 45).

### *Vyprazdňování*

Do základní ošetrovatelské péče zahrnujeme péči o dítě, které se vyprazdňuje spontánně. To je ovšem u kriticky nemocných dětí méně časté. Pokud je dítě při vědomí a uvědomuje si již pocit studu, je pro něj vyprazdňování v přítomnosti rodiče méně traumatizující. Tímto také předejdeme psychogenním poruchám ve vyprazdňování. Velmi důležité je hodnocení močení a odchodu stolice a to nejen z hlediska frekvence a množství, ale také z hlediska charakteru. V procesu integrace rodičů do péče je v této oblasti důležitá především edukace, při které upozorníme na to, co je nutné sledovat. Dále vysvětlíme systém vážení plen a požádáme o nahlášení množství moči popř. stolice, které vždy zaznamenáme do dokumentace. Rodiče mohou dítěti zajistit výměnu plen a následné ošetření perineální oblasti a genitálu. Je třeba také dbát na prevenci opruzenin. V prevenci zácpy se mohou rodiče uplatnit nejen z hlediska psychiky dítěte, ale také pomocí polohování, jemné masáže břicha atd.

Do této oblasti řadíme také pocení. Ztráty způsobené pocením zohledňujeme také v celkové bilanci tekutin. Zvláště při febrilních stavech je nutné upozornit lékaře na zvýšené pocení. Rodiče mohou dítě otírat a dle potřeby měnit lůžkoviny (18, 26, 34, 45).

### *Spánek a odpočinek*

Sestry pečující o kriticky nemocné děti tuto oblast často opomíjejí. Kvalitní odpočinek a spánek je mnohdy velmi narušen prostředím jednotky intenzivní péče. Dítě

bývá nezdídko rušeno neustálými zvuky v jeho okolí (alarmy přístrojů, bouchání dveří, hlasitý hovor zdravotnického personálu, pláč ostatních dětí atd.), přemírou světla, a to i v nočních hodinách, nedostatkem intimity, častou manipulací a bolestivými výkony, zákroky. Přitom je nutné si uvědomit, že únava a s ní související potřeba spánku a odpočinku se během nemoci až několikanásobně zvyšuje. Toto nesmíme opomíjet ani u dětí, u nichž je navozen umělý spánek pomocí farmak. I u nich je nutné dodržovat klid a v nočních hodinách používat pouze tlumené osvětlení. Zachování režimu dne a noci jim následně pomáhá k navrácení k jejich přirozeným rytmům a předchází tak poruchám spánku. Tam, kde je to možné, měly by sestry přizpůsobit dobu ošetrovatelských úkonů u dítěte právě jeho spánkovým rytmům. Tato oblast by měla být v ošetrovatelské anamnéze vždy řádně vyplněna a to ve spolupráci s rodiči (18, 26, 45).

V oblasti spánku a odpočinku jsou právě rodiče pro děti mnohdy nenahraditelní. Rituál usínání a následného spánku je u každého individuální. Pokud je však za pomoci rodičů dodržován i během hospitalizace, nedochází k závažným poruchám usínání a spánku. Výrazně se také snižuje potřeba farmakologické intervence k navození spánku. Kvalitní spánek a odpočinek je také výbornou prevencí vzniku bolesti. Odpočinek může být nejen pasivní, ale také aktivní, např. ve formě hry. Hra je pro dítě nesmírně důležitým prvkem a je nepostradatelná k jeho zdravému vývoji. Pomáhá mu zvládnout náročnou životní situaci. V průběhu hry se dítě může odpoutat od reality, relaxovat a mnohému se naučit. Hru můžeme využít jako léčebně-výchovnou metodu, ale také jako metodu diagnostickou. Rodiče mu mohou přinést jeho oblíbené hry a hračky a usnadnit mu tak pobyt na nemocničním lůžku. V oblasti hry jako diagnostického či výchovně-terapeutického prvku je vítaná spolupráce s herním specialistou. Pobyt v nemocnici může zpříjemnit také zdravotní klaun. Velmi vhodnou formou odpočinku je také četba, zprostředkovaná rodičem. Je dobré, a to i pro samotné rodiče, aby četli i dítěti v bezvědomí nebo v umělém spánku. Dalšími variantami relaxace může být sledování filmů, pohádek a poslech hudby (18, 21, 45, 56).

- ***Rodič jako poskytovatel specializované ošetrovatelské péče***

Pokud rodiče dobře zvládají základní ošetrovatelskou péči o své kriticky nemocné dítě, mohou se postupně zapojit i do péče specializované. Zde uvádím oblasti,

se kterými se při tom rodiče mohou u svého kriticky nemocného dítěte setkat. Tento přehled slouží pouze jako orientační a zahrnuje v sobě pouze nejčastější oblasti specializované péče, se kterými se sestra v roli edukátorky může setkat.

### *Dýchání*

Inhalační podávání léků (např. u dětí s cystickou fibrózou), péče o tracheostomii a výměna tracheostomie, odsávání z dýchacích cest, péče o děti s nutností O<sub>2</sub> terapie, specifickou skupinu tvoří děti připravující se k domácí umělé plicní ventilaci.

### *Výživa a metabolismus*

Péče o nasogastrickou/nasoduodenální/nasojejunální sondu a aplikace stravy, tekutin a léků do nasogastrické/nasoduodenální/nasojejunální sondy, péče o gastrostomii a aplikace stravy, tekutin a léků do gastrostomie

### *Vyprazdňování*

Péče o permanentní močový katétr, péče o stomie - kolonostomie ileostomie a urostomie

### *Péče o invazivní vstupy*

Péče o periferní žilní katétr, centrální žilní katétr (rodiče o ně pečují spíše ve výjimečných případech), tunelizovaný centrální venózní katétr

Integrace rodičů do specializované ošetrovatelské péče klade jak na ně, tak i na sestru vysoké nároky. Sestra musí sama perfektně zvládat vše, co se týká specializované ošetrovatelské péče. Proto by měla rodiče vždy edukovat sestru specialistka. Před zahájením edukačního procesu je nutná delší spolupráce sestry a rodičů. Je důležité, aby sestra připravila edukační plán přesně pro konkrétní dítě a jeho rodiče. Výhodou ovšem je, jsou-li na oddělení vypracovány všeobecné edukační plány popř. standardy péče týkající se jednotlivých oblastí, ve kterých budeme rodiče edukovat. Ty sestře pomohou určit si přesné cíle a vymezit nejdůležitější body v průběhu edukačního procesu. U těchto vysoce specializovaných činností není možné stavět pouze na praktickém nácviku dovedností. Rodiče musí získat také teoretické znalosti dané problematiky. Velmi důležité jsou také praktické rady, jak se zachovat v případě výskytu komplikací.

Do specializované péče jsou totiž převážně integrováni rodiče dětí, u kterých se předpokládá dlouhodobá péče s možností následné péče domácí. To je jeden z hlavních důvodů, proč musí být rodiče velmi dobře proškoleni. Sestra musí zajistit, že dítěti se dostane kvalitní a bezpečné péče i bez přímého dohledu zdravotnického personálu (18, 24, 45).

Další oblasti péče, na kterých může rodič hospitalizovaného dítěte participovat:

Péče o kriticky nemocné dítě je vždy přizpůsobená potřebám konkrétního dítěte. Proto nelze souhrnně informovat o všech činnostech, které může rodič u svého dítěte zajišťovat. Další vhodné činnosti, do kterých můžeme rodiče zapojit, mohou být například tyto: měření tělesné teploty, podávání léku per os a per rektum (popř. i subcutální podání), hodnocení bolesti u dítěte, tlumení bolesti nefarmakologickými způsoby apod.

#### ***1.3.3.5 Pátá fáze v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě – fáze kontroly a zhodnocení***

Stejně jako předchozí čtyři fázi tohoto procesu i tato fáze probíhá průběžně po celou dobu hospitalizace dítěte. Tam, kde je dítě připravováno k propuštění do domácího ošetřování, s předpokladem nutnosti poskytování dlouhodobé specializované péče, je proces zhodnocení a kontroly péče poskytované rodičem prioritou. Kontrolu a zhodnocení provádíme také v průběhu jednotlivých edukačních procesů. Rodiče musí mít pocit jistoty, nikdy by se neměli ocitnout sami a bezradní, sestra se vždy musí přesvědčit, že daný úkon velmi dobře zvládají, teprve potom jim může přenechat jeho praktickou realizaci. Neznamená to ovšem, že tam, kde jsou rodiče velmi dobře integrováni do péče o své dítě, nemusí sestra věnovat dítěti a jeho rodičům dostatek pozornosti. V praxi právě na tuto skutečnost poukazuje mnoho rodičů. Důležitou součástí tohoto procesu je nejen zhodnocení sestrou, ale také samotným rodičem. Následná sebereflexe je pro obě strany přínosem (24).



## **1.4 Sestra v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě**

### ***1.4.1 Současné požadavky na vzdělávání sester pracujících v oblasti intenzivní pediatrické péče***

Po vstupu České republiky do Evropské unie, došlo k mnoha legislativním změnám v oblasti vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků a jejich kompetencí. K zásadním změnám došlo také v oblasti vzdělávání dětských sester. Jak je uvedeno v zákoně 96/2004 Sb. K přijetí ke specializačnímu studiu v oboru dětská sestra je nutné úspěšné ukončení kvalifikačního studia, které opravňuje k získání odborné způsobilosti všeobecná sestra. Dětská sestra se vzdělává až specializačním způsobem, nikoliv kvalifikačním. Tím získává specializovanou způsobilost nikoliv kvalifikaci. Dětská sestra je zdravotnickým pracovníkem způsobilým k výkonu ošetrovatelského povolání bez odborného dohledu.

Vzdělání nutné k poskytování vysoce specializované ošetrovatelské péče v oblasti intenzivní péče v pediatrii získává dětská sestra po úspěšném absolvování specializačního vzdělávání v oboru Intenzivní péče v pediatrii. Dětská sestra pro intenzivní péči v pediatrii je kompetentní pečovat o děti a adolescenty (včetně novorozenců), u kterých dochází k selhání základních životních funkcí nebo toto selhání hrozí.

Možnosti dosažení specializace dětské sestry a dětské sestry pro intenzivní péči jsou uvedeny v nařízení vlády č. 31/2010 Sb. o oborech specializačního vzdělávání a označení odbornosti zdravotnických pracovníků se specializovanou způsobilostí.

Činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče, ke kterým je dětská sestra a dětská sestra pro intenzivní péči kompetentní, jsou uvedeny ve vyhlášce č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (23, 60, 63, 64).

### ***1.4.2 Předpoklady pro práci sestry pečující o kriticky nemocné dítě a jeho rodinu***

Základním předpokladem pro práci sestry pečující o kriticky nemocné dítě a jeho rodinu je dosažení potřebného vzdělání. Pouze samotné vzdělání však nezaručuje,

že sestra je na výkon této nesmírně náročné profese připravená. Vysoké požadavky jsou kladeny také na osobnostní rysy, míru empatie a prosociální chování sestry.

Osobnostní rysy můžeme posuzovat například podle univerzálně platné taxonomie osobnostních charakteristik tzv. Big five (Velká pětka). Ta zahrnuje pět univerzálně i transkulturně platných faktorů, kterými jsou: extroverze (síla), přívětivost (láska), svědomitost (práce), emocionální stabilita (cit), intelekt. (rozum). Z této taxonomie Big five vychází také NEO pětifaktorový osobnostní inventář, který byl převeden a standardizován pro českou populaci M. Hřebíčkovou a T. Urbánkem (35).

Ten obsahuje následující faktory osobnosti:

*Faktor neuroticismu* – poukazuje na úroveň přizpůsobení či emocionální stabilitu.

Dětská sestra, pracující na jednotce intenzivní péče pro děti, se ve své profesi denně setkává s psychicky náročnými situacemi. Měla by tedy být emocionálně vyrovnaná a odolná vůči psychickému vyčerpání.

*Faktor extroverze* – zahrnuje kvalitu a kvantitu interpersonálních interakcí, potřebu stimulace a úroveň aktivace.

Orientace na druhé, aktivita a optimismus jsou v profesi dětské sestry nepostradatelné. Jak uvádí Barbara Colorosová ve své knize Krizové situace v rodině: „Pravý optimismus se projevuje vděčností a ochotou nahlížet i na nepřízeň a nepřátelství z jiné perspektivy...Optimismus nepopírá zlost, vyčerpání, smutek ani trápení. Dává jim, co jim patří, ale nic víc. Nemůžeme vždy zabránit tomu, co se na nás valí, ale je na nás, jak na to zareagujeme a jak to dokážeme využít.“ (Colorosová, 2008)

*Faktor otevřenosti vůči zkušenosti* – se zaměřuje na tendenci jedince vyhledávat nové zážitky, objevovat a tolerovat neznámé.

V oblasti ošetrovatelství, medicíny i zdravotnické techniky se objevují neustále nové poznatky. Sestra na jednotce intenzivní péče se ve své praxi denně seznamuje s novými pomůckami a zdravotnickou technikou. Měla by se také sama podílet na výzkumu v ošetrovatelství a výsledky dále aplikovat do praxe.

*Faktor přívětivosti* – hodnotí kvalitu interpersonální orientace, od soucítění s druhými až po nepřátelskost.

Dobrosrdečnost, laskavost a soucit jsou vlastnosti, které by dětské sestře neměly chybět. Schopnost soucítit s druhými pomáhá sestře nejen při práci s dětmi, ale je velmi důležitá také při práci s rodinou nemocného dítěte.

*Faktor svědomitosti* – odráží úroveň motivace, vytrvalosti a chování zaměřeného na dosažení cíle.

Pracovitost, přesnost, spolehlivost, ale také vytrvalost a silná vůle, jsou další vlastnosti, kterými by měla sestra pracující na jednotce intenzivní péče pro děti disponovat (35).

### ***1.4.3 Role sestry v procesu integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě***

Vychází z obecného pojetí nejdůležitějších profesních rolí sestry. Sestra v průběhu celého procesu zastává tyto profesní role: ošetřovatelka, komunikátorka, edukátorka, advokátka pacienta a jeho rodiny, vůdce a manažerka, týmová hráčka, výzkumnice (51).

#### ***1.4.3.1 Ošetřovatelka***

V centru zájmu sestry i rodiny je vždy péče o nemocné dítě. Poskytováním kvalitní, bezpečné a šetrné péče, která odpovídá aktuálním potřebám dítěte, zajistíme také dobré podmínky pro budoucí partnerský vztah s rodinou. Ošetřovatelský proces pomáhá sestře poskytovat efektivní ošetřovatelskou péči pomocí organizovaného a systematického přístupu k nemocnému dítěti. Při sestavování kvalitního ošetřovatelského plánu je nutné zohlednit také informace, získané od rodičů během vyplňování ošetřovatelské anamnézy. S tou by měl být seznámen každý, kdo o dítě pečuje. Ošetřovatelský plán slouží jako důležitý dorozumivací prostředek mezi jednotlivými členy týmu. Bohužel se stále v praxi můžeme setkat s případy, kdy se zdravotníci zaměřují pouze na medicínské informace o dítěti a ostatní opomíjejí. Rodič například zdůrazní, že jeho dítě nemá rádo špenát a požádá personál, aby jej dítěti nedávali. Sestra tuto skutečnost sice do anamnézy uvede, ale při další návštěvě si jiná

sestra postěžuje rodičům, že dítě dnes nechtělo jíst a bylo mrzuté. V dalším rozhovoru vyplyne, že odmítalo jíst špenát. Takovéto situace následně v rodičích vyvolají pocit nedůvěry.

V oblasti poskytování přímé ošetrovatelské péče mohou být rodiče nemocného dítěte velkým přínosem a postupně převzít značnou část kompetencí souvisejících s profesní rolí ošetrovatelky (1, 6, 45, 51).

#### **1.4.3.2 Komunikátorka**

Účelná komunikace je základním předpokladem k navázání vztahu s nemocným a jeho rodiči. Dovednost komunikovat je nezbytnou součástí profesionálního vybavení sestry. Sestře pomáhá poznat osobnost dítěte i jeho rodičů. Na dětskou sestru, pracující v oblasti péče o kriticky nemocné děti, jsou právě v této oblasti kladeny nesmírně vysoké požadavky. Sestra musí znát všechna specifika komunikace s dítětem podle jeho vývojového období. K této základní znalosti se navíc přidává nutnost vhodně komunikovat s nemocným, kriticky nemocným, ale také s umírajícím dítětem či adolescentem. V posledních letech se stále více dostává do popředí nutnost každodenní komunikace s rodiči nemocných dětí. Právě spolupráce a komunikace s nimi je v průběhu přípravy budoucích dětských sester často zanedbávána. Sestry samy často argumentují tím, že na práci s rodiči nebyly připravovány. Mnohdy dokonce uvádí, že se obsáhlejší komunikaci s nimi raději vyhnou, protože stejně nejsou kompetentní ke sdělování informací o zdravotním stavu dítěte a rodiče většinou nic jiného nezajímá. Je ovšem nutné si uvědomit, že nelze nekomunikovat a komunikace probíhá neustále a to i bez použití slov. Neverbální komunikací naopak mnohdy sdělujeme okolí více informací, než komunikací verbální. Nedílnou součástí profesionální komunikace je také schopnost naslouchat. Sestra by měla být dítěti i rodičům oporou. Dávat jim jasný signál, že je tu pro ně a o jejich problémy se zajímá. O kriticky nemocné děti s poruchou vědomí je vhodné pečovat v souladu s principy bazálně stimulující péče. Poskytování jednotné bazálně stimulující péče je v podstatě také formou komunikace, kdy např. jakoukoliv činnost u dítěte s poruchou vědomí zahajujeme iniciačním dotekem. Je však nutné používat při péči o takto postižené dítě i komunikaci verbální a ukázat rodině nemocného dítěte, že je normální a zcela žádoucí a přirozené povídat si s dítětem i

přesto, že na naše slova nereaguje. Pravidla obsažená v konceptu bazálně stimulující péče a podpora sestry, která na dítě hovoří, pomohou rodině při komunikaci s dítětem a to především v prvotních chvílích nejistoty (39, 42, 43 58).

Komunikace s rodiči v sobě nese také sdělování informací o dítěti, připravovaných zákrocích a výkonech, ale i samotnou edukaci rodičů při jejich zapojování do péče. Proto je nutné, aby sestra měla vysokou úroveň znalostí nejen ze svého oboru, ale také z úzce souvisejících oborů jako je medicína, psychologie, pedagogika atd. Zároveň musí umět přizpůsobit své vyjadřování dítěti i rodičům - laikům. Vždy se musíme přesvědčit, že informace byly příjemcem správně pochopeny. Zpětná vazba je pro kvalitní spolupráci nezbytná. Některé výrazy, které sestry běžně používají, nemusí rodič vůbec pochopit. Příkladem takovéto neefektivní komunikace může být odpověď sestry na dotaz matky tříletého chlapce, proč musí neustále vážit pleny svého dítěte, kdy se jí dostalo odpovědi: „No přece kvůli bilanci.“ Tato matka potom dál nechápavě vážila pleny a sestry se již raději na nic neptala. Ta si přitom svoji chybu vůbec neuvědomila a marně pátrala po příčině náhle odtažitého postoje matky (3, 39, 42, 45, 58)

Sestra rodičům podává jen ty informace, ke kterým je kompetentní. Vždy je nutné postupovat při sdělování informací jednotně a navazovat na rozhovor s lékařem. Jeho vyjádření je nutné respektovat. Není vhodné dávat rodičům přílišné naděje tam, kde je šance na uzdravení dítěte minimální. Naděje je však základní potřebou rodičů, kteří pečují o své vážně nemocné dítě. Je tedy vhodné je podporovat, aby ji zcela neztratili (39, 42, 58).

Sestra by se měla v průběhu své praxe neustále snažit o zdokonalování svých komunikačních dovedností. Vzorový plán ke zlepšení komunikačních dovedností přináší ve své knize Paliativní péče autorky Margaret O'Connor, Sanchia Aranda (příloha č. 1).

#### ***1.4.3.3 Edukátorka***

Sestra zastává tuto roli v průběhu celého procesu integrace rodičů do péče. Edukace v sobě nese nejen vzdělávání, ale také výchovu. Jejím obecným cílem je dosažení pozitivních změn v postojích, návycích, vědomostech a dovednostech edukovaného jedince - edukanta. Abychom mohli těchto změn u rodičů, pečujících o

své dítě dosáhnout, musíme sami disponovat potřebnými znalostmi, vědomostmi a dovednostmi, a také naše návyky a postoje se musí shodovat s filozofií péče, jejíž podobu žádáme po rodičích. Jednoduše lze říci, že nelze kvalitně učit něco, co sami neumíme, předávat takové hodnoty, jež sami nectíme a sami v ně nevěříme. Učení a vychovávání totiž není pouze řízeným procesem, kdy sdělujeme, ukazujeme a popisujeme předem připravené, ale rodič se od nás učí také spontánně. Velkou roli zde hraje pozorování. Rodiče si samozřejmě všímají, jak sestry o jejich dítě pečují (mnohdy si všímají i péče o ostatní děti, které jsou např. v nemocnici bez rodičů), hodnotí jejich péči a některé prvky z ní bezděčně či záměrně přebírají. Při vytváření edukačního plánu musíme brát ohled na situaci, v níž se rodič nachází. Učení se novým věcem v oblasti péče o kriticky nemocné dítě je u rodiče způsobeno nutností, tuto roli si dobrovolně nezvolil. Rodiče jsou vystaveni velkému stresu, který v sobě nese strach o dítě, navíc se často obávají, že dítěti spíše ublíží. Také množství informací je často vzhledem k situaci neúměrně velké. Tato situace není samozřejmě jednoduchá ani pro edukátora – v tomto případě je jím sestra. Mnoho sester nebylo na tuto roli v průběhu studia připravováno. Sestry při přípravě edukačního plánu musí vždy respektovat systém a metody péče, které jsou uplatňovány v daném zdravotnickém zařízení. Proces edukace je rozdělen na pět fází. Velmi důležitá je především úvodní diagnostická fáze. Právě na základě faktů zjištěných v této fázi sestavujeme individuální edukační plán, který přizpůsobíme možnostem a potřebám edukovaného rodiče. Druhou fází je fáze projektování – v této fázi si naplánujeme cíle edukace, dále pak metody, obsah a formu edukace. Následuje fáze realizace – v této fázi postupně rodič nabývá nových dovedností, vědomostí a znalostí. Ve fázi upevnění a prohlubování učiva tyto poznatky a dovednosti systematicky opakujeme a procvičujeme. Velmi důležitá je také zpětná vazba, která tvoří poslední fázi edukačního procesu. Zpětná vazba je důležitá pro obě zúčastněné strany (3, 24, 44, 45).

Edukační proces můžeme velmi dobře uplatnit také v oblasti jednotlivých postupů, obsažených v základní či specializované péči. Velkým přínosem jsou právě v těchto oblastech písemné standardní ošetrovatelské postupy, které mohou sestře velmi

dobře posloužit při sestavování individuálního edukačního plánu pro konkrétní činnost, např. péče o tracheostomii, péče o kolonostomii atd.

Přínosem pro rodiče i sestry by jistě bylo vypracování materiálu, který by sloužil jako příručka pro rodiče, právě v oblasti základní a specializované péče o kriticky nemocné dítě. Rodiče si mnohdy kupují knihy, které jsou určeny zdravotníkům, a pro laika jsou poměrně složité. Touha po informacích, které by rodičům pomohly při péči o jejich dítě, je však naprosto pochopitelná. Proto jsou veškeré edukační materiály v laicky srozumitelné a především písemné podobě rodiči většinou velice vítány (24, 44).

#### ***1.4.3.4 Advokátka pacienta a jeho rodiny***

Tuto roli zastává sestra především s ohledem na zajištění kvalitní a bezpečné péče, která naplňuje potřeby kriticky nemocného dítěte a jeho rodiny. Sestra má při uplatňování této role za cíl především zabránění poškození pacienta a minimalizaci rizik vedoucích k jeho ohrožení. Dbá také na zachování důvěry ve zdravotnický personál a celé zdravotnické zařízení a snaží se minimalizovat situace, které by mohly vést k žalobám na péči. Sestra pečující o kriticky nemocné dítě a jeho rodinu si musí vždy uvědomovat, že v případě nespokojenosti je právě rodina tím, kdo stížnost popř. žalobu podává. Zároveň je však důležité zdůraznit, že naplňování této role neznamena opozici vůči ostatním zdravotníkům a zdravotnickým zařízením. V žádném případě také nenahrazuje profesionální právníky (51).

#### ***1.4.3.5 Vůdce a manažerka***

Sestra se podílí na řízení a vedení pacientů a jejich rodin. Dle svého postavení také řídí a deleguje činnosti na ostatní pracovníky ve zdravotnictví (3, 28).

#### ***1.4.3.6 Týmová hráčka***

Schopnost dobré týmové spolupráce je pro sestru naprosto nepostradatelná. Na péči o kriticky nemocné dítě se vždy podílí mnoho členů multidisciplinárního týmu. Výsledná kvalita péče je přímo ovlivněna schopností úzké a bezkonfliktní spolupráce mezi jeho jednotlivými členy (53).

#### ***1.4.3.7 Výzkumnice***

Rozvoj ošetrovatelství jako samostatného vědního oboru je přímo ovlivněn naplňováním této sesterské role. Každá sestra naplňující tuto roli v praxi je pro ošetrovatelství přínosem. Výsledky výzkumu pomáhají k rozvíjení teoretické základny ošetrovatelství a k uplatňování zjištěných skutečností v praxi. Tím také přispívají k neustálému zvyšování kvality péče, odhalení rizik a minimalizaci chybných postupů a jednání. Sestra by se měla v rámci celoživotního vzdělávání naučit alespoň základním znalostem z oblasti vědecké práce (3, 4).

#### ***1.4.4 Jak může sestra pečovat sama o sebe***

Sestra pečující o kriticky nemocné dítě a jeho rodinu je ve své práci vystavena mnoha vysoce zátěžovým situacím. Přidáme-li k profesním starostem i problémy a starosti soukromého života, pak zátěž kladená na sestru mnohdy překročí únosnou hranici a může vést až k syndromu vyhoření. Jisté je, že chceme-li druhým poskytovat pomoc, oporu a porozumění, musíme se sami cítit dobře. Péči o své tělo i duši udržujeme ve svém životě nepostradatelnou rovnováhu a harmonii. Zaručené rady pro udržování zdravého životního stylu na nás dnes přímo „útočí“ ze všech stran. Přenést tyto rady do běžného života je pro mnohé z nás téměř nemožné. Přesto bychom se měli snažit pečovat o sebe co nejlépe. V první řadě je dobré získat nějaký čas pouze pro sebe. K tomu nám může pomoci kvalitní hospodaření s časem. Podle čeho lze však zjistit, jak účinně se svým časem nakládáme? Odpověď přináší Křivohlavý ve své knize *Sestra a stres*: „Odpověď zde nezačíná u počítání minut či hodin, ale u něčeho zcela jiného: U zvažování hodnot. Čeho? Toho, co v tom či onom čase děláme.“ (Křivohlavý 2010) Součástí této knihy je také deset rad, které nám pomohou moudře hospodařit s časem. (příloha č. 2).

Péče o tělo i duši je u každého jedince individuální záležitostí. Pro každého je však nezbytné umět si v životě najít místo pro věci, které nám prospívají a které nás těší. Velice důležité je umět relaxovat, ať již při sportu, hudbě nebo knize. Nesmíme také zapomínat na své nejbližší, rodinu a dobré přátele. Je důležité mít na sebe reálné nároky. A v neposlední řadě bychom se měli naučit říkat NE, vždy když chceme říct ne (18).



Mnoho cenných rad sestřám přináší také soubor doporučení - jak o sebe pečovat, určený právě sestřám. Jejich autorkou je anglická profesorka paliativní medicíny Sheila Cassidy a jejich českou podobu můžeme nalézt v knize Duševní hygiena zdravotní sestry od autorů Křivohlavý, Pečenková (příloha č. 3).

### **1.5 Family centred care**

Jedná se o filozofii respektující rodinu jako nenahraditelný a klíčový prvek v životě dítěte a to nejen v období zdraví, ale také v období nemoci. Základy této filozofie vznikly ve Velké Británii. Mezi její zakladatele a průkopníky patří manželé James a Joyce Robertsonovi a také psychoanalytik John Bolwby. Primárním impulsem byl právě Robertsonův film: A two-year-old goes to hospital (Dvouletá jde do nemocnice). Ten dokumentoval pobyt dvouletého děvčete Laury, přijaté z důvodu plánované operace kýly. Film přesně zachycuje pocity strachu a vliv separace od matky na křehkou psychiku dítěte. Po svém uvedení v roce 1952 vyvolal mnoho odborných diskuzí a podnítl zájem o problematiku hospitalizace dětí bez jejich rodičů (43, 62).

Následné studie ukázaly, že názory sester a lékařů na tuto problematiku jsou značně nejednotné. Převažoval však názor, kdy sestry i lékaři chápali a respektovali důležitost rodiny dítěte, ale její přítomnost v nemocnici považovali za nemožnou a mnohdy dokonce nevhodnou. Dr. Jongkeese ve své studii z roku 1955 dokonce uvádí, že lékaři se domnívají, že přítomnost rodičů zabraňuje či zpomaluje zotavování dětí. Již o deset let později lékaři naopak silně podporují a obhajují přítomnost rodičů u lůžka dítěte. Zpočátku byla filozofie Family centred care považována za filozofii vhodnou pouze pro rodiny a profesionály pečující o dítě v domácím prostředí. Postupně se objevují stále nové studie přinášející důkazy o pozitivním vlivu přítomnosti rodičů také u nemocničního lůžka dítěte. V současné době je filozofie Family centred care přijímána ve všech vyspělých zemích, jako základ pro kvalitní pediatrickou a neonatologickou péči (2, 43).

V převážné většině dětských nemocnic v USA pečují o děti v souladu s touto filozofií. Pro zdravotnické profesionály jsou zřizována edukační centra, zaměřená pouze na prohlubování dovedností a znalostí souvisejících s filozofií Family centred care a rozvoj partnerského vztahu mezi rodiči a profesionály. V těchto centrech jsou

vzdělávání a prakticky cvičení profesionálové po boku rodičů. Každoročně jsou také udělovány ceny za přínos v oblasti Family centred care. Tato ocenění jsou jednotlivci i zdravotnickými zařízeními považována za velmi prestižní a pro rodiče jsou ukazatelem, že dané zařízení poskytuje kvalitní prorodinnou péči. Názor rodičů je zde pro zdravotnické profesionály velmi důležitý. Stále častěji jsou celé rodiny, včetně dětí, zvány k dobrovolné spolupráci na tvorbě nemocničního prostředí, při projektování nových nemocnic, či rekonstrukci zařízení stávajících. Spolupráce je vítána také při řešení dalších klíčových otázek v péči o děti (2, 52).

V České republice je v této oblasti ještě mnoho nedostatků. Problém je nejen v celkové otevřenosti a připravenosti zdravotníků na spolupráci s rodinou dítěte, ale také v systému vzdělávání profesionálů pracujících s dětmi. Ti jsou velmi podrobně vzděláváni v oblasti péče o dítě, ale principy a celá filozofie péče přátelské rodinám jsou probírány jen velmi povrchně. V rozhovoru ze dne 22. 6. 2009, zveřejněného na webových stránkách Fakultní nemocnice v Motole, říká vrchní sestra Kliniky dětské neurologie UK 2. LF a FN Motol Zlatica Pitoňáková toto:

„Sestřičky prochází dalším vzděláváním, přesto žádný speciální kurs, kde by se učily, jak správně reagovat a přistupovat k malým neurologicky nemocným pacientům a jejich maminkám prakticky neexistuje.... Tím ale neříkám, že by se nám podobné školení nehodilo, já bych jej sama přivítala...“ (Bittnerová 2009).

Zdravotníci se s rodiči setkávají pouze v souvislosti s výkonem své praxe, chybí neutrální prostor pro vzájemné diskuze a praktické nácviky, tak jak je to praktikováno v edukačních centrech v zahraničí. Ve většině případů nejsou rodiče ani dnes aktivně vybízeni k tomu, aby se podíleli na rozvoji systému péče o děti a jejím plánování. Sestry působící jako „převodkyně rodičů“ jsou v České republice také výjimkou.

Situace v českých nemocnicích se však neustále zlepšuje a hospitalizace dětí společně s rodiči je již ve většině zařízení standardem.

### ***1.5.1 Základní principy Family centred care***

- Respektovat každé dítě a jeho rodinu.
- Budovat a posilovat vzájemnou důvěru mezi dítětem, jeho rodinou a zdravotnickými profesionály.

- Poskytovat kompletní a objektivní informace.
- Uznat, že rodina má konečnou zodpovědnost za dítě a rozhodování o dítěti musí vycházet z rodiny.
- Ctít rasovou, etnickou, kulturní a socio-ekonomickou rozdílnost a její vliv na dítě, jeho rodinu a na jejich vnímání péče.
- Rozpoznat a podporovat rozvoj silných stránek dítěte a jeho rodiny a stavět na nich i v obtížných a náročných situacích.
- Přizpůsobit plánování a realizaci péče individuálním potřebám dítěte a jeho rodiny a úzce s nimi spolupracovat v procesu plánování i realizace péče.
- Reagovat flexibilně na veškeré změny týkající se péče o dítě a jeho rodinu.
- Poskytnout dostupnou vzdělávací, výchovnou, emocionální, ekonomicko-sociální, environmentální a vývojovou podporu dítěti a jeho rodině.
- Podporovat vzájemné setkávání stejně postižených rodin.
- Zapojit rodinu do technických aspektů péče, vyžaduje-li to stav dítěte a je-li toto přáním rodiny (2, 8, 15, 22).

### ***1.5.2 Výhody, které poskytování takovéto péče přináší***

Poskytování péče v souladu s principy Family centred care je přínosem nejen pro dítě a jeho rodinu, ale také pro zdravotnické profesionály.

- Silnější spojení s rodinou v podpoře zdraví a vývoje dítěte.
- Zlepšení klinického rozhodování na základě lepší informovanosti a procesu spolupráce.
- Rychlejší a kvalitnější dosažení očekávaných výsledků péče, pokud je plán péče sestavován ve spolupráci s dítětem a rodiči.
- Lepší pochopení a využití silných stránek rodiny a jejich pečovatelských schopností.
- Účinnější a efektivnější využití času zdravotníků a zdrojů zdravotní péče.
- Zlepšení komunikace a předávání informací mezi členy zdravotnického týmu.
- Větší míra spokojenosti dětí a jejich rodin s péčí.

- Vyšší důvěra dítěte a jeho rodiny v léčebný a pečovatelský proces, na kterém se spolupodílí jako partneři profesionálů.
- Snížení počtu dní hospitalizace a přenesení péče do domácího prostředí všude tam, kde je to možné.
- Vyšší uspokojení z práce a snížení možnosti vzniku syndromu vyhoření (22).

## **2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

### **2.1 Cíle práce**

1. Popsat obecné podmínky pro integraci rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sester.
2. Zmapovat současný stav spolupráce ve vztahu sestra – rodič – kriticky nemocné dítě z pohledu sestry.
3. Analyzovat zda se sestry cítí dobře připraveny pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí.
4. Vypracovat brožuru, týkající se úvodního seznámení s jednotkou intenzivní a resuscitační péče pro kojence a větší děti, pro lepší informovanost rodičů.

### **2.2 Výzkumné otázky**

1. Jaké jsou obecné podmínky pro integraci rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sestry?
2. Jaký je současný stav spolupráce ve vztahu sestra – rodič – kriticky nemocné dítě z pohledu sestry?
3. Jsou sestry pracující v oblasti péče o kriticky nemocné děti připraveny pro práci s rodiči?
4. Je sestrám pracujícím v oblasti péče o kriticky nemocné děti poskytována dostatečná podpora a nabídka vzdělávání v této problematice?
5. Je vůbec potřeba vypracovat brožuru pro lepší informovanost rodičů?

### **3 METODIKA**

#### **3.1 Metodika práce**

Pro výzkumnou část této diplomové práce bylo použito kvalitativní výzkumné šetření. Jako technika sběru dat byl zvolen polostandardizovaný rozhovor, který probíhal se sestrami pracujícími v oblasti péče o kriticky nemocné děti a skládal se z 16 otázek (příloha č. 4).

Otázky byly rozčleněny do následujících oblastí:

- I. Obecné informace
- II. Podmínky pro integraci rodičů
- III. Vzájemná spolupráce rodič – sestra – kriticky nemocné dítě
- IV. Edukace rodičů
- V. Vzdělávání a rozvoj profesních dovedností

Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Tři respondentky s nahráváním nesouhlasily, proto byly rozhovory zaznamenány písemně do připraveného záznamového archu. Následně byly zpracovány do kazuistik. Dále byly pomocí programu Microsoft Office Word 2007 vytvořeny tabulky pro lepší orientaci a přehlednost zkoumané problematiky.

#### **3.2 Charakteristika zkoumaného souboru**

Zkoumaný soubor tvořilo celkem 7 respondentek - sester, které pracovaly v oblasti péče o kriticky nemocné děti. Výzkumné šetření probíhalo v následujících zařízeních: Fakultní nemocnice Hradec Králové - dětská klinika, jednotka intenzivní a resuscitační péče pro kojence a větší děti; Fakultní nemocnice Olomouc - dětská klinika, jednotka intenzivní a resuscitační péče pro kojence a větší děti, Pardubická krajská nemocnice, a.s. – dětské oddělení, jednotka intenzivní péče pro kojence a větší děti, Šumperská nemocnice a.s. - dětské oddělení, jednotka intenzivní péče pro kojence a větší děti. Ve všech uvedených institucích byly s problematikou výzkumného šetření a obsahem rozhovoru seznámeny kompetentní osoby, od kterých byl následně vydán souhlas k provedení tohoto výzkumného šetření.

Na vybraných odděleních byla telefonicky oslovena staniční sestra a následně sestry pracující na jednotkách intenzivní a resuscitační péče popř. na jednotkách intenzivní péče. Osloveno bylo celkem 11 sester, 4 sestry účast odmítly. Smluvené rozhovory vždy probíhaly v klidném prostředí a to jak v nemocni, tak i mimo ni. Výzkumné šetření probíhalo v období od května 2011 do července 2011.

## 4 VÝSLEDKY

### 4.1 Kazuistiky

#### Respondentka č. 1

Věk respondentky je 39 let. Ve zdravotnictví pracuje 21 let, z toho 18 let v oblasti intenzivní pediatrické péče. Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor dětská sestra, následně absolvovala specializační studium v oboru intenzivní péče v pediatrii a vysokou školu - bakalářský studijní program, obor ošetřovatelství.

Aktuální podmínky integrace rodičů do péče vnímá spíše negativně. Nedostatky vidí především v nedostačující ubytovací kapacitě, kdy počet míst pro matky dětí je omezen a otce kriticky nemocného dítěte není na klinice možné ubytovat vůbec. Při volných kapacitách je pobyt matce dítěte do 6 let věku automaticky nabídnut. Mezi další nedostatky zařadila chybějící zázemí pro rodiče dětí hospitalizovaných na jednotce intenzivní a resuscitační péče a nedostatek financí na zajištění hygienických pomůcek, jako jsou pleny apod. Při příjmu dítěte jsou rodiče požádáni o zajištění vlastních hygienických potřeb pro dítě. Zmínila také nedostatek prostoru okolo lůžka dítěte, přičemž v přítomnosti rodičů je pohyb kolem lůžka ještě více ztížen. Dotazovaná také uvedla, že integrace rodičů do péče probíhá většinou pouze u dětí, kde se předpokládá nutnost pokračovat v péči i v domácím prostředí. U dětí s dobrou prognózou rodiče do péče běžně neintegrují. Jako hlavní překážky v začlenění rodičů do péče uvedla neochotu personálu, neschopnost personálu vysvětlit rodičům problematiku na úrovni, které by rozuměli, ale také nedostatek času sestry. Překážky však nevidí pouze na straně zdravotnického personálu: „Ne vždy je ale překážka na naší straně. Rodiče se často do péče zapojit nechtějí, ať již z důvodu neochoty nebo strachu. Dost často taky právě rodiče dítě svým chováním poškozují. Nosí mu jídlo, které dítě nesmí, stresují ho nebo přehnaně stimulují.“ Respondentka rodiče dle svých slov informuje aktivně. V průběhu péče o dítě se snaží rodičům svou práci vysvětlovat, jednoduše vysvětluje také techniku okolo lůžka dítěte nebo důvody podávání léků. Rodičům se většinou nepředstavuje. Toto zdůvodnila tím, že rodiče mají přímo na oddělení k dispozici informační tabuli, která obsahuje jméno, fotografii, ale také specializaci sestry.



Funkci kontaktní sestry považuje za velmi užitečnou a uvítala by ji i na svém pracovišti. Přínos působení kontaktní sestry pak vidí především ve sjednoceném podávání informací rodičům a tím vyloučení následných nesrovnalostí v obsahu informací. K těm nyní dle názoru respondentky dochází právě vlivem podávání rozdílných informací od mnoha osob. Zároveň zdůraznila úsporu času sestry, který by sestra mohla využít efektivněji v oblasti péče o dítě: „Neustálé opakování základních informací a provozních záležitostí mě nebaví a ubírá mi to čas, který bych mohla věnovat dítěti.“

Materiál poskytovaný rodičům v tištěné podobě je na oddělení k dispozici. Zahrnuje domácí a návštěvní řád, kontakty na oddělení, dále je na oddělení vyvěšena Charta práv hospitalizovaných dětí. Dle vyjádření respondentky je však materiál nevyhovující a nedostatečný a to nejen formou, ale i obsahem. Chybí např. informace o možnostech ubytování, o poplatcích v průběhu hospitalizace dítěte a jeho doprovodu. Většinu informací musí sestry sdělovat ústně. Proto by velmi uvítala tištěný, ucelený, přehledný materiál, který by rodiče s oddělením seznamoval a zároveň by oddělení dobře reprezentoval.

Pro práci s rodiči se cítí připravena poměrně dobře. Myslí si, že hlavní zásluhu na její schopnosti rozpoznat potřeby rodičů má dlouholetá praxe, intuice a také samostudium. Ve škole ji nikdo komunikovat s rodiči neučil, i když proškolení v oblasti komunikace v krizových situacích by uvítala. Za náročnou situaci považuje především doprovázení rodičů během umírání jejich dítěte. Tuto situaci označila respondentka za poměrně novou: „Dříve děti umíraly tzv. za zavřenými dveřmi a sestra nemusela rodinu celým procesem doprovázet.“ Sama se se smrtí dítěte vyrovnává poměrně dobře. Cítí, že je to především proto, že se za celou dobu praxe nesešla se situací, kdy by měla pocit, že zdravotníci mohli pro dítě udělat víc, anebo že by dítě dokonce zemřelo vinou zdravotníků.

Na dotaz, které oblasti péče považuje za vhodné k začlenění rodičů, respondentka uvedla: „Rodičům by mělo být umožněno dělat všechno to, co dělali doma.“ Svoji odpověď upřesnila tímto vysvětlením: „Rodičům, jejichž dítě vyžadovalo specializovanou péči již doma, by mělo být umožněno poskytování této péče i během

hospitalizace dítěte. Právě jejich péče může být pro sestru velkým přínosem. Stejně tak rodičům, kteří pečovali o dítě bez speciálních potřeb, by mělo být umožněno provádění běžné péče o dítě jako je hygienická péče, péče o kůži, péče o vyprazdňování, krmení, psychická podpora a zabavení dítěte.“ Respondentka nepovažuje za vhodné a ani za nutné automatické začlenění všech rodičů do specializované péče. Tuto oblast považuje za vysoce odbornou, kdy zároveň zdůraznila, že je vždy nutné zvážit veškeré okolnosti a překážky v zapojení rodičů, jako aktuální stav dítěte a také schopnosti, inteligenci a aktuální psychický stav rodičů.

Zpětná vazba od rodičů o kvalitě spolupráce s oddělením byla respondentkou popsána jako nedostatečná, i když by ji zajímala. Dle dotazované rodiče nejčastěji vyjadřují spokojenost či nespokojenost přímo v rozhovoru se sestrou. Na oddělení je také k dispozici zapečetěná schránka, kam mohou rodiče anonymně psát své názory na péči, obsah těchto příspěvků však respondentka nezná. Pravidelné informace o spokojenosti rodičů sestry nedostávají.

Na oddělení není zaveden standardizovaný systém edukace. Toto je respondentkou vnímáno jako jeden z největších problémů při práci s rodiči. Jak uvedla: „Přestože se rodičům povolil vstup i na specializovaná oddělení, tak doposud nenastaly v této oblasti žádné změny ve vzdělávání a mnohdy ani v přístupu sester. Ve většině nemocnic jsou špatné také prostorové podmínky, protože s rodiči se tam moc nepočítalo.“ Dále konstatovala, že v celém procesu chybí návaznost, komplexnost, podpora, edukační materiál a také čas. Uvedla také, že spolupráce s rodiči je potom mnohdy pro obě strany velmi stresující.

Edukace rodičů je zaznamenávána do tzv. edukačního listu. Rodiče zde svým podpisem stvrzují seznámení s danou problematikou. Není zde upřesněna forma ani podrobnosti o obsahu a rozsahu edukace. Dotazovaná v této oblasti dále hovořila o neúměrném množství dokumentace, která však dle jejího názoru nezajišťuje kvalitu péče. Zároveň zmínila nutnost neustálého podepisování se rodičů, což považuje také za velmi zatěžující nejen pro sestry, ale i pro rodiče.

Informace o začlenění rodičů do péče nejsou dle respondentky na oddělení většinou předávány vůbec, ve výjimečných případech se informace předávají ústně a to během předávání služby sester.

Respondentka se snaží neustále vzdělávat, i když to považuje za finančně, časově i psychicky náročné. Vzdělávací akce na téma spolupráce s rodiči však považuje za nedostatečné a nevyhovující. Uvítala by možnost školení s praktickým nácvikem, semináře, kterých by se účastnili i rodiče. Podporu dalšího vzdělávání ze strany zaměstnavatele považuje za nedostatečnou. Dále uvedla: „Větší informovanost a angažovanost rodičů v této problematice by rozhodně byla přínosem. Ještě pořád se stává, že rodiče vůbec nevědí, že by mohli s dítětem v nemocnici zůstat, nebo mu mohli do nemocnice něco přinést.“

S problematikou vzdělávání ostatních se dotazovaná setkala v rámci vysokoškolského studia. Svě schopnosti v této oblasti považuje za dobré a dostatečné. Zdůraznila však nutnost systematičnosti při edukaci rodičů: „Edukaci rodičů nelze stavět na dovednostech a schopnostech jednotlivce, je nutná dostupnost podkladů, které by sestře pomáhaly sestavit edukační plán. Taky jsou k tomu potřeba jasná sjednocená pravidla a kritéria.“

Na dotaz, zda zná pojem „Family centred care“, uvedla, že se s tímto pojmem zatím nesetkala. Díky znalosti angličtiny si však dovede tento pojem přeložit a představit si co znamená.

## **Respondentka č. 2**

Věk respondentky je 31 let. Ve zdravotnictví pracuje 13 let, z toho 10 let v oblasti pediatrické intenzivní péče. Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor všeobecná sestra a následně absolvovala specializační studium v oboru intenzivní péče v pediatrii.

Respondentka při popisu aktuálních podmínek pro začlenění rodičů do péče zdůraznila především nutnost uvědomit si specifika pracoviště jednotky intenzivní a resuscitační péče: „Je nutné si uvědomit, že podmínky na pracovišti intenzivní péče jsou přísnější a na chování rodičů jsou kladeny vyšší požadavky než třeba na standardním oddělení. To se netýká jen hygienických pravidel, ale také prostorového

uspořádání, počtu návštěv apod.“ Především prostorové uspořádání pracoviště s sebou dle vyjádření dotazované přináší mnoho omezení pro rodiče i sestry: „Mezi některými lůžky je velmi málo prostoru. Některá lůžka nejsou od sebe ničím oddělena, tím vzniká naprostá ztráta soukromí dítěte i jeho rodiny. Mnohdy se stává, že se děti a jejich rodiny navzájem vyrušují nebo se rodiče zajímají nejen o své dítě, ale také o ostatní děti.“ To považuje za velmi nevhodné a nepříjemné. Dále však dodala, že mnohé se v oblasti péče o dítě a jeho rodinu změnilo k lepšímu. V této souvislosti zmínila také dobrou dostupnost služeb psychologa a duchovní péče pro rodinu kriticky nemocného dítěte. Informace jsou rodičům většinou předávány přímo u lůžka dítěte, na oddělení není k dispozici samostatná místnost pro konzultace s rodinou kriticky nemocného dítěte. Respondentka dále uvedla: „Standardně rodiče s ‚jipkou‘ neseznamují, většinou reagují až na dotazy. Nejvíce se ptají na přístroje kolem dítěte. Když se na něco zeptají, tak jim vše samozřejmě vysvětlím.“ Na oddělení je umístěna informační tabule se jmény a fotografiemi personálu.

Funkci kontaktní sestry považuje za nemožnou vzhledem k ekonomické situaci ve zdravotnictví. Zároveň však uvedla, že působení kontaktní sestry v jejich zařízení je pro ni pozitivní představou.

Většina informací je rodičům sdělována ústně, v tištěné podobě je na oddělení k dispozici domácí a návštěvní řád oddělení, kontakty na oddělení a Charta práv hospitalizovaných dětí. Respondentka ve své odpovědi uvedla také nejčastější okruhy dotazů rodičů. Ty se týkají především služeb v oblasti ubytování, stravování a dalších služeb v areálu nemocnice, zajímají se také o placené služby a poplatky za hospitalizaci. Přímě na oddělení se pak rodiče nejvíce zajímají o přístrojové vybavení u lůžka dítěte. „Kdyby se tohle všechno sepsalo a rodiče měli možnost si vše v klidu přečíst, určitě by to ušetřilo čas. Materiály, které tu máme, jsou bohužel jen základ, ale nic navíc.“

Na otázku, jak se cítí připravena pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí, odpověděla: „Na emoční a psychickou zátěž jsem si již celkem zvykla, ale že bych se cítila vždycky stoprocentně připravená, to ne.“ Jako nejnáročnější pak popsala situace, kdy se dítě do kritického stavu dostane z plného zdraví. Zároveň zdůraznila náročnost práce s rodiči a důležitost správného odhadu schopností a limitů rodičů sestrou.

V průběhu studia nebyla na práci s rodiči připravována, veškeré poznatky a zkušenosti získává až v praxi.

Oblasti vhodné pro začlenění rodičů do péče vychází dle vyjádření respondentky především z aktuálního stavu dítěte. U dětí v plné resuscitační péči preferuje spíše pasivní přítomnost rodiče u lůžka. U dětí, kde to zdravotní stav dovoluje, uvedla jako vhodné oblasti k začlenění rodičů: hygienickou péči, krmení dítěte, péči o vyprazdňování a podávání léku per os připravených sestrou. Dotazovaná zdůraznila pozitivní vliv rodičů při zvládnání bolesti u dětí. „Matka může dítěti třeba otřít čelo vlažnou vodou, často pomůže jen to, že tam sedí, povídá mu a třeba dítě hladí. U dětí se docela daří snížit bolest třeba jen odvedením pozornosti.“ Dále uvedla, že přítomnost rodiče je také velmi vhodná během usínání dítěte, kdy dítě je klidnější a snadněji usne. Začlenění rodičů do specializované péče však nepovažuje za žádoucí: „Kde vidím péči rodičů jako zcela nežádoucí, tak to je péče o cévní vstupy, drény, ale také manipulace se zaintubovaným dítětem. Myslím, že to jsou věci, které by měl dělat odborník, rodič na to nemá dostatečné vzdělání ani schopnosti. Za dítě ručím já, jako sestra a ta rizika tam jsou velká, což si rodiče třeba ani neuvědomují.“

Zpětná vazba od rodičů probíhá především ústní formou a to sdělením přímo sestře nebo vedení. Na oddělení je k dispozici také schránka, kam se mohou rodiče písemně vyjádřit. S obsahem písemného sdělení rodičů není respondentka seznámena. Negativně vnímá skutečnost, že stížnosti většinou rodiče prezentují nepřímou a nesdělí je osobě, které se týkají. Aktivně se o názory rodičů nezajímá.

Standardizovaný systém edukace rodičů na oddělení není zaveden. Respondentka v tomto spatřuje výhodu v podobě volnosti sestry a možnosti individuálního přístupu k edukovanému rodiči. Zároveň však uvedla, že standardizovaný postup edukace v oblasti konkrétních výkonů a vyšetření by byl pro sestru přínosem.

Na oddělení je zaveden edukační list, který obsahuje datum, téma edukace a podpis rodičů. Dotazovaná považuje tento záznam za dostatečný.

Informace týkající se začlenění rodičů do péče jsou sestře většinou sdělovány samotnými rodiči. Ti sestru upozorní, že daný výkon již prováděli, nebo již byli

informování jinou sestrou. Respondentka dále uvedla: „Někdy vidím matku u dítěte dělat nějakou věc a automaticky tedy předpokládám, že již byla proškolená jinou sestrou.“ V některých případech umístí sestry informace na nástěnku nebo si je předají ústně.

Respondentka se příležitostně účastní vzdělávacích akcí. Vzdělání považuje ve své profesi za důležité. Uvedla, že vzdělávací akci související s tématem spolupráce s rodiči nikdy neabsolvovala. Nabídka vzdělávacích akcí jí však přijde dostatečná. Nedostatky vidí jen ve finanční náročnosti akcí a nízké podpoře ze strany zaměstnavatele.

V průběhu specializačního studia absolvovala výuku předmětů z oblasti didaktiky a pedagogiky, jejich obsah si však dle svých slov již nepamatuje a neměly pro ni dle jejího názoru žádný přínos.

Pojem „Family centred care“ již respondentka slyšela. V souvislosti s hloubkou jeho znalosti však uvedla pouze to, že se jedná o péči o rodinu nemocného.

### **Respondentka č. 3**

Věk respondentky je 45 let. Jako sestra pracuje 25 let, z toho 20 let v oblasti pediatrické intenzivní péče. Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor dětská sestra, následně absolvovala specializační studium v oboru intenzivní péče v pediatrii.

Aktuální podmínky pro integraci rodičů vnímá jako uspokojivé. Uvedla: „To, jak se tu budou rodiče cítit, záleží nejen na nás, ale i na nich. Někdy bývá spolupráce s rodiči poměrně náročná. Dokonce si myslím, že některé děti snáší hospitalizaci lépe bez rodičů.“ Zároveň však konstatovala, že ve většině případů jsou rodiče pro dítě i sestru přínosem. K ubytování rodičů je určen jeden dvoulůžkový pokoj, který je umístěn v těsné blízkosti jednotky intenzivní péče. Dále lze rodiče ubytovat dle volných kapacit i na pokoji standardního oddělení. Ubytování jiné osoby než matky dítěte je možné. Rodičům dítěte do 6 let je pobyt automaticky nabízen. Dle vyjádření dotazované však chybí ostatní zázemí pro rodiče, k dispozici mají pouze lůžko. Prostorové uspořádání pracoviště považuje za špatné: „Pokud je plné oddělení, tak se špatně pracuje, rodiče koukají pod ruce a já mám velmi málo prostoru na práci.“ Zásadní informace sděluje rodičům lékař. Sestra každého rodiče seznámí s oddělením a s režimem oddělení.

Respondentka zdůraznila, že je povinností sestry každého rodiče aktivně informovat. Zároveň dodala: „Když dobře rodičům všechno vysvětlíte a nastavíte pravidla, další spolupráce je pak o to snadnější.“ Na oddělení působí také herní terapeutka. Připravuje děti a rodiče na vyšetření a různé zákroky.

Funkci kontaktní sestry respondentka z praxe nezná. K tomuto dodala: „, Naše oddělení není příliš velké, takže si většinou čas na rodiče najdu, ale tam, kde mají více lůžek a ještě náročnější diagnózy, tam si myslím, že by takováto sestra byla rozhodně dobrá a velmi by sestřám ušetřila čas.“ Zároveň ve své odpovědi zmínila pozitivní přínos kontaktní sestry pro rodiče, kteří by tak vždy věděli, na koho se mohou obracet.

V prostoru jednotky intenzivní péče je vyvěšen domácí řád oddělení a Charta práv hospitalizovaných dětí, tyto dokumenty si mohou rodiče přečíst na místě. Každý pak obdrží informační leták s návštěvními hodinami a s kontakty na oddělení.

Na spolupráci s rodiči se cítí respondentka připravená dobře, zároveň však dodala, že tomu tak nebylo vždy, ale až po delší době praxe v oboru. Během školního vzdělání ji nikdo na tuto oblast nepřipravoval. Zdůraznila úzkou spolupráci s lékařem, který rodičům podává veškeré informace o zdravotním stavu dítěte. Tíha prvního sdělení pokud se jedná o nepříznivou zprávu, leží dle vyjádření dotazované na lékaři. Sestra následně rodičům naslouchá a podpoří je. Jak ale uvedla, někdy je práce velmi psychicky náročná: „Samozřejmě, i když dítě přeložíme na vyšší typ pracoviště, nosím si myšlenky na jeho další osud v hlavě. Často lékaře žádáme, ať nám zjistí, jak to s dítětem dopadlo. A někdy se taky dozvíme, že se rodina rozpadla, často v důsledku náročné péče o dítě, které zůstalo třeba po úrazu postižené.“

Jako oblasti vhodné pro začlenění rodičů do péče uvedla oblasti základní ošetrovatelské péče, jako jsou: hygienická péče, přebalování, krmení. Další velmi vhodnou oblastí je dle vyjádření respondentky rehabilitace. Na jednotce intenzivní péče jsou rodiče edukováni rehabilitační sestrou a v průběhu dne sami provádí rehabilitaci např. ve formě dechových cvičení, míčkování a masáží. Přípravu i podávání léků má dle názoru dotazované zajišťovat sestra. Do oblasti specializované péče jsou integrováni pouze rodiče dětí s nutností dlouhodobé péče, pokud je předpoklad, že budou chtít o dítě pečovat i v domácích podmínkách. Na otázku specifikace oblastí specializované

péče, ve kterých má respondentka praktické zkušenosti se začleňováním rodičů do péče, uvedla toto: „Učila jsem rodiče třeba jak krmit dítě do sondy nebo také do gastrostomie, s tím souvisí i péče o gastrostomii. Dále mám zkušenosti se zaučováním při péči o kolonostomii a jednou jsem učila maminku pečovat také o cystostomii.“

Písemnou zpětnou vazbu od rodičů o kvalitě spolupráce s oddělením k dispozici na oddělení nemají. Rodiče většinou svoji spokojenost či nespokojenost vyjadřují ústně. Respondentka ve své odpovědi dále uvedla, že se o názor rodičů zajímá.

Na jednotce intenzivní péče nemají standardizovaný systém edukace rodičů. Respondentka uvedla: „Máme pouze standardy pro určité ošetrovatelské postupy, ale ty jsou spíš pro sestry, pokud je chcete použít pro rodiče, tak si je musíte trochu přizpůsobit, aby je pochopil i laik. Je lepší naučit je to spíš prakticky.“ Standardizovaný systém edukace by uvítala, ale pouze v případě, že by sestře v práci pomáhal a nezatěžoval ji, byl jednoduchý a přehledný.

Na oddělení není dle vyjádření respondentky zavedena žádná dokumentace související s edukací rodičů.

Informace související s integrací rodičů do péče nejsou standardně předávány. Pouze v případě specifické edukace rodičů zde dotazovaná jako příklad uvedla rodiče dětí s diabetem. Ve výjimečných situacích jsou údaje předány formou ústního hlášení sester a zápisem do denního hlášení sester.

Respondentka možností dalšího vzdělávání příliš nevyužívá. Upřednostňuje spíše samostudium formou četby odborné literatury. Uvedla také, že vzdělávací akce na téma spolupráce s rodinou dítěte nejsou pořádány buď vůbec, nebo jen v minimální míře. Jinak ale nabídku vzdělávacích akcí považuje za dostatečnou. Na otázku, zda je další vzdělávání zaměstnavatelem nějakou formou podporováno, uvedla, že nikoliv.

Součástí vzdělání respondentky je i vzdělávání ostatních. Dále však uvedla, že toto téma bylo v průběhu studia zmíněno jen velmi okrajově. Praktické zkušenosti v této oblasti, mimo vlastní působení při edukaci rodičů na jednotce intenzivní péče, nemá.

Respondentka se s termínem „Family centred care“ za dobu své praxe nesetkala. Jeho význam nezná.



#### **Respondentka č. 4**

Věk respondentky je 42 let. Jako sestra pracuje 22 let, z toho 1 rok v oblasti pediatrické intenzivní péče. Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor dětská sestra.

Respondentka uvedla, že aktuální podmínky pro integraci rodičů do péče jsou ztíženy především prostorovými možnostmi budovy. Ubytovací kapacity jsou omezené. Pro rodiče je k dispozici jeden dvoulůžkový pokoj bez vlastního sociálního zařízení. Pokud jsou ubytovací kapacity volné, je ubytování přednostně nabídnuto kojícím matkám a rodičům dětí do šesti let. Ostatním je ubytování nabízeno až na vyžádání. Kladně ve své odpovědi hodnotila především přístup personálu: „Snažíme se požadavkům a přáním rodičů vyhovět, myslím si, že přístup personálu je tu velmi přátelský. Každého rodiče při příjmu informujeme o oddělení a zvyklostech na něm. Areál mohou ubytovaní rodiče opustit jen na propustku od lékaře, všechny ubytované rodiče na to předem upozorníme.“ Materiální podmínky oddělení popsala takto: „Samozřejmě se šetří, takže rodiče žádáme, aby si přinesli vlastní hygienické pomůcky pro dítě, pro kojence ubrousky a pleny. Všechny tyto potřeby máme totiž pouze v omezeném množství, navíc ne každému rodiči vyhovují.“ Dále uvedla, že časové možnosti sestry se odvíjí od naplněnosti oddělení, konstatovala však, že při dobré organizaci práce si sestra na rodiče čas většinou udělá. Úsporu času vidí také v možnosti využití služeb herní terapeutky. Jak respondentka uvedla: „Rodičům i dětem zákrok nebo vyšetření názorně vysvětlí, když to stav dítěte dovoluje, tak tyto služby rádi využíváme.“ Rodiče na oddělení vnímá jednoznačně pozitivně, zmínila také pochopení vzhledem k vlastní roli matky. Zdůraznila i pozitivní vliv přítomnosti rodičů na dítě. Rodičům vždy představuje, na oddělení jsou také umístěny tabule se jménem sloužící sestry.

Funkce kontaktní sestry je pro respondentku neznámá, dovede si však představit náplň její práce, kdy její smysl spatřuje spíše v zařízeních většího rozsahu. Jako příklad uvedla specializovaná onkologická centra. Na dětském oddělení, kde pracuje, považuje takovou funkci za zbytečnou.

Rodiče při příjmu dostávají základní informace v tištěné podobě. Informace se týkají kontaktů na oddělení a režimu oddělení. Charta práv hospitalizovaných dětí a domácí řád jsou vyvěšeny v prostoru pokoje rodičů i přímo na jednotce intenzivní péče. Všechny ostatní dotazy zodpovídá sestra ústně. Respondentka považuje informační materiál za nedostatečný.

Práci s rodinou kriticky nemocného dítěte považuje dotazovaná za psychicky velmi náročnou. V rozhovoru opakovaně zmínila, že náročnou situaci s rodinou kriticky nemocného dítěte poměrně intenzivně prožívá. V některých situacích by uvítala radu či pomoc psychologa, týkající se konkrétních možností jak se v dané situaci k rodině zachovat. Tuto možnost však sestry nemají. Zároveň podotkla: „Nevím, jestli se člověk vůbec může na takovéto situace připravit. Ono, i když jsem si dříve třeba myslela, že to tak neprožívám, tak to člověk nosí v sobě a někde se to objeví.“ Dle názoru respondentky jsou v této oblasti hlavní životní zkušenosti a intuice. Dále uvedla: „Ve škole vás na práci s rodiči absolutně nepřipraví, navíc v době kdy jsem já i většina mých kolegyně studovala, byli rodiče na oddělení úplné tabu. I když jak to vidím u mladších kolegyně hned po škole, tak na oddělení jsou sice dnes rodiče všude, ale ve školách tabu zůstali.“

K začlenění rodičů do péče přistupuje nejčastěji v oblasti hygienické péče, krmení, naplnění volného času dítěte, měření tělesné teploty. Za samozřejmé považuje také zapojení rodiče do psychické přípravy dítěte na výkon a doprovod dítěte na vyšetření a na operační sál. Specializovanou péči na jednotce intenzivní péče považuje za kompetenci sestry a rodiče by do ní nezahrnovala. Svůj názor vysvětlila především zvýšeným rizikem poškození dítěte a náročností procedur pro rodiče – laika. Riziko poškození uvedla především při péči o zaintubované dítě a také o dítě s centrálním žilním katétreem či arteriálním katétreem. Respondentka dle svého vyjádření neseznamuje rodiče běžně ani s technickými aspekty péče: „Monitory ani přístroje rodičům aktivně nevysvětluji, zbytečně jim to plete hlavu a pak místo toho aby se věnovali dítěti, tak sledují monitor a blikání alarmů. Pokud se ovšem na něco přímo zeptají, tak se snažím říct jim jen to základní a to co nejjednodušeji.“

Na oddělení není k dispozici kniha ani schránka pro písemné vyjádření názoru rodičů, týkajícího se kvality spolupráce s oddělením. Dotazovaná se o názor rodičů aktivně nezajímá. Rodiče se ke kvalitě péče vyjadřují pouze ústně, většinou formou poděkování při propouštění dítěte popř. stížnosti sestře či staniční sestře.

Respondentka na otázku, zda je na oddělení zaveden standardizovaný systém edukace rodičů, uvedla: „Standardizovaný systém nemáme, jediné snad v případě konkrétních diagnóz, ale pokud chcete třeba rodiče naučit odsávat, tak záleží na sestře, jak to vysvětlí.“ Dle jejího názoru však standardizace edukace rodičů není potřebná.

Dokumentace související s edukací rodičů není na oddělení vůbec zavedena. Tuto dokumentaci postrádá respondentka pouze u kriticky nemocných dětí s nutností náročné, specializované a dlouhodobé péče, kde je zapotřebí zvládnout mnoho úkonů. „U takovýchto dětí toho musí rodiče umět opravdu hodně od základů jako je polohování až po krmení do sondy a odsávání. Tam by se ten proces výuky dokumentovat měl.“

Informace týkající se začlenění rodičů do péče jsou předávány pouze v případě potřeby. Jak dodala, spíše výjimečně, a to ústní formou popř. zápisem do denního hlášení sester.

Dotazovaná možnosti dalšího vzdělávání nevyužívá. O nabídce vzdělávání v oblasti spolupráce s rodiči není informována. Zaměstnavatel nijak nepodporuje další vzdělávání sester.

V rámci svého studia se nikdy nesešla s problematikou vzdělávání ostatních. V této oblasti neabsolvovala ani žádné školení. Sama nikdy aktivně nepřednášela. Problematiku edukace rodičů si osvojuje až v praxi.

Respondentka nezná význam pojmu „Family centred care“ a nikdy se s ním během studia ani během své praxe nesešla.

### **Respondentka č. 5**

Věk respondentky je 40 let. Ve zdravotnictví pracuje 22 let, z toho 21 let v oblasti intenzivní pediatrické péče. Vystudovala střední zdravotnickou školu, obor dětská sestra, následně absolvovala specializační studium v oboru intenzivní péče v pediatrii.

Respondentka hned na úvod rozhovoru zdůraznila, že přítomnost rodičů je na jejich oddělení vítána a všem rodičům je tato možnost hned při příjmu nabídnuta. Vyzdvihla také možnost využití placených nadstandardních služeb v oblasti ubytování, kdy je k dispozici pokoj s TV, lednicí, rychlovarnou konvicí, posezením a vlastním sociálním zařízením, který je umístěn na dětském oddělení v blízkosti jednotky intenzivní péče. Na tomto pokoji mohou být v případě potřeby ubytováni i oba rodiče. Kapacity pro ubytování jsou omezeny, přednostně jsou ubytovány kojící matky, rodiče dětí do šesti let a rodiče dojíždějící. Ubytování otce či jiných rodinných příslušníků je také umožněno. Jako hlavní nevýhodu popsala respondentka malý prostor na jednotce intenzivní péče a chybějící zázemí pro rodiče. Personálu je dle názoru respondentky dostatek, ale při plné obsazenosti lůžek je čas sestry plně vytížen péčí o děti a na rodiče nemá čas: „Je nás tu dost, ale pokud je plno, tak je to někdy náročné, to potom není čas na nic, jen na děti. Zase rodiče když jsou schopní tak taky hodně vypomůžou a kolem dítěte si mnoho udělají sami.“ Rodiče jsou aktivně vybízeni k péči o své dítě v oblasti základní ošetrovatelské péče. Dotazovaná dále uvedla, že na oddělení nově pečují o kriticky nemocné děti dle konceptu bazální stimulace. Využívají také služeb herního terapeuta, který pracuje jak s dětmi, tak s jejich rodiči.

Funkci kontaktní sestry respondentka z praxe nezná, považuje ji však za velice zajímavou. Náplň práce sestry, jako průvodkyně rodičů, spatřuje především v jejich seznámení s oddělením, s různými výkony a vyšetřeními. Tuto funkci označila respondentka za užitečnou z důvodu ucelenosti informací a dostatku času věnovat se rodičům a jejich dotazům. Pro malá zařízení ji však nevidí jako reálnou především z hlediska ekonomické náročnosti pro zařízení.

Při příjmu jsou rodičům poskytnuty tištěné informace s kontakty na oddělení, dále informační letáky o bazální stimulaci a herní terapii probíhajících na jednotce intenzivní péče. V tištěné podobě je vyvěšen také domácí a návštěvní řád oddělení a Charta práv hospitalizovaných dětí. Respondentka k tomuto dále uvedla: „Rodiče dostanou letáky s informacemi o herní terapii a v případě potřeby i o bazální stimulaci, aby si mohli vše v klidu rozmyslet. Mají právo takovouto péči odmítnout, vždy se jich

ptáme, jestli souhlasí. Většina jich to vítá, ale jsou výjimky, to pak samozřejmě respektujeme.“

Na otázku jak se cítí připravená na práci s rodiči, respondentka uvedla, že si na každodenní jednání s rodiči již zvykla a jejich přítomnost jednoznačně vítá. Ve své odpovědi zmínila také dobu, kdy měli rodiče na jednotku intenzivní péče vstup zakázán. Dle slov respondentky to bylo stresující pro dítě, rodiče, ale i sestru. „Vždycky jsem mámu přivedla za sklo, aby se na dítě koukla, že je v pořádku. No ale, když si jí dítě všimlo, tak to bylo strašný, brečelo dítě a často i máma. To bylo fakt smutný. Navíc tam ty děti kolikrát ležely opravdu dlouho, pak se přestaly o všechno zajímat, no hrůza. To teď je to úplně něco jiného.“ Zároveň poukázala na rozdílnost jednání sestry – absolventky a sestry s dlouholetou praxí: „Je velký rozdíl, když přijdete ze školy, kde studujete buhvíjak dlouho, nebo když už za sebou máte dobu praxe. Škola vás rozhodně na práci s rodinou dítěte vůbec nepřipravuje, ani specializace na dětskou sestru, to je jen o dítěti. No a pak zjistíte, že většina komunikace je mezi vámi a rodiči. Musíte se prostě učit zkušenostmi a to někdy i negativními.“

Mezi činnostmi, které považuje za vhodné k začlenění rodičů do péče, zařadila hygienickou péči, masáže, krmení, přebalování, měření fyziologických funkcí a to především tělesné teploty. Velký význam přikládá respondentka také roli rodičů v oblasti výchovné péče a psychické podpory dítěte. Pokud je o dítě pečováno v souladu s konceptem bazální stimulace, jsou rodiče edukováni a následně plně integrováni do této bazálně stimulující péče. Jsou také vyzváni k přinesení vlastního oblečení dítěti, hraček, popř. oblíbené hudby. Poskytování specializované péče vnímá dotazovaná jako výhradní činnost sestry, rodiče jsou do ní integrováni jen ve výjimečných případech a to většinou z důvodu nutnosti pokračování specializované péče v domácím prostředí. V těchto případech jsou zapojováni do krmení dítěte a to cestou nasogastrické sondy nebo gastrostomie, u dětí s tracheostomií jsou zapojeni také do odsávání sekretů z dýchacích cest. Zároveň uvedla, že u dětí, které přicházejí z domácího prostředí, kde rodiče již specializovanou péči svému dítěti poskytovali, je běžně umožněno v této péči pokračovat dle jejich zvyklostí i během hospitalizace dítěte.

Zpětnou vazbu, týkající se kvality spolupráce oddělení s rodiči, vnímá respondentka jako velmi kvalitní. Každý rodič je požádán o vyplnění dotazníku spokojenosti, který je standardizovaný pro celé zdravotnické zařízení. Tyto dotazníky jsou v pravidelných intervalech vyhodnocovány a sestry jsou s jejich výsledky vždy seznámeny. „Sestry se s výsledky mohou seznámit buď na intranetu, nebo nám chodí na oddělení také v tištěné podobě. Zároveň jsou tyto výsledky založeny do našeho provozního deníku, takže si myslím, že se dostanou opravdu ke každé sestře.“ Rodiče také velmi často využívají ústní formu hodnocení oddělení. A to buď sdělením přímo sestře, nebo vedení dětského oddělení.

Standardizovaný systém edukace je vypracován pro celé zdravotnické zařízení, specifický systém edukace rodičů není. Respondentka však v rozhovoru uvedla, že některé oblasti edukace jsou vhodné i pro použití k edukaci rodičů a sestry tyto podklady využívají. Sama tyto edukační materiály považuje za přínosné.

Na jednotce je využívána dokumentace týkající se edukace rodičů a to ve formě edukačních plánů, kde jsou sestrou zaznamenány podrobnosti o edukaci. Rodič zároveň musí podepsat, že byl s danou problematikou seznámen. Jak respondentka zdůraznila, tento plán sestry využívají a pomáhá jim v orientaci předchozího rozsahu edukace a získaných znalostí a dovedností rodiče a v následném navázání na tyto znalosti a dovednosti.

Informace o edukaci rodičů a jejich integraci do péče jsou dle vyjádření respondentky předávány nepravidelně a týkají se spíše nestandardních situací. V těchto případech jsou informace předávány několika způsoby. A to ústně během předávání služby sester, zápisem do hlášení, a v případě nutnosti náročnější edukace také ve formě zápisu do edukačního plánu.

Dotazovaná využívá všech dostupných možností dalšího vzdělávání ke zlepšení svých schopností v oblasti spolupráce s rodiči. V poslední době absolvovala např. nastavbový kurz bazální stimulace. Obecně považuje nabídku vzdělávání za širokou. Upřesnila však, že v konkrétní oblasti spolupráce s rodinami nemocných je nabídka vzdělávání minimální. Zmínila také podporu dalšího vzdělávání ze strany zaměstnavatele.

Respondentka v průběhu specializačního studia absolvovala předměty související se vzděláváním ostatních. Znalost této problematiky získanou studiem však považuje pouze za orientační. Zdůraznila spíše pozitivní vliv jejího aktivního působení v této oblasti a to především v podobě prezentace přednášek na odborných vzdělávacích akcích a také působením v roli vyučující v rámci akreditovaného kurzu pro všeobecné sanitáře.

S pojmem „Family centred care“ se dotazovaná nikdy nesetkala a nezná ani jeho význam.

### **Respondentka č. 6**

Věk respondentky je 30 let. Ve zdravotnictví pracuje 12 let. Z toho 1 rok v oblasti intenzivní pediatrické péče. Absolvovala střední zdravotnickou školu, obor všeobecná sestra a následně vysokou školu - bakalářský studijní program, obor ošetrovatelství.

Aktuální podmínky pro integraci rodičů popsala takto: „Pobyt rodičů není na jednotce intenzivní péče nijak omezen. V návštěvním řádu jsou sice uvedeny doporučené návštěvní hodiny, ale většinou rodiče u lůžka zůstávají v průběhu celého dne, výjimečně i v noci.“ Ubytování je aktivně nabízeno, záleží však na naplněnosti oddělení, kapacity pro ubytování plně nekryjí potřebný počet míst pro rodiče. Ti jsou ubytováni na pokojích standardního oddělení, bez vlastního sociálního zařízení. Zázemí určené pro rodiče ve formě kuchyňky, odpočinkové místnosti apod. není k dispozici. V nabídce oddělení je však nadstandardní pokoj s vlastním sociálním zařízením a komfortním vybavením. Zde si ubytování hradí. Respondentka zmínila také překážky v práci s rodiči: „Spolupráce s rodiči je docela časově náročná. Navíc si myslím, že ne každá sestra přítomnost rodičů vítá. Často je nutné rodiče důrazně poučit o dodržování určitých pravidel, protože část rodičů se někdy chová dost nevhodně. Také mnoho návštěv děti ruší. Já většinou rodiče hned na začátku do péče zapojím a všechno jim předem vysvětlím, tím pak naopak spoustu času a problémů ušetřím.“ K tomu dále dodala: „Když má rodič kolem dítěte práci, nemyslí pak tolik na své starosti, taky nepozoruje cizí děti a nekouká po všem, co děláte. Je to dobře pro všechny a hlavně pro děti, když o ně pečuje někdo blízký.“

Funkci kontaktní sestry považuje za užitečnou pouze v zařízeních s velkou lůžkovou kapacitou a také v zařízeních pečujících o chronicky nemocné děti, kde je nutná kvalitní a dlouhodobá spolupráce s rodinou dítěte.

Informační materiál v tištěné podobě je rodičům předáván hned při příjmu dítěte. Zahrnuje kontakty na oddělení a informační leták o bazální stimulaci. Dále mají rodiče na oddělení k dispozici domácí a návštěvní řád oddělení a Chartu práv hospitalizovaných dětí. Ostatní informace, týkající se např. služeb a nadstandardních služeb v nemocnici sdělují sestry ústně.

Na práci s rodiči hospitalizovaných dětí se respondentka necítí příliš dobře připravena. Jak sama udala: „V průběhu studia vás připravují na práci s nemocnými dětmi, jenže ne nadarmo se říká, že když je nemocné dítě, je nemocná celá rodina. Rodiče bývají nervózní a vystrašení, někdy dokonce i agresivní. Takže kolikrát je víc práce s nimi než s dítětem. Taky se stane, že nedodrží hygienická pravidla.“ I přesto, že ji práce s rodiči zatěžuje, vnímá jejich přítomnost na oddělení spíše jako přínos: „Samozřejmě by pro mě bylo kolikrát jednodušší nic nevysvětlovat a postarat se o dítě sama. Nepřítomnost rodičů by však ublížila hlavně dítěti. A svoji práci dělám proto, aby bylo dítě v pořádku. Rozhodně bych tedy pobyt rodičů nezakazovala. To je hloupost a krok zpátky. Jen by se měl líp promyslet celý systém a zohlednit práci s rodinou i ve vzdělávání dětských sester. Teď se všichni spoléhají na to, že sestru praxe naučí.“

Jako vhodné oblasti pro začlenění rodičů do péče vnímá respondentka především oblast psychické podpory dítěte a jeho zabavení, dále uvedla pozitivní vliv rodičů na diagnostiku a zvládání bolesti u dětí: „Rodič nejlíp pozná, proč jeho dítě pláče a jestli ho něco bolí. Větší děti se sestrám někdy bojí se svou bolestí svěřit, ale matce to řeknou. A právě i to, že je rodič u lůžka už samo o sobě pomáhá dítěti zvládat bolest.“ Jako žádoucí označila spolupráci s rodiči v oblasti hygienické péče a péče o vyprazdňování a také asistenci rodičů při podávání léků a rehabilitaci. V oblasti specializované péče nepovažuje začlenění rodičů za vhodné s odůvodněním, že na jednotce intenzivní péče by měly tuto péči o děti v závažném stavu poskytovat pouze sestry.

Zpětná vazba o kvalitě spolupráce s oddělením je od rodičů získávána pravidelně, a to v písemné formě v podobě dotazníku spokojenosti. Ten obdrží každý



rodič. Dotazovaná dále uvedla: „S výsledky se dále pracuje, teď aktuálně se například posouval nástup pracovní doby, dělalo se od šesti a teď na zkoušku je to posunuté na sedm, protože si rodiče stěžovali na hluk v ranních hodinách a brzké buzení dětí.“ Výsledky těchto dotazníků ji zajímají.

Na oddělení není zaveden standardizovaný systém edukace rodičů. K tomuto dodala „Na edukaci tu jsou vypracovány celonemocniční standardy, spousta se toho využije i pro rodiče, ale je nutné to přizpůsobit, protože to je dělané přímo na edukaci pacienta, takže si to sestra musí přebrat. Rozhodně to ale rámcově pomůže. Určitě bych však uvítala, kdyby na některé složitější činnosti byly vypracovány standardy přímo pro rodiče.“

Dokumentace související s edukací rodičů je na oddělení k dispozici. Jedná se o záznamový arch – plán edukace. Do něj sestra zaznamenává podrobnosti o edukaci, která s rodičem dítěte proběhla, rodič záznam následně dostává k nahlédnutí a k podpisu. Záznam se pořizuje až po edukaci, edukace není předem písemně naplánována.

Informace týkající se začlenění rodičů do péče jsou na oddělení předávány formou záznamu v edukačním plánu a následně také ústně a zápisem do denního hlášení sester. Sestry si informace nepředávají u všech rodičů, ale jen v některých výjimečnějších případech.

Respondentka využívá dalšího vzdělávání, které se však netýká oblasti spolupráce s rodiči. Uvedla také, že s nabídkou vzdělávacích akcí z oblasti spolupráce s rodinou se zatím nesešla. Podporu vzdělávání sester považuje ze strany zaměstnavatele za velmi dobrou.

S problematikou vzdělávání dospělých se respondentka setkala v rámci vysokoškolského studia. „Párkrát jsem taky někde přednášela, to myslím člověka dost naučí, vždycky je lepší zažít to na vlastní kůži, než jen teoreticky.“ Své vzdělání v této oblasti považuje respondentka za dostatečné.

S pojmem „Family centred care“ se respondentka dosud nesešla a nezná jeho význam.

## **Respondentka č. 7**

Věk respondentky je 34 let. Ve zdravotnictví pracuje 14 let. Z toho 14 let v oblasti intenzivní pediatrické péče. Absolvovala střední zdravotnickou školu, obor všeobecná sestra; následně vyšší odbornou školu, obor dětská sestra; specializační studium v oboru intenzivní péče v pediatrii a vysokou školu - bakalářský studijní program, obor ošetřovatelství.

Respondentka na otázku, jak vnímáte aktuální podmínky pro integraci rodičů do péče, uvedla: „Myslím si, že máme dostatek kvalifikovaného personálu.“ Dále v rozhovoru zhodnotila také možnosti ubytování rodičů a zázemí pro rodiče: „Co se týká ubytování pro rodiče, tím se opravdu nemůžeme chlubit. Podmínky, které mají, nejsou úplně optimální. Chybí místa pro rodiče i zázemí. Na prostorech pro rodiče se zatím pracuje.“ Rodiče nemají možnost využít nadstandardních služeb v oblasti ubytování. Mohou využít služby v oblasti duchovní péče a dále služby psychologa a psychoterapeuta. Úzká spolupráce je s rodiči navázána také v oblasti rehabilitace a dále v oblasti herní terapie, jednotku intenzivní péče navštěvuje také zdravotní klaun. V případě nutnosti se mohou obrátit také na ombudsmana, který v rámci nemocnice působí. Respondentka dále uvedla, že na oddělení používají některé prvky bazální stimulace a rodiče s tímto konceptem seznamují. Návštěvy na oddělení jsou z hygienicko-epidemických důvodů striktně omezeny pouze na rodiče.

Funkce kontaktní sestry je dle vyjádření respondentky velmi užitečná, jak dále dodala: „Myslím si, že zatím bohužel oficiálně neexistuje. Dokážu si však představit, co by měla mít v náplni práce. Určitě by tato funkce byla vhodná. Tuto funkci bych uvítala s radostí.“

Na oddělení jsou k dispozici tyto tištěné informace: Harmonogram dne, návštěvní a domácí řád, základní informace o oddělení a také leták s odpověďmi na nejčastější dotazy rodičů, jako např. „Můžeme se svého dítěte dotýkat?“ či „Proč je naše dítě napojeno na dýchací přístroj?“.

Na otázku týkající se připravenosti pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí uvedla dotazovaná toto: „V programech u nás v nemocnici probíhá přímo předmět komunikace, ale myslím si, že komunikovat s rodiči, edukovat je, začlenit je

do ošetrovatelské péče se asi nejvíce naučí sestra přímo v praxi.“ Dále k tématu uvedla: „Tato práce je samozřejmě nesmírně psychicky náročná. Na našem oddělení proběhlo výzkumné šetření, zda sestry zvládají náročné a stresové situace, jestli jsou spokojeny s touto prací atd. Výsledky šetření pro nás dopadly velice dobře. A psychologický pracovník, který se stará o zaměstnance v naší nemocnici, nás rovněž ohodnotil velice pozitivně.“

Oblasti vhodné k začlenění rodičů do péče komentovala respondentka takto: „Těžko říct, kdy je nevhodné zapojit do péče o dítě rodiče. Nejvíce začleňujeme rodiče do péče o chronické nemocné děti, které se chystají domů do domácí péče a jejich onemocnění je nezvratné. Jedná se o např. děti, které mají tracheostomickou kanylu - péče o tracheostomii, odsávání, výměna kanyly a taky krmení dětí do gastrostomie, nasogastrické sondy.“ Dále v rozhovoru uvedla, že zapojují rodiče do všech činností v oblasti základní péče. Zdůraznila však, že je nutné začlenění správně načasovat: „Rodiče, kteří nejsou psychicky připravení na tuto situaci, do péče nenutíme, ale vyčkáváme. Většinou jsme měli pozitivní výsledky. Rodiče se s různými situacemi musejí vyrovnávat.“

Zpětná vazba o kvalitě spolupráce s oddělením probíhá převážně formou rozhovorů s rodiči, ať již během hospitalizace, nebo při následných kontrolách ve specializovaných poradnách. Rodiče kriticky nemocných dětí, kteří se o své dítě starají doma, také často kontaktují oddělení, pokud potřebují poradit. Spolupráce je tedy navázána i s rodiči, kteří nejsou aktuálně s dítětem hospitalizováni. Respondentka dále udala: „Informace jsou pro nás určitě důležité a vyhledáváme je. Máme zpětnou vazbu a ta nás také informuje, zda rodiče správně pečují o dítě a zda informace dobře pochopili.“

Standardizovaný systém edukace rodičů není na oddělení zaveden.

Na otázku týkající se dokumentace související s edukací rodičů respondentka odpověděla: „Vzhledem k tomu, že je naše nemocnice akreditována, musíme se držet předepsané dokumentace. Máme ošetrovatelskou anamnézu, kde sbíráme data, na druhé straně je edukace. Tam seznamujeme rodiče i dítě s oddělením, signalizačním zařízením, pohybem na oddělení, hygienickou bezpečností a Chartou práv dětí. Ale

bohužel NANDA taxonomie II, NIC, NOC nepracuje s diagnózami edukace rodičů. Diagnózy neexistují. Ani diagnózu *Neefektivní léčebný režim* nemůžeme použít, protože se nevztahuje k rodičům. Proto bohužel nemáme možnost dále dokumentovat edukaci rodičů.“

Informace týkající se edukace rodičů jsou na oddělení předávány pouze ústně. V hlášení sester se sestry vyjadřují pouze ke stanoveným diagnózám.

Nabídku dalšího vzdělávání respondentka využívá a to i v oblasti komunikace s rodiči. Nabídku vzdělávacích akcí považuje za dostatečnou. Dále uvedla: „Na klinice je psychologická pracovnice, která řeší problémy nebo pomáhá a radí, jak komunikovat s rodiči.“ Vyzdvihla podporu dalšího vzdělávání ze strany zaměstnavatele.

Na otázku, jestli bylo součástí jejího dosavadního vzdělání i vzdělávání ostatních, respondentka uvedla, že ano, a to v rámci specializačního i vysokoškolského studia. Zároveň je v této oblasti aktivní i mimo své pracoviště, kdy se aktivně účastní seminářů a připravuje přednášky.

K pojmu „Family centred care“ respondentka uvedla: „Myslím si, že organizaci, co by se soustředila na rodinu a dítě, by určitě každá nemocnice měla mít. V Čechách je to teprve v začátcích. Ale v některých nemocnicích to již funguje, jak jsem se dočetla. Naše dětská klinika je velká, ale zázemí pro rodiče tady opravdu chybí. Myslím si, že určitě je dobrý nápad se věnovat rodičům, od příjmu k hospitalizaci až po propuštění. Určitě je třeba se nad tím zamyslet. Líbilo by se mi, kdybychom měli tento tým lidí, který se stará o rodinné příslušníky a péči o nemocné dítě. Nejsem pesimista, ale bohužel nám na to chybí prostory, potřebujeme kapacitu, finance, čas. A taky k jejich přípravě neexistuje běžný vzdělávací program a není to uznávaná profese.“

## 4.2 Kategorizace dat v tabulkách

Pro lepší přehlednost a orientaci byly tabulky uspořádány do jednotlivých oblastí (I. – V.), na které byl rozhovor rozčleněn a zároveň přiřazený k jednotlivým otázkám rozhovoru.

### I. Obecné informace

V této oblasti byly respondentkám položeny informativní otázky (otázka č. 1 – 4), které se týkaly jejich věku, délky působení v oboru a také vzdělání.

**Tabulka 1 Věk respondenta**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
25 - 30 let						1		1
31 - 35 let		1					1	2
36 - 40 let	1				1			2
41-45 let			1	1				2

Z celkového počtu 7 respondentek byla 1 ve věkové kategorii 25 - 30 let, 2 ve věkové kategorii 31 - 35 let, 2 ve věkové kategorii 36 - 40 let a 2 ve věkové kategorii 41 – 45 let (tabulka 1).

**Tabulka 2 Délka povolání sestry**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
5 - 10 let						1		1
11 - 15 let		1					1	2
16 - 20 let	1							1
21 – 25 let			1	1	1			3

Z celkového počtu 7 respondentek jedna vykonávala povolání sestry 5 – 10 let, dvě 11 – 15 let, jedna 16 – 20 let a další tři 21 – 25 let (tabulka 2).

**Tabulka 3 Délka působení v oblasti pediatrické intenzivní péče**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
0 - 5 let				1		1		2
6 - 10 let		1						1
11 - 15 let							1	1
16 - 20 let	1		1					2
21 – 25 let					1			1

Z celkového počtu 7 respondentek dvě působily v oblasti pediatrické intenzivní péče 0 – 5 let, jedna 6 – 10 let, jedna 11 – 15 let, dvě 16 – 20 let a jedna 21 – 25 let (tabulka 3).

**Tabulka 4 Vzdělání respondenta**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
SZŠ všeobecná sestra		1				1	1	3
SZŠ dětská sestra	1		1	1	1			4
VOŠ dětská sestra							1	1
VŠ – Bc.	1					1	1	3
Specializace intenzivní péče v pediatrii	1	1	1		1		1	5

Z celkového počtu 7 respondentek dosáhly 3 vysokoškolského vzdělání, specializaci dětské sestry získanou studiem vyšší odborné školy měla 1 sestra, 4 získaly tuto specializaci středoškolským studiem. Specializaci pro intenzivní péči v pediatrii

mělo 5 ze 7 respondentek. Z tabulky dále vyplývá, že 2 respondentky - R4 a R6 neměly specializaci v oboru intenzivní péče v pediatrii, přičemž respondentka R6 neměla ani specializaci dětské sestry (tabulka 4).

## II. Podmínky pro integraci rodičů

Otázka č. 5 zjišťovala aktuální podmínky pro integraci rodičů do péče z pohledu sestry a týkala se především služeb, které jsou rodičům nabízeny jako např. ubytování, zázemí, nadstandardní služby, duchovní péče a ostatní služby. Součástí podmínek pro integraci rodičů do péče bylo dále materiální vybavení pracoviště, jeho prostorové uspořádání a personální zajištění. Otázka se týkala také návštěv u kriticky nemocného dítěte, poskytování informací rodičům a překážek v integraci rodičů do péče.

**Tabulka 5 Aktuální podmínky pro integraci rodičů do péče**

Odpověď		Respondenti						Celkem	
		R1	R2	R3	R4	R5	R6		R7
<b>Omezené ubytovací kapacity pro rodiče</b>		1			1	1	1	1	<b>5</b>
<b>Nabídka ubytování rodičům</b>	Vždy					1			<b>1</b>
	Pouze vybrané skupiny dětí	1		1	1			1	<b>4</b>
<b>Chybějící zázemí pro rodiče</b>		1		1	1	1	1	1	<b>6</b>
<b>Špatné prostorové uspořádání pracoviště</b>		1	1	1		1	1		<b>5</b>
<b>Materiální nedostatky</b>		1			1				<b>2</b>
<b>Omezení návštěv</b>								1	<b>1</b>
<b>Poskytování informací rodičům sestrou</b>	Aktivně	1		1	1	1	1		<b>5</b>
	Na vyžádání		1						<b>1</b>
<b>Seznámení s personálem</b>		1	1		1				<b>3</b>

<b>Placené nadstandardní služby pro rodiče</b>					1	1		<b>2</b>
<b>Péče dle konceptu bazální stimulace</b>					1	1	1	<b>3</b>
<b>Spolupráce s herními specialisty</b>			1	1	1	1	1	<b>5</b>
<b>Psychologická péče</b>		1					1	<b>2</b>
<b>Duchovní péče</b>		1					1	<b>2</b>
<b>Překážky ve spolupráci ze strany rodičů</b>	1	1	1					<b>3</b>
<b>Překážky ve spolupráci ze strany personálu</b>	1					1		<b>2</b>

Z celkového počtu 7 respondentek 5 v rozhovoru uvedlo omezené ubytovací kapacity pro rodiče, přičemž 1 respondentka uvedla, že ubytování je nabízeno všem rodičům a 4 uvedly, že ubytování je nabízeno pouze rodičům vybraných skupin dětí (např. děti do šesti let, kojené děti). 6 respondentek shodně uvedlo, že v zařízení chybí zázemí pro rodiče hospitalizovaných kriticky nemocných dětí. Za špatné označilo prostorové uspořádání pracoviště 5 dotazovaných. Materiální nedostatky pak v rozhovoru zmínily 2 respondentky. 1 poukázala také na omezení návštěv u kriticky nemocného dítěte. 5 respondentek poskytovalo rodičům informace aktivně a 1 uvedla, že rodiče informuje až na vyžádání. O seznámení rodičů s ošetřujícím personálem hovořily 3 respondentky. 2 zmínily možnost placených nadstandardních služeb. 3 respondentky uvedly poskytování péče dle konceptu bazální stimulace, 5 spolupráci s herními specialisty. 2 respondentky shodně uvedly možnost poskytnout rodičům psychologickou a duchovní péči. Překážky ve spolupráci ze strany rodičů zmínily v rozhovoru 3 respondenky, 2 pak zmínily také překážky ve spolupráci ze strany zdravotnického personálu (tabulka 5).

Otázka č. 6 se zabývala názorem respondentek na funkci kontaktní sestry. Tato funkce není v ČR zatím běžná. V některých zařízeních v České republice však již tuto službu rodičům nabízejí.



**Tabulka 6 Funkce kontaktní sestry**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
<b>S funkcí kontaktní sestry se doposud neseťkala</b>			1	1	1		1	<b>4</b>
<b>Pozitivní hodnocení činnosti kontaktní sestry</b>	1	1	1		1	1	1	<b>6</b>
<b>Kontaktní sestra je pro dané oddělení zbytečná</b>				1		1		<b>2</b>
<b>Překážky v zavedení funkce kontaktní sestry</b>		1			1			<b>2</b>
<b>Kontaktní sestra je vhodná především pro velká zařízení</b>			1	1		1		<b>3</b>

Z celkového počtu 7 respondentek se s funkcí kontaktní sestry doposud neseťkaly 4 dotazované. 6 respondentek pozitivně zhodnotilo činnost kontaktní sestry a označilo ji za prospěšnou. 2 uvedly, že na jejich oddělení by byla činnost kontaktní sestry zbytečná. 2 respondentky také zmínily překážky, které dle jejich názorů brání v zavedení funkce kontaktní sestry. 3 respondentky pak uvedly, že kontaktní sestra je vhodná především pro zařízení s velkým počtem lůžek (tabulka 6).

Otázka č. 7 se zabývala dostupností tištěného materiálu pro rodiče. Zároveň zjišťovala, jestli jsou touto formou předávány také informace, sloužící přímo pro potřeby rodičů dětí hospitalizovaných na daném oddělení.

**Tabulka 7 Nabídka informačního materiálu v tištěné podobě**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
<b>Domácí a návštěvní řád</b>	1	1	1	1	1	1	1	<b>7</b>
<b>Kontaktní informace</b>	1	1	1	1	1	1	1	<b>7</b>
<b>Charta práv hospitalizovaných dětí</b>	1	1	1	1	1	1	1	<b>7</b>
<b>Další edukační materiál pro rodiče</b>					1	1	1	<b>3</b>
<b>Tištěný materiál je nedostatečný, nevyhovující</b>	1	1		1				<b>3</b>

Všech 7 respondentek shodně uvedlo, že na oddělení je pro rodiče v tištěné podobě k dispozici domácí a návštěvní řád oddělení, kontaktní informace a Charta práv hospitalizovaných dětí. 3 dotazované dále uvedly, že mají pro rodiče k dispozici také další edukační materiály v tištěné podobě. Tištěné materiály pro rodiče označily za nevyhovující a nedostatečné 3 respondentky (tabulka 7).

### **III. Vzájemná spolupráce rodič – sestra – kriticky nemocné dítě**

Otázka č. 8 se týkala připravenosti sester na práci s rodiči kriticky nemocných dětí. Součástí otázky byla také příprava sester na tuto oblast během školního vzdělávání.

**Tabulka 8 Připravenost sester na práci s rodiči**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
<b>Respondentka se necítí dostatečně připravena</b>		1				1		<b>2</b>
<b>Absence předchozího školního vzdělávání v oblasti práce s rodiči</b>	1	1	1	1	1	1		<b>6</b>

<b>Psychická náročnost práce s rodiči</b>	1	1	1	1		1	1	<b>6</b>
<b>Pozitivní přínos samostudia</b>	1						1	<b>2</b>
<b>Pozitivní přínos praxe v oboru</b>	1	1	1	1	1		1	<b>6</b>

6 respondentek shodně uvedlo, že práci s rodiči považují za psychicky náročnou a v průběhu školního vzdělávání na ni nebyly připravovány, zároveň zdůraznily pozitivní přínos praxe pro získávání zkušeností a dovedností v této oblasti. Nedostatečně připraveny na práci s rodiči se cítily 2 dotazované, shodně 2 také zmínily přínos samostudia ke zlepšení schopností a dovedností v této oblasti (tabulka 8).

Otázka č. 9 zjišťovala, které oblasti považují respondentky za vhodné k zapojení rodičů do péče o kriticky nemocné dítě. Dále se zaměřila na postoj sester k zapojení rodičů do péče specializované a to především na to, za jakých podmínek sestry rodiče do specializované péče zapojují a do jakých konkrétních činností.

**Tabulka 9 Oblasti vhodné pro začlenění rodičů do péče – základní péče**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
<b>Hygienická péče</b>	1	1	1	1	1	1	1	<b>7</b>
<b>Pomoc při stravování</b>	1	1	1	1	1		1	<b>6</b>
<b>Péče o vyprazdňování</b>	1	1	1		1	1	1	<b>6</b>
<b>Podávání léků</b>		1				1	1	<b>3</b>
<b>Psychická podpora dítěte</b>	1	1		1	1	1	1	<b>6</b>
<b>Vyplnění volného času dítěte</b>	1			1	1	1	1	<b>5</b>
<b>Péče o spánek</b>		1					1	<b>2</b>
<b>Měření tělesné teploty</b>				1	1		1	<b>3</b>

<b>Tišení bolesti</b>		1				1	1	<b>3</b>
<b>Rehabilitace</b>			1			1	1	<b>3</b>

Všechny respondentky považovaly za vhodné zapojit rodiče do hygienické péče, 6 z nich pak dále v rozhovoru uvedlo tyto oblasti: pomoc při stravování, péče o vyprazdňování a psychická podpora dítěte. V 5 případech uvedly jako vhodnou činnost vyplnění volného času dítěte. Dále byly ve 3 případech respondentkami uvedeny tyto činnosti: spolupráce rodičů při rehabilitaci, podávání léků, měření tělesné teploty a tišení bolesti. 2 dotazované ve své odpovědi také uvedly oblast spánku a usínání, jako oblast vhodnou pro zapojení rodičů. Respondentka R7 ve své odpovědi uvedla, že považuje za vhodné zapojit rodiče do všech oblastí základní péče (tabulka 9).

**Tabulka 10 Oblasti vhodné pro začlenění rodičů do péče – specializovaná péče**

<b>Odpověď</b>		<b>Respondenti</b>						<b>Celkem</b>	
		<b>R1</b>	<b>R2</b>	<b>R3</b>	<b>R4</b>	<b>R5</b>	<b>R6</b>		<b>R7</b>
<b>Specializovaná péče - při nutnosti dlouhodobé péče</b>		1				1		1	<b>3</b>
<b>Vhodné činnosti</b>	<b>Krmení do NGS, PEG</b>			1		1		1	<b>3</b>
	<b>Odsávání z DC</b>					1		1	<b>2</b>
	<b>Péče o stomie</b>			1				1	<b>2</b>
<b>Nevhodné činnosti</b>	<b>Péče o cévní vstupy</b>		1		1				<b>2</b>
	<b>Péče o drény</b>		1						<b>1</b>
	<b>Péče o zaintubované dítě</b>		1		1				<b>2</b>

<b>Překážky - specializovaná péče</b>	Ze strany dítěte	1	1				1		<b>3</b>
	Ze strany rodičů	1	1		1			1	<b>4</b>
<b>Specializovaná péče je kompetencí sestry</b>		1			1	1	1		<b>4</b>

V oblasti specializované péče respondenty zmiňovaly spíše překážky v zapojení rodičů a to ve 4 případech překážky ze strany rodičů a ve 3 případech překážky ze strany dítěte. Ve 3 případech pak uvedly, že rodiče do specializované péče zapojují převážně jen u dětí s nutností dlouhodobé péče s předpokladem následné péče v domácím prostředí. Oblasti specializované péče vhodné pro začlenění rodičů jsou dle vyjádření respondentek - krmení do nasogastrické sondy či do gastrostomie, kdy tuto činnost, jako vhodnou pro začlenění rodičů, uvedly 3 z nich. Dále pak odsávání sekretů z dýchacích cest a péče o stomie (tracheostomie, kolostomie či cystostomie), kdy obě tyto oblasti uvedly shodně 2 dotazované. Jako oblasti nevhodné pro začlenění rodičů pak byly označeny tyto oblasti – péče o cévní vstupy, péče o zaintubované dítě, což uvedly 2 respondenty a 1 pak označila za nevhodné, zapojení rodičů do péče o drény. Ve 4 odpovědích také zaznělo, že poskytování specializované péče je výhradní kompetencí sestry (tabulka 10).

Otázka č. 10 se zaměřovala na zpětnou vazbu mezi oddělením a rodiči. Zjišťovala, zda jsou sestry informovány o názorech rodičů na kvalitu této spolupráce a jakou formou jsou tyto informace od rodičů získávány. Součástí této otázky byla také míra zájmu respondenty o tyto informace.

**Tabulka 11 Zpětná vazba od rodičů o kvalitě spolupráce s oddělením**

<b>Odpověď</b>		<b>Respondenti</b>							<b>Celkem</b>
		<b>R1</b>	<b>R2</b>	<b>R3</b>	<b>R4</b>	<b>R5</b>	<b>R6</b>	<b>R7</b>	
<b>Ano písemná forma</b>	Sestry znají obsah					1	1		<b>2</b>
	Sestry neznají obsah	1	1						<b>2</b>

<b>Ano ústní forma</b>	1	1	1	1	1		1	<b>6</b>
<b>Nedostatečná</b>	1			1				<b>2</b>
<b>Aktivní zájem</b>	1		1		1	1	1	<b>5</b>
<b>Nezájem</b>		1		1				<b>2</b>

6 z celkového počtu sedmi respondentek uvedlo, že informace o kvalitě spolupráce s oddělením jsou rodiči prezentovány nejčastěji ústní formou. Celkem 4 respondentky uvedly, že rodiče se vyjadřují také písemnou formou, přičemž 2 z nich upřesnily, že o obsahu tohoto sdělení nejsou informovány a 2 odpověděly, že s obsahem písemného sdělení rodičů jsou pravidelně seznamovány. Za nedostatečnou označily zpětnou vazbu 2 respondentky. V otázce zájmu respondentek o názory rodičů na kvalitu spolupráce s oddělením, 5 uvedlo, že se o názory rodičů aktivně zajímají a 2 uvedly, že se o tuto informaci nezajímají (tabulka 11).

#### **IV. Edukace rodičů**

Otázka č. 11 zjišťovala, zda mají sestry na oddělení vypracovaný standardizovaný systém edukace rodičů.

**Tabulka 12 Standardizovaný systém edukace rodičů**

<b>Odpověď</b>	<b>Respondenti</b>							<b>Celkem</b>
	<b>R1</b>	<b>R2</b>	<b>R3</b>	<b>R4</b>	<b>R5</b>	<b>R6</b>	<b>R7</b>	
<b>Není zaveden</b>	1	1	1	1	1	1	1	<b>7</b>
<b>Využití jednotlivých edukačních tematických materiálů</b>			1	1	1	1		<b>4</b>

Všech 7 respondentek uvedlo, že standardizovaný systém edukace rodičů není na jejich oddělení zaveden. 4 dále uvedly, že při edukaci rodičů využívají standardizované materiály, které se zabývají edukací v jednotlivých tematických celcích (tabulka 12).

Otázka č. 12 byla zaměřena na dokumentaci edukačního procesu rodičů, zároveň zjišťovala, zda sestry považují dokumentaci tohoto procesu za dostatečnou.

**Tabulka 13 Dokumentace související s edukací rodičů**

Odpověď		Respondenti							Celkem
		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
Ano	Dostačující		1			1	1		3
	Nedostačující	1						1	2
Ne				1	1				2

Z celkového počtu 7 respondentek 5 uvedlo, že na oddělení mají zavedenou dokumentaci týkající se edukace rodičů, přičemž 2 z těchto 5 respondentek dokumentaci edukace rodičů považovaly za nedostačující, zbývající 3 ji pak označily jako dostačující. 2 respondentky, z celkového počtu 7, uvedly, že na oddělení nevedou dokumentaci týkající se edukace rodičů (tabulka 13).

Otázka č. 13 zjišťovala v jaké míře a jakou formou jsou mezi sestrami předávány informace o začlenění rodičů do péče.

**Tabulka 14 Předávání informací souvisejících se začleněním rodičů do péče**

Odpověď		Respondenti							Celkem
		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
Standardně informace nejsou předávány		1	1	1	1	1	1	1	7
Způsob předávání informací v případě potřeby	Písemně		1	1	1	1	1		5
	Ústně	1	1	1	1	1	1	1	7

Všech 7 respondentek shodně uvedlo, že informace související se začleněním rodičů do péče nejsou mezi sestrami standardně předávány. Všechny zároveň dodaly, že sestry si informace předávají jen v případě potřeby, např. během specializované edukace

rodičů dlouhodobě nemocných dětí. Jak dále vyplynulo, nejčastější forma předávání informací je ústní, tuto formu uvedlo všech 7 respondentek. 5 z nich uvedlo, že je zároveň použita písemná forma předávání informací (tabulka 14).

## V. Vzdělávání a rozvoj profesních dovedností

Otázka č. 14 byla zaměřena na další vzdělávání sester. Zjišťovala, zda respondentky využívají dalšího vzdělávání, aby zlepšily své schopnosti v oblasti spolupráce s rodiči kriticky nemocných dětí. Zároveň se zabývala jejich názorem na nabídku vzdělávacích akcí v dané problematice. Do této oblasti můžeme zařadit témata z oblasti komunikace, pedagogiky, psychologie, ale také praktickou výuku v oblasti krizových intervencí, asertivity apod. Otázka se zabývala také mírou podpory respondentek ze strany zaměstnavatelů.

**Tabulka 15 Další vzdělávání vedoucí ke zlepšení schopnosti spolupráce s rodiči**

Odpověď		Respondenti							Celkem
		R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
Ano	Pouze mimo danou problematiku	1	1				1		3
	V dané problematice					1		1	2
Ne				1	1				2
Dostatečná nabídka vzdělávacích akcí			1	1		1		1	4
Nedostatečná nabídka vzdělávání v dané problematice		1		1		1	1		4
Podpora zaměstnavatele						1	1	1	3
Nedostatečná podpora zaměstnavatele		1	1	1	1				4

Z celkového počtu 7 využívalo možností dalšího vzdělávání 5 respondentek, z toho 3 se vzdělávaly pouze mimo danou problematiku a 2 také v dané problematice. Možnosti dalšího vzdělávání nevyužívaly 2 respondentky. Za dostatečnou považovaly



nabídku vzdělávacích akcí 4 dotazované. Shodně 4 pak uvedly, že nabídka vzdělávání, které by napomohlo sestře zlepšit spolupráci s rodičem kriticky nemocného dítěte, je nedostatečná. Ve 4 případech uvedly dotazované podporu zaměstnavatele jako nedostatečnou. 3 považovaly podporu ze strany zaměstnavatele za dostatečnou (tabulka 15).

Otázka č. 15 zjišťovala, zda respondentky v průběhu svého vzdělávání absolvovaly výuku zaměřenou na vzdělávání ostatních. To se týká především výuky z oblasti pedagogiky, didaktiky, psychologie, komunikace apod. Zároveň se otázka zaměřovala na rozsah této výuky.

**Tabulka 16 Vzdělávání ostatních jako součást vzdělání sestry**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
Ano dostatečně	1					1	1	3
Ano okrajově		1	1		1			3
Ne				1				1

Jak vyplývá z tabulky, výuku zaměřenou na vzdělávání ostatních absolvovalo 6 ze 7 respondentek. Z toho 3 uvedly, že tuto výuku považují za dostatečnou. Shodně 3 uvedly, že jejich znalosti z této oblasti jsou i po absolvování výuky pouze okrajové. 1 respondentka uvedla, že součástí jejího předchozího vzdělávání nebyla výuka zaměřená na vzdělávání ostatních (tabulka 16).

Otázka č. 16 se zabývala znalostí pojmu „Family centred care“ a zároveň zjišťovala také rozsah těchto znalostí a případné další názory, které se k tomuto pojmu vztahují.

**Tabulka 17 Znalost pojmu „Family centred care“**

Odpověď	Respondenti							Celkem
	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	
Ano, hlubší znalost problematiky							1	1
Ano okrajově	1	1						2
Ne			1	1	1	1		4

Z celkového počtu 7 respondentek 3 znaly pojem „Family centred care“. Z nich 2 znaly tento pojem pouze velmi okrajově. 1 respondentka prokázala hlubší znalost této problematiky. 4 respondentky se s tímto pojmem nikdy nesetkaly a jeho význam neznaly (tabulka 17).

## 5 DISKUZE

Kvalitativní výzkumné šetření se zaměřovalo na proces integrace rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sestry. Cílem tohoto šetření bylo popsat obecné podmínky pro integraci rodičů do péče o kriticky nemocné dítě a zmapovat současný stav spolupráce ve vztahu sestra – rodič – kriticky nemocné dítě z pohledu sestry. Dalšími cíli práce bylo analyzovat, zda se sestry cítí dobře připraveny pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí a dle výsledků šetření, v případě potřeby a zájmu, vypracovat brožuru pro rodiče, týkající se úvodního seznámení s jednotkou intenzivní a resuscitační péče pro kojence a větší děti.

Před samotným šetřením bylo stanoveno 5 výzkumných otázek. V první výzkumné otázce jsme hledali odpověď na to: *Jaké jsou obecné podmínky pro integraci rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sestry?*

Z výsledků šetření vyplynulo, že tyto podmínky jsou na jednotlivých pracovištích různé. Nejčastěji se však respondentky shodly na špatných podmínkách v oblasti ubytování a zázemí pro rodiče. Nedostatečné ubytovací kapacity uvedlo 5 a chybějící zázemí pro rodiče dokonce 6 dotazovaných. 5 respondentek zdůraznilo také nevyhovující prostorové uspořádání pracoviště. Tyto problémy byly přičítány nejčastěji nedostatku místa. Oddělení byla většinou navrhována v dobách, kdy rodiče a návštěvy byly na dětských odděleních a klinikách zakázány. Podmínkami pro hospitalizaci rodičů s dětmi se zabýval také rozsáhlý průzkum dětských oddělení v ČR Nadačního fondu klíček z let 2006 – 2007. Na základě odpovědí kompetentních pracovníků byla vypracována interaktivní mapa, kde byly přehledně znázorněny podmínky hospitalizace doprovodu dítěte na jednotlivých pracovištích v rámci republiky. Z těchto výsledků vyplývá, že s problémy s ubytovací kapacitou a se zázemím rodičů, zmiňovanými respondentkami v našem šetření, se potýkají téměř všechna dětská oddělení u nás (37).

Každý rok přibývá poměrný počet rodičů hospitalizovaných spolu s dětmi. V budoucnu je nutno podniknout cílené kroky ke zlepšení těchto podmínek. V případě rekonstrukcí nebo navrhování nových pracovišť by měly být rodiče k návrhům a připomínce vždy přizýváni, což vyplývá i z doporučení dvou významných amerických společností – Americké akademie pediatriů a Institutu pro péči orientovanou

na celou rodinu (2). Za nevhodné považujeme přísné omezení návštěv pouze na rodiče, které se vyskytlo v jedné odpovědi. Tématem návštěv na jednotce intenzivní pediatrické péče se velmi podrobně zabývá článek A. Frazier, H. Frazier a N. A. Warren (19), z něhož vycházejí doporučení, zahrnující mimo jiné povolení návštěv sourozenců kriticky nemocných dětí. Důraz je zde kladen především na jejich psychickou přípravu a na poskytnutí dostatku informací přizpůsobených věku. Je samozřejmé, že v první řadě však musí být přihlédnuto k aktuálnímu stavu kriticky nemocného dítěte.

Mezi pozitiva lze zařadit především aktivní poskytování informací rodičům, jak uvedlo 5 respondentek. Seznámení rodičů s personálem bylo v rozhovoru uvedeno ve třech případech. Na všech navštívených pracovištích však byly informace o sloužícím personálu dostupné alespoň v podobě informačních tabulí. Ty byly na třech pracovištích doplněny také fotografiemi a uvedením odbornosti jednotlivých členů zdravotnického personálu. 2 respondentky shodně uvedly dostupnost duchovní a psychologické péče a možnost využití nadstandardních služeb v oblasti ubytování a 5 dotazovaných uvedlo využívání služeb herních specialistů (tabulka 5) Důležitost adekvátní podpory pro rodiny je zdůrazněna také v této práci (viz kapitola 1.2.4 Další možnosti podpory kriticky nemocného dítěte a jeho rodiny). Respondentky R1, R2, R3 uvedly také překážky ze strany rodičů, které mohou bránit v jejich úspěšné integraci do péče a dotazované R1 a R5 hovořily o překážkách ze strany zdravotnického personálu (viz kapitola 4.1 kazuistiky). Všem byly dále položeny doplňující otázky. První se týkala funkce kontaktní sestry pro rodiče. V zahraničí je tato služba dostupná ve všech větších zařízeních poskytujících pediatrickou péči. V České republice je stále spíše výjimečná. To také vyplynulo z výsledků, kdy ve většině odpovědí zaznělo, že se respondentky s funkcí kontaktní sestry doposud nesetkaly, přesto ji však hodnotily jako užitečnou (tabulka 6).

Další otázka zjišťovala dostupnost tištěného materiálu pro rodiče. Mimo základní materiály tohoto typu (Domácí a návštěvní řád, kontakty na oddělení a Charta práv hospitalizovaných dětí) nebyly na většině oddělení dostupné žádné jiné, které by pomohly rodičům se základní orientací a seznámením s oddělením (tabulka 7). Přesto

však pouze 3 respondentky R1, R2 a R4 považovaly stávající tištěný informační materiál za nevyhovující a nedostatečný (viz kapitola 4.1 kazuistiky).

Na základě těchto odpovědí byla zároveň zodpovězena pátá výzkumná otázka: *Je vůbec potřeba vypracovat brožuru pro lepší informovanost rodičů?* Po dohodě se staniční sestrou jednotky intenzivní a resuscitační péče pro kojence a větší děti – dětské kliniky Fakultní nemocnice Hradec Králové, byla následně vypracována informační brožura pro rodiče dětí hospitalizovaných na tomto oddělení. Domníváme se, že zpracování brožury pro konkrétní oddělení lépe najde praktické využití, zároveň však poslouží jako vzor pro další pracoviště podobného zaměření (viz Příloha č. 5 – volně přiložená).

Druhá výzkumná otázka se zabývala současným stavem spolupráce sester s rodiči kriticky nemocných dětí. Výsledky ukázaly, že kvalita této spolupráce je podmíněna ochotou a profesionalitou zdravotnického personálu; přístupem, schopnostmi a dovednostmi rodičů, ale také aktuálním zdravotním stavem dítěte (viz kapitola 4.1 kazuistiky). Dle výsledků šetření sestry začleňují rodiče především do základní péče (tabulka 9). Oblasti základní péče, které určily respondentky jako vhodné pro integraci rodičů, jsou shodné s oblastmi, které určily pediatrické sestry v australském Novém Jižním Walesu ve výzkumu, který se zabýval pohledem sester na začleňování rodičů do péče v praxi a náročností implementace principů „Family centred care“ do praxe (10). Mezi nejvhodnější byly zařazeny oblasti hygienické péče, vyprazdňování, výživy a také psychická podpora a naplnění volného času dítěte. Podávání léků bylo zmíněno pouze ve třech odpovědích, stejně jako v australském výzkumu, kde byla tato odpověď zastoupena v méně než polovině případů. Výrazná shoda panovala také v oblasti specializované péče, kterou většina australských sester označila za výhradní kompetenci sestry a za vysoce odbornou činnost (10), stejný názor měly i respondentky R1, R4, R5, R6 (viz kapitola 4.1 kazuistiky, tabulka 10). V našem výzkumném šetření respondentky nejčastěji poukázovaly na překážky ze strany dítěte a to ve třech případech. Za tyto překážky byl považován především kritický stav dítěte a z něj plynoucí rizika a překážky ze strany rodičů, ke kterým se vyjádřily respondentky R1, R2, R4, R7 (viz kapitola 4.1 kazuistiky, tabulka 10). Dánský výzkum ukázal, že

většina sester pracujících na JIP by příbuzné do specializované péče začlenila za předpokladu dostatku času, edukačních pomůcek a materiálů, dostatečné podpory ostatních členů týmu a převzetí dílu zodpovědnosti ze strany pečujících příbuzných. (1) S těmito závěry se naprosto ztotožňujeme. Zároveň se domníváme, že pro plné začlenění rodičů do specializované péče nejsou u nás doposud vytvořeny vyhovující podmínky. Celý systém edukace v oblasti technických a specializovaných aspektů péče je nekomplexní, chybí standardy, edukační plány a kvalitní dokumentace celého procesu edukace a integrace rodičů, což potvrzují také výsledky vyjádřené v tabulkách 12 a 13. Předávání souvisejících informací mezi jednotlivými členy zdravotnického týmu probíhá nepravidelně a jen ve výjimečných případech (tabulka 14). Ke zvyšování kvality spolupráce je bezesporu potřebná zpětná vazba, jak zdůrazňuje nejen Dušková (13), ale také Tóthová (53). Ústní forma vyjádření spokojenosti či nespokojenosti rodičů byla uvedena jako nejčastější. Písemnou formou byly tyto informace získávány ve čtyřech případech, ve dvou z nich však dotazované neznaly obsah tohoto vyjádření. Pozitivně hodnotíme zjištění, že většina respondentek se o názory rodičů aktivně zajímá (tabulka 11).

Třetí výzkumná otázka zjišťovala připravenost respondentek na práci s rodiči. 6 jich shodně uvedlo, že práci s rodiči považují za velice psychicky náročnou a nebyly na ni během předchozího studia připravovány. Zkušenosti získaly až v průběhu praxe, které přikládají hlavní význam v této oblasti (tabulka 8). Délka praxe v oboru intenzivní pediatrické péče byla u dotazovaných rozdílná, většina však působila v oboru déle než 10 let, pouze 2 méně než pět let (tabulka 3). Vzdělání hraje v profesi sestry důležitou roli, což potvrzují také Kilíková s Jakušovou (27) a Tóthovou (5). Vysokoškolského vzdělání dosáhly 3 respondentky. Specializaci pro intenzivní péči v pediatrii jich mělo 5. Respondentka R4 měla pouze specializaci dětské sestry a respondentka R5 byla sice vysokoškolsky vzdělaná, ale pro práci s dětmi neměla žádnou specializaci (tabulka 4). Z daných výsledků lze usuzovat, že dvě dotazované neměly dostatečnou specializaci pro práci s kriticky nemocnými dětmi a jejich rodinami. Jsme přesvědčeni, že specializace v tomto oboru je pro sestru pracující na pediatrické jednotce intenzivní péče zcela nezbytná a to nejen z legislativního hlediska, ale také z hlediska kvality

poskytované péče a schopnosti předávat rodičům odborné informace, což se bezesporu zakládá na odborných znalostech sestry. Nepopíráme však nedostatky v přípravě dětských sester pro práci s rodiči. Součástí této přípravy by mělo být především podrobné seznámení a pochopení filozofie „Family centred care“, dále osvojení praktických dovedností z oblasti komunikace a asertivního jednání, psychologie krizových situací a praktický nácvik krizových intervencí. Velice důležité je osvojení si znalostí a dovedností z oblasti didaktiky a pedagogiky, sloužící jako pevný základ pro vzdělávání ostatních. To dnes sestry získávají většinou až v průběhu vysokoškolského studia, popř. vlastní angažovaností v této problematice, jak potvrdilo také naše šetření (viz kapitola 4.1 kazuistiky, tabulka 16).

Čtvrtá výzkumná otázka hledala odpověď na to, zda je sestrám poskytována dostatečná podpora ze strany zaměstnavatelů. Zabývala se také současnou nabídkou vzdělávacích akcí v problematice prarodinné péče. Za alarmující považujeme zjištění, že zaměstnavatelé ve většině případů další vzdělávání sester nepodporují. To je zároveň s nedostatečnou nabídkou vzdělávacích akcí v této oblasti hlavním důvodem, proč 4 ze 7 dotazovaných možnosti dalšího vzdělávání zaměřeného na zlepšení profesních dovedností sestry v oblasti prarodinné péče nevyužívaly (viz kapitola 4.1 kazuistiky, tabulka 15).

Na závěr výzkumného šetření lze dodat, že všechny respondentky velmi ochotně spolupracovaly a pomohly obohatit toto výzkumné šetření o mnoho cenných poznatků z praxe. Hlavním problémem který se během zpracování tohoto tématu vyskytl, byla naprostá absence relevantní tuzemské literatury, která by se úzce zabývala tématem hospitalizovaných dětí a jejich doprovodu. Toto téma bylo většinou pouze okrajovou součástí literatury věnující se pediatrické péči. Výjimku tvořila kniha Péče o kriticky nemocné dítě od autorů Fendrychová, Klimkovič, která uceleně informuje o této problematice (18). Absence tuzemských zdrojů je také hlavním důvodem, proč je v této práci využíváno především výzkumů ze zahraničí, kde problematika „Family centred care“ – prarodinné péče, tvoří významnou součást komplexní zdravotní péče.

Na základě našeho výzkumného šetření můžeme navrhnout tyto hypotézy pro následné kvantitativní šetření na dalších pracovištích podobného typu:

- H1 Ubytovací kapacity pro rodiče nekryjí jejich potřeby.
- H2 Rodičům není poskytnuto kvalitní zázemí pro odpočinek a relaxaci.
- H3 Participace rodičů na základní péči je sestrami pozitivně přijímána.
- H4 Sestry běžně začleňují rodiče do základní péče.
- H5 Sestry považují specializovanou péči o dítě za výhradní kompetenci sestry.
- H6 Příprava sester pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí je nedostatečná.
- H7 Podpora dalšího vzdělávání sester ze strany zaměstnavatelů je nízká.
- H8 Chybí kvalitní vzdělávací akce pro sestry v oblasti prarodinné péče.



## 6 ZÁVĚR

Cílem práce bylo popsat obecné podmínky pro integraci rodičů do péče o kriticky nemocné dítě z pohledu sester. Šetřením bylo zjištěno, že tyto podmínky jsou sestrami vnímány spíše negativně a to zejména z hlediska ubytovacích kapacit a chybějícího zázemí pro rodiče. Kladně lze hodnotit aktivní přístup sester v poskytování informací rodičům. Ve většině případů je také navázána úzká spolupráce s herními specialisty. Respondentky ve svém hodnocení uvedly také překážky v integraci rodičů do péče a to jak ze strany rodičů, tak i ze strany zdravotnického personálu. Tento cíl byl splněn.

Druhým cílem práce bylo zmapovat současný stav spolupráce ve vztahu sestra – rodič – kriticky nemocné dítě z pohledu sestry. Spolupráce sester s rodiči je ovlivňována mnoha faktory. Na základě výsledků šetření však lze konstatovat, že sestry vnímají začlenění rodičů do běžných úkonů v rámci základní péče pozitivně a rodiče do ní aktivně začleňují. Specializovanou péči pak ve většině případů považovaly respondentky za kompetenci sestry, kdy participace rodičů na této péči bývá umožněna jen u dětí s předpokladem domácí dlouhodobé péče. I druhý cíl byl splněn.

Třetím cílem práce bylo analyzovat, zda se sestry cítí dobře připraveny pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí. Z celkového počtu 7 respondentek jich 6 uvedlo, že práci s rodiči považují za velice psychicky náročnou a nebyly na ni v průběhu svého školního vzdělávání nikým připraveny. Za nejdůležitější v této oblasti považovaly především délku praxe v oboru. Velmi důležitým faktorem v profesi sestry je také vzdělání. Z šetření vyplynulo, že 2 respondentky nemají odpovídající specializaci pro práci s kriticky nemocnými dětmi. Podpora dalšího vzdělávání ze strany zaměstnavatelů byla většinou respondentek hodnocena jako nedostatečná. Třetí cíl práce byl také splněn.

Posledním cílem této práce bylo vypracovat brožuru, týkající se úvodního seznámení s jednotkou intenzivní a resuscitační péče pro kojence a větší děti, pro lepší informovanost rodičů. Zjištění plynoucí z výsledků výzkumu vedla k jejímu vypracování. Brožura byla zpracována pro konkrétní oddělení, kde bude používána v praxi. Tímto byl splněn i čtvrtý cíl práce.

Využití této práce je možné při výuce dětských sester. Přínos má jistě i pro sestry pracující s rodiči kriticky nemocných dětí, kterým může pomoci v pochopení principů „Family centred care“ a jejich naplňování v praxi. Příložená brožura pak představuje podrobný návod na informační materiál pro jiná zařízení tohoto typu. V neposlední řadě usnadňuje sestrám celý proces úvodní edukace rodičů.

Hlavním doporučením pro praxi, které vyplývá z výsledků této práce, je zdůraznění rolí sestry ve vztahu k rodině nemocného dítěte a to již v průběhu přípravy budoucích dětských sester. To lze docílit pomocí výuky filozofie „Family centred care“ a důrazem na praktické nácviky z oblasti komunikace, pedagogiky a psychologie. Z hlediska komplexního přístupu je nutná také kvalitní informovanost rodičů o jejich právech a povinnostech. Důležitá je také jejich aktivní spoluúčast na plánování rozvoje pediatrické péče a zařízení poskytujících tuto péči. Cestou ke zlepšení spolupráce je především otevřený dialog mezi rodiči a zdravotnickými profesionály. Ze strany zdravotnických zařízení je pak nutná neustálá snaha o zlepšování podmínek pro pobyt rodičů s dětmi a zesílení podpory plnění rodičovských rolí i v průběhu hospitalizace.

## 7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. ÅGÅRD, Anne Sophie, MAINDAL, Helle Terkildsen. Interacting with relatives in intensive care unit. Nurses' perceptions of a challenging task. *Nursing in Critical Care*, 2009, vol. 14, no. 5, p. 264-272. ISSN: 1362-1017.
2. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, INSTITUTE FOR FAMILY CENTRED CARE. Family-Centred Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 2003, vol. 112, no. 3, p. 691-696. ISSN: 0031-4005.
3. BÁRTLOVÁ, Sylva et al. *Role sestry specialistky*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. 102 s. ISBN 978-80-7013-488-7.
4. BÁRTLOVÁ, Sylva; SADÍLEK, Petr; TÓTHOVÁ, Valérie. *Výzkum a ošetrovatelství*. 1.vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 146 s. ISBN 80-7013-416-X.
5. BITTNEROVÁ, Martina. *Obětavého a milého přístupu našich sestřiček si vážím* [online]. 2009 [cit. 2011-06-12]. Dostupné z WWW: <<http://www.fnmotol.cz/novinky//napsali-o-nas-zlatica-pitonakova-obetaveho-a-mileho-pristupu-nasich-sestricek-si-vazim.html>>.
6. BOLEDOVIČOVÁ, Mária et al. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. 2. dopl. vyd. Martin: Osveta, 2006. 209 s. ISBN 80-8063-211-1.
7. BROADRIBB, Violet. *Foundations of pediatric nursing*. 2. vyd. Philadelphia: Lippincott, 1973. 500 s. ISBN 0-397-54134-1.
8. BROWN, Kathleen et al. Patient and family-centred care for pediatric patients in the emergency department. *The Journal of the Canadian Association of Emergency Physician*, 2008, vol. 10, no. 1, p. 38-43. ISSN: 1401-8043.
9. COLOROSOVÁ, Barbara. *Krizové situace v rodině*. 1. vyd. Praha: Ikar, 2008. 240 s. ISBN 978-80-249-1027-7.

10. CRUICKSHANK, Mary. Implementing Family centred care: an exploration of beliefs and practices of pediatric nurses. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2005, vol. 23, no. 1, p. 31-36. ISSN 0813-0531.
11. DOYLE, Derek et al. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3. vyd. New York: Oxford University Press, 2005. 1244 s. ISBN 978-0-19-856698-4.
12. DUNOVSKÝ, Jiří et al. *Sociální pediatrie*. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. 284 s. ISBN 80-7169-254-9.
13. DUŠKOVÁ, Marta. *Hlazení duše v bolesti* [online]. 16.10.2000 [cit. 2011-05-16]. Dostupné z WWW: <<http://www.rodina.cz/scripts/detail.asp?id=987>>.
14. DUŠKOVÁ, Marta. *Chybí partnerství rodičů a profesionálů* [online]. 11.7.2000 [cit. 2011-05-14]. Dostupné z WWW: <<http://www.rodina.cz/clanek788.htm>>.
15. ESPE-SHERWINDT, Marilyn. Family centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 2008, vol. 23, no. 3, p. 136-143. ISSN 0268-2141.
16. FAKULTNÍ NEMOCNICE OLOMOUC. *Pro pacienty a rodiče* [online]. [cit. 2011-06-12]. Dostupné z WWW: <[http://www.fnol.cz/detska-klinika-zakladni-informace-sekce\\_26.html](http://www.fnol.cz/detska-klinika-zakladni-informace-sekce_26.html)>.
17. FEGRAN, Liv; FAGERMOEN, May Solveig; HELSETH, Sølvi. Development of parent-nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *Journal of Advanced Nursing*, 2008, vol. 64, no. 4, p. 363-371. ISSN 0309-2402.
18. FENDRYCHOVÁ, Jaroslava et al. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.

19. FRAZIER, Angela; FRAZIER, Heath; WARREN, A. Nancy. A discussion of Family-centred care within the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nursing Quarterly*, 2010, vol. 33, no. 1, p. 82–86. ISSN: 0887-9303.
20. FRIEDLOVÁ, Karolína. *Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 168 s. ISBN 978-80-247-1314-4.
21. GRAVILLON, Isabelle. *Spánek malých dětí*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 112 s. ISBN 80-7178-720-5.
22. HUTCHFIELD, Kay. Family-centred care: a koncept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1999, vol. 29, no. 5, p. 1178-1187. ISSN 0309-2402.
23. JURÁSKOVÁ, Dana. *Zákon č.96/2004 Sb. a jeho vliv na ošetrovatelskou praxi* [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z WWW: <<http://www.mpece.com/modules.php?name=News&file=article&sid=5>>.
24. JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171.
25. JUŘENOVÁ, Hana. Úloha rodiny a nejbližšího sociálního prostředí v ošetrovatelské péči. *Urologie pro praxi*, 2005, roč. 6, č. 1, s. 33. ISSN 1213-1768.
26. KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 368 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
27. KILÍKOVÁ, Mária; JAKUŠOVÁ, Viera. *Teória a prax manažmentu v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta, 2008. 148 s. ISBN 978-80-8063-290-8.
28. KOZIEROVÁ, Barbara, ERBOVÁ, Glenora, OLIVIEROVÁ, Rita. *Ošetrovatel'stvo I*. 1. vyd. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
29. KRÁLOVEC Jiří, KRÁLOVCOVÁ Markéta. *Nové role v péči o hospitalizované děti* [online]. [cit. 2011-05-07]. Dostupné z WWW: <<http://www.klicek.org/playwork/role.html>>.

30. KRAUS, Jiří. *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. 1. vyd. Praha: Academia, 2005. 879 s. ISBN 80-200-1351-2.
31. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Sestra a stres*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3149-0.
32. KŘIVOHLAVÝ, Jaro; PEČENKOVÁ, Jaroslava. *Duševní hygiena pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 80 s. ISBN 80-247-0784-5.
33. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elizabeth. *O smrti a umírání*. 1. vyd. Turnov: Arica Turnov a nadace Klíček, 1992. 250 s. ISBN 80-900134-6-5.
34. MIKŠOVÁ, Zdeňka et al. *Kapitoly z ošetrovatelské péče I*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 248 s. ISBN 80-247-1442-6.
35. MLČÁK, Zdeněk., ZÁŠKODNÁ, Helena. Analýza vztahu mezi prosociálními tendencemi, empatií a pětifaktorovým modelem osobnosti u studentek pomáhajících oborů. *Kontakt*, 2006, roč. 8, č. 2, s. 316 – 329. ISSN 1212-4117.
36. NADAČNÍ FOND KLÍČEK. *Když jde Vaše dítě do nemocnice, potřebuje Vaši oporu* [online]. [cit. 2011-05-20]. Dostupné z WWW: <<http://www.klicek.org/hospital/letak.html>>.
37. NADAČNÍ FOND KLÍČEK. *Průzkum dětských oddělení v ČR* [online]. [cit. 2011-07-10]. Dostupné z WWW: <<http://www.detivnemocnici.cz/pruzkum/index.html>>.
38. NĚMEC, Vladimír. *Nemocné dítě a jeho rodiče v nemocnici* [online]. 25.7.2002 [cit. 2011-06-02]. Dostupné z WWW: <<http://www.rodina.cz/clanek2608.htm>>.
39. O'CONNOR, Margaret; ARANDA, Sanchia. *Paliativní péče- pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
40. ONKA - Sdružení rodičů onkologicky léčených dětí [online]. 2011 [cit. 2011-06-16]. ONKA sdružení rodičů. Dostupné z WWW: <<http://www.onkasdruzeni.cz/>>.

41. PARDUBICKÁ KRAJSKÁ NEMOCNICE. *Informace pro rodiče hospitalizovaných dětí* [online] 2009 [cit. 2011-06-12] Dostupné z WWW: <<http://www.nemocnice-pardubice.cz/stranka/pro-pacienty-a-navstevy/pro-rodice-a-deti/informace-pro-rodice-hospitalizovanych-deti/48/>>.
42. PLEVOVÁ, Ilona; SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
43. PRIDDIS, Lynn; SHIELDS, Linda. Interactions between parents and staff of hospitalised children. *Paediatric nursing*, 2011, vol. 23, no. 2, p. 14-20. ISSN: 0097-9805.
44. ŘEZNIČKOVÁ, Alice. Podpora rodiny hospitalizovaného dítěte. Porozumění – příloha Děti a my. *Děti a my*, 2002, roč. 32, č. 1, s. 4-5 v příloze Porozumění. ISSN 0323-1879.
45. SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 80-247-1613-5.
46. SHIELDS, Linda, YOUNG, Jeanine, McCANN, Damhnat. 2008. The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 2008, vol. 12, no. 1, p. 60-75. ISSN 1741-2889.
47. SOBOTKOVÁ, Daniela; DITTRICHOVÁ, Jaroslava et. al. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. 108 s. ISBN 80-247-0398-X.
48. STAŇKOVÁ, Marta. *Základní ošetrovatelská terminologie* [online]. [cit. 2011-05-12]. Dostupné z WWW: <[http://www.fnplzen.cz/ospece/terminologie.htm#\\_O%C5%A1et%C5%99ovatelsk%C3%A1\\_p%C3%A9%C4%8De](http://www.fnplzen.cz/ospece/terminologie.htm#_O%C5%A1et%C5%99ovatelsk%C3%A1_p%C3%A9%C4%8De)>.
49. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5. dopl. vyd. Praha: Ecce homo, 2003. 150 s. ISBN 80-902049-4-5.

50. SYLVIE. *Dítě v nemocnici* [online]. 6.3.2003 [cit. 2011-06-06]. Dostupné z WWW: <<http://www.rodina.cz/clanek2401.htm>>.
51. ŠPIRUDOVÁ, Lenka; KRÁLOVÁ, Jaroslava. Sesterská profesní role „advokáta pacienta“. *Interní medicína pro praxi*, 2006, roč. 8, č. 12, s. 554-556. ISSN 1212-7299.
52. THE PARTNERS IN CARE FAMILY ADVISORY. *New Hospital* [online]. 2011 [cit. 2011-06-10]. Dostupné z WWW: <<http://fcccourier.wordpress.com/new-hospital-site-development/>>.
53. TÓTHOVÁ, Valérie, et al. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. 1. vyd. Praha: Triton, 2009. 160 s. ISBN 978-80-7387-286-1.
54. TUČKOVÁ, Jiřina, et al. *Ošetrovatelské postupy v péči o kriticky nemocné děti*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 1997. 100 s. ISBN 80-7013-253-1.
55. VACUŠKOVÁ, Miluše, et al. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009. 225 s. ISBN 978-80-7013-419-7.
56. VALENTA, Milan. *Herní specialista v somatopedii*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. 220 s. ISBN 978-80-244-2137-7.
57. VELEMÍNSKÝ, Miloš et al. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6. vyd. České Budějovice: JCU-ZSF, 2009. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
58. VENGLÁŘOVÁ, Martina; MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
59. VLČKOVÁ, Irena. *Pracoviště psychologa kliniky dětské onkologie v Brně* [online]. [cit. 2011-05-16]. Dostupné z WWW: <[http://www.linkos.cz/pacienti/psycho\\_c2.php](http://www.linkos.cz/pacienti/psycho_c2.php)>.



60. Vyhláška č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků.
61. VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. 400 s. ISBN 80-7178-740-X.
62. WATERS, Everett. *Viewing the Robertson films on early separation* [online]. 2006. [cit. 2011-06-10]. Dostupné z WWW: <[http://www.psychology.sunysb.edu/ewaters/349/robertson\\_film\\_notes/robertson\\_film\\_notes.pdf](http://www.psychology.sunysb.edu/ewaters/349/robertson_film_notes/robertson_film_notes.pdf)>.
63. ZÁKON č. 96 o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně ně, kterých souvisejících zákonů - zákon o nelékařských zdravotnických povolání, Sbírka zákonů MZ ČR, č. 30, 2004.
64. ZOUHAROVÁ, Alena. Způsobilost k výkonu povolání dětské sestry. *Pediatric pro praxi*, 2005, roč. 6, č. 1, s. 29-30. ISSN 1213-0494.

## Seznam tabulek a obrázků

- |            |   |
|------------|---|
| Tabulka 1  | Věk respondenta   |
| Tabulka 2  | Délka povolání sestry   |
| Tabulka 3  | Délka působení v oblasti pediatrické intenzivní péče                |
| Tabulka 4  | Vzdělání respondenta  |
| Tabulka 5  | Aktuální podmínky pro integraci rodičů do péče                      |
| Tabulka 6  | Funkce kontaktní sestry   |
| Tabulka 7  | Nabídka informačního materiálu v tištěné podobě                     |
| Tabulka 8  | Připravenost sester na práci s rodiči                               |
| Tabulka 9  | Oblasti vhodné pro začlenění rodičů do péče – základní péče         |
| Tabulka 10 | Oblasti vhodné pro začlenění rodičů do péče – specializovaná péče   |
| Tabulka 11 | Zpětná vazba od rodičů o kvalitě spolupráce s oddělením             |
| Tabulka 12 | Standardizovaný systém edukace rodičů                               |
| Tabulka 13 | Dokumentace související s edukací rodičů                            |
| Tabulka 14 | Předávání informací souvisejících se začleněním rodičů do péče      |
| Tabulka 15 | Další vzdělávání vedoucí ke zlepšení schopnosti spolupráce s rodiči |
| Tabulka 16 | Vzdělávání ostatních jako součást vzdělání sestry                   |
| Tabulka 17 | Znalost pojmu „Family centred care“                                 |
- 
- |           |  |
|-----------|--|
| Obrázek 1 | Vývoj míry odpovědnosti rodičů a sester během hospitalizace dítěte |
|-----------|--|

## **8 KLÍČOVÁ SLOVA**

Edukace

Family centred care

Hospitalizace dítěte

Intenzivní péče

Kriticky nemocné dítě

Rodina

Sestra

Spolupráce

Ošetrovatelská péče

## 9 PŘÍLOHY

- Příloha 1 Vzorový plán ke zlepšení komunikačních dovedností
- Příloha 2 Desatero o moudrém hospodaření s časem
- Příloha 3 Jak o sebe pečovat
- Příloha 4 Otázky k rozhovoru se sestrami pracujícími s kriticky nemocnými dětmi a jejich rodiči
- Příloha 5 (volně přiložená) – Informační brožura pro rodiče dětí hospitalizovaných na JIRP FN Hradec Králové

## Příloha 1 Vzorový plán ke zlepšení komunikačních dovedností

<i>Vzorový plán ke zlepšení komunikačních dovedností</i>	
<b>Supervize</b>	Požádejte zkušenou osobu – např. sestru-konzultantku, psychologa, sociálního pracovníka o supervizi.
<b>Spolupráce s pacientem a jeho rodinou</b>	Pravidelně se ptejte pacientů, zda jste hovořili o všech jejich problémech.
<b>Pracovní deník</b>	Zaveďte si deník, do kterého si budete zapisovat své zkušenosti, co si myslíte, že jste udělali dobře a v čem se potřebujete zlepšit.
<b>Podpora ze strany kolegyně (peer podpora)</b>	Při rozhovorech s pacienty požádejte o pomoc zkušenou kolegyni a konzultujte s ní své zápisky v deníku.
<b>Semináře</b>	Pokud pořádáte na pracovišti odborné semináře, zařaďte do programu kazuistiky zaměřené na komunikaci.
<b>Ujasnění problémů</b>	Při každém kontaktu s pacientem si ověřte, zda víte o všech jeho problémech.
<b>Konzultace specialisty</b>	Na poradách pravidelně diskutujte o tom, zda vaši pacienti nevyžadují pomoc specialisty.
<b>Vzdělávání</b>	Udržujte a pravidelně si doplňujte potřebné znalosti a dovednosti.
<b>Duševní rovnováha</b>	Dejte si do pořádku vlastní život, naučte se relaxovat.

Zdroj: O'CONNOR, Margaret; ARANDA, Sanchia. *Paliativní péče- pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

## **Příloha 2 Desatero o moudrém hospodaření s časem**

- 1. Považuj svůj čas za vzácný dar**
- 2. Snaž se vědomě řídit výdej času**
- 3. Odlišuj věci podstatné od věcí nepodstatných**
- 4. Důležitým věcem dopřej více času**
- 5. Nejdůležitějším věcem věnuj nejvíce času**
- 6. Ne tak důležitým věcem přiznávej minimum času**
- 7. Nauč se říci: ne, tohle dělat nebudu**
- 8. Při skupinové činnosti dojednej předem délku jejího trvání**
- 9. Nauč se dívat na každou činnost, před níž stojíš, a vidět ji z hlediska její hodnoty**
- 10. Pravidelně bilancuj efektivitu svého hospodaření s časem**



Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Sestra a stres*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3149-0.

### Příloha 3 Jak o sebe pečovat

1. **Buď k sobě mírná, vlídná a laskavá.**
2. **Uvědom si, že tvým úkolem je jen pomáhat druhým lidem a ne je zcela změnit. Změnit můžeš jen sama sebe, ale nikdy ne druhého člověka – ať jím je kdokoliv a ať je tvá snaha sebevětší.**
3. **Najdi si své „útočiště“, tj. místo, kam by ses mohla uchýlit do klidu samoty ve chvíli, kdy naléhavě potřebuješ uklidnění.**
4. **Druhým lidem na oddělení, svým spolupracovníkům a spolupracovnicím i vedení buď oporou a povzbuzením. Neboj se je pochválit, když si to i třeba jen trochu zaslужují.**
5. **Uvědom si, že je zcela přirozené tváří v tvář bolesti a utrpení, jehož jsme denně svědky, cítit se zcela bezmocnou a bezbrannou. Připusť si tuto myšlenku. Být pacientům a jejich příbuzným nablízku (být s nimi) a pečovat o ně je někdy mnohem důležitější než mnohé jiné.**
6. **Snaž se změnit způsoby, jak to či ono děláš. Zkus to, co děláš, dělat pokaždé pokud možno jinak.**
7. **Zkus poznat, jaký je rozdíl mezi dvěma různými způsoby nařikání: mezi tím, které zhoršuje beztak již těžkou situaci, a tím, které bolest a utrpení tiší.**
8. **Když jdeš domů z práce, soustřeď se na něco dobrého a pěkného, co se ti podařilo v práci dnes udělat a raduj se z toho.**
9. **Snaž se sama sebe neustále povzbuzovat a posilovat např. tím, že nebudeš vždy stejným způsobem (stereotypně, jen ryze technicky a zvykově, bezmyšlenkovitě) vykonávat své práce. Snaž se z vlastní iniciativy, z vlastní vůle a nikým nenucená něco udělat jinak – tvořivě.**
10. **Využívej pravidelně povzbuzujícího vlivu přátelských vztahů v pracovním kolektivu i v jeho vedení jako zdroje sociální opory, jistoty a nadějného směřování života.**
11. **Ve chvílích přestávek a volna, když přijdeš do styku se svými kolegyněmi a kolegy, vyhýbej se jakémukoliv rozhovoru o úředních věcech a problémech v zaměstnání. Odpočiň si tím, že budete hovořit o věcech, které se netýkají vaší práce a vašeho „úředního“ styku.**
12. **Plánuj si předem „chvíle útěku“ během týdne. Nedovol, aby ti cokoliv tuto radost překazilo nebo ti ji někdo narušil.**
13. **Nauč se raději říkat „rozhodla jsem se“ než „musím“ nebo „mám povinnost“, či „měla bych“. Podobně se nauč říkat raději „nechci“ než „nemohu“. Takto vedená osobní řeč sama k sobě pomáhá. Přesvědč se o tom.**
14. **Nauč se říkat druhým lidem nejen „ano“, ale i „ne“. Když nikdy neřekneš „ne“, jakou hodnotu pak asi má tvé „ano“?**
15. **Netečnost (apatie) a zdrženlivost (rezervovanost) ve vztazích s druhými lidmi je daleko nebezpečnější a nadělá více zla a hořkosti než připuštění si skutečnosti (reality), že více, než děláš, se opravdu udělat nedá. Připusť si to – uvědom si, že nejsi všemohoucí.**
16. **Raduj se, hraj si a směj se – ráda a často.**

Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, Jaro; PEČENKOVÁ, Jaroslava. *Duševní hygiena pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 80 s. ISBN 80-247-0784-5.

## **Příloha 4 Otázky k rozhovoru pro sestry pracující s kriticky nemocnými dětmi a jejich rodiči**

### **I. OBECNÉ INFORMACE**

1. Věk respondenta
2. Délka povolání sestry
3. Délka působení v oblasti pediatrické intenzivní péče
4. Vzdělání respondenta

### **II. PODMÍNKY PRO INTEGRACI RODIČŮ DO PÉČE**

5. Jak vnímáte aktuální podmínky pro integraci rodičů do péče?
6. Co si myslíte o funkci kontaktní sestry, která funguje jako průvodkyně rodičů během hospitalizace jejich dítěte?
7. Máte pro rodiče k dispozici materiál v tištěné podobě se základními informacemi o vašem oddělení, případně o službách poskytovaných v areálu nemocnice?

### **III. VZÁJEMNÁ SPOLUPRÁCE RODIČŮ – SESTRA – KRITICKY NEMOCNÉ DÍTĚ**

8. Jak se cítíte připravena pro práci s rodiči kriticky nemocných dětí?
9. Které oblasti péče považujete za vhodné k začlenění rodičů, jak vnímáte začlenění rodičů do péče specializované?
10. Máte zpětnou vazbu od rodičů o kvalitě spolupráce s vašim oddělením a je pro vás tato informace důležitá?

### **IV. EDUKACE RODIČŮ**

11. Máte na vašem oddělení standardizovaný systém edukace rodičů?
12. Vedete na vašem oddělení dokumentaci související s edukací rodičů během hospitalizace jejich dítěte?
13. Jak jsou na vašem oddělení předávány informace týkající se edukace rodičů a jejich začlenění do péče?

### **V. VZDĚLÁVÁNÍ A ROZVOJ PROFESNÍCH DOVEDNOSTÍ**

14. Využíváte možností dalšího vzdělávání ke zlepšení schopnosti vaší spolupráce s rodiči, považujete nabídku v této oblasti za dostatečnou?
15. Bylo součástí vašeho dosavadního vzdělání i vzdělávání ostatních?
16. Znáte pojem „family centred care“?

Zdroj: Vlastní