UNIVERZITA PARDUBICE

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2025 Bc. Anna Kvačková, DiS.

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Zkušenosti rodin s péčí o jejich děti během hospitalizace

Diplomová práce

2025 Bc. Anna Kvačková, DiS.

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	**Bc. Anna Kvačková, DiS.**
Osobní číslo:	**Z23338**
Studijní program:	**N0988P360003 Organizace a řízení ve zdravotnictví**
Téma práce:	**Zkušenosti rodin s péčí o jejich děti během hospitalizace**
Téma práce anglicky:	**Families' experiences with caring for their children during hospitalization**
Zadávající katedra:	**Katedra klinických oborů**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **50 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

Literatura dle doporučení vedoucího závěrečné práce.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.**
Katedra klinických oborů

Datum zadání diplomové práce: **1. prosince 2023**
Termín odevzdání diplomové práce: **23. dubna 2025**

L.S.

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

Mgr. Zuzana Červenková, Ph.D. v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 13. března 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Zkušenosti rodin s péčí o jejich děti během hospitalizace jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 23. 04. 2025

Anna Kvačková v.r.

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych vyjádřit velké poděkování své vedoucí diplomové práce, Mgr. Evě Hlaváčkové, Ph.D. za cenné informace, skvělé vedení a vřelý, empatický přístup při tvorbě této práce. Ze srdce děkuji také matkám, které byly ochotné sdílet své osobní zkušenosti a otevřeně mluvily o náročných chvílích spojených s hospitalizací jejich dětí, bez jejich důvěry a ochoty by tato práce nemohla vzniknout. Dále bych ráda poděkovala své rodině za jejich podporu, která mi umožnila věnovat se studiu. A v neposlední řadě děkuji svému synu Matyáši a všem dětem, které si zaslouží především láskyplnou péči a podporu, jež jim pomůže vyrůstat v prostředí, kde jsou jejich potřeby a blaho na prvním místě.

ANOTACE

Diplomová práce se zaměřuje na zkušenosti matek hospitalizovaných dětí ve vztahu ke zdravotní péči, komunikaci a psychosociální podpoře. Teoretická část se zaměřuje na koncept Family-Centered Care, jeho principy a dopady na zdravotní péči. Dále se věnuje psychosociálním aspektům hospitalizace a legislativním rámcům přítomnosti rodičů v nemocničním prostředí. Empirická část práce analyzuje zkušenosti matek hospitalizovaných dětí na základě kvalitativního výzkumu a identifikuje klíčové oblasti pro zlepšení podpory rodin v nemocniční péči. Výsledkem práce jsou doporučení pro zdravotnický personál s cílem optimalizovat komunikaci a péči zaměřenou na potřeby rodiny.

KLÍČOVÁ SLOVA

Péče zaměřená na rodinu, pediatrická péče, dopad hospitalizace na rodiny, role rodiny, podpora rodiny, zkušenosti rodin s péčí.

TITLE

Families' experiences with caring for their children during hospitalization.

ANNOTATION

The thesis focuses on the experiences of mothers of hospitalized children in relation to healthcare, communication, and psychosocial support. The theoretical part focuses on the concept of Family-Centered Care, its principles, and its effects on healthcare. It also examines the psychosocial aspects of hospitalization and the legislative framework regarding parental presence in hospital settings. The empirical part analyzes the experiences of mothers with hospitalized children based on qualitative research and identifies key areas for improving family support in hospital care. The outcome of this study consists of recommendations for healthcare professionals to optimize communication and care tailored to the needs of families.

KEYWORDS

Family-Centered care, paediatric care, impact of hospitalization on families, role of the family, family support, families' experiences of care.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK 10

ÚVOD 11

CÍLE PRÁCE 13

1 TEORETICKÁ ČÁST 15

1.1 Pediatrická péče a podpora nemocného dítěte 15

1.1.2 Hospitalizované dítě 16

1.1.3 Zkušenost dětí s hospitalizací 18

1.1.4 Psychosociální aspekty hospitalizace dítěte a jejich vliv na rodinu 19

1.2 Komunikace v pediatrickém ošetřovatelství 21

1.2.1 Zásady komunikace s rodiči 22

1.2.2 Zásady komunikace s dětským pacientem 22

1.3 Práva hospitalizovaných dětí 23

1.3.1 Charta práv hospitalizovaných dětí 24

1.4 Legislativa přítomnosti rodičů v nemocnici 25

1.4.1 Právo dětí na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce 26

1.5 Rodinně orientovaný přístup v nemocniční péči 28

1.5.1 Family - Centered Care 28

1.5.2 Základní principy Family - Centered Care 29

1.6 Podpora pečujících rodin v České republice 31

1.6.1 Pomoc pečujícím rodinám 32

1.7 Možnosti psychosociální podpory rodinám dětí v nemocniční péči 33

2 VÝZKUMNÁ ČÁST 35

2.1 Metodika výzkumné části 35

2.1.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky 36

2.1.2 Výzkumná otázka 36

2.1.3 Výzkumný soubor 36

2.1.4 Sběr dat 39

2.1.5 Okruhy otázek 39
2.2 Analýza získaných dat 40
2.2.1 Prožívání hospitalizace dítěte 41
2.2.2 Kvalita péče 46
2.2.3 Podpora rodiny 50
DISKUZE 57
ZÁVĚR 63
POUŽITÁ LITERATURA 65

SEZNAM ZKRATEK

ČR – Česká republika

DMO – Dětská mozková obrna

FCC – Family-Centered Care (Péče zaměřená na rodinu)

JIP – Jednotka intenzivní péče

JIRP – Jednotka intenzivní a resuscitační péče

OČR – Ošetřování člena rodiny

OSN – Organizace spojených národů

PLDD – Praktický lékař pro děti a dorost

ÚVOD

Tato diplomová práce je příběhem rodin, které prochází jednou z nejnáročnějších životních situací, hospitalizací svého dítěte. Zaměřuje se nejen na samotné dítě jako pacienta, ale především na rodiče, jejich zkušenosti, potřeby a výzvy, kterým během hospitalizace čelí. Jejím cílem je zmapovat, jak rodiče vnímají pobyt svého dítěte v nemocnici, jak hodnotí komunikaci se zdravotníky a jaké formy podpory jim byly, či naopak nebyly poskytnuty.

Potřeby rodičů hospitalizovaných dětí bývají v rámci zdravotnické péče často opomíjeny. Přestože je primární pozornost zaměřena na zdravotní stav dítěte, rodina hraje klíčovou roli v jeho zotavení a psychické pohodě (Šmahajová a Cahel, 2024). Hospitalizace dítěte znamená pro rodiče i sourozence náhlou změnu prostředí, nejistotu a stres, což může mít výrazné psychické, sociální i finanční dopady (Marková a Chvílová Weberová, 2021, s. 469–470). Moderní zdravotnický systém se proto stále více orientuje nejen na léčbu samotného onemocnění dítěte, ale také na komplexní podporu rodiny. Kvalita péče již dávno nezahrnuje pouze odbornou erudici zdravotníků, ale také schopnost efektivně komunikovat, poskytovat psychosociální podporu a vytvářet prostředí, které respektuje potřeby dítěte i jeho blízkých (Málková, 2024). Rodina je přirozenou součástí léčebného procesu, a proto je nezbytné, aby se cítila respektována a podporována nejen během hospitalizace, ale i při návratu do běžného života.

Výzkumy v oblasti péče o hospitalizované děti potvrzují, že zapojení rodičů do léčebného procesu přispívá ke zlepšení zdravotního stavu dítěte a posiluje vztah mezi zdravotníky a rodinou (Mixa et al., 2024). Průzkum publikovaný v časopise Pediatrie pro praxi ukázal, že 60 % rodičů respondentů věří, že během hospitalizace s dítětem obdrží více informací a budou moci více rozhodovat o léčebné péči, což naznačuje potřebu zvýšit informovanost rodičů (Vyoral Krakovská, 2013). Family-Centered Care, tedy přístup zaměřený na rodinu, zdůrazňuje důležitost spolupráce mezi zdravotníky a rodiči, transparentní komunikaci a respektování rodičovských kompetencí. Tento koncept vychází i z Charty práv hospitalizovaných dětí, která zdůrazňuje právo dítěte na neustálý kontakt s rodiči a na to, aby byli rodiče informováni a zapojeni do rozhodování o léčbě svého dítěte (Marková a Chvílová Weberová, 2021).

Tato diplomová práce se zaměřuje na zkušenosti rodin hospitalizovaných dětí a hledá odpovědi na klíčové otázky: Jak rodiče vnímají průběh hospitalizace svého dítěte?

Jak hodnotí komunikaci s lékaři a zdravotnickým personálem? Jaké formy podpory jim byly poskytnuty a kde naopak cítí nedostatky? Cílem diplomové práce je analyzovat zkušenosti rodin z hospitalizace dítěte a identifikovat klíčové faktory ovlivňující jejich spokojenost s poskytovanou péčí. Práce se soustředí na kvalitu zdravotnických služeb, zapojení rodiny do rozhodovacích procesů a možnosti psychosociální podpory během hospitalizace i po ní. Výsledky výzkumu by měly přispět k formulaci konkrétních doporučení pro zlepšení péče o hospitalizované děti a jejich rodiny. Diplomová práce tak zdůrazňuje důležitost přístupu Family-Centered Care a hledá způsoby, jak zdravotní péči učinit nejen odborně kvalitní, ale i lidsky přívětivou a podporující.

CÍLE PRÁCE

Diplomová práce řeší cíle v teoretické a empirické rovině.

Cíle teoretické části

- Analyzovat pediatrickou péči a její specifika.
- Popsat psychosociální dopady hospitalizace na dítě a jeho sourozence.
- Zdůraznit význam spolupráce mezi zdravotnickým týmem a rodinou.
- Definovat zásady efektivní komunikace s rodiči a dětskými pacienty.
- Představit koncept Family-Centered Care a jeho uplatnění v nemocničním prostředí.

Cíle praktické části

- Získat hlubší vhled do zkušeností rodin s hospitalizací dítěte.
- Identifikovat klíčové oblasti ovlivňující pohodu rodin.
- Zjistit spokojenost rodičů s poskytovanou péčí.
- Na základě výsledků rozhovorů formulovat praktická doporučení pro zlepšení péče a podpory rodin hospitalizovaných dětí.

Konkrétní oblasti výzkumu:

1. Porozumění zkušenostem rodin s hospitalizací – zjistit, jak rodiče vnímali hospitalizaci svého dítěte, jaké emoce a výzvy s ní byly spojené.
2. Hodnocení kvality péče – analyzovat zkušenosti s poskytovanou zdravotní péčí, včetně komunikace s lékaři a zdravotníky.
3. Dostupnost podpory – zmapovat psychosociální a praktickou podporu nabízenou rodinám během hospitalizace i po ní.
4. Zapojení rodiny do péče – zjistit, do jaké míry byli rodiče zapojeni do rozhodování a zda měli přístup k potřebným informacím.
5. Dopad hospitalizace na rodinný život – pochopit, jak se hospitalizace dítěte odrazila na každodenním fungování rodiny a sourozeneckých vztazích.
6. Prostředí nemocnice – zhodnotit, jak rodiče vnímali prostředí nemocnice a zda bylo přátelské a podpůrné pro děti i jejich blízké.
7. Přechod z nemocnice domů – identifikovat výzvy spojené s návratem domů a dostupností pohospitalizační péče.

8. Možnosti zlepšení – shromáždit návrhy rodičů na zkvalitnění péče a podpory v nemocnici.

Metody k dosažení cíle

Cíle teoretické části budou naplněny analýzou odborné literatury a popisem aktuálních poznatků v dané oblasti. K dosažení cílů praktické části bude využita kvalitativní metoda výzkumu, konkrétně polostrukturované rozhovory, jejichž výstupy budou následně analyzovány pomocí interpretativní fenomenologické analýzy.

1 TEORETICKÁ ČÁST

Rodina hraje zásadní roli v životě každého dítěte, je nezastupitelná, a to nejen v běžných situacích, ale především v období nemoci a hospitalizace. Hospitalizace dítěte představuje velkou emoční a psychickou zátěž nejen pro samotné dítě, ale také pro jeho rodinu. Přítomnost a podpora rodiny mohou významně ovlivnit průběh léčby a celkové zotavení dítěte (Chvílová Weberová et al., 2023, s. 81). Zdravotnická péče se proto stále více zaměřuje na to, aby do procesu léčby byli aktivně zapojeni i rodinní příslušníci. Koncept péče zaměřené na rodinu (Family-Centered Care) zdůrazňuje důležitost partnerské spolupráce mezi zdravotníky a rodinou, přičemž rodina je vnímána jako nedílná součást léčebného procesu. Marková a Chvílová Weberová (2021, s. 470) uvádějí, že zapojení rodiny do péče o hospitalizované dítě má řadu pozitivních dopadů. Nejenže může dítěti poskytnout emocionální podporu a pocit bezpečí, ale také pomáhá zdravotníkům lépe porozumět individuálním potřebám dítěte a rodiny. Rodiče často znají své dítě nejlépe a mohou sdílet důležité informace, které mohou ovlivnit rozhodování o léčbě. Pro rodinu může být náročné čelit stresovým situacím, které bývají s hospitalizací dítěte spojeny, což vyžaduje, aby byli podpořeni jak psychicky, tak i sociálně právě ze strany zdravotníků (Klíma, 2016, s. 27).

1.1 Pediatrická péče a podpora nemocného dítěte

Pediatrická péče v České republice pokrývá zdravotní potřeby dětí od narození až po dospělost a zahrnuje preventivní, diagnostickou a léčebnou složku (Číková a Křiváková, 2016, s. 13). Klíma (2016, s. 21) uvádí, že klíčovou roli v systému hrají PLDD, kteří zajišťují pravidelné prohlídky, očkování a včasnou diagnostiku onemocnění. V případě závažnějších zdravotních komplikací přecházejí děti do péče specialistů (Hamplová, 2019, s. 55). Fakultní nemocnice v České republice disponují specializovanými klinikami, které poskytují komplexní péči v oblastech dětské onkologie, kardiologie nebo intenzivní péče (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2023). Nemocnice kladou důraz na individuální přístup a zapojení rodiny do léčebného procesu. Pro děti s chronickými a nevyléčitelnými onemocněními je dostupná paliativní péče, která je zaměřená na podporu nejen dítěte, ale i jeho rodiny. Multidisciplinární týmy vytvářejí individuální plány péče s cílem zajistit co nejvyšší kvalitu života (Stožický a Sýkora, 2016, s. 24–26). Dle Muntau (2014, s. 549) se česká pediatrická péče neustále vyvíjí a integruje moderní léčebné postupy a technologie na základě nejnovějších vědeckých poznatků.

Nemoc dítěte představuje nejen fyzicky náročnou situaci, ale také významnou psychickou zátěž pro jeho osobní rozvoj a emoční pohodu. Akutní nebo chronická onemocnění mohou ovlivnit dítě nejen přímými příznaky, ale také změnami v každodenní rutině (např. školní docházce a vztazích). Emoční reakce, jako jsou úzkost, smutek nebo zmatek, jsou běžné, zejména když dítě prochází bolestivými procedurami nebo dlouhodobou léčbou (Plevová a Slowik, 2010, s. 63–66). Právě proto je zásadní, aby byla poskytnuta komplexní podpora zaměřená nejen na léčebný, ale také psychosociální rozměr péče o dítě. Interdisciplinární přístup zahrnující lékaře, psychology i rodinu přispívá ke zvládání obtížné situace a zajišťuje optimální vývoj dítěte i během nemoci a pobytu v nemocnici (Chvílová Weberová et al., 2023, s. 63; Číková a Křiváková, 2016 s. 72).

1.1.2 Hospitalizované dítě

Dle Kalvodové a Škrobánkové (2019, s. 47) je hospitalizace dítěte náročná pro celou rodinu a její dopad závisí na věku a vývojové fázi dítěte. Každá věková skupina reaguje odlišně, proto je důležité přizpůsobit péči jejich specifickým potřebám. Fendrychová a Klimovič (2018) tyto skupiny specifikovali.

Pro novorozence a kojence je zásadní emocionální vazba na rodiče, zejména na matku. V tomto období dítě ještě nechápe, co se kolem něj děje, ale velmi citlivě reaguje na změny prostředí a na separaci od rodičů. Hospitalizace může způsobit zvýšenou úzkost a nepohodu, zvláště při odloučení od matky. Rodiče mohou zažívat silné pocity viny, strachu a bezmoci, což dále ovlivňuje jejich psychický stav. Podpora emocionální blízkosti rodičů a jejich přítomnost u dítěte hrají klíčovou roli v tom, jak dítě i rodiče tuto situaci zvládnou.

Batolata jsou stále velmi vázaná na své rodiče a hospitalizace pro ně může být taktéž stresující. V tomto věku děti začínají více vnímat svět kolem sebe, ale často nedokážou plně pochopit, proč jsou v nemocnici a proč je jejich rutina narušena. Může se u nich objevit strach z odloučení a neznámého prostředí, který často vede k pocitům úzkosti a vzteku. Batolata se mohou stát více závislá na rodičích a mohou mít potíže s usínáním či příjmem potravy. Pro rodiče je důležité, aby s dítětem trávili co nejvíce času a poskytovali jim pocit bezpečí a jistoty.

Děti v předškolním věku mají živou představivost, ale jejich schopnost racionálně chápat situaci je omezená. Hospitalizace pro ně může být děsivá, protože mohou mít pocit, že nemoc nebo hospitalizace je trestem za něco, co udělaly. Často nerozumí tomu, proč musí být v nemocnici, což může zvyšovat jejich úzkost a strach. Cizí prostředí, neznámí lidé a zdravotní procedury mohou být zdrojem stresu.

Rodiče mohou v této fázi zaznamenat zvýšenou závislost dítěte na jejich přítomnosti a projevy strachu, či odmítání lékařských postupů. Důležité je dítěti trpělivě vysvětlovat, co se děje, poskytovat mu láskyplnou podporu.

Děti školního věku jsou schopny lépe chápat důvody své hospitalizace, ale stále se mohou potýkat se strachem z neznámých procedur nebo bolestivých zákroků. V tomto věku se mohou cítit nejistě kvůli ztrátě kontroly nad svým tělem a životem. Mohou se bát odloučení od přátel, školy nebo běžné rutiny. Hospitalizace může vést k obavám o jejich sociální status nebo akademické výsledky. Pro rodiče a dítě je důležitá komunikace, která pomáhá dítěti lépe porozumět situaci a zvládat strach z neznámého. Podpora ze strany rodiny i zdravotníků, kteří jsou schopni vysvětlit postupy a poskytnout dítěti pocit jistoty, je klíčová.

Pro dospívající je hospitalizace velkou výzvou, protože v tomto věku usilují o nezávislost a autonomii. Pobyt v nemocnici může ohrozit jejich pocit kontroly a identity. To může vést ke zvýšené frustraci a odmítání autorit. Dospívající mohou reagovat na hospitalizaci různými způsoby – od uzavření se do sebe a depresivních nálad až po otevřené projevy vzdoru. Sociální izolace a pocit odcizení od vrstevníků může být dalším zdrojem stresu. Rodiče často prožívají dilema mezi snahou poskytnout podporu a respektováním potřeby autonomie dospívajícího. V tomto věku je důležité zapojit dospívající do rozhodovacích procesů o jejich léčbě a respektovat jejich názor, což pomáhá snižovat napětí a pocit bezmoci (Kelnarová et al., 2016, s. 69–70).

Erik Erikson rozdělil lidský život do osmi vývojových fází, v nichž jedinec prochází krizemi, jejichž úspěšné překonání formuje jeho osobnost. První období, základní důvěra vs. nejistota (do 1 roku), je klíčové pro budování důvěry dítěte ve svět na základě uspokojování jeho potřeb pečující osobou. Ve druhé fázi, autonomie vs. stud (1–3 roky), dítě získává nezávislost a učí se samostatnosti, přičemž čelí pochybnostem a studu při neúspěších. Třetí etapa, iniciativa vs. vina (předškolní věk), přináší rozvoj aktivity a sebeprosazení, ale i pocit viny při nesprávném chování. Ve čtvrté fázi, snaživost vs. méněcennost (mladší školní věk), se dítě učí dovednostem a rozvíjí sebedůvěru na základě úspěchu ve školním prostředí. Dospívání (identita vs. nejistota) je obdobím hledání vlastní identity a životních hodnot. V rané dospělosti je zásadní intimita vs. izolace – člověk navazuje hluboké vztahy, nebo naopak zažívá osamělost. V dospělosti přichází generativita vs. stagnace, kdy jedinec buduje kariéru, pečuje o další generaci a hledá smysl života.

Poslední fází je integrita vs. zoufalství, kdy se jedinec vyrovnává s bilancováním života – přijetí minulosti vede k moudrosti, zatímco nevyřešené konflikty k obavám ze smrti a lítosti (Petrová a Plevová, 2018).

1.1.3 Zkušenost dětí s hospitalizací

Jedním z důležitých aspektů kvality zdravotní péče je vnímání hospitalizace samotnými dětskými pacienty. Kvalitativní výzkum Růžičkové, Hlaváčkové a Černohorské (2022, s. 73–76) se zaměřil na zkušenosti hospitalizovaných dětí ve věku 7–13 let a přinesl cenné poznatky o tom, jak děti vnímají pobyt v nemocnici. Studie byla realizována formou polostrukturovaných rozhovorů a její výsledky ukazují, že většina dětí hodnotila hospitalizaci spíše pozitivně. Klíčovými faktory, které přispěly k jejich spokojenosti, byla možnost pobytu rodičů v nemocnici a vstřícný přístup zdravotnického personálu. Děti pozitivně vnímaly chování zdravotníků, zejména jejich laskavost, ochotu komunikovat a schopnost porozumět jejich potřebám. Důležitou roli sehrály také možnosti trávení volného času s blízkými, případně návštěvy, které pomáhaly snižovat stres spojený s hospitalizací. Naopak negativně děti hodnotily bolest spojenou s vyšetřeními a léčbou, strach z lékařských zákroků, odběrů krve či zavádění kanyl. Mezi další problematické faktory patřila absence dostatečných informací o jejich zdravotním stavu, odloučení od rodiny a nejistota spojená s neznámým prostředím. Studie zdůrazňuje nutnost pravidelného zjišťování názorů a potřeb dětských pacientů jako součást kontinuálního zlepšování kvality zdravotní péče. Autorky poukazují na důležitost vytvoření bezpečného a přátelského prostředí, ve kterém se děti mohou otevřeně vyjádřit.

Zkušenosti dětí s hospitalizací jsou důležitým faktorem, který ovlivňuje nejen jejich zdraví, ale i celkovou spokojenost s poskytovanou péčí. V rámci dalších výzkumů se ukazuje jaký vliv na vnímání hospitalizace má přítomnost rodičů, přístup zdravotnického personálu a organizační uspořádání nemocnice. Srovnání různých přístupů i v mezinárodním kontextu poskytuje cenné poznatky pro zlepšení péče o dětské pacienty. V České republice byl implementován finský program "Close Collaboration with Parents", který umožňuje rodičům nepřetržitou přítomnost u svých předčasně narozených dětí v inkubátorech. Tento přístup je inspirovaný prací profesorky Liisy Lehtonen a zdůrazňuje význam rodičovské přítomnosti, která má pozitivní vliv na pohodu dítěte a snižuje stres během hospitalizace (Nempk.cz, 2022). Dalším příkladem je rovněž finský výzkum, který vyzdvihuje význam sociálních kontaktů během hospitalizace. Dětským pacientů pomáhají předcházet pocitům osamělosti a izolace.

Dětem by proto mělo být během hospitalizace umožněno využívat například mobilní telefon, a to zejména při delších pobytech v nemocnici. Negativní zkušenosti finských dětí se nejčastěji týkaly bolestivých zákroků, projevů nemoci a odloučení od rodiny, zatímco nemocniční prostředí kritizovaly méně (například kvůli omezení pohybu či soukromí). Naopak děti pozitivně hodnotily zábavné aktivity, pocit bezpečí a kvalitní péči, což významně ovlivnilo jejich celkové vnímání hospitalizace (Pelander a Leino-Kilpi, 2010). V Itálii, konkrétně v Terstu, je kladen důraz na rychlou integraci rodiny do péče o hospitalizované děti. Při příjmu nového pacienta se setkávají pracovníci nemocnice, sociálních služeb a rodiny, aby navrhli další postup a intervence. Pokud není přítomnost rodiče možná, zajišťuje se přítomnost vychovatele, což pomáhá udržet kontinuitu péče a vztahovou podporu pro dítě (pravonadetstvi.cz, 2021). Tyto příklady ukazují, jak různé země přistupují k péči o dětské pacienty a jak důležitou roli v tomto procesu hraje přítomnost rodiny a přátelské a bezpečné prostředí pro děti během hospitalizace.

1.1.4 Psychosociální aspekty hospitalizace dítěte a jejich vliv na rodinu

Hospitalizace dítěte neovlivňuje pouze dítě samotné, ale má také hluboký dopad na celou rodinu. Rodiče často zažívají silné emoční reakce, jako je strach, úzkost a pocit bezmoci, protože nemohou situaci plně kontrolovat a ovlivnit. Sourozenci nemocného dítěte mohou mít pocit zanedbání, protože převážná pozornost a péče se soustředí na hospitalizovaného sourozence (Fendrychová a Klimovič., 2018, s. 32–33). Dlouhodobá hospitalizace navíc narušuje rodinnou dynamiku a může mít i finanční dopady, například kvůli ztrátě příjmů jednoho z rodičů, který se musí starat o dítě (Marková a Chvílová Weberová, 2021, s. 458). Michalík s Hájkovou (2023 s. 30–32) uvádějí, že rodinná soudržnost a komunikace jsou klíčové pro zvládnutí této náročné situace. Zdravotnický personál by měl nejen poskytovat podporu nemocnému dítěti, ale také nabízet poradenství a pomoc celé rodině, aby se cítila silnější a stabilnější. Dle Krtičkové (2013) vážné onemocnění dítěte výrazně ovlivňuje rodinné vztahy. Míra destabilizace závisí na mnoha faktorech, včetně fáze vývoje dítěte při vzniku nemoci. U vrozeného onemocnění s nepříznivou prognózou čelí rodina dlouhodobé zátěži. Stabilitu rodiny pomáhají udržet zdravé adaptační mechanismy, sdílení zkušeností s ostatními rodiči, podpora širší rodiny a schopnost přijetí situace bez pocitu nespravedlnosti. Nemoc dítěte a jeho hospitalizace představuje velkou zátěž pro celou rodinu, proto je zásadní, aby zdravotníci úzce spolupracovali s rodiči v nejlepším zájmu dítěte.

Důležitým aspektem této spolupráce je pomoci rodině přijmout skutečnost a fakta o nemoci jejich dítěte. Dalším krokem je podpora širší rodiny a vytvoření efektivních postupů v péči o nemocné dítě. Rodiče by měli přijmout fakt, že není v jejich silách zajistit dítěti plné zdraví, ale mohou ho vést a pomoci mu prožít co nejšťastnější dětství. Je rovněž nutné upozornit na důležitost sebepéče rodičů – vyčerpaný rodič by se mohl stát pro své dítě spíše zátěží než oporou (Fendrychová a Klimovič, 2018, s. 32). Nemoc neovlivňuje jen část těla, ale zasahuje dítě jako celek a má dopad na rodinný život, školu a vztahy. Matějček a Dytrych (2002) zdůrazňují, že zvládání situace ovlivňuje vývojová úroveň dítěte, rozsah postižení, jeho osobnost a postoje okolí. Rodinné zázemí a naděje na uzdravení mohou mít zásadní vliv na to, jak dítě nemoc prožívá (Matějček a Dytrych, cit. in Špaňhelová, 2009, s. 65).

Sourozenci hospitalizovaných dětí často prožívají složité emoční situace, které mohou zahrnovat smutek, úzkost, pocit viny, či zmatek. Zatímco pozornost rodiny se přirozeně soustředí na nemocné dítě, zdraví sourozenci se mohou cítit opomíjení, což může vést k negativním reakcím. U některých dětí se objevuje žárlivost, zejména pokud vnímají, že nemocný sourozenec dostává více péče a pozornosti (Fendrychová a Klimovič, 2018, s. 31).

Efektivní podpora sourozenců zahrnuje jejich informování, zapojení do péče a citlivé zohlednění jejich emocí. Mohou se aktivně podílet například při výběru hraček, vzkazů, či jiných drobných úkolech. Důležité je poskytnout jim prostor pro vyjádření emocí a přizpůsobit přístup jejich věku. Mladší děti potřebují více emoční podpory, zatímco adolescenti spíše vyhledávají aktivní roli nebo oporu u vrstevníků (Dryden-Palmer et al., 2024, s. 2–3). Sourozenecké vztahy v rodinách s nemocným dítětem se mohou vyvíjet různým způsobem v závislosti na rodinné dynamice a přístupu rodičů. Ideálním modelem je „nemocný–zdravý“, kdy se rodina snaží vyvážit potřeby obou dětí, aniž by byl nemocný sourozenec nadměrně zvýhodňován nebo zdravý přetěžován. V některých případech však dochází k nerovnováze. Model „nemocný – chudák, zdravý – přehlížený“ znamená, že veškerá rodinná energie směřuje k nemocnému dítěti, zatímco zdravý sourozenec je opomíjen a očekává se od něj bezproblémové chování bez nároku na ocenění. Další variantou je model „nemocný–oběť, zdravý – ten, kdo se musí obětovat“, kdy se zdravý sourozenec přizpůsobuje nemoci v rodině, potlačuje své vlastní potřeby a snaží se nenarušovat atmosféru doma. Často se stává, že zdravé děti přebírají roli tzv. „hodného sourozence“ – chápou situaci, nechtějí rodiče zatěžovat svými problémy a snaží se působit vyspěle, což však může vést k pocitům frustrace, izolace a nespravedlnosti, protože nemocný sourozenec přitahuje většinu pozornosti.

V některých rodinách dochází k „utajení nemoci sourozence“, kdy se rodiče rozhodnou o nemoci nemluvit, čímž zdravé dítě mimoděk vyčleňují z rodinné dynamiky a vytvářejí v něm pocity osamělosti. Podpora zdravého sourozence je proto klíčová – rodiče by mu měli věnovat dostatek času, ocenit jeho snahu, ale zároveň ho nepřetěžovat zodpovědností. Je důležité sledovat, zda nepotlačuje své vlastní potřeby nebo neprožívá pocity viny za to, že je zdravý, a pomoci mu tuto emoční zátěž zvládnout (Krtičková, 2013).

Mihál (2003) uvádí, že v minulých letech byla péče o hospitalizované děti soustředěna především do nemocnic, často bez přítomnosti rodičů. Dnes se hospitalizace zkracují a preferuje se aktivní zapojení celé rodiny, například při jednodenních pobytech. Rodiče již nejsou pouze pasivními pozorovateli – jejich role je klíčová a vyžaduje hlubší znalosti a dovednosti. Přesto je vzdělávání rodičů v této oblasti stále nedostatečné. Problematická bývá také spolupráce mezi rodiči a zdravotníky, zejména kvůli špatné komunikaci nebo nerespektování léčebných pokynů, což může vést k neúspěšné léčbě. Někteří rodiče navštěvují více lékařů, aniž by sdělili předchozí diagnózy, což komplikuje stanovení správné léčby. Zlepšení komunikace mezi rodiči a zdravotníky je proto zásadní pro efektivní péči o nemocné děti a budování vzájemné důvěry.

1.2 Komunikace v pediatrickém ošetřovatelství

Komunikace je klíčovou součástí kvalitní ošetřovatelské péče, neboť podporuje důvěru mezi zdravotníkem a pacientem, ale zároveň zlepšuje zdravotní výsledky. Efektivní vztah mezi zdravotníkem a pacientem vyžaduje empatii, aktivní naslouchání a srozumitelnou komunikaci přizpůsobenou potřebám dítěte i jeho rodiny (Venglářová a Mahrová, 2006, s. 11). Zdravotník pomáhá pacientovi rozvíjet sociální kompetence a zvládnutí komunikačních dovedností je nezbytné i pro úspěšnou spolupráci s rodiči. Necitlivé chování, zlehčování problémů, či nereagování na dotazy přispívají k devalvaci péče, zatímco otevřené jednání, zájem a naslouchání pacientovi i jeho rodině vedou ke zlepšení péče (Zacharová, 2016, s. 26; Tomová a Křiváková 2016, s. 21). V pediatrickém ošetřovatelství je komunikace specifická tím, že je vždy ovlivněna věkem dítěte a jeho vývojovou úrovní. Dětský pacient se nachází v různých fázích psychosociálního vývoje, což ovlivňuje jeho schopnost porozumět informacím a reagovat na ně. Komunikace s dětským pacientem je dále ovlivněna jak vnějšími faktory, jako je rodinné zázemí, povaha a typ onemocnění, tak i vnitřními aspekty, jako jsou pohlaví, osobnost a sociální, psychická a emoční vyspělost dítěte (Dryden a Greenshields, 2020). Informace je třeba předávat takovým způsobem, aby jí dítě snadno porozumělo, bylo zapojeno do rozhodování o své zdravotní péči a cítilo se bezpečně.

Zdravotník se tak stává důležitou osobou, která dítěti poskytuje pocit jistoty a pochopení. Komunikace v duchu Family-Centered Care (FCC) vyžaduje partnerský přístup k rodině i dítěti, což znamená aktivní zapojení rodičů do péče a sdílení informací tak, aby mohli činit informovaná rozhodnutí. Klíčovými principy jsou aktivní naslouchání, respekt k emocím dítěte i rodičů a schopnost efektivně vyjednávat. Aktivní naslouchání zahrnuje nejen porozumění verbálním projevům dítěte, ale i sledování neverbálních signálů, které mohou naznačovat strach, úzkost nebo bolest. Sdílení informací by mělo být jasné, srozumitelné a přizpůsobené věku dítěte i úrovni porozumění rodičů. Zdravotník by měl rovněž podporovat dítě v jeho autonomii, umožnit mu vyjádřit své pocity a názory a vytvářet prostor pro společné rozhodování. Vyjednávání v komunikaci spočívá ve snaze nalézt kompromis mezi potřebami dítěte, rodičů a zdravotnického týmu, což přispívá k efektivní a respektující spolupráci (King et al., 2021).

1.2.1 Zásady komunikace s rodiči

Vztah mezi zdravotníkem a rodiči je zásadní pro úspěšnou léčbu dítěte. Rodiče mají nezastupitelnou roli v jeho uzdravování, a proto je důležité, aby komunikace byla jasná, srozumitelná a respektující k jejich potřebám. Zdravotník by měl projevovat úctu, empatii a respektovat subjektivní prožívání rodičů (Plevová a Slowik, 2010, s. 58). Matky jsou často vystaveny silným emocím a stresu, což může vést k psychické nepohodě. Ideální adaptace rodiny na hospitalizaci dítěte zahrnuje podporu nejen nemocného dítěte, ale všech jejích členů (Fendrychová a Klimovič, 2018). Zacharová (2016, s. 34–35) uvádí, že úspěšná komunikace s rodiči vyžaduje dodržování základních pravidel. Zdravotník by měl vždy vědět, jakou informaci chce předat, a zvolit vhodné místo a čas. Hovořit jasně a srozumitelně, volit přiměřené tempo řeči a sledovat reakce rodičů. Je nutné kontrolovat své emoce, udržovat oční kontakt a vytvářet prostor pro vyjádření nebo diskusi. K častým chybám v komunikaci patří používání odborných a cizích výrazů, přetěžování informacemi nebo přílišné ujišťování o zdravotním stavu dítěte bez reálného podkladu.

1.2.2 Zásady komunikace s dětským pacientem

Komunikace s dětským pacientem je ovlivněna jak vnějšími faktory, tak i vnitřními aspekty. Informace je třeba předávat takovým způsobem, aby jí dítě snadno porozumělo, bylo zapojeno do rozhodování o své zdravotní péči a cítilo se bezpečně. V těchto situacích se zdravotník stává důležitou osobou, která dítěti poskytuje pocit jistoty a pochopení.

Dětským pacientem se rozumí věkové zařazení od novorozence až po adolescenta, což vyžaduje flexibilní přístup zdravotnického personálu (Diaconescu a Moisa, 2015, s. 334). Věk dítěte, jeho temperament i předchozí zkušenosti se zdravotní péčí ovlivňují jeho schopnost spolupráce. Například desetileté dítě, které se cítí vystrašené, může mít horší komunikační schopnosti než klidné čtyřleté dítě. Zdravotník by měl ke každému dítěti přistupovat individuálně a podporovat jeho aktivní zapojení do procesu léčby. Děti nejsou „malí dospělí" a jejich chápání reality se liší. Malé dítě nelže vědomě – pokud neříká pravdu, je nutné zjistit důvod, například strach nebo negativní zkušenosti. Děti potřebují prostor k bezpečnému vyjádření svých pocitů a názorů, aniž by se bály trestu či výhružek. Komunikace by měla být pozitivní, podporující a měla by posilovat vhodné chování dítěte (Fendrychová a Klimovič, 2018, s. 27–28). Pro navázání kontaktu s dítětem lze využít hračky, obrázky, knihy, či interakci s předměty, které jsou mu blízké (např. oblíbená hračka nebo motiv na oblečení). Do komunikace je vhodné zapojit i rodiče, pokud je to možné (Zacharová, 2017, s. 79; Quinn, 2022). Plevová a Slowik (2010) zdůrazňují, že při komunikaci v náročných situacích je důležité dítěti srozumitelně vysvětlit situaci, nepřenášet na něj starosti rodičů a zajistit mu pocit bezpečí. Úspěšná komunikace s dětmi zahrnuje individuální přístup přizpůsobený věku a emoční vyspělosti dítěte, respekt a empatii vůči jeho obavám, srozumitelné předávání informací a podporu jeho sebedůvěry. Otevřená a trpělivá komunikace umožňuje dítěti aktivně se zapojit do péče a vytváří důvěru mezi ním a zdravotnickým personálem.

1.3 Práva hospitalizovaných dětí

Práva pacientů jsou široce známým etickým kodexem, který je běžně dostupný jak zdravotnické, tak i laické veřejnosti a bývají hojně uplatňována v klinické praxi. Nemoc dítěte je závažnou situací, která silně ovlivňuje rodinu a okolí, a práva dětí mohou pomoci zmírnit negativní dopady této náročné životní situace. V zemích Evropské unie jsou práva pacientů velmi aktuálním a politicky významným tématem. Kromě základního práva na ochranu zdraví a přístup ke zdravotní péči se často zdůrazňuje právo na volbu lékaře, důstojné a ohleduplné zacházení, právo na rozhodování o léčbě, informovaný souhlas, právo na přístup k informacím a dokumentaci, a právo na nezávislé posouzení případného sporu mezi pacientem a lékařem. Některé země mají specifické zákony upravující vztah mezi lékařem a pacientem, jiné se tímto tématem zabývají v rámci jednotlivých právních předpisů (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2025).

V České republice se práva pacientů dostávají do povědomí pomalu, přičemž lékaři je zprvu přijímali s určitými pochybnostmi a pacienti o jejich existenci často nevěděli. Modernizace ošetřovatelského procesu však přispívá k postupnému zlepšování péče o pacienty a „Práva pacientů“, včetně „Charty práv hospitalizovaných dětí“, se stala přirozenou součástí zdravotní péče (Šance dětem, 2024). Vacušková (2009, s. 21–23) uvádí, že v případě nezletilých dětí je jakýkoli zdravotní zákrok, včetně vyšetření a prevence, možný pouze na základě jejich svobodného souhlasu (po řádném informování). U každého dítěte je však nutné individuálně posoudit, jaké má schopnosti k pochopení situace. Například pětileté dítě nebude schopno posoudit situaci, ale šestnáctileté dítě už může mít dostatečnou zralost, aby byl jeho názor brán v úvahu. Hospitalizované děti a jejich rodiče mají právo na informace, které by měly být přizpůsobeny věku a rozumové vyspělosti dítěte. Rodinám by měly být poskytnuty jasné a srozumitelné informace o zdravotním stavu dítěte, léčbě a rizicích (Vacušková, 2009, s. 41–44).

1.3.1 Charta práv hospitalizovaných dětí

Významným milníkem v oblasti mezinárodní spolupráce a ochrany práv dítěte bylo přijetí Úmluvy o právech dítěte, kterou vyhlásilo shromáždění OSN v roce 1989. V České republice se v roce 1993 stala závaznou také Charta práv hospitalizovaných dětí. Úmluva o právech dítěte přinesla nový pohled na dítě jako na plnohodnotnou osobnost s většinou práv a svobod. Je založena na klíčových principech, mezi které patří právo na život a přežití, právo na rozvoj, právo na ochranu a právo na účast. Za iniciaci a prosazení této úmluvy v ČR se zasloužili manželé Královcovi z nadace Klíček společně s významným pediatrem Janem Jandou (Zacharová, 2017, str. 7). Pokud je rodič hospitalizován společně s dítětem, může lépe uspokojovat jeho fyzické i psychické potřeby. Dítě lépe snáší péči od rodiče, než od zdravotnického personálu. Hospitalizace s doprovodem podporuje rychlejší přizpůsobení se novému prostředí a pomáhá vyrovnat se s negativními pocity. Rodiče by měli být řádně informováni o diagnóze a léčbě dítěte (Schuurman, 2016). Zdravotnický personál by měl chápat postoje rodičů a povzbuzovat je k aktivní spolupráci při péči o dítě. Je důležité respektovat práva jak dítěte, tak jeho rodičů. Existují tři hlavní typy hospitalizace s doprovodem: první typ je společná hospitalizace, kdy rodič má lůžko vedle lůžka dítěte, což umožňuje neustálý kontakt s dítětem. Druhý typ je společný pokoj matek na dětském oddělení, který však neumožňuje hospitalizaci otců. Třetí možností je, že rodič je na oddělení během dne a na noc odchází jinam, například na jiné oddělení nebo domů. Kojící matky mají prioritu být hospitalizovány spolu s dětmi jako doprovod (Fendrychová a Klimovič, 2018, s. 43).

Znění Charty práv dětí v nemocnicích stanoví základní principy a práva, která mají děti a jejich rodiny při hospitalizaci, aby byla zajištěna kvalitní a respektující péče odpovídající jejich fyzickým, emocionálním a vývojovým potřebám. Děti by měly být hospitalizovány pouze v případě, že péče, kterou potřebují, nemůže být poskytnuta doma nebo ambulantně. V nemocnici mají právo mít u sebe rodiče nebo zástupce, přičemž by měli být podporováni v tom, aby zůstali, aniž by to pro ně bylo finančně náročné. Rodiče by měli být pravidelně informováni o chodu oddělení a měli by být aktivně zapojeni do péče o dítě. Informace by měly být přizpůsobeny věku a chápání dětí i rodičů, a měla by být provedena opatření na snížení stresu. Děti a rodiče mají právo účastnit se rozhodování o péči a chránit dítě před zbytečnými procedurami. Děti by měly být ošetřovány s ostatními dětmi se stejnými potřebami a nikdy na odděleních dospělých. Návštěvy by neměly být věkově omezené. Děti mají mít přístup k hrám, odpočinku a vhodnému vzdělávání v prostředí přizpůsobeném jejich potřebám. O děti by se měl starat kvalifikovaný personál, který rozumí jejich fyzickým, emočním a vývojovým potřebám. Kontinuita péče by měla být zajištěna týmovou prací. S dětmi by mělo být zacházeno s úctou a jejich soukromí by mělo být vždy respektováno (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2025 dle Centrální etické komise Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 1993). Cílem Charty je minimalizovat stres pro hospitalizované děti. Dětská oddělení nemocnic se proměňují, k výmalbě se používají pastelové barvy, ke zútulnění pomáhá výzdoba od dětí a dochází k postupnému vybavení oddělení hračkami, televizí a internetem. Rodiče jsou více zapojeni do péče o dítě, jsou informováni o léčbě a mohou se aktivně podílet na péči, včetně doprovodu dítěte při vyšetřeních. Doba návštěv se prodlužuje, někde není omezena vůbec. Na některých odděleních například pomáhají herní specialisté dětem pochopit nemoc a léčbu. Cílem je, aby děti nemocnici prožívaly bez strachu a vracely se domů psychicky vyrovnané (Valenta 2001 s.149–150).

1.4 Legislativa přítomnosti rodičů v nemocnici

Grym (2001, s. 28–29) uvádí, že v posledních letech byl v nemocniční pediatrii rychle a bez větších příprav zaveden systém „dítě s matkou“. Nejprve se uplatnil na porodnických a novorozeneckých odděleních, poté se rozšířil i na dětská oddělení a kliniky. Tento model, který umožňuje neustálou přítomnost rodiče jako psychické opory a aktivního účastníka během všech lékařských úkonů, přinesl nové výzvy nejen pro děti a rodiče, ale i pro zdravotnický personál. Ten se musel přizpůsobit novým situacím, změnit své přístupy, učit se nové dovednosti a projevovat větší toleranci.

Dnes je systém „dítě s matkou“ pevně zakotven v praxi a stal se běžnou součástí nemocniční péče. Na jeho zavedení se podíleli zákonodárci, ministerstvo zdravotnictví, zdravotní pojišťovny, zdravotníci, rodiče i různé nadace a občanská sdružení (Grym, 2001). Přijetí průvodce pro každé hospitalizované dítě mladší šesti let je upraveno zákonem č. 48/1997 Sb., přičemž pobyt rodiče v takovém případě hradí zdravotní pojišťovna. Tato pravidla byla dále konkretizována vyhláškou č. 134/1998 Sb., která stanovuje průměrnou platbu za den pobytu průvodce. Zatímco většina dětí a rodičů je s tímto systémem spokojena, zdravotníci k němu přistupují spíše ambivalentně (Chvílová Weberová et al., 2023, s. 412). Změna v přístupu k právům hospitalizovaných dětí souvisí s širšími změnami v postavení dětí ve společnosti. V České republice se péče o děti řídí několika právními předpisy, mezi které patří Úmluva o lidských právech a biomedicíně, Úmluva o právech dítěte, Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, Zákon č. 40/1964 Sb., občanský zákoník, Zákon č. 94/1963 Sb., o rodině, Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí, Zákon č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství, Zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2023).

1.4.1 Právo dětí na nepřetržitou přítomnost zákonného zástupce

Právo nezletilého pacienta na nepřetržitou přítomnost rodičů vychází z přesvědčení, že vztah mezi rodičem a dítětem si zaslouží zvláštní ochranu. Tato ochrana je zakotvena na ústavní úrovni v Listině základních práv a svobod, která zaručuje právo dětí na rodičovskou výchovu a péči. Rodičovská práva mohou být omezena pouze rozhodnutím soudu. Právo na nepřetržitou přítomnost je specifikováno v § 28 zákona o zdravotních službách a zaručuje přítomnost zákonného zástupce dítěte, pěstouna nebo jiné určené osoby, pokud to nebrání v poskytování zdravotní péče. Toto právo se týká i pacientů s omezenou způsobilostí. Toto právo není stejné jako právo na návštěvy, které může být omezeno například návštěvními hodinami (Grym, 2001).

Právo na nepřetržitou přítomnost rodičů u dítěte by mělo být ve všech případech (kde tomu nebrání objektivní překážky), zakotveno v zákoně, jak uvádí Úmluva o právech dítěte. Pobyt rodičů musí být v souladu s vnitřním řádem zdravotnického zařízení. Právo na přítomnost se vztahuje na oba rodiče, nikoli jen na jednoho. Pokud poskytovatel zdravotních služeb neumožní nepřetržitou přítomnost podle zákona, může být potrestán pokutou až 100 000 Kč. Právo na nepřetržitou přítomnost rodičů u dítěte není absolutní a může být omezeno za určitých okolností.

Zákon o zdravotních službách v § 28 odst. 3 písm. e) počítá s možností omezení tohoto práva v případě, že přítomnost rodičů narušuje poskytování zdravotních služeb, není v souladu s vnitřním řádem zdravotnického zařízení nebo porušuje-li jiná právní pravidla. Takové omezení je možné například z důvodů zajištění bezpečného a profesionálního prostředí pro poskytování zdravotní péče. Právo na přítomnost rodičů se může lišit v závislosti na intenzitě poskytované péče. Například při běžné hospitalizaci dítěte nebo ambulantních zákrocích nebývá problém s přítomností rodičů. Avšak při hospitalizaci na JIP nebo při operacích může být přítomnost rodičů omezená z různých důvodů, jako je například zajištění bezpečnosti a odborné úrovně péče, hygienických požadavků nebo ochrany soukromí ostatních pacientů. Interpretace zákonných důvodů pro omezení práva na přítomnost rodičů může být různá. Pokud poskytovatel přistoupí k extenzivnějšímu výkladu, může to vést k výraznému omezení tohoto práva, až k situacím, kdy nebude možné právo realizovat vůbec. Naopak restriktivní přístup bude dbát na to, aby k omezení práva došlo pouze v nezbytných případech, kdy je realizace práva nemožná ani při maximálním úsilí poskytovatele (Chvílová Weberová et al., 2023).

Zákon sice stanoví, že právo na nepřetržitou přítomnost rodičů je zajištěno, ale nevymezuje konkrétní podmínky pro omezení přítomnosti rodičů. Tyto podmínky by měly být stanoveny vnitřním řádem každého zdravotnického zařízení (Doležal et al., 2024, s. 27–30). Je zapotřebí zdůraznit, že zákon má vždy vyšší právní sílu než vnitřní řád zdravotnického zařízení. Pokud by vnitřní řád obsahoval omezení, která by byla v rozporu se zákonem, nemohla by být právně vymahatelná. Vnitřní řád tedy může pouze upřesňovat podmínky výkonu tohoto práva, ale nemůže jej svévolně omezovat (Jíchová, 2020).

V červnu 2023 Ministerstvo zdravotnictví vydalo metodický pokyn, který vysvětluje význam práva na nepřetržitou přítomnost rodičů u dětského pacienta. Metodický pokyn se zaměřuje na právo zákonných zástupců a blízkých osob být přítomni u dětí během poskytování zdravotních služeb. Pokyn vychází z principu Family-Centered Care, kde se klade důraz na zapojení rodičů do léčby a péče o děti. Dále se soustředí na pravidla, jakým způsobem a za jakých podmínek mohou být rodiče a osoby blízké přítomny při vyšetřeních, ošetření nebo hospitalizaci dětí. Pokyn je také zaměřen na prevenci stresu a podporu psychické pohody dítěte (Ministerstvo zdravotnictví, 2023). Zdravotní péče je pro dítě náročnou životní zkušeností, která může být spojena se strachem, bolestí a odloučením od rodiny. Tento stres je výrazně zmírněn přítomností rodičů, která má pozitivní vliv na psychiku dítěte i rodičů a zlepšuje jejich kompetence v péči o dítě doma. V případě chronicky nemocných dětí je přítomnost rodičů klíčová pro uspokojování psychických a sociálních potřeb dítěte.

Tento pokyn tedy stručně a jasně vysvětluje důležitost práva dítěte na přítomnost zákonného zástupce nebo jiných určených osob (Chvílová Weberová et al., 2023).

1.5 Rodinně orientovaný přístup v nemocniční péči

Prostředí a uspořádání péče v nemocnicích pro děti jsou klíčovými faktory v procesu léčby a zotavení mladých pacientů. Děti jsou velmi citlivé na své okolí, a proto je nezbytné, aby nemocniční prostředí podporovalo jejich fyzickou i psychickou pohodu. Moderní přístupy zdůrazňují rodinně orientovanou péči, která zahrnuje aktivní zapojení rodiny do léčebného procesu (Kokorelias et al., 2019, s. 1–2). Rodiče mohou být důležitou součástí týmu a aktivně se podílet na rozhodování i samotné péči. Jejich zapojení ale vyžaduje podporu a edukaci ze strany zdravotníků, protože často nemají potřebné medicínské znalosti. Proto je klíčové rodičům srozumitelně vysvětlovat situaci jejich dítěte a připravit je na péči po propuštění. Mezi hlavní výzvy této spolupráce patří nepravidelná přítomnost rodičů, kterou ovlivňují pracovní povinnosti, vzdálenost nemocnice nebo nutnost péče o další děti. To může ztěžovat efektivní komunikaci mezi zdravotníky a rodinou, a proto je důležité hledat flexibilní způsoby předávání informací (například plánovanými konzultacemi). Dalším významným faktorem je emoční stres rodičů, kteří často zažívají úzkost a nejistotu ohledně zdravotního stavu svého dítěte, což může zkreslovat a snižovat kvalitu porozumění (Adama et al., 2022).

1.5.1 Family - Centered Care

Péče zaměřená na rodinu představuje přístup, který zahrnuje nejen pacienta, ale i jeho rodinné příslušníky do procesu zdravotní péče. Tento model je zvláště důležitý u dětí, které se potýkají s vážnými zdravotními problémy. Aktivní zapojení rodiny do rozhodování o péči přispívá k lepší informovanosti, zlepšuje kvalitu poskytovaných služeb a vede k pozitivnějším klinickým i psychosociálním výsledkům. Tento systém se soustředí na podporu rodinného zapojení a optimalizaci využití zdravotnických zdrojů, což vede ke zvýšené spokojenosti jak pacientů, tak jejich rodin (Lantz et al., 2014).

Rodinně orientovaná péče (FCC) klade důraz na spolupráci mezi rodinou a zdravotníky, kteří společně sdílejí odpovědnost za zdravotní péči o dítě. Nejde pouze o poskytování klinické péče, ale také o plánování, realizaci a hodnocení zdravotnických služeb, vzdělávání zdravotnického personálu a výzkum. FCC se zaměřuje nejen na samotného pacienta, ale na celou rodinu, která je považována za aktivního příjemce zdravotní péče.

Tento přístup přináší řadu výhod, mezi které patří zlepšení zdravotních výsledků pacientů, pozitivní zkušenost a spokojenost rodin, posílení kompetencí rodičů i dětí, vyšší spokojenost zdravotnického personálu a efektivnější využívání zdrojů zdravotní péče (Eichner, 2012, s. 395–397). Navzdory širokému uznání přínosů FCC však její implementace a měření zůstávají výzvou. Přestože existují definice a doporučení pro zavedení tohoto modelu, kvalitativní studie poukazují na zásadní nedostatky v jeho praktickém provádění. Jedna ze studií zmiňuje, že přítomnost rodičů během hospitalizace může být přínosná, ale zároveň poukazuje na problémy, jako je nedostatečná komunikace mezi rodiči a zdravotnickým personálem či nejasnosti v rozdělení rolí mezi rodinou a zdravotníky (Shields, 2015, s. 139–140; Pšenicová, 2006). Péče zaměřená na rodinu je tedy ideálním modelem poskytování zdravotní péče dětem, který se snaží maximalizovat spolupráci mezi rodinami a zdravotnickými profesionály. Přestože její implementace není vždy bez problémů, výzkumy potvrzují její významný přínos pro pacienty, jejich rodiny i celý zdravotnický systém (Lantz et al., 2014). Zdravotníci by proto měli být nejen odborníky na léčbu, ale také schopni poskytovat psychologickou podporu, což může být náročné a přispívat k jejich vyčerpání a riziku vyhoření. Rodinně orientovaná péče má však mnoho přínosů. Kromě lepších léčebných výsledků pomáhá rodičům cítit se kompetentněji při péči o dítě, což zvyšuje jejich připravenost na propuštění a snižuje stres. Efektivní spolupráce mezi zdravotníky a rodinami také přispívá k lepší komunikaci, posiluje důvěru a podporuje pozitivní zkušenost z hospitalizace. Celkově se ukazuje, že je možné efektivně integrovat rodiny do zdravotnického týmu a tím přispět ke kvalitnější péči o hospitalizované děti (Traylor a Ohning, 2024).

1.5.2 Základní principy Family - Centered Care

Péče zaměřená na rodinu a její přístupy kladou důraz na aktivní zapojení rodiny do procesu léčby a rozhodování. Národní centrum pro péči zaměřenou na rodinu (1989) tento koncept definuje jako model spolupráce mezi rodinou a odborníky, jehož cílem je zajistit zdraví, pohodu a kvalitu péče o dítě a jeho rodinu. Tento přístup vychází z principu respektu k jedinečným zkušenostem, silným stránkám, kulturním hodnotám a tradicím rodiny, přičemž každý účastník – rodiče, dítě i zdravotníci – do spolupráce přináší své odborné znalosti a dovednosti. Klíčovou roli zde hraje důvěra, otevřená a objektivní komunikace a společné rozhodování o péči. FCC se opírá o několik základních principů. Především uznává rodinu jako stálou součást života dítěte a staví na jejích silných stránkách. Podporuje dítě v účasti na péči a rozhodování, respektuje kulturní rozmanitost a rodinné tradice a zohledňuje význam komunitních služeb.

Důležitou součástí je individuální a vývojově přizpůsobený přístup, vzájemná podpora mezi rodinami a podpora mladých pacientů při přechodu do dospělosti. Péče zaměřená na rodinu zahrnuje také tvorbu zásad, postupů a systémů, které tento přístup implementují v různých zdravotnických zařízeních (Lantz et al., 2014). Podle Chvílové Weberové (2023) zahrnuje efektivní péče zaměřená na rodinu několik klíčových prvků, které podporují nejen fyzickou, ale i psychickou pohodu pacientů. Mezi hlavní principy patří naslouchání a respektování každého dítěte a jeho rodiny, přičemž je nutné zohlednit jejich rasový, etnický, kulturní a socioekonomický kontext. Tyto faktory musí být součástí plánování a poskytování péče, aby odpovídala přáním a potřebám pacienta a jeho rodiny. Neméně důležitá je flexibilita v organizačních politikách a postupech zdravotnických zařízení, která umožňuje přizpůsobit péči individuálním potřebám rodin a nabídnout jim možnost volby přístupu k léčbě. Dalším klíčovým aspektem je sdílení pravdivých a objektivních informací s pacienty a jejich rodinami způsobem, který je pro ně srozumitelný a užitečný. Informace by měly být dostupné v různých jazycích a formátech s ohledem na kulturní a jazykovou rozmanitost i úroveň zdravotní gramotnosti rodin. FCC zahrnuje i poskytování formální i neformální podpory v různých fázích života dítěte – od těhotenství přes dětství až po dospívání. Tato podpora může mít podobu psychosociálních programů či sdílení zkušeností mezi rodinami. Spolupráce v rámci FCC probíhá na všech úrovních zdravotní péče – nejen při přímé péči o pacienta, ale i při vzdělávání zdravotnického personálu, tvorbě zdravotnických politik, vývoji programů či návrhu zdravotnických zařízení. Pacienti a jejich rodiny se tak mohou stát aktivními členy poradních rad, účastnit se programů zaměřených na zlepšení kvality péče nebo přispívat do lékařského výzkumu (Eichner, 2012).

Institut pro péči zaměřenou na pacienty a rodinu definoval čtyři základní pilíře tohoto přístupu. Prvním je respekt a důstojnost, což znamená, že zdravotníci naslouchají názorům a volbám pacientů i jejich rodin a zohledňují jejich hodnoty, přesvědčení a kulturní zázemí při plánování péče. Druhým principem je sdílení informací – zdravotníci by měli pacientům a jejich rodinám poskytovat úplné, objektivní a včasné informace, které jim umožní aktivně se podílet na péči. Třetí zásadou je účast, která podporuje zapojení pacientů a jejich rodin do rozhodování o péči na úrovni, kterou si sami zvolí. Posledním pilířem je spolupráce, která zahrnuje nejen běžnou péči o pacienta, ale i tvorbu a hodnocení zdravotnických politik, programů a vzdělávání odborníků. Přestože existuje široká shoda na základních principech FCC, jednotná definice a přesná metodologie jejího zavádění dosud nebyla vytvořena (Kuo et al., 2012).

V roce 2003 vydal Výbor Americké pediatrické akademie pro nemocniční péči spolu s Institutem pro péči zaměřenou na rodinu společné politické stanovisko nazvané „Péče zaměřená na rodinu a role pediatra“. Tento dokument byl v roce 2012 aktualizován a zveřejněn v časopise Pediatrics. Obě organizace definují péči zaměřenou na rodinu jako spolupráci mezi pacienty, rodinami, lékaři, zdravotními sestrami a dalšími odborníky při plánování, poskytování a hodnocení zdravotní péče i při vzdělávání zdravotnických pracovníků. Tento přístup se řídí několika základními zásadami: respektováním dítěte a jeho rodiny, uznáváním kulturní a socioekonomické rozmanitosti, využíváním silných stránek rodiny i dítěte, podporou autonomních rozhodnutí o péči, flexibilitou organizačních procesů a sdílením upřímných a srozumitelných informací. Péče zaměřená na rodinu tedy představuje posun od tradičního biomedicínského modelu směrem k holistickému přístupu, který integruje potřeby dítěte a jeho rodiny do zdravotní péče. Respektování role rodiny, zapojení do rozhodování a důraz na partnerskou spolupráci vede ke zlepšení komunikace mezi zdravotníky a rodinami, větší informovanosti rodičů o zdravotním stavu dítěte a jejich aktivnějšímu zapojení do procesu léčby. Tento model zároveň přispívá ke zvyšování kvality péče, její bezpečnosti a efektivnějšímu využití zdravotnických zdrojů (Lantz et al., 2014).

1.6 Podpora pečujících rodin v České republice

Rodiny pečující o své blízké mají omezený přístup k podpůrným službám, které by jim poskytly krátkodobou úlevu. I když zákon (novela zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) rozšířil nabídku sociálních služeb, jejich dostupnost je často nedostatečná a finančně náročná. Pečující osoby nemají nárok na státem garantovanou zdravotní péči (například lázeňské pobyty po dlouhodobé péči). Změny v systému dávek se zaměřují spíše na sociální situaci rodiny než na zdravotní stav pečovaného. Péče o blízkého často znamená finanční problémy, zejména pokud jeden z partnerů přestane pracovat. Situace je ještě obtížnější pro samoživitele, pro které je složité najít flexibilní zaměstnání. Ztráta práce vede nejen k finančním obtížím, ale i ke snížení sebevědomí. Péče o dítě s těžkým zdravotním postižením často přesahuje 500 hodin měsíčně, což nahrazuje nedostatečný systém veřejné podpory. Rodiny také narážejí na problémy s přizpůsobením bydlení, psychickou zátěží a nejistotou ohledně budoucnosti péče. Hlavní odpovědnost často leží na ženách, což vede k sociální izolaci, nižším příjmům a horšímu zdraví. I když si pečující zaslouží větší uznání a podporu, v současnosti se jim jí dostává jen omezeně (Michalík, 2012).

1.6.1 Pomoc pečujícím rodinám

Péče o dítě se závažnými zdravotními potížemi je náročná a dlouhodobá, což je pro rodiny velmi vyčerpávající, zvlášť pokud nemají větší podporu nebo pomoc od širší rodiny. Rodiče často obětují vše, aby se postarali o dítě, a vytváří se tak začarovaný kruh. Vysoká očekávání od společnosti a nastavení systému vytváří tlak na to, aby rodina zvládla vše sama. Umístění dítěte do jiného zařízení bývá považováno za selhání, což brání rodinám v hledání alternativní pomoci. Pro zajištění podpory pečujícím rodinám je třeba zajistit finanční pomoc od státu, která by pokryla ztrátu příjmu pečující osoby, zvýšit příspěvek na péči a zajistit podporu během prvního roku života dítěte (která doposud chybí). Důležité je také posílit kapacity sociálních služeb, jako jsou raná péče, odlehčovací služby nebo asistenční služby. Klíčová je rovněž dostupnost zdravotní péče, paliativní péče pro děti a psychoterapie pro rodiče. Podpora rodičovských spolků a integrace rodin do společnosti je rovněž nezbytná (Lipová, 2023). Pro rodiče dětí se zdravotním postižením je nezbytné požádat o pomoc, protože zvládání náročné péče bez podpory není dlouhodobě udržitelné. Pomoc je nutná nejen pro orientaci v administrativních záležitostech, jako jsou příspěvky a zdravotní pomůcky, ale i v každodenním životě. Rodiče se musí naučit žádat o pomoc sebevědomě a otevřeně komunikovat, zejména s odborníky i širší rodinou. Kromě odborné pomoci je důležitá i podpora od přátel a prarodičů, kteří mohou nabídnout empatii a porozumění (Michalík, 2012). Rodiny pečující o dítě s postižením se mohou dostat do finančních obtíží kvůli nemožnosti obou rodičů pracovat a vysokým nákladům na péči. Mají nárok na různé formy podpory, například příspěvek na péči, mobilitu či zvláštní pomůcky. Tento příspěvek je poskytován na péči o děti starší jednoho roku a také pro dospělé osoby, které kvůli vážnému zdravotnímu stavu potřebují neustálou pomoc jiné osoby. Výše příspěvku závisí na stupni postižení a míře závislosti na péči druhé osoby. Mohou také uplatnit daňové zvýhodnění a využít výhody průkazu osoby se zdravotním postižením. Tyto dávky pomáhají alespoň částečně pokrýt náklady na zdravotní pomůcky, rehabilitace či úpravy bydlení. Z finančního hlediska je pro rodiny pečující o dítě s postižením klíčová dlouhodobá podpora, protože náklady na péči mohou být značné. Podle studie nadace Dobrý Anděl dosahují průměrně kolem 135 tisíc korun ročně. Tyto výdaje zahrnují například zdravotní pomůcky, rehabilitace či speciální terapie, které dítě potřebuje pro zlepšení kvality života. Finanční pomoc ze strany státu a dalších institucí tak hraje zásadní roli při zmírňování ekonomické zátěže rodin pečujících o děti se zdravotním postižením (Malá, 2020).

1.7 Možnosti psychosociální podpory rodinám dětí v nemocniční péči

V České republice není problematika potřeb rodičů hospitalizovaných dětí dostatečně zpracována, přičemž odborná literatura se spíše zaměřuje na potřeby rodin pacientů v terminálním stádiu onemocnění (Poláková, 2016). Podle Bužgové (2015, s. 115) lze potřeby rodin rozdělit do čtyř hlavních oblastí: zajištění komfortu pacienta, poskytování informací, praktická podpora a emocionální podpora. Rodinným příslušníkům nemocného pacienta záleží na tom, zda jejich blízký netrpí bolestí, nevolností či únavou. Přístup k dostatečným a srozumitelným informacím jim pomáhá lépe zvládat situaci a snižuje jejich stres. Zdravotnický personál by měl poskytovat jasné a aktuální informace, které odpovídají specifickým potřebám rodiny. Dlouhodobá péče o nemocného může být pro rodinu vyčerpávající, proto je důležité, aby měla k dispozici praktickou pomoc, která zmírní její zátěž. Zároveň by zdravotníci měli rodinu aktivně podporovat a dávat jí najevo, že se na ně mohou kdykoliv obrátit (O'Connor, Aranda, 2005, s. 223–225). Rodiče hospitalizovaných dětí kromě péče o své dítě potřebují také podporu v oblasti svých vlastních fyzických a emocionálních potřeb. Často se potýkají s pocity viny, bezmoci a úzkosti, někdy i s otázkami, zda nenesou zodpovědnost za nemoc svého dítěte. Proto je zásadní, aby zdravotnický personál těmto pocitům věnoval pozornost, naslouchal rodičům a uznal jejich obavy jako legitimní. Mnoho rodičů se také cítí bezmocně, protože mají pocit, že ztrácejí svou rodičovskou roli ochránců. Zdravotníci by proto měli aktivně povzbuzovat rodiče a zdůrazňovat jejich klíčovou úlohu v péči o dítě (Leifer, 2014, s. 476).

Hospitalizace dítěte je pro celou rodinu stresující a může mít negativní dopad i při krátkodobém pobytu. Pokud rodiče nemohou být se svým dítětem po celou dobu hospitalizace, často pociťují vinu a selhání v roli rodiče. Svěření dítěte do péče zdravotnického personálu je pro ně velmi stresující a může vést ke ztrátě sebedůvěry, což oslabuje jejich schopnost být dítěti oporou. Přestože odborný personál poskytuje kvalitní péči, nemůže nahradit individuální přístup rodičů. Pobyt v nemocnici tak může mít pro dítě i rodiče psychické následky (Sedlářová, 2008, s. 154). Rodinné vztahy a výchovné postoje ovlivňují, jak dítě nemoc prožívá. Harmonické rodinné prostředí podporuje uzdravení. Nejvýznamnější roli u menších dětí hraje matka, která s nimi tráví nejvíce času (Plevová a Slowik, 2010, s. 55–56). Rodiče hospitalizovaných dětí se ocitají v neznámém prostředí, často daleko od domova a podpory širší rodiny. Ne vždy mají dostatečné znalosti o ošetřovatelské péči, což v nich vyvolává obavy, aby dítěti neublížili.

Často jim chybí soukromí, prostor pro odpočinek a mohou být zahlceni nebo naopak postrádat důležité informace. Pomocníkem při hledání pomoci může být Rozcestník, nová online databáze služeb pro vážně nemocné děti a jejich pečující. Pomáhá odborníkům i rodinám snadno se zorientovat v nabídce podpory, ať už jde o zdravotní, sociální, terapeutické nebo volnočasové služby. Obsahuje 55 kategorií, včetně psychoterapie, pomůcek, vzdělávání či péče o rodiny či pozůstalé. Databáze je zdarma a dostupná na Rozcestník.nrv.org. Projekt vznikl s podporou Nadace rodiny Vlčkových (Databáze služeb pro vážně nemocné děti, 2024).

2 VÝZKUMNÁ ČÁST

2.1 Metodika výzkumné části

V rámci kvalitativního výzkumu byla využita metoda polostrukturovaných rozhovorů, které byly sbírány elektronicky a korespondenčně. Tento přístup byl zvolen s ohledem na specifika cílové skupiny, tedy matky, které bývají časově vytížené. Účastnice odpovídaly na předem zaslanou strukturu otázek pod svým soukromým profilem, což zajišťovalo autenticitu jejich odpovědí. Tento způsob komunikace a sdílení osobních zkušeností přispěl k validitě dat, protože účastnice odpovídaly na základě své skutečné zkušenosti a nemohly se skrývat za jinou identitou. Díky tomu byly zajištěny důvěryhodné a relevantní informace, které odpovídají výzkumným cílům a přispívají k objektivnímu a validnímu zhodnocení dané problematiky. Pilotní rozhovor byl veden osobně a sloužil k ověření srozumitelnosti otázek. Na základě zpětné vazby byly některé oblasti rozhovoru upraveny nebo dovysvětleny. Následně byly rozhovory realizovány elektronicky prostřednictvím e-mailové korespondence a nahrávek hlasových zpráv, což účastnicím umožnilo flexibilitu v odpovědích i v jejich časových omezeních. Díky hlasovým zprávám se podařilo zaznamenat nejen verbální, ale i emocionální a neverbální aspekty komunikace, které jsou ve kvalitativním výzkumu cenné pro porozumění subjektivním zkušenostem účastnic (Bryman, 2016). Souhlas s účastí na výzkumu a zveřejněním jejich odpovědí v diplomové práci byl automaticky udělen tím, že matky poskytly rozhovor, čímž daly explicitní souhlas s použitím jejich odpovědí. Před rozhovorem jim byla zaslána struktura otázek s upozorněním, že se mohou držet dané struktury, ale také se mohou více rozpovídat o tématech, která považují za relevantní. Použití elektronických a korespondenčních metod sběru dat v kvalitativním výzkumu je v souladu s doporučeními pro flexibilní a efektivní sběr dat v případě časově vytížených participantů (Cleland et al., 2019). Tato metodika byla volena s ohledem na specifika cílové skupiny, kde osobní setkání nejsou mnohdy proveditelná. Elektronické a korespondenční metody jsou akceptované v kvalitativním výzkumu a umožňují získání kvalitních dat, která odpovídají výzkumným cílům, pokud jsou splněny etické a metodologické požadavky (Bryman, 2016). Shromážděná data byla následně analyzována pomocí interpretativní fenomenologické analýzy.

2.1.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cíl vztahující se k výzkumné části

Cílem této části práce je analyzovat zkušenosti matek hospitalizovaných dětí a zjistit, jak se během hospitalizace cítily a jaké formy podpory ze strany zdravotnického personálu a systému považují za nejdůležitější. Výzkum se zaměřuje na identifikaci potřeb matek v průběhu hospitalizace jejich dítěte, hodnocení kvality komunikace a péče ze strany zdravotníků a možnosti psychosociální pomoci, kterou jim nemocniční prostředí poskytuje.

2.1.2 Výzkumná otázka

Jaké jsou prožitky a zkušenosti matek hospitalizovaných dětí ve vztahu ke zdravotní péči, komunikaci s personálem a psychosociální podpoře během hospitalizace?

2.1.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořily matky, které měly hospitalizované dítě v posledních 5 letech. Matky byly osloveny na základě dobrovolného souhlasu a ochoty podělit se o své zkušenosti. Kritériem pro zařazení do výzkumu byla osobní zkušenost s hospitalizací dítěte a ochota sdílet své zkušenosti. Výběr participantek probíhal metodou sněhové koule (Řehák, 2018), kdy oslovená matka mohla doporučit další možné účastníky výzkumu. Celkový počet participantek nebyl předem stanoven, výzkum pokračoval do dosažení saturace dat – tedy do momentu, kdy nové rozhovory nepřinášely další relevantní informace. Konečný počet účastnic byl 21. Matky, účastnice výzkumu, byly vybrány proto, že právě ony se primárně podílejí na péči o dítě během hospitalizace a mají tak nejpřímější zkušenost s poskytovanou zdravotní péčí i celkovým průběhem hospitalizace.

Výzkumný soubor zahrnoval matky, jejichž děti byly hospitalizovány v různých typech nemocničních zařízení napříč Českou republikou. Největší zastoupení měly nemocnice z Královéhradeckého kraje, následované nemocnicemi ze Středočeského a Jihomoravského kraje. Tento regionální rozptyl umožnil získat rozmanitější pohled na zkušenosti rodin s hospitalizací dítěte v různých typech zařízení i odlišných regionech. S ohledem na zachování anonymity účastnic výzkumu nebudou v práci uváděny konkrétní názvy nemocnic, ve kterých byly děti hospitalizovány. Pro potřeby analýzy a popisu budou nemocnice označeny pouze obecně podle typu zdravotnického zařízení (např. fakultní nemocnice, okresní nemocnice apod.). Pokud během rozhovoru došlo k explicitnímu uvedení názvu nemocnice, bylo toto jméno v přepisu nahrazeno neutrálním označením „nemocnice“.

Rozmanitost participantek umožnila získat široké spektrum zkušeností a pohledů na kvalitu poskytované péče, komunikaci s personálem a dopady hospitalizace na rodinu. Tento způsob výběru pomohl zajistit, že zkoumaný vzorek zahrnuje osoby s autentickou a hlubokou zkušeností s danou problematikou. Charakteristika participantek se odvíjí od informací, které poskytly o svých dětech a jejich zkušenostech s hospitalizací, nikoliv přímo o nich samotných. Zaměřuje se na údaje o hospitalizovaném dítěti, jeho diagnóze, délce hospitalizace a typu zdravotnického zařízení. Matky budou označeny písmenem P (participant) a číslem, přičemž jména dětí jsou kvůli zachování anonymity smyšlená.

Tabulka č. 1: Charakteristika hospitalizovaných dětí dle údajů participantek

	Jméno a věk dítěte (roky)	Diagnóza	Rok a délka hospitalizace	Typ zdravotnického zařízení
P1	Aleš 18 měsíců, 2 roky	Laryngitida	2022, 2023 3 dny, 1 den	Okresní nemocnice, oblastní nemocnice
P2	Alena 2 dny až 2 roky	Mekoniový ileus	2023–2024 25 dní, 7 dní,7 dní	Fakultní nemocnice
P3	Dan 16 měsíců až 6 let	Nezhoubný gliom hypothalamu	2019–2024 opakované různě dlouhé hospitalizace	Fakultní nemocnice
P4	Oliver 6 týdnů	Spinální svalová atrofie 1. stupně	2021 3 dny	Fakultní nemocnice
P5	Tomáš 3 roky	Předčasně narozený, myotubulární myopatie	2022 15 dní	Fakultní nemocnice
P6	Marie od narození do aktuálních 6 let	Syndrom hypoplastického levého srdce	2018–2025 opakované různě dlouhé hospitalizace	Fakultní nemocnice, oblastní nemocnice
P7	Václav 6 měsíců až 3,5 let	Mitochondriální onemocnění	2020–2024 opakované různě	Fakultní nemocnice, nemocnice Zagreb Chorvatsko

			dlouhé hospitalizace	
P8	Klára Od narození až po aktuální 3 roky	Atrézie jícnu s dolní píštělí, Rozštěp průdušnice jícnu a hrtanu 3-4 stupně	2021–2024 opakované různě dlouhé hospitalizace	Fakultní nemocnice, nemocnice v Londýně
P9	Dominik 1,5 roku	Adenovirus, Zánět ledvin	2024 7 dní	Fakultní nemocnice
P10	Daniel 9 měsíců	Pyeloplastika	2023 8 dní	Fakultní nemocnice
P11	Eva 18 měsíců	Rozsáhlý infantilní hemangiom ve vlasové části hlavy	2022 3 dny	Fakultní nemocnice
P12	Josef 9 dní, 25 dní	Novorozenecká žloutenka. Odstranění kefalohematomu	2024 3 dny, 2 dny	Oblastní nemocnice, fakultní nemocnice
P13	Lukáš	Rotavirová infekce	2023 7 dní	Fakultní nemocnice
P14	David 5 let	hypertrofie nosní mandle	2024 1 den	Fakultní nemocnice
P15	Leo 6 měsíců	Covid	2023 3 dny	Okresní nemocnice
P16	Anna 6 měsíců	Laryngitida	2024 3 dny	Okresní nemocnice
P17	Jiří 1-2 roky	Zhoubný nádor na obou ledvinách	2022–2023	Fakultní nemocnice

			opakované různě dlouhé hospitalizace	
P18	Jan 3 roky	Opakované zvracení	2022, 2023 5-7 dní	Fakultní nemocnice
P19	Teodor 9 měsíců	Komoce	2023 3 dny	Oblastní nemocnice
P20	Alena 5 let	DMO, spastická diparéza Operační zákrok na obou nohách	2024 opakované různě dlouhé hospitalizace	Fakultní nemocnice
P21	Jana 4 roky	Epileptický záchvat, krátké bezvědomí	2024	Oblastní nemocnice, fakultní nemocnice

2.1.4 Sběr dat

Sběr dat probíhal od října 2024 do února 2025. Oblasti otázek byly formulovány tak, aby pokryly klíčová témata týkající se zkušeností matek s hospitalizací dítěte, komunikace se zdravotníky a dostupnosti psychosociální podpory. Během sběru dat měly matky možnost své odpovědi rozšířit a podělit se o vlastní zkušenosti a dojmy. Tento přístup umožnil hlubší pochopení jejich potřeb a vnímání situace. Pro zajištění anonymity participantek byla veškerá získaná data anonymizována a citlivé informace byly chráněny v souladu s etickými zásadami výzkumu (Akademie věd České republiky, 2022). Sběr dat probíhal do doby, než došlo k saturaci dat, tedy k bodu, kdy noví účastníci již nepřinášeli nové informace a odpovědi se začaly opakovat. Tento přístup umožnil získat dostatečně bohatý soubor dat pro interpretativní fenomenologickou analýzu.

2.1.5 Okruhy otázek

Otázky byly zaměřeny na zkušenosti rodin s hospitalizací dítěte a reflektovaly klíčové aspekty péče o rodinu v nemocničním prostředí. Na základě získaných odpovědí byly identifikovány následující tematické okruhy.

- Zkušenost s hospitalizací
- Úroveň poskytované péče

- Komunikace s lékaři a zdravotníky
- Péče o rodinu během hospitalizace
- Zapojení rodiny do péče o dítě
- Psychosociální aspekty hospitalizace
- Dopad hospitalizace na život rodiny
- Návrat domů a pohospitalizační péče
- Zkušenosti rodičů – rady ostatním
- Srovnání zkušeností s jinými nemocnicemi
- Možnosti zlepšení nemocniční péče

2.2 Analýza získaných dat

Pro analýzu dat byla použita technika otevřeného kódování, která umožňuje strukturovat informace a identifikovat klíčová témata. Jak uvádí Mišovič (2019, s. 163) „*Podstata otevřeného kódování je spojena se schopností zachytit co nejvíce konkrétních informací co nejmenším počtem kódů*.“ Po důkladném přečtení rozhovorů bylo vytvořeno 8 kódů, které byly seskupeny do 3 kategorií na základě jejich podobnosti.

Tabulka č. 2: Kategorie a kódy získané z rozhovorů s matkami hospitalizovaných dětí

Kategorie	Kódy
Prožívání hospitalizace dítěte	První reakce na hospitalizaci a proces vyrovnávání
	Dopad a vliv hospitalizace na každodenní život rodiny
	Návrat domů a adaptace po hospitalizaci
Kvalita péče	Profesionalita a přístup zdravotníků
	Procesní nedostatky
Podpora rodiny	Možnost rodičů aktivně se zapojit do péče
	Zvládání stresu a dostupná podpora pro rodiče během hospitalizace dítěte
	Rady pro ostatní rodiče v podobné situaci

Pro analýzu textu byla využita interpretativní fenomenologická analýza (IPA), která zahrnuje několik kroků vedoucích k hlubšímu pochopení zkušeností participantů. V prvé řadě je důležité uvědomění vlastní motivace a zkušeností s tématem. Prvním krokem analýzy je opakované čtení a důkladné seznámení s textem, včetně případného znovu poslechnutí nahrávek.

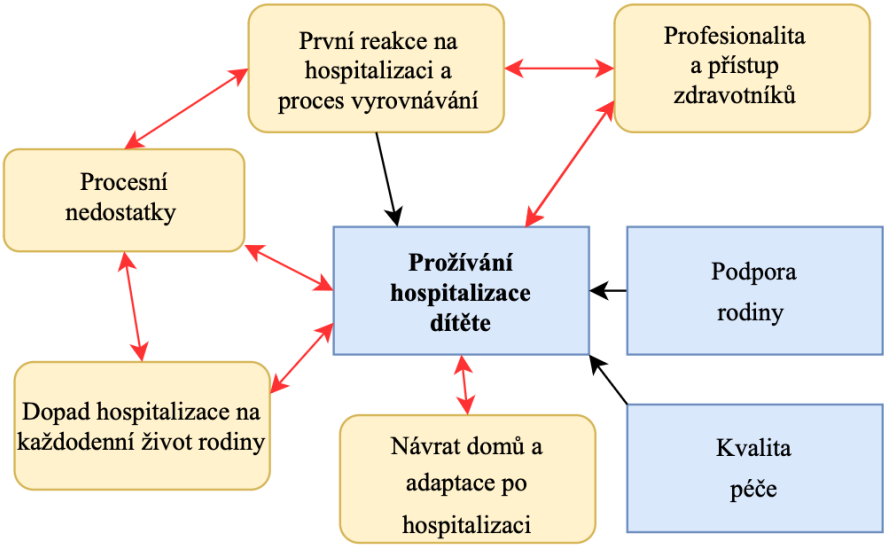
Následuje podrobná práce s textem, která zahrnuje zaznamenávání poznámek, podtrhávání důležitých částí a první fázi kódování. Na základě těchto poznámek jsou poté identifikována a formulována vznikající témata, která představují klíčové významy obsažené v datech. Dalším krokem je hledání souvislostí mezi jednotlivými tématy a jejich vzájemné propojení, což umožňuje hlubší porozumění zkoumanému jevu. Tento proces se následně opakuje i u dalších participantů, aby bylo možné porovnat různé zkušenosti a hledat společné vzorce. Výsledkem této analýzy je identifikace klíčových témat napříč všemi případy, které lze prezentovat například formou tabulek nebo grafického znázornění vztahů mezi jednotlivými zjištěními. Tento analytický postup doporučují autoři Koutná Kostínková a Čermák (2013, s. 16–21).

V interpretaci získaných dat dochází k podrobnějšímu znázornění kategorie kódů získaných během procesu otevřeného kódování. Každý kód je doplněn o doslovné citace z rozhovorů s jednotlivými participanty. Současně obsahují mapy kódů, které vizualizují jak jednotlivé kategorie, tak jejich vzájemné propojení. Žlutá barva označuje jednotlivé kódy, modrá barva vyznačuje skupiny kódů. Červené a černé šipky pak ukazují souvislosti mezi specifickými kódy a kategoriemi.

2.2.1 Prožívání hospitalizace dítěte

Dle participantek je prožívání hospitalizace dítěte pro rodiče náročným obdobím, které začíná prvotní reakcí na přijetí dítěte do nemocnice a pokračuje procesem vyrovnávání se s novou situací. Hospitalizace výrazně zasahuje do každodenního fungování rodiny, mění její rutiny a přináší fyzické i psychické vyčerpání. Po návratu domů pak rodina čelí výzvám spojeným s adaptací a pokračující péčí o dítě. Celý tento proces je ovlivněn jak kvalitou zdravotní péče a přístupem personálu, tak dostupnou podporou pro rodiny v průběhu hospitalizace i po ní. Tyto kódy vzájemně ovlivňují celkové vnímání hospitalizace a umožňují identifikovat oblasti, které mohou přispět ke zlepšení péče o rodiny hospitalizovaných dětí.

Obrázek č. 1: Mapa kódů – Prožívání hospitalizace dítěte



A) První reakce na hospitalizaci a proces vyrovnávání

Matky byly dotazovány na zkušenosti s hospitalizací. Byla jim položena otázka „ Jaký byl Váš první dojem, když jste zjistili, že vaše dítě bude muset být hospitalizováno?“ a doplňující otázka „Jak jste se s tímto rozhodnutím vyrovnávali?“. Většina matek popsala svou první reakci na nutnost hospitalizace dítěte jako šok, strach a nejistotu. Matka Aleny vzpomínala (P2) *„Můj první dojem byl naprostý šok. Protože dcera byla převezena druhý den po porodu. Kdy se narodila jako úplně zdravé miminko bez zjevných potíží.“* Matky často nepočítaly s hospitalizací nebo ji vnímaly jako náhlou a stresující situaci, ve které se soustředily především na zdraví dítěte. Některé zažily pocit bezmoci, zejména v případech, kdy nemohly být se svým dítětem hned od začátku a narážely na procesní nedostatky spojené s administrativou a přístupem zdravotníků. Matka malého Dominika s roztřeseným hlasem vzpomínala (P9) *„Při kontrole na přijmu nám bylo od paní doktorky sděleno, že by si hospitalizaci zasloužil, v tu chvíli jsem se rozbrečela, byla jsem v šoku.(…)Při přijmu nám říkali, že si nás na oddělení vyšetří, napíchnou kapačku. Tam to byl pro mě asi nejhorší moment. Lékařky i sestřičky byly velmi hodné, ale sdělily mi, že by bylo lepší, kdybych si šla mezitím vyřídit papíry (…) Říkaly, že je vidět, že se sypu a že bude i pro mě lepší, když se projdu a pak si malého, až to bude hotové uspím. Já jim nechtěla překážet, bylo mi řečeno, že to budou mít i rychleji a bude to pro ně snazší. Zpětně si to hrozně vyčítám, že jsem odešla, byla jsem přesvědčená, že to bude lepší, ale už bych od něho ani náhodou neodešla, leda kdyby spinkal.*

Na ten moment, kdy on ležel v té postýlce, kdy na něm „seděly“ sestřičky a lékařky, které ho napichovaly a natahoval po mně ručičky. Už bych to neudělala. Byl to asi nejhorší moment, co jsem zažila.“ Pro část matek byla situace očekávaná, protože o zdravotních komplikacích věděly již v těhotenství nebo před hospitalizací. I přes přípravu však hospitalizaci vnímaly jako psychicky náročnou a vyrovnávání se s ní bylo obtížné. Klárky matka sdělila (P8) „*První dojem se špatně hodnotí. Trošku jsme tušili, že bude něco špatně, když jsem byla těhotná, měla jsem hodně plodové vody. (…) To, že budeme hospitalizované se musel člověk nějak smířit. My jsme furt doufali, že to třeba nebude tak vážné, nebo že ji prostě pomůžou. Tam jsme neměli nějak čas to řešit.“* Jiné matky naopak přijaly hospitalizaci jako nezbytnou pro zlepšení stavu dítěte a pociťovaly určitou úlevu, že je jejich dítě pod odborným dohledem. Matka Teodora hospitalizovaného pro komoci uvedla (P19) „*Byli jsme rádi, že budeme pod dohledem, ale byli jsme vyděšení, zda je vše v pořádku.“* Celkově se v odpovědích opakuje téma emocí spojených s hospitalizací – od šoku a strachu po přijetí situace a snahu soustředit se na zdraví dítěte a praktické záležitosti. Někteří rodiče se s hospitalizací vyrovnávali lépe, pokud ji vnímali jako nezbytný krok ke zlepšení zdravotního stavu dítěte a cítili důvěru v lékařskou péči. Naopak matky, které zažily odloučení od dítěte nebo měly negativní zkušenost s personálem, popisovaly hospitalizaci jako psychicky velmi náročnou a traumatizující. Aleny matka vzpomínala na hospitalizaci své dcery v jihomoravské nemocnici (P2) „*Srovnávala jsem se s tím velmi těžko, měla jsem pocit, že jsem selhala, i přesto že jsem to nemohla nijak ovlivnit. A nechtěla jsem, aby mi dceru odvezli. Nechtěla jsem, aby byla někde beze mě, avšak abych jela s ní mi nebylo umožněno. (zde nacházím první pochybení a možná i protizákonné jednání). Samozřejmě to alibisticky argumentovali mým zdravotním stavem, který byl ale naprosto v pořádku.“* Tyto kódy a jejich provázanost celkově ovlivňují vnímání hospitalizace péče. K tomuto se rozpomínala i matka opakovaně hospitalizované Kláry (P8) „*A jak jsme se s tím vyrovnávali. No, pro mě to byly nejhorší okamžiky života. (…) Takhle zpětně na to už nerada vzpomínám. A vlastně jsem docela překvapená, že jsme to vlastně* zvládli (chvíle ticha)*.“*

B) Dopad a vliv hospitalizace na každodenní život rodiny

Odpovědi matek ukázaly, že dopad hospitalizace dítěte na rodinu byl velmi individuální a závisel zejména na závažnosti diagnózy. U některých rodin, kde nebylo onemocnění dítěte natolik závažné, nepředstavovala hospitalizace zásadní změnu v životním stylu. Matka Anny hospitalizované s laryngitidou popsala (P16) *"Hospitalizace se našeho života nijak nedotkla, spíše si člověk uvědomí, jak je důležité si vážit toho, když jsou děti zdravé.“*

Naopak v rodinách s vážně nemocným dítětem se život výrazně proměnil – rodiče pociťovali obavy z budoucnosti, z častých návratů do nemocnice a nejistotu ohledně dalšího vývoje zdravotního stavu dítěte. Matka malého Dana, který se potýkal s nezhoubným gliomem hypothalamu, uvedla (P3) *„Samozřejmě, že pokud má člověk vážně nemocné dítě, tak se jeho život otočí vzhůru nohama. Můj každodenní život se změnil v jeden velký strach co přijde, kdy se budeme do nemocnice muset vrátit. Jak syn zvládne další hospitalizaci.“* Hospitalizace měla také ekonomické dopady. Někteří rodiče museli omezit práci nebo čerpat ošetřovné, což vedlo k nižším příjmům rodiny. Matka Daniela se rozpovídala o rodinné situaci (P10)*“ Dotkla se nás určitě finančně, protože manžel měl OČR, tudíž pak nižší výplatu.“* V některých případech se objevily i existenční obavy, zejména pokud rodič musel skloubit péči o hospitalizované dítě s pracovním závazkem. Rodina malé Marie se syndromem hypoplastického srdce dle matky se s těmito potížemi potýkala (P6) *„Dokud bylo jen jedno dítě a byla jsem na rodičáku, tak to bylo skoro bez problémů. Teď když už je i druhé a zároveň už musím chodit do práce, tak je z každé hospitalizace obrovský problém. A s tím se hůře vyrovnává. To jsou už existenční problémy. Člověk se bojí i o práci. To už není úplně sranda.“* Dlouhodobé odloučení rodinných členů mělo vliv na partnerské i širší rodinné vztahy, přičemž některé matky uvedly, že hospitalizace přinesla i ztrátu sociálních vazeb. Matka malého Dana s nezhoubným gliomem hypothalamu smutným hlasem sdělila (P3) „*Také jsme přišli o hodně přátel. Dotklo se to celé rodiny, ve které pak byly také vztahové problémy.“* Psychická a fyzická zátěž byla dalším významným faktorem. Na to vzpomíná matka, která se potýkala s mitochondriálním onemocněním u svého syna (P7) *„Pociťovala jsem smrtelnou únavu. Všichni se moc snaží, ale na toto opravdu schází finance. Já byla vděčná, že tam můžu být s Vašíčkem.“* A v neposlední řadě každodenní život rodiny narážel na procesní nedostatky nemocnice. Na to vzpomínala matka Aleny, jejíž dcera se potýkala s diagnózou DMO po operaci obou dolních končetin (P20) *„To je téma pro mě, mám ještě jednu dceru, dvouletou, se kterou jsem na rodičovském příspěvku. Manžel chodí do práce, je to jediný pracující člověk u nás v rodině, protože já se teda starám o děti a péče o Alenu zabere daleko více péče, než kdyby byla zdravá.“(...)„Bylo mi nabídnuto po sundání sáder 14 dní v nemocnici na rehabilitačním oddělení, což jsem chtěla, ale bohužel nebylo možné tam zůstat, protože by mi nepřijali s sebou druhou dceru a neměla jsem pro druhou dceru hlídání. Protože babičky pracují, manžel pracovat musí, i kdyby chtěl, ale pro nás by to bylo zdrcující v tom, že bychom neuplatili nájem a za měsíc bychom mohli zůstat pod mostem.“*

C) Návrat domů a adaptace po hospitalizaci

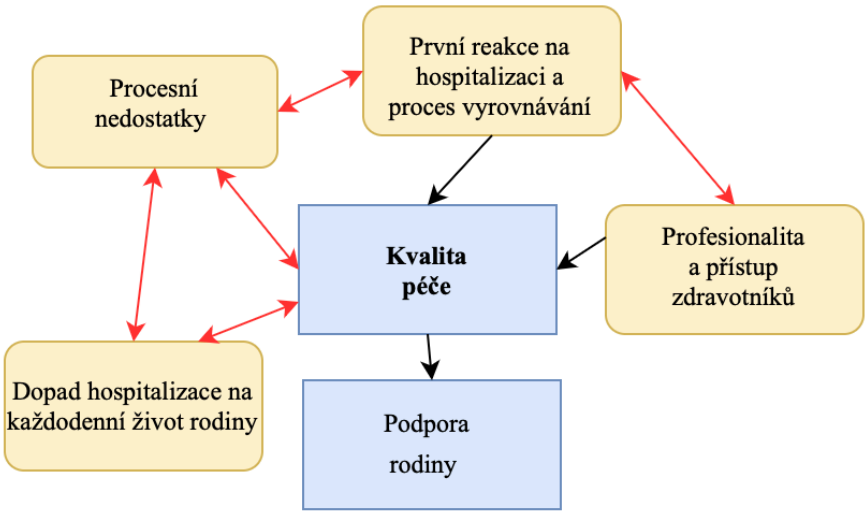
Odpovědi matek ukázaly, že přechod z nemocnice do domácího prostředí byl velmi individuální a závisel především na diagnóze dítěte a délce hospitalizace. Někteří rodiče pociťovali úlevu a radost z návratu domů, přesto v nich přetrvávaly obavy z možných komplikací a opakovaných hospitalizací. Matka Aleny uvedla (P2) „*Návrat domů mám celkem v mlze. A právě proto, že jsme věděli, že se tam ještě budeme několikrát vracet, jsem se vlastně z nemocnice pořádně nevrátila. To se stalo až po poslední operaci a jediný co se mi honilo hlavou bylo že jsem ráda, že jsme doma a že doufám, že se tam už nikdy nevrátíme.“* U dlouhodobějších nebo vážnějších diagnóz návrat domů často neznamenal konec stresu, ale spíše začátek další náročné péče. Někteří rodiče se museli ihned po návratu vypořádat s vysokými nároky na domácí péči, jako bylo podávání léků či zvládání komplikací spojených s nemocí dítěte. Matka Václava s mitochondriálním onemocněním popsala (P7) *„Stres. Najednou všechny přístroje, léky, měla jsem tabulky, kdy jaký lék podávat a bylo to třeba každé dvě hodiny. Něco. Bála jsem se, ale srovnalo se to rychle a byli jsme moc šťastní, že můžeme být společně doma.“* U rodin, kde se v té době narodilo další dítě, situace vedla k výraznému přetížení matky, která musela skloubit péči o novorozence i nemocného sourozence. Danova matka vzpomínala (P3) „*Pro mě byl přechod velice obtížný hlavně v začátcích, kdy se mi do toho pak narodil ještě druhý syn. Takže jsem se musela starat o miminko a ještě o nemocného syna, který mi zvracel i několikrát denně nebo se naskytovaly různé problémy. Manžel chodil do práce, aby nás zajistil. Byla jsem neustále ve stresu a ve strachu, takže jsem kolikrát nezvládala běžnou starost o domácnost.“* U některých rodin sehrálo roli i rodinné zázemí – zatímco někteří rodiče našli podporu u svých blízkých, jiní se museli vypořádat s nepřátelským rodinným prostředím a hledat odbornou pomoc. Na to vzpomínala matka Jany, která byla hospitalizovaná pro četné epileptické záchvaty a další neurologické potíže (P21) *„Mně se otočil život vzhůru nohama, protože jsem zjistila, že mám postižené dítě, celoživotně postižené dítě, nevyléčitelné dítě. Doma nepřátelské prostředí s bývalým partnerem. Potom jsem se sesypala, našla jsem si pomoc psychologa.“* Přechod zpět do běžného života si v některých případech vyžádal čas a adaptaci celé rodiny. Někteří rodiče zpracovávali zážitky z hospitalizace postupně, například formou rozhovorů s partnerem, jiní se snažili co nejrychleji navázat na běžný život. Maminka Olivera shrnula rodinnou situaci (P4) „*Návrat domů byl docela klidný. Syn v nemocnici chytl Covid (naštěstí bez příznaků, pouze pozitivní test),takže jsme celá rodina museli tenkrát ještě zůstat doma v karanténě celý týden, tím pádem jsme se to snažili v klidu doma nějak vstřebat a zpracovat.*

Vymyslet co a jak dál. Hodně jsme si o tom po večerech povídali. Slz bylo také nespočet.“ Celkově se ukázalo, že návrat domů byl sice pro většinu rodin pozitivní změnou, ale v mnoha případech přinesl nové výzvy a nejistoty.

2.2.2 Kvalita péče

Další kategorií v rámci analýzy dat je kvalita péče, která se odráží v různých aspektech hospitalizace dítěte a jejím dopadu na rodinu. Na tuto kategorii přímo navazuje profesionalita a přístup zdravotníků, což zahrnuje nejen odborné znalosti a dovednosti zdravotnického personálu, ale také jejich empatický přístup k rodičům a dětem. Klíčovým prvkem této kategorie je způsob komunikace zdravotníků s rodiči, dostupnost informací a ochota zodpovídat jejich dotazy, což ovlivňuje celkovou zkušenost rodičů s hospitalizací jejich dítěte. Kódem, který spadá pod kvalitu péče se týká procesních nedostatků, mezi které patří administrativní zátěž, dlouhé čekací doby a další faktory, které mohou ovlivnit plynulost péče a komfort rodin během hospitalizace. Dle participantek mohou tyto aspekty přispívat ke stresu rodičů a ovlivňovat jejich schopnost zvládat situaci. S kvalitou péče úzce souvisí také kategorie podpora rodiny, která reflektuje nejen dostupnost psychologické či sociální podpory pro rodiče, ale i možnosti jejich aktivního zapojení do péče o dítě. Mezi další provázané kódy patří první reakce na hospitalizaci a proces vyrovnávání, které zachycují počáteční emoce rodičů a jejich adaptaci na novou situaci, které přímo závisí a ovlivňují se s profesionálním jednáním zdravotníků a procesními nedostatky. Dopad a vliv hospitalizace na každodenní život rodiny, včetně změn v rodinné dynamice a dopadu na sourozence či další členy rodiny je spojen s procesními nedostatky a je ovlivněn celkovou kvalitou péče poskytovanou zdravotníky. Vzájemné propojení těchto kategorií umožňuje komplexní pohled na zkušenosti rodičů s hospitalizací jejich dítěte a identifikaci oblastí, které mohou být dále rozvíjeny nebo zlepšovány v rámci zdravotnické péče.

Obrázek č. 2: Mapa kódů – Kvalita péče



A) Profesionalita a přístup zdravotníků

Zkušenosti matek s hospitalizací jejich dětí se značně lišily v závislosti na přístupu zdravotnického personálu, kvalitě komunikace a celkové organizaci péče. Přijetí do nemocnice bylo v některých případech vnímáno jako chaotické a neosobní. Některé matky si stěžovaly na nedostatek informací o dalším postupu a péči, což vedlo k pocitům nejistoty a úzkosti. Matka tehdy dvouletého Aleše vyprávěla (P1) *„Přijeli jsme ve večerních hodinách, Alešek byl velmi unavený. Personál mi přišel celkem neochotný a celkem laxní. Nikdo mi nevysvětlil následující kroky péče, zdlouhavá administrativa, nikdo se nestaral o to, že je syn unavený a že chce spinkat. Nikdo se mi nevěnoval, neposkytl informace.“* Komunikace zdravotnického personálu se značně lišila mezi jednotlivými nemocnicemi a odděleními. Někteří lékaři byli ochotní a srozumitelně informovali rodiče o stavu dítěte. Na hezkou komunikaci vzpomínala Danielova matka hospitalizovaného pro pyeloplastiku (P10) *„Péče byla skvělá, profesionální, krásně se o syna postarali. Vše mi bylo velice ochotně a citlivě vysvětleno, nemusela jsem se zpětně na nic doptávat. Bylo mi řečeno, že tu jsou kdykoliv k dispozici, věděla jsem, kde je sesterna, kde jsou lékaři a opravdu vždy, když bylo třeba, tak mi se vším pomohli.“* Jiní lékaři byli úseční, nekomunikativní a bylo nutné se aktivně doptávat na podrobnosti léčby. V některých případech se rodiče museli sami snažit získat informace o zdravotním stavu dítěte, což bylo pro ně velmi stresující. Matka Aleny hospitalizované v jihomoravské nemocnici uvedla (P2) *„Vzhledem k mému zdravotnickému vzdělání, ze mě možná byli lékaři trochu nešťastní, protože jsem pokládala spoustu dotazů.*

Sami od sebe vždy sdělili jen úplný základ, který např. pro mého manžela byl úplně postačující, mně ne. Co se týče komunikace, tak to byl lékař od lékaře. Chirurgové byli více úseční a méně sdílní, pediatři zase více komunikativní. Avšak bylo na nich vidět, že „na vás nemají čas", že je nebaví se o tom se mnou bavit. Chtěli to mít vždycky rychle odbyté. A na co jsem se nezeptala to jsme nevěděli." Zkušenosti se sestrami byly taktéž rozdílné. Některé byly empatické, ochotné a nabídly i psychickou podporu rodičům, jiné se chovaly neempaticky až nevlídně a odmítaly jakoukoliv flexibilitu v péči. Na velmi rozdílný přístup v péče ze stran sester vzpomínala matka malého Olivera s příjemnou zkušeností (P4) *"Péče byla skvělá, nemůžu říct že ne. Sestřičky empatické a moc milé, dokonce mě zvaly abych si přišla popovídat, pokud bych chtěla. A co se týče zdravotnické péče, také jsem byla spokojena. Všechna vyšetření probíhala šetrně a podřizovala se naším možnostem a momentálnímu stavu."* Naopak negativní zkušenost si odnáší Leova matka hospitalizovaného v oblastní nemocnici (P15) *" Další den ráno naběhly dvě sestry, že malému udělají odběry. Leo křičel bolestí, byly neempatické, z mého pohledu surové. Moje prosby, že si ho vezmu alespoň do náručí byly velice nemile odmítnuty. Nebála jsem se hlasitě ozvat a to alespoň trochu pomáhalo. Celý den bylo synovi hůř, ale lékař se neukázal. Snad každou půl hodiny přišly sestry a hlasitě mě upozornily, že mu neměřím teplotu á půl hodiny rektálně. Syn byl úplně vyčerpaný, protože kdykoliv usnul, musely ho sestry zase vzbudit. Když přijel manžel, byl znovu hlasitě upozorněn, že za námi určitě nesmí. Dokud jsem vlastně neudělala scénu, jednaly s námi sestry příšerně. Co se týká lékařů, pečoval o nás lékař z Ukrajiny, se kterým jsme měli velikou jazykovou bariéru. A sestry k němu očividně neměly žádný respekt"*. Některé matky ocenily možnost podílet se na rozhodování o léčbě svého dítěte a zapojení do péče, jiné však naopak postrádaly větší podporu a vstřícnost ze strany personálu. Empatie zdravotníků byla klíčovým faktorem ovlivňujícím prožívání hospitalizace. Na kvalitní péči podpořenou profesionálním jednáním zdravotníků ráda vzpomíná matka Klárky s opakovanými hospitalizacemi (P8) *„Samozřejmě, nemohli jsme obcházet nějaké jako nařízení nemocnice, ale bylo vidět, že ty sestřičky co tam jsou, i lékaři se opravdu snažili nám to ulehčit. Byly to věci, že nám dali papír na parkování, protože viděli, že se tam belhám po císaři, nebo že nás úplně nevyháněli po půl hodině, což bylo nařízení."* Celkově byly zkušenosti s hospitalizací velmi individuální a silně závisely na konkrétním zdravotnickém zařízení, personálu a způsobu komunikace. Klíčové faktory pozitivního vnímání hospitalizace zahrnovaly dostatečnou informovanost, empatický přístup zdravotníků a možnost aktivně se podílet na péči o dítě, zejména komunikovat. Tyto aspekty významně usnadňovaly vyrovnávání se s hospitalizací a přispívaly k psychické pohodě matek.

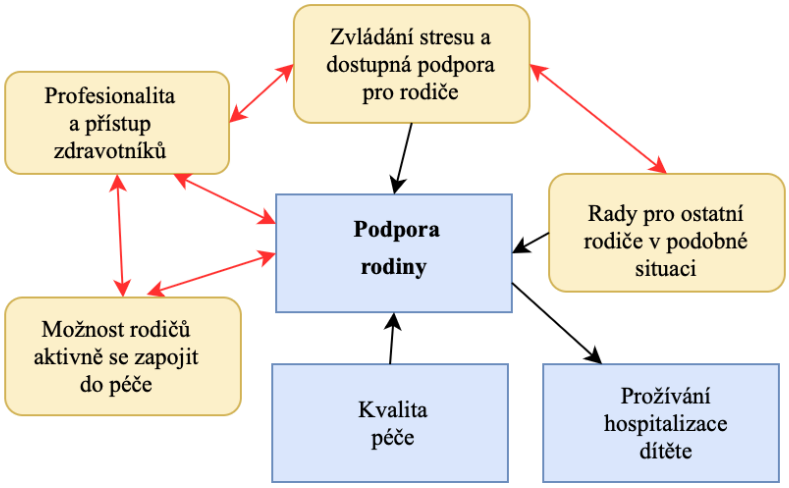
B) Procesní nedostatky

Procesní nedostatky v péči o hospitalizované děti byly častým zdrojem nespokojenosti rodičů a měly přímý dopad na vyrovnávání se rodičů s hospitalizací a na každodenní život rodiny. Mezi největší problémy patřilo zdlouhavé přijetí, které rodičům často připadalo chaotické a neorganizované. Takový zážitek sdílela matka tehdy dvouměsíční dcery (P11) *„Celkovou péči hodnotím kladně, nicméně přijímací proces by mohl být kratší/hladší (v případě 2 měsíčního miminka).“* Matky popisovaly, že zdravotníci se zaměřovali především na administrativní procesy a přehlíželi psychickou pohodu dítěte i rodičů. Nedostatek informací o dalším postupu léčby zvyšoval úzkost a nejistotu, což negativně ovlivňovalo jejich zkušenost. Matka Aleše se rozpovídala (P1) „*Zdravotníci se mnou nekomunikovali, pouze si všímali administrativy. Cítila jsem se neinformovaná, nevěděla jsem v tu chvíli pomalu ani co je laryngitida. Velké mínus hodnotím, že jsem byla zahlcena administrativou v době, kdy jsem se bála o zdraví dítěte, ani jsem nevěděla co vyplňuji (nepotřebné dotazníky) a nikdo nebyl ochotný to se mnou v klidu projít a prodiskutovat.“* Další problém se týkal podmínek na pokojích, kde často chyběla adekvátní úprava teploty a komfortu. Některé matky zmiňovaly problémy s klimatizací a špatnými podmínkami při sdílení pokoje s jinými pacienty, což výrazně narušovalo pohodlí jak rodičů, tak jejich dětí. Alešova matka pokračovala (P1) *„Přestože byl syn hospitalizovaný v létě, byla puštěna klimatizace (centrálně) a musela být otevřená ona, kvůli dýchání studeného vzduchu. Ale v pokoji byla velká zima, sestra mi později vynadala, když jsem okno zavřela, protože Aleškovi byla velká zima a bála jsem se, že nastydne. V průběhu noci přijali k nám na pokoj dalšího pacienta, 15 letou slečnu, bylo mi nepříjemné, že syn slečnu budí, že nemáme ani jeden z nás žádný komfort.“* Častým problémem byla také neochota personálu přizpůsobit péči rodičům, což vedlo k pocitu, že jsou rodiče spíše rušivými elementy než aktivními účastníky léčby svého dítěte. Na tuto situaci vzpomínala matka tehdy čtyřleté Jany (P21) *“ Ale měla jsem z toho pocit, že jim tam překážím s tím dítětem. Než jsem měla pokoj, kde jsem měla svoji postel, byl to takový nezájem. Evidentně jsem otravovala i uklízečku, která tam musela kolem mě chodit, že to tam asi chodí, že se tam nechají děti a jsou pryč.“* Tyto procesní nedostatky výrazně ovlivnily celkový zážitek rodičů a přispěly k jejich frustraci, která mohla ztížit vyrovnávání se s náročným obdobím hospitalizace a ovlivnila celkovou kvalitu poskytované péče.

2.2.3 Podpora rodiny

Dle odpovědí participantek je podpora rodiny během hospitalizace dítěte klíčovým prvkem kvalitní péče a ovlivňuje nejen psychickou pohodu, ale i samotný průběh léčby. Možnost aktivně se zapojit do péče a klást otázky pomáhá rodičům lépe porozumět zdravotnímu stavu dítěte a usnadňuje spolupráci se zdravotníky. Důležitým faktorem je také možnost pobytu rodiče v nemocnici. Přestože některá zařízení umožňují nepřetržitou přítomnost rodičů, podmínky nejsou vždy vyhovující. Zvládání stresu během hospitalizace dítěte je náročné a dostupná podpora ze strany nemocnice je zásadní. Možnost psychologické pomoci, informační materiály či podpora od zdravotníků mohou pomoci rodičům lépe se s náročnou situací vyrovnat. Možnost rodičů aktivně se zapojit do péče, vhodné podmínky pro jejich pobyt, dostupná psychická podpora i sdílení zkušeností s ostatními rodiči hrají klíčovou roli v tom, jak rodina zvládá náročné období hospitalizace. Tyto aspekty se prolínají s profesionalitou a přístupem zdravotníků, kteří svou ochotou, empatií a otevřenou komunikací zásadně ovlivňují celkovou atmosféru a kvalitní péčí vytváří podporující prostředí pro rodiny.

Obrázek č. 3: Mapa kódů – Podpora rodiny



A) Možnost rodičů aktivně se zapojit do péče

Matky se podělily o své zkušenosti s nemocničním prostředím, zázemím pro hospitalizované dítě a možností aktivně se zapojit do péče. Jejich názory a návrhy odhalují klíčové oblasti, které zásadně ovlivňují celkový dojem z hospitalizace. Dle jejich odpovědí často vnímaly nedostatečný prostor pro aktivní zapojení do péče o své dítě.

Některé sestry sice umožňovaly rodičům podílet se na péči, ale jiným jejich přítomnost vadila. Matka tehdy ročního Jiříka, který byl opakovaně hospitalizován pro zhoubný nádor na obou ledvinách se o aktivním zapojení do péče rozpovídala (P17) *„Často nám říkali, že tam může být sám, že je lepší, když u něho rodiče nejsou. My jsme našli způsob, jak ho uklidnit, aby mohl například vpich portu proběhnout úplně bez pláče. To si poté personál velmi chválil, přestože byl na začátku proti tomu, abychom u toho byli oba dva s mužem. Našeho syna jsme krmili, myli, přebalovali, podávali mu léky, měřili tlak a mnoho dalších úkonů. Bylo vidět, jak některým sestrám není naše přítomnost komfortní, ale myslím, že jsme nakonec naším chováním a přístupem přesvědčili téměř většinu, že jim usnadňujeme práci. Nenechat se rozhodit nepatřičnými poznámkami a stát si za svým rodičovským instinktem, který je často správný.“* Častou stížností bylo omezení možnosti být s dítětem kdykoliv, zejména během lékařských zákroků, přestože matky považovaly svou přítomnost za důležitou pro psychickou pohodu dítěte i jeho léčbu. S omezenou možností být se svým dítětem po celou dobu hospitalizace mělo zkušenost spousty matek, Alenky matka uvedla (P2) *„Nejvíce se mi nelíbilo, to že mi nebylo umožněno být s dcerou kdykoliv. Že mě vyhazovali doslova z oddělení při nějakých zákrocích, při kterých jsem měla plné právo být* (Tichá pauza). *Celkově to, že tam byl občas někdo arogantní je mi jedno. Ale neskutečně mě štvalo to že mi upírali možnost být s dcerou. Také je hrozně hloupé, že když už jste s dítětem v nemocnici a chcete jíst, musíte dítě opustit a jít se najíst do úplně jiné budovy Děti tam pláčou a sester tam není tolik, aby mohly utěšit každé dítě a taky ne každé dítě cizího člověka přijme.“* Rigidní návštěvní pravidla navíc omezovala čas, který mohli s dítětem trávit otcové. Obdobný zážitek uvedla matka předčasně narozeného Tomáše, kterého mohla navštěvovat v jen v přesně stanovené časy (P5) *„Jediné, co bychom rádi změnili bylo, čas strávený se synem. Nemohli jsme si vybírat, kdy ho uvidíme. Byl přesně stanovený čas strávený s dítětem. Jakožto maminka ubytovaná na pokoji pro matky jsem mohla vidět Tomáška 3x denně. Tatínek ovšem 1 hodinu denně a ještě jsme se museli domlouvat (byl ještě covid), aby vedle nás u miminka nebyl jiný tatínek, aby tam nebylo hodně lidí.“* Podmínky hospitalizace byly často vnímány jako nevyhovující. Matky popisovaly obtíže spojené s nedostatkem soukromí, nutností odcházet na jídlo do jiné budovy a nepohodlným vybavením pokojů. Problémem byla zejména absence dostatečného prostoru pro rodiče, nepohodlná rozkládací křesla a omezené možnosti ubytování otců. Mnohé matky by uvítaly větší pohodlí pro sebe i své děti, například možnost společného pobytu přes noc. Pozitivně byly hodnoceny nemocnice, které nabízely rodinné pokoje.

Vlastní zkušenost týkající se zázemí pro rodiče shrnula i Dominikova matka (P9) *„Na oddělení bylo vidět, že bylo asi provizorní, ale snažili se, aby to bylo pěkné, byly tam obrázky, bylo to hezké. Měli jsme pokoj sami pro sebe, byl tam stolek se židlemi, skříň, televize, umyvadlo, dokonce i WC. Jenom do sprchy jsem musela chodit ven, ale na nemocnici úplně v pohodě. Žádný luxus, ale byli jsme sami, mohla jsem si na tom pokoji dělat co jsem potřebovala. Co bych změnila jsou postele. Chápu, že místo, finance a vybavení nejsou. Ale malý byl v postýlce s mřížemi. Nebyl zvyklý spát sám v postýlce, byl kojený a do té doby spal se mnou. Já měla k dispozici rozkládají křeslo, podle mě to byla snad jen osmdesátka na šířku, takže maličkaté. Já to tam měla s sebou, aby vůbec mohl spát. Buď byl v nosítku nebo u prsa. Jinak nám to prostě nešlo. Nebyla možnost jiné postele. Takže jsme spali tak, že já jsem spala na boku, nohy a ruce jsem měla položená na židlích, aby spal. Bylo to celkem na nervy, vyspání žádné.“* Na špatné podmínky pro spánek spojené s diskomfortem nemocničního prostředí vzpomínala i Václavova matka (P7) *„Žít v nemocnici je těžké, spoustu úkonů vykonáváte vy sama, nespíte, nemáte podmínky na spaní třeba s dítětem. Pociťovala jsem smrtelnou únavu. Všichni se moc snaží, ale na toto opravdu schází finance. Já byla vděčná, že tam můžu být s Vašíčkem, často jsme měli nadstandardní pokoj, kde jsme byli sami a součástí byla sprcha a WC, to byl opravdový luxus.“* Mezi hlavní návrhy na zlepšení patřilo posílení personálu, větší empatie a lidskost v přístupu zdravotníků, lepší komunikace s rodiči a větší zapojení rodiny do péče. Matky by ocenily flexibilnější návštěvní hodiny, možnost přítomnosti obou rodičů během vyšetření a zákroků a lepší materiální zázemí pro rodiče, včetně pohodlnějších lůžek a možnosti společného pobytu s dítětem. Dále se ukázala potřeba větší informovanosti o možnostech finanční a sociální podpory a vytvoření kontaktu na odborníky či rodiče s podobnou zkušeností, kteří by mohli pomoci s adaptací po propuštění z nemocnice. Dle svých zkušeností z četných hospitalizací matka malého Václava navrhovala (P7) *„Posílit personál, sestry, lékaře. Odlehčit přetížení. Mít víc podpory od sester v péči o dítě během hospitalizace. Prostředí, hlavně pokoje, postele, uzpůsobit k většímu pohodlí maminek a dětí – spolu. Umožnit rodině, sourozencům a manželovi, tam být společně i třeba přes noc. Lepší jídlo. Volnější pravidla návštěv. Trochu rozvolnit tu rigidnost. Chápu, že to je nadstandard, ale když řešíte závažnou diagnózu, chcete být spolu a pořád. Aby každá nemocnice měla centrum provázení a docházeli za pečující osobou během hospitalizace a řešili její psychický stav. Proškolený personál, který bude empatický k situaci, kterou rodina prožívá, obzvláště pokud jde o otázku života a smrti.“*

Celkově matky vnímaly péči o dětské pacienty jako kvalitní, avšak systémová nastavení v oblasti zapojení rodičů, psychické podpory a komfortu hospitalizace vyžadují výrazné zlepšení. Přítomnost rodiče by měla být považována za samozřejmou součást léčebného procesu, což by přispělo ke snížení stresu jak u dítěte, tak u jeho rodiny.

B) Zvládání stresu dostupná podpora pro rodiče během hospitalizace dítěte

V rámci zjišťování zkušeností matek s psychosociální podporou během hospitalizace a zvládáním náročných mnohdy stresujících okamžiků se ukázalo, že přístup k této podpoře byl velmi různorodý a v některých případech nedostatečný. Některé matky měly k dispozici psychologickou pomoc, která jim významně pomohla vyrovnat se s emocemi spojenými s hospitalizací dítěte. Matka Aleny uvedla, že psycholožka, která jí byla k dispozici, byla velmi ochotná a její podpora byla klíčová pro zvládnutí těžké situace (P2) *„Po celou dobu hospitalizace jsem měla k dispozici nemocniční psycholožku, na kterou jsem se mohla kdykoliv obrátit a ta mi velmi pomohla.“* Pozitivní zkušenost si odnesla i matka malého Dana hospitalizovaného v nemocnicích královéhradeckého a středočeského kraje. Tyto zkušenosti srovnala (P3) „*V královéhradecké nemocnici bylo úžasné, že tam fungovalo Centrum provázení (které tam funguje dodnes) a to bylo něco, co mi velmi pomohlo. Bylo to i místo, kde nám poté sdělili hlavní diagnózu dítěte. Také to bylo něco, co jsem poté velmi postrádala ve středočeské nemocnici, kde si myslím, že by takové centrum nemělo chybět. Paní psycholožka byla velmi ochotná, naslouchající, podporující. Myslím si, že celou situaci bych bez této paní psycholožky z Centra provázeni z nezvládla. Mohla jsem se na ní obrátit i telefonicky, když jsme byli hospitalizováni jinde.“* Na druhé straně některé matky vyjádřily nespokojenost s nedostatkem psychosociální podpory. Matka, jejíž dcera Marie trpí syndromem hypoplastického levého srdce uvedla (P6) *„Ale ne, že by mi chyběla komunikace s lékaři, chybí to popovídání s nějakým odborníkem na psychické zdraví. Když jsem ve stresu, přestávám mluvit. Člověk to v sobě dusí. V nemocnici se za mnou stavila jednou i jedna paní, a pomohla mi tak nevzdat boj o mléko. Ztrácela jsem sílu a vůli. A stačilo si pár minut popovídat, pustit slzu, a dobrý* (chvíle ticha). *Možná to zní hloupě, ale pro mě to bylo velmi důležité.* Následně dodala *„Neumím si představit, že bych v tom všem sama aktivně sestry žádala, aby mi někoho sehnali. Ve chvíli, kdy řešíte dítě, prostě není prostor na věnování se sobě. Každý se snaží vydržet a nepřipouštět si slabost, nehledě na to, že by mi to připadlo hloupé/trapné/ponižující si vyprošovat nějaké nadstandardní služby, aby za mnou laskavě někdo došel. Zvlášť ve chvíli, kdy musím fungovat a o to dítě se aktivně celodenně starat.*

A ano, já i když je dítě na JIRP a v zásadě se o něj starají sestry, tak beru to, že rodič za dítětem dochází a sedí u něj od 9 hodin, co ho k němu pustí, a snaží se minimálně aspoň nějak vypomoct a zůstává až do večera než usne, jako celodenní péči". Pro některé matky byla komunikace s rodinou klíčová a pomohla jim zvládat stres, i když nepocítily potřebu využít formální psychologickou pomoc. Absenci psychologické podpory a absolutní nezájem ze stran personálu popsaly matky malého Lea a Aleše (P15) *„Byla to opravdu katastrofa. Sestry se nezajímaly jak se cítím, bylo mi také zle, nenabídly mi žádnou pomoc."* (P1) *„Mohla jsem se jít vykoupat až v moment, kdy přijel partner. Nikdo se nezajímal o mé potřeby."* Tyto zkušenosti ukazují na určitou mezeru v poskytování psychosociální pomoci v některých zdravotnických zařízeních, kde matky byly odkázány pouze na vlastní síly, což mohlo zhoršit jejich celkový psychický stav. Naopak skvělou zkušenost popsala matka, která byla se svým synem hospitalizovaná v nemocnici jihomoravského kraje (P9) *„Psycholog nám nabídnut nebyl, ale sestřičky ho velmi zaskakovaly, byly skvělé."* Matka Olivera sdělila, že přestože ji byla nabídnuta možnost kontaktovat psychologa, nabídku nevyužila (P4) *„Psychologická podpora mi byla nabídnuta, ale nevyužila jsem ji. Hodně jsem si s manželem volala a také se zbytkem mé rodiny, což mi pomáhalo. Svěřovat se cizímu člověku se mi v té chvíli vůbec nechtělo."* Stres z hospitalizace měl také negativní vliv na některé matky v souvislosti s kojením, což bylo pro ně emocemi těžké období, které si těžko zpracovávaly. Na toto téma se rozpovídala i matka malé Evy (P11) *„Stres jsem pociťovala a snažila jsem se s ním vypořádat sama a s partnerem. Nicméně hospitalizace a stres/emoce s ní spojené (nebo s onemocněním) měly špatný vliv na laktaci (kojení miminka), která tímto byla ukončena. Toho jsem velmi litovala a dlouho se s tím vnitřně smiřovala."* Z těchto zkušeností vyplývá, že zajištění adekvátní psychosociální podpory by mělo být součástí standardní péče, která by zahrnovala nejenom fyzickou péči o dítě, ale také péči o psychické zdraví rodičů. Celkovou situaci zahrnující péči od zdravotníků, od státu a procesní nedostatky, které měly dopad na prožívání celé hospitalizace, a následně každodenní péči doma zhodnotila matka Kláry, která se s hospitalizacemi potýkala již od narození (P8) *„Přišla za mnou sociální pracovnice, nabídla mi nějaké možnosti, ale zpětně bych ocenila, kdyby tomu bylo věnováno víc. Protože v prvním roce života vlastně příspěvek na péči od státu není, to se může zažádat až když mu je rok, my jsme měli na Klárku největší výdaje, když se narodila a když jsme šli domů. To byly nákupy speciálních zdravotních pomůcek, které nebyly hrazeny. Když jsme to počítali, tak nad rámec těch základních dětských potřeb (pleny, atd) jsme dali ze svého přes 200 000 korun českých. Stát nám v tom absolutně nepomůže ten první rok.*

Ale bylo nám nabídnuto například „Dobrý Anděl“ a to je asi vše, co mi bylo nabídnuto. Než se člověk zorientuje, ocenila bych, kdyby si se mnou někdo hodinu-dvě sedl, vysvětlil a poskytl všechny informace ohledně možností péče. Že existuje raná péče, jsme se dozvěděli od kamarádky, jejíž maminka tam pracuje, hned jsme se zapsali do pořadníku a dostali jsme se na řadu až v Klárky 8 měsících. V nemocnici mi to vlastně nikdo neřekl.“

C) Rady pro ostatní rodiče v podobné situaci

Rady a doporučení od rodičů, kteří si prošli hospitalizací svého dítěte, se ukázaly jako velmi cenné pro ostatní rodiče v podobné situaci. Sdílení zkušeností, informací a psychické podpory mezi rodiči hrálo důležitou roli při zvládání náročných okamžiků. Jedním z nejčastějších doporučení bylo dobře se na případnou hospitalizaci připravit. Některé matky například radily mít vždy připravenou tašku nejen pro dítě, ale i pro sebe, aby byly schopné zvládnout i delší pobyt v nemocnici bez zbytečného stresu. Matka Aleše, který byl opakovaně hospitalizován pro laryngitidu uvedla, že při jakémkoliv nastydnutí a očekávání ataky laryngitidy měla předem věci na hospitalizaci sbalené (P1*) „Když byl syn nastydlý, měla jsem připravenou tašku jak pro syna, tak s mými věcmi. Aby další hospitalizace pokryla i mé potřeby.“* Jiní rodiče doporučovali zajistit si podporu rodiny, která by mohla pomoci například s dovozem potřebných věcí, či oblečení. Matka malého Dominika po rozhovoru s manželem uvedla (P9) *„Asi mít někoho, kdo bude vozit oblečení, hračky pro malého, které mi snad obden manžel vozil. Manžel má zajímavou poznámku, na hospitalizaci vybírat toho psychicky odolnějšího rodiče. Manžel byl asi klidnější, třeba by to zvládl lépe, ale malý byl kojený“*. Další důležitou radou bylo aktivně vyhledávat informace a pomoc. Některé matky zdůrazňovaly význam toho, aby rodiče věděli o existenci Centra provázení nebo jiných organizací, které mohou pomoci s vyrovnáním se s diagnózou dítěte a celkovou situací. Tuto informaci zdůrazňovala matka, která měla syna hospitalizovaného v královéhradecké i středočeské nemocnici (P3) *„Pokud bych mohla poradit ostatním rodičům, tak by to bylo určitě to, aby se informovali zda v daném městě či nemocnici je podpora Centra provázení. To byla věc, která mi na začátku opravdu velice pomohla. Poté mi také velmi pomohlo být v kontaktu s Centrem rané péče, které nám pomohlo zajistit spoustu věcí, o kterých bych jinak vůbec neměla tušení. A další věc, na kterou by rodiče neměli zapomenou jsou oni sami. Pokud cítí, že to nezvládají a potřebují pomoci, aby vyhledali psychologickou pomoc.“* Stejně tak se doporučovalo vyhledávat zkušenosti ostatních rodičů na sociálních sítích nebo internetových fórech, kde mohou najít cenné rady i emocionální podporu.

Psychická odolnost a schopnost zvládat stres byly také klíčovými tématy, která se v radách často objevovala. Mnoho rodičů doporučovalo nebýt na situaci sami, neodmítat pomoc a obrátit se na blízké nebo odborníky, pokud se cítí přetížení. Na tomto doporučení se shodly matky Václava, Josefa a Jany (P7) *„Ptejte se, neodmítejte pomoc. Nebuďte na to sami.“* (P12) *„Komunikovat to i s někým blízkým, který vás vyslechne, protože najednou je ten člověk zase sám v prostředí, které nezná s miminkem, který pláče.“* (P21) *„První co mě napadne je, aby na to nebyli sami, řekli si o pomoc, neuzavírat se doma, mít kolem sebe přátele, rodinu.“* Někteří zdůrazňovali, že je důležité pečovat nejen o dítě, ale i o vlastní psychickou pohodu, protože jen tak mohou být pro své dítě dostatečnou oporou. Matka Jany dodala (P21) *„Nejdůležitější je, jak si to člověk nastaví v hlavě. Dá se fungovat i s postiženými dětmi.“* Z hlediska komunikace s personálem se objevovaly rozdílné zkušenosti, ale převládal důraz na trpělivost, vstřícnost a zároveň znalost svých práv. Některé matky doporučovaly aktivně se ptát, řešit vše přímo s lékaři a prosazovat práva dítěte i rodiče klidně, věcně a důsledně. Matka Aleny s opakovanými hospitalizacemi ve fakultní nemocnici podotkla (P20) *„Určitě bych rodičům radila obrnit se trpělivostí, načíst si práva svého dítěte při hospitalizaci a práva rodičů.“* Zazněly i rady, aby si rodiče co nejvíce péče o dítě zajišťovali sami, pokud to situace dovolí, a nenechávali vše na zdravotnickém personálu. Celkově bylo pro rodiče důležité zachovat klid, nevzdávat se a snažit se v náročné situaci najít oporu u rodiny, přátel či odborníků. Mnohé matky zdůrazňovaly, že nemocné dítě potřebuje silné rodiče, kteří mu pomohou bojovat, a že i život s postiženým dítětem může být plnohodnotný, pokud si rodiče nastaví správný přístup a nebudou na vše sami. Matka malého Olivera diagnostikovaného se spinální svalovou atrofií optimisticky poznamenala (P4) *„Určitě ať zkusí zůstat v klidu a nehroutit se. Vím, že v počátku je to dost těžké, vše je černé a pomalu konec světa, ale kvůli dětem musíme být silní abychom jim mohli pomoct bojovat. Někdo mi kdysi řekl, že nemocné dítě bůh nadělí těm rodičům, kteří jsou silní a celou tu tíhu unesou. Ne, že bych teda věřila na boha, ale něco na tom asi bude.“*

DISKUZE

Péče o rodiny hospitalizovaných dětí je klíčovým prvkem v poskytování komplexní zdravotní péče (Fendrychová a Klimovič, 2018). Rodiče, jako primární pečovatelé, hrají nezastupitelnou roli při zvládání stresu spojeného s hospitalizací dítěte. Během hospitalizace dítěte čelí rodiče různým výzvám, přičemž jejich přítomnost a aktivní zapojení do péče o dítě jsou pro psychickou pohodu rodičů i dítěte nezbytné (Kalvodová a Škrobánková, 2019). Jedním z klíčových aspektů je význam přítomnosti rodičů během léčby a lékařských zákroků. Možnost být přítomen při těchto činnostech má pozitivní dopad nejen na rodiče, ale i na samotné dítě. Přítomnost rodičů zajišťuje dítěti pocit bezpečí a snižuje úzkost z cizího prostředí nemocnice (Růžičková et al., 2022). Mnozí rodiče vnímají svou přítomnost jako nezbytnost, protože jim to poskytuje kontrolu nad situací a pomáhá minimalizovat pocit bezmocnosti, který může být během hospitalizace přítomen. Na druhé straně však i samotná nemocnice naráží na různé logistické a organizační výzvy, které mohou bránit plnému zapojení rodičů do procesu péče (Lantz et al., 2014).

V rámci praktické části diplomové práce byla stanovena výzkumná otázka. Cílem výzkumné otázky bylo získat hlubší vhled do vnímání hospitalizace rodiči, identifikovat klíčové faktory ovlivňující jejich spokojenost a odhalit oblasti, ve kterých by bylo možné péči a podporu rodin během hospitalizace zlepšit.

Výzkumná otázka: Jaké jsou prožitky a zkušenosti matek hospitalizovaných dětí ve vztahu ke zdravotní péči, komunikaci s personálem a psychosociální podpoře během hospitalizace?

Na základě analýzy rozhovorů s matkami hospitalizovaných dětí lze říci, že jejich prožitky a zkušenosti se zdravotní péčí, komunikací s personálem a psychosociální podporou byly velmi různorodé, avšak vykazovaly některé společné rysy.

Výsledky realizovaného kvalitativního výzkumu ukázaly, že přítomnost psychologické a celkové psychosociální podpory pro rodiče hospitalizovaných dětí hraje zásadní roli v jejich schopnosti zvládat stres a úzkost spojené s hospitalizací dítěte. Tyto poznatky jsou v souladu s řadou výzkumů, které potvrzují vysokou psychickou zátěž, jež rodiče v této situaci zažívají. Studie Forcady-Guex et al. (2011) uvádí, že přibližně 24 % rodičů dětí hospitalizovaných na jednotkách intenzivní péče vykazuje známky těžké úzkosti. Více než polovina trpí příznaky deprese a přes čtvrtinu zažívá výrazné konflikty při rozhodování o léčbě dítěte.

Tato data potvrzují důležitost poskytování nejen odborné zdravotní péče, ale také cílené psychologické a sociální podpory přímo na odděleních.

Z rozhovorů s matkami vyplynulo, že ačkoliv většina z nich hodnotí zdravotní péči o dítě pozitivně, kvalita komunikace se zdravotnickým personálem a míra podpory poskytovaná rodičům se velmi liší. Některé respondentky ocenily empatický a vstřícný přístup zdravotníků, jiné však poukazovaly na chladnou a neosobní komunikaci nebo nutnost aktivně vyhledávat informace o zdravotním stavu dítěte. Tyto zkušenosti korespondují s výsledky studie O'Brien et al. (2018), která upozorňuje, že konzistentní, otevřená a empatická komunikace je klíčovým faktorem při budování důvěry mezi rodičem a zdravotníkem. Naopak nedostatek informací, formální přístup nebo neschopnost zapojit rodiče do péče může vést k jejich pocitu izolace a frustrace.

Zkušenosti matek, které se účastnily výzkumu, ukazují, že zdravotníci jsou často přetíženi a nemají dostatek času na individuální péči o pacienty a jejich rodiny, zejména v situacích, kdy počet hospitalizovaných dětí klesá (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2019). Některé matky vyjadřovaly pocit, že se personál nemocnice musí soustředit na stále více úkolů a je pod tlakem, což vede k menší možnosti věnovat se každému dítěti a rodičům v dostatečné míře. Tento pocit nedostatku času se objevoval u matek, které očekávaly větší pozornost a zapojení zdravotnického personálu, ale musely se spoléhat na vlastní iniciativu při získávání informací o zdravotním stavu dítěte a organizaci léčby. Tento problém byl potvrzen v několika studiích, které upozorňují na to, že při nižším počtu pacientů nebo nižší vytíženosti jednotek intenzivní péče může personál čelit paradoxní situaci, kdy je stále pod velkým stresem a tlakem kvůli administrativním úkolům a organizačním záležitostem, což snižuje časovou kapacitu pro přímou komunikaci a péči o rodiny. Například studie Bridges et al. (2019) ukazuje, že nižší počet pacientů nemusí nutně znamenat zlepšení pracovního prostředí pro zdravotníky, protože nemocnice stále čelí vysokým nárokům na personál v oblasti administrativy a organizace, což může ztížit kvalitní komunikaci mezi zdravotníky a rodinami pacientů. Tento problém souvisí s obecným trendem v nemocnicích, kdy se zdravotníci stále častěji ocitají v situacích, kdy se musí vyrovnávat s administrativními povinnostmi, což má přímý vliv na jejich schopnost věnovat se každému jednotlivému pacientovi. Taková situace může vést k frustraci jak u zdravotníků, tak u rodičů, kteří se cítí opomíjeni nebo nedostatečně informováni o stavu svého dítěte.

Významným tématem, které se v rozhovorech opakovaně objevovalo, bylo prostředí nemocnice. Mnoho rodičů pociťovalo nepohodlí, a to nejen kvůli omezeným prostorovým podmínkám (např. absence pohodlného lůžka, nedostatek soukromí), ale také kvůli nedostatečným možnostem odpočinku. Tento aspekt se ukázal jako velmi důležitý i v souvislosti s jejich psychickou pohodou. Studie publikovaná autory Laursen et al. (2014) dokládá, že prostředí nemocničního pokoje – včetně přístupu k dennímu světlu, možnosti odpočinku nebo soukromí – významně ovlivňuje nejen pacienty, ale i jejich blízké.

Z hlediska poskytování psychosociální podpory byly zkušenosti rodičů velmi individuální. Zatímco některým matkám byla nabídnuta pomoc od psychologa, sociálního pracovníka či empatického sesterského personálu, jiné se cítily osamocené a bez možnosti sdílet své obavy s odborníkem. Tyto poznatky odpovídají závěrům spoluautorek Bry a Wigert (2019), které poukazují na chybějící systémové ukotvení psychosociální podpory v některých zdravotnických zařízeních a na potřebu lepší spolupráce a koordinace mezi členy zdravotnického týmu.

Výsledky výzkumu v diplomové práci zároveň potvrzují důležitost přístupu zaměřeného na rodinu, který je v zahraničí již široce uznávaný jako osvědčený model péče o hospitalizované děti. Principy FCC – tedy respekt k rodině jako rovnocennému partnerovi, otevřená komunikace, sdílené rozhodování a aktivní zapojení rodičů do péče – byly v odpovědích matek reflektovány jako faktory, které výrazně ovlivnily jejich spokojenost. Tam, kde byl personál empatický, vstřícný a ochotný sdílet informace, se matky cítily být součástí pečujícího týmu. Tento přístup je v souladu s výzkumem O'Brien et al. (2018), který ve své studii prokázal, že aktivní zapojení rodičů do péče o dítě nejen zlepšuje zdravotní výsledky, ale i zvyšuje rodičovskou spokojenost a snižuje jejich úzkost. Naopak nedostatek kvalitní komunikace, odtažité informování nebo absence prostoru pro zapojení rodičů vedly často k pocitům nejistoty, úzkosti a frustrace. Tyto zkušenosti potvrzují zjištění Forcada-Guex et al. (2011), které upozorňují, že emoční stres rodičů může mít dopad na vztah s dítětem i na jeho dlouhodobý vývoj. Rovněž psychosociální podpora se ukázala jako klíčová pro schopnost rodičů zvládat náročné období hospitalizace – jak uvádějí Bry a Wigert (2019), cílená psychologická intervence, krizová pomoc či dostupné poradenství jsou zásadní pro vytvoření bezpečného a podpůrného prostředí pro rodinu.

Celkově lze říci, že i přes vysokou odbornou úroveň poskytované zdravotní péče zůstává v oblasti komunikace, psychosociální podpory a prostředí významný prostor ke zlepšení.

Přístupy, které naplňují principy Family-Centered Care, se jeví jako nejúčinnější cesta, jak zvýšit spokojenost rodin, podpořit jejich duševní pohodu a posílit důvěru ve zdravotnický systém. Pro nemocnice by tak z těchto zjištění měla vyplývat výzva k systematickému začlenění FCC do každodenní praxe, edukaci zdravotnického personálu v oblasti komunikace a podpory rodin a ke zlepšení materiálních podmínek pro přítomnost rodičů. Takový přístup může přispět nejen k lepším zkušenostem rodičů, ale i k pozitivnějším zdravotním výsledkům u dětí.

Zkušenost matky malé Klárky, která měla možnost srovnat hospitalizaci své dcery jak v České republice, tak v Londýně, podtrhuje důležitost faktorů spojených s financováním zdravotnických zařízení a jejich vlivem na kvalitu poskytované péče. V Londýně, podle jejích slov, byla péče výrazně odlišná, zejména v oblasti organizační struktury nemocnice a kvality péče. *"V Londýně se šlo s partnerem střídat, nebylo to tolik přísné, ale těžko srovnávat. Co je ještě jiné, je tu péče 'one to one', jeden pacient tu má jednu sestřičku. To se nedá srovnat, ta nemocnice je mnohem lépe financovaná. Ta péče je obecně lepší*." popisuje matka Klárky. Tento individuální přístup je umožněn soukromým financováním, které nemocnicím umožňuje zaměstnávat více personálu, což vede k lepšímu zázemí pro sestry a celkově lepší kvalitě péče (Doherty & McGinnity, 2021). V soukromém sektoru je díky větším finančním prostředkům možné zajistit lepší personální obsazení, což přispívá k vyšší kvalitě péče. Například, soukromé nemocnice často mohou nabídnout více odborných sester s různými úrovněmi kvalifikace, což vede k efektivnějšímu poskytování péče. *"Mají tam asi 4 úrovně sester (nižší a vyšší kvalifikace) a lékařů. I ty sestry mají mnohem lepší zázemí, nejsou tak vyčerpané. Já to i na nich vidím, že je to baví."* dodala matka Klárky. Tento systém péče měl pro matku zásadní vliv na její spokojenost s péčí o dceru. Komunikace v Londýně byla pro matku také zásadním pozitivním faktorem. *"A komunikace v Londýně je úplně jiná. Nevím, zda máme štěstí na lékaře, ale všichni si s námi sednou, kreslí operační postupy, je tu prostor na otázky, na diskusi. Všechno v klidu vysvětlí. Jazyková bariéra téměř žádná, pokud něčemu nerozumíme, nemají problém nám to vysvětlit polopatě."* sdílela svou zkušenost. Pro matku Klárky bylo klíčové, že lékaři naslouchali a zohledňovali její názory. Tento přístup, ve kterém se cítila součástí léčebného procesu, měl pro matku velký emocionální význam a ukázal, jak zásadní je zapojení rodičů do péče o dítě. V Londýně byl také větší důraz kladen na zajištění komfortu a pohody dětí během hospitalizace. *"V Londýně funguje charita, herní specialisté a další vyžití, je to tu velmi častější, moc hezká zábava pro děti. Chodí sem i psi na Jipku, to je výborné. Ergoterapeutky tu chodí se světelnými instalacemi, děti to baví."* popsala matka Klárky.

Tento přístup k emocionální pohodě dětí výrazně zlepšil psychickou pohodu její dcery, a to i v těžkých chvílích hospitalizace. Zajímavé bylo i to, že nemocnice měla speciální koutek pro děti, jako je Disney koutek, a každou sobotu charita organizovala dětský koutek, kde si děti hrály a věnovaly se i sourozencům. Tento přístup činil pobyt v nemocnici pozitivním zážitkem, nejen negativní zkušeností. Zkušenost Klárčiny matky tak ukázala, jak rozdílné přístupy v organizaci péče, komunikaci a emocionální podpoře mohou ovlivnit nejen zdraví dítěte, ale i pohodu rodičů během hospitalizace. V Londýně matka Klárky pocítila nejen vyšší úroveň péče, ale i hlubší angažovanost v procesu léčby, což jí pomohlo cítit se více podporována a zapojena.

Tato zkušenost zdůrazňuje potřebu kvalitní péče o rodiny hospitalizovaných dětí, která zahrnuje nejen zdravotní péči o dítě, ale i podporu a zapojení rodičů do léčby, což má přímý vliv na psychickou pohodu rodiny a celkový úspěch léčby.

Výzkum v diplomové práci měl několik limitací, které je nutné zmínit. Výzkumný vzorek tvořily pouze matky hospitalizovaných dětí, čímž chybí perspektiva ostatních členů rodiny, například otců. Počet respondentek byl navíc omezený a výsledky tak nelze zobecnit na celou populaci. Vzhledem k použití metody sněhové koule mohlo dojít k určité selektivitě účastnic, jelikož se často jednalo o ženy ze stejných sociálních nebo komunikačních okruhů. Data vycházejí ze subjektivních výpovědí matek a mohou být ovlivněna emocemi nebo konkrétní situací hospitalizace. Kvůli zachování anonymity nejsou uvedena konkrétní zdravotnická zařízení, pouze jejich typ (fakultní, okresní apod.), což znemožňuje detailnější srovnání mezi nemocnicemi. Geografické pokrytí výzkumu bylo rovněž omezené – většina nemocnic se nacházela v Královéhradeckém, Středočeském a Jihomoravském kraji, což může ovlivnit přenositelnost závěrů na ostatní regiony ČR.

Téma péče o rodiny hospitalizovaných dětí úzce souvisí s oborem Organizace a řízení ve zdravotnictví, neboť kvalitní a efektivní péče není pouze otázkou klinické praxe, ale i nastavení organizačních procesů a vedení zdravotnických týmů. Výsledky výzkumu poukazují na klíčové oblasti, které lze ovlivnit právě skrze vhodné řízení – například nastavení komunikačních standardů mezi personálem a rodinami, dostupnost psychosociální podpory či úpravu prostředí nemocnice tak, aby bylo přívětivé pro děti i jejich blízké.

Výzkum v diplomové práci byl nejen akademickou výzvou, ale i osobní zkušeností, která přinesla mnoho poznatků a překvapení. Jako matka jsem si uvědomila, jak náročné může být oslovování dalších matek a shánění účastníků výzkumu, zejména v prostředí, kde je čas pro mnoho rodin limitován denními povinnostmi a emocemi spojenými s hospitalizací jejich dětí.

Jedním z překvapivých momentů byla reakce některých matek na oslovení „maminky“, které jsem používala v první fázi. Některé z nich tuto formu oslovování považovaly za nevhodnou, což mi ukázalo, jak citlivý a osobní tento kontext je. Být matkou, zvláště v náročném období hospitalizace dítěte, přináší hluboké emocí, které se mohou projevovat i v každodenní komunikaci. Některé ženy považovaly za důležité, aby se s nimi zacházelo s větším respektem, než jakým by se bylo možné obracet na někoho cizího v běžné každodenní interakci. Na druhou stranu jsem se setkala s velkým množstvím matek, které mi děkovaly, že se někdo konečně věnuje tomuto tématu a že má zájem o jejich zkušenosti. Byly nápomocné, otevřené a ochotné sdílet své příběhy a pocity.

Jedna z maminek, která měla zvlášť silnou zkušenost, mi po celou dobu výzkumu velmi intenzivně pomáhala. Měla pocit, že byla vyslyšena, ačkoliv její příběh byl provázen určitou frustrací a naštváním, které si vyložila jako výsledek své předchozí zkušenosti s péčí ve zdravotnickém systému. Tento výlev emocí, který na mě „vylila“ jako na zdravotníka působícího na dětské JIRP, mi ukázal, jak složitý a často bolestivý může být vztah mezi rodiči a zdravotníky v těchto citlivých situacích. Tato zkušenost mi zároveň připomněla, jak důležité je ve výzkumu nejen sbírat data, ale také naslouchat a porozumět emocím a potřebám respondentů. Ve výsledku bylo pro mě jako autorku výzkumu klíčové, že jsem měla možnost se těmto ženám otevřít a nabídnout jim prostor pro jejich vyjádření. Děkovaly mi za to, že jsem se tímto tématem zabývala, a to byl pro mě jasný signál, že v oblasti péče o rodiny hospitalizovaných dětí je stále mnoho nezodpovězených otázek a prostor pro zlepšení.

Tento výzkum mě tedy nejen obohatil o cenné teoretické poznatky, ale také mi dal hlubší pochopení toho, jak složitá a emotivní může být zkušenost rodičů v nemocničním prostředí. Důležitost naslouchání a empatie ze strany zdravotníků a zdravotnických institucí je nezanedbatelná, protože to může mít zásadní vliv na duševní pohodu rodiny a na celkovou úspěšnost léčby dítěte.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce se zaměřuje na péči o rodiny hospitalizovaných dětí a zkoumá, jak lze prostřednictvím efektivní komunikace, podpory a spolupráce mezi zdravotnickým personálem a rodinami zlepšit jejich celkovou zkušenost s hospitalizací. Na základě zpracované teoretické i praktické části lze konstatovat, že stanovené cíle diplomové práce byly naplněny. Teoretická část poskytla ucelený přehled o specifikách pediatrické péče, psychosociálních dopadech hospitalizace na děti i jejich rodiny, významu spolupráce mezi zdravotníky a rodiči, a představila koncept Family-Centred Care jako důležitý rámec pro poskytování podpůrné a respektující péče. Praktická část práce prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů nabídla hlubší vhled do prožívání hospitalizace ze strany matek, popsala jejich zkušenosti s poskytovanou péčí, komunikací se zdravotníky a dostupností psychosociální podpory. Analýza ukázala klíčové oblasti ovlivňující spokojenost a pohodu rodin a identifikovala výzvy, kterým rodiče čelili během hospitalizace i po návratu domů. Na základě těchto zjištění byla navržena doporučení pro praxi, která mohou přispět ke zkvalitnění péče o hospitalizované děti a jejich rodiny.

Péče o hospitalizované děti přesahuje rámec medicínské odbornosti, zahrnuje také porozumění potřebám celé rodiny. Rodiče, kteří doprovází své dítě v nemocnici, čelí emočně náročné situaci, kdy se vyrovnávají se strachem, nejistotou a často i pocitem bezmoci (Chvílová Weberová et al., 2023). Tento výzkum ukázal, že klíčovou roli v tom, jak rodiny hospitalizaci zvládají, hraje kvalitní komunikace se zdravotníky, dostatek srozumitelných informací a možnost aktivního zapojení do péče o dítě. Zkušenosti matek naznačují, že i drobné změny mohou mít zásadní dopad na jejich vnímání hospitalizace. Mnohé ženy oceňovaly empatický přístup zdravotníků, možnost být u dítěte co nejvíce a cítit se jako plnohodnotné členky týmu. Naopak nedostatečná informovanost či nepřístupnost zdravotnického personálu vedly k frustraci a pocitu odcizení. Právě proto je důležité, aby zdravotnické týmy nejen poskytovaly léčbu, ale také podporovaly rodiče v jejich roli a vytvářely prostředí, které bude nejen bezpečné, ale také přívětivé a respektující pro potřeby celé rodiny.

Na základě výsledků výzkumu v diplomové práci lze formulovat několik konkrétních doporučení pro praxi. Klíčovým krokem je zlepšení komunikace mezi zdravotníky a rodinami. Zdravotnický personál by měl aktivně naslouchat rodičům, poskytovat srozumitelné a včasné informace a vytvářet prostor pro jejich dotazy.

Stejně důležité je zapojení rodičů do péče o dítě, například umožněním jejich přítomnosti při vyšetřeních a zákrocích či nabízením edukačních materiálů, které jim pomohou se v situaci lépe orientovat. Dalším zásadním prvkem je posílení psychosociální podpory. Nemocnice by měly zajistit dostupnost psychologické pomoci pro rodiče, případně nabídnout konzultace se sociálními pracovníky, kteří by jim pomohli zvládnout finanční či organizační dopady hospitalizace. Vytvoření komfortního prostředí pro rodiny je dalším krokem, který může zásadně přispět ke snížení stresu – například možnost přespání u dítěte, dostupné hygienické a stravovací zázemí nebo klidné prostory pro odpočinek mohou rodičům pomoci lépe zvládnout dlouhé dny v nemocnici. V neposlední řadě by mělo dojít k systematickému vzdělávání zdravotnického personálu v oblasti Family-Centered Care, aby si zdravotníci osvojili dovednosti potřebné pro práci s rodiči a pochopili, jak zásadní je jejich role nejen v léčbě dítěte, ale také v podpoře celé rodiny. Hospitalizace dítěte je vždy náročná zkušenost, ale správně nastavená péče může významně zmírnit stres rodičů a podpořit nejen jejich psychickou pohodu, ale i samotný léčebný proces dítěte. Zdravotnická péče by měla být nejen efektivní a odborná, ale především lidská a respektující potřeby všech, kterých se týká.

Celkově tato práce ukazuje, že péče o hospitalizované děti by neměla být vnímána izolovaně, ale jako součást komplexního přístupu zahrnujícího i jejich rodiny. Kvalitní spolupráce mezi zdravotníky a rodiči má zásadní vliv na průběh léčby i celkovou pohodu dítěte, a proto by mělo být posilování rodinné podpory jednou z priorit moderní pediatrické péče.

POUŽITÁ LITERATURA

ADAMA, Esther Abena, ADUA Eric, BAYES Sara, MÖRELIUS Evalotte, 2022. *Support needs of parents in neonatal intensive care unit:* An integrative review. Journal of clinical nursing, *31*(5-6), 532–547. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34312923/ [cit. 2024-11-15].

AKADEMIE VĚD ČESKÉ REPUBLIKY, 2022. *Etický kodex vědecko-výzkumné činnosti v Akademii věd České republiky*. [online] Dostupné z: https://www.avcr.cz/export/sites/avcr.cz/.content/galerie-souboru/akademicky-snem/LXIII/Eticky-kodex-vedecko-vyzkumne-cinnosti-v-Akademii-ved-Ceske-republiky.pdf [cit. 2025-04-16].

BRIDGES, Jackie, GRIFFITHS Peter, OLIVER Emily*, et al*, 2019. *Hospital nurse staffing and staff–patient interactions: an observational study*. BMJ Quality & Safety;28:706-713. Dostupné z: https://qualitysafety.bmj.com/content/28/9/706 [cit. 2025-04-19].
BRY, Anna, WIGERT, Helena, 2019. *Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study*. BMC Psychol 7, 76.Dostupné z: https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-4 [cit. 2025-04-19].

BRYMAN, Alan, 2016 . *Social Research Methods*. 5th ed. Oxford University Press. Dostupné z: https://ktpu.kpi.ua/wp-content/uploads/2014/02/social-research-methods-alan-bryman.pdf [cit. 12. 3. 2025].

CLELAND, Jamie & DIXON, Kevin & KILVINGTON, Daniel, 2019. *Online Interviews.* Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/337455079_Online_Interviews [cit. 12. 3. 2025].

ČÍKOVÁ, Zuzana a KŘIVÁKOVÁ, Marcela. *Pečovatelství*. Galén, 2016. ISBN 978-80-7492-346-3. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/pecovatelstvi-4935/.

DATABÁZE SLUŽEB PRO VÁŽNĚ NEMOCNÉ DĚTI, 2024 - Rozcestník.nrv.org. Online. *Centrum pro rozvoj paliativní péče, z.ú.* ISSN ISSN 2695-1509. Dostupné z: https://www.palmed.cz/pm/announcement/view/16. [cit. 2025-02-22].

DIACONESCU Smaranda, MOISA Maria Stefana, 2015. *Communication with Pediatrie Patients: More Than a Medical Act.* International Journal of Communication Research, *5(4),* 333-336. Dostupné z: https://www.proquest.com/docview/1783989647/fulltextPDF/5FE6DE31DED4206PQ/1?accountid=17239&sourcetype=Scholarly%20Journals[cit. 2024-11-15].

DOLEŽAL, Tomáš a DOLEŽAL, Adam a SMRŽ, Ivo a ČERNÝ, David, 2024. *Průvodce právy pacientů*. Praha: Ústav státu a práva Akademie věd České republiky. Dostupné z: https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/res/f/pruvodce-pravy-pacientu.pdf [cit. 2025-2-10].

DRYDEN-PALMER, Karen, et al., 2024. *Principles guiding sibling support in critical care*. Frontiers in Pediatrics. Dostupné z: https://www.frontiersin.org/journals/pediatrics/articles/10.3389/fped.2024.1337491/full [cit. 2024-11-15].

DRYDEN, Peter A GREENSHIELDS, Sarah, 2020. *Communicating with children and young people*. Online. British journal of nursing, č. 29(20), dostupné z: HTTPS://DOI.ORG/. BRITISH JOURNAL OF NURSING, 29(20), 1164-1166.. [cit. 2024-09-19].

EICHNER, Jerrold M. a JOHNSON, Beverley H., 2012.*Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role.* Online. American Academy of Pediatrics, roč. 129, č. 2, s. 394-404. Dostupné z: https://publications.aap.org/pediatrics/article/129/2/394/32655/Patient-and-Family-Centered-Care-and-the. [cit. 2024-11-15].

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a KLIMOVIČ, Michal, 2018. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Druhé, přeprac. a rozšíř. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. ISBN 978-80-7013-592-1.

FORCADA-GUEX Margarita et al., 2011. *Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother–infant relationship,* Early Human Development, Volume 87, Issue 1,Pages 21-26, ISSN 0378-3782, Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0378378210002410?via%3Dihub [cit. 2025-04-19].

GRYM, Josef, 2001. *Dítě s matkou v nemocnici*. Pediatr. praxi, 2, 28-30. Dostupné z: https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2001/01/09.pdf [cit. 2024-11-15]

HAMPLOVÁ, Lidmila. *Veřejné zdravotnictví a výchova ke zdraví: pro zdravotnické obory*. *Sestra*. Praha: GRADA Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0568-7.

CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena; MATĚJEK, Jaromír a STEINLAUF, Barbora, 2023. *Etika v pediatrii a neonatologii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-3263-8.

JÍCHOVÁ, Magdalena, 2020. *Zdravotnické právo v ošetřovatelství*. [online] Dostupné z: https://is.vszdrav.cz/el/vsz/zima2020/VSZPR11099/um/Zdravotnicke_pravo_v_osetrovatelstvi.pdf [cit. 2019-03-29]

KALVODOVÁ, Libuše a ŠKROBÁNKOVÁ, Alexandra, 2019. *Rakovina v rodině*. Praha: Klika. ISBN 978-80-88298-44-1.

KELNAROVÁ, Jarmila et al, 2015. *Ošetřovatelství pro střední zdravotnické školy - 1. ročník*. 2., přepracované a doplněné vydání. Grada. ISBN 978-80-247-5332-4.

KING, Lucinda Mary, LACEY, Andrea, & HUNT, Jane, 2021. Applying communication skills in the provision of family-centred care: a reflective account. Nursing children and young people, 10.7748/ncyp.2021.e1388. Advance online publication. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34866365/ [cit. 12. 3. 2025].

KLÍMA, Jiří, 2016. *Pediatrie pro nelékařské zdravotnické obory*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5014-9.

KOKORELIAS, Kristina M.; GIGNAC, Monique A. M; NAGLIE, Gary a CAMERON, Jill I., 2019. *Towards a universal model of family centered care: a scoping review. Online.* Kokorelias et al. BMC Health Services Research, roč. 19, č. 564, s. 1-11. Dostupné z: https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12913-019-4394-5.pdf [cit. 2024-11-15].

KOUTNÁ KOSTÍNKOVÁ, Jana a Ivo ČERMÁK, 2013. Interpretativní fenomenologická analýza. *Kvalitativná analýza textu: čtyři přístupy.* Tomáš Řiháček, Ivo Čermák, Roman Hytych a kol. Brno: Masarykova univerzita. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2

KRTIČKOVÁ, Kateřina, 2013. *Sourozenci vážně nemocných dětí*. Šance Dětem. Dostupnét: https://sancedetem.cz/sourozenci-vazne-nemocnych-deti [cit.2025-2-8].

KUO, Dz, HOUTROW, Amy J., ARANGO, Paloma, KUHLTHAU, Karen A., SIMMONS, Jennifer M. a NEFF, John M, 2012. *Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care*. Maternal and Child Health Journal [online].N. 16(2), 297-305. Dostupné z: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21318293/ [cit. 2025-03-29].

LANTZ, Paula M.; HOHMAN, Katherine a HUTCHINGS, Valerie, 2014. *Family-Centered Care and Children with Serious Health Care Needs:A Review of the Conceptual and Empirical Literature for Ronald McDonald House Charities*. Online. Department of Health Policy School of Public Health and Health Services George Washington University Washington, DC. Dostupné z: https://rmhca.org/wp-content/uploads/2014/07/3.RMHC-Impact-Research-Report.pdf. [cit. 2025-03-29].

LAURSEN, Jannie, DANIELSEN, Anne, & ROSENBERG, Jakob, 2014. *Effects of environmental design on patient outcome: a systematic review*. HERD, 7(4), 108–119. Dostupné z: https://doi.org/10.1177/193758671400700410 [cit. 2025-04-19].

LEIFER, Gloria, 2014. *Introduction to maternity and pediatric nursing*. 7th ed. st. louis: elsevier, 2014, 864 s. ISBN 978-1-4557-7015-1.

LIPOVÁ, Dana, ŠPALEK, Jakub, 2023. *Nadace Sirius: Dá se v ČR žít důstojně při péči o těžce nemocné dítě?* [online] Dostupné z: https://docs.google.com/presentation/d/1P9I4wnK_0vfVMCeGjiBhPt92FlnnDNqZ/edit?pli=1#slide=id.p7 [cit. 2025-2-6].

MALÁ, Martina, 2020. *Na jakou pomoc mají nárok rodiny pečující o postižené dítě.* Šance Dětem. [online]. Dostupné z: https://sancedetem.cz/o-cem-se-mluvi/na-jakou-pomoc-maji-narok-rodiny-pecujici-o-postizene-dite[cit.2025-2-7 [cit. 2025-2-21].

MÁLKOVÁ, Alžběta, 2023. *Přítomnost nejbližších pečovatelů v nemocnici poskytuje dítěti významnou emocionální oporu*. Rodinná síť. [online] Dostupné z: https://rodinnasit.cz/ze-sveta-nrp/pritomnost-nejblizsich-pecovatelu-v-nemocnici-poskytuje-diteti-vyznamnou-emocionalni-oporu/ [cit. 2025-2-21].

MARKOVÁ, Daniela a CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena, 2021. *Předčasně narozené dítě: následná péče : kdy začíná a kdy končí?*Praha: GRADA Publishing. ISBN 978-80-271-1745-1.

MIHÁL, Vladimír*, 20113. Nemocné dítě a rodina mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě*. Pediatrie pro praxi, č. 4, s. 198-201. ISSN ISSN 1803-5264. [cit. 2024-11-15].

MICHALÍK, Jan a HÁJKOVÁ, Petra, 2023. *Metodika Centra provázení*. Online. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-6399-5. Dostupné z: https://centrumprovazeni.cz/wp-content/uploads/2024/05/2023-0471-Michalik-Centrum-provazeni-2023-12-14-ipdf.pdf. [cit. 2024-10-19].

MICHALÍK, Jan, 2010. *Malý právní průvodce pečujících*. Pečuj doma. Brno: Moravskoslezský kruh. ISBN 978-80-254-7333-7. Dostupné také z: http://toc.nkp.cz/NKC/201007/contents/nkc20102106014_1.pdf.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2025. *Práva hospitalizovaných dětí*. [online] Dostupné z: https://www.mpsv.cz/prava-hospitalizovanych-deti [cit. 2025-2-10].

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2025. *Práva pacientů ČR*. [online] Dostupné z: https://www.mpsv.cz/prava-pacientu-cr [cit. 2025-04-16].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2023. Metodický pokyn k přítomnosti zákonných zástupců a osob blízkých u dětí při poskytování zdravotních služeb. [online] Dostupné z: https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2023/06/Metodicky-pokyn-k-pritomnosti-zakonnych-zastupcu-a-osob-blizkych-u-deti-pri-poskytovani-zdravotnich-sluzeb.pdf [cit. 2025-2-10].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2023. *Souhrnný seznam center vysoce specializované péče k 1. 1. 2023*. Praha: MZČR. Dostupné z: https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2023/03/Souhrnny-seznam-CVSP-k-1.-1.-2023.pdf [cit. 2025-2-10].

MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. 292 s. ISBN 978-80-7419-285-2.

MIXA, Vladimír; HEINIGE, Pavel a VOBRUBA, Václav, 2024. *Dětská přednemocniční a urgentní péče*. 3., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-3838-8.

MUNTAU Carolina Ania, 2014. *Pediatrie*. Překlad 6. vydání. Praha: Grada.ISBN 978-80-247-4588-6

NEMPK.CZ, 2022. *I s nedonošenátkem v nepřetržitém kontaktu: novorozenecké oddělení Pardubické nemocnice zavádí unikátní projekt úzké spolupráce s rodiči*. [online] Dostupné z: https://pardubice.nempk.cz/novinky/i-s-nedonosenatkem-v-nepretrzitem-kontaktu-novorozenecke-oddeleni-pardubicke-nemocnice-zavadi-unikatni-projekt-uzke-spoluprace-s-rodici [Cit. 2025-03-29].

O'BRIEN, Karel, et al., 2018. *Effectiveness of Family Integrated Care in neonatal intensive care units on infant and parent outcomes: a multicentre, multinational, cluster-randomised controlled trial*. The Lancet Child & Adolescent Health, 2(3), pp. 133-144. Dostupné

z: https://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(18)30039-7/abstract [cit. 2025-04-19].

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

PELANDER, Tiina a Helena LEINO-KILPI, 2010. *Children's best and worst experiences during hospitalisation T. Pelander, H. Leino-Kilpi Children's experiences during hospitalisation*. Scandinavian Journal of Caring Sciences [online]. 24(4), 726-733. ISSN 02839318. Dostupné z: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2010.00770.x [cit. 10. 3. 2025].

PETROVÁ, Alena a PLEVOVÁ, Irena, 2018. *Vybrané kapitoly z vývojové psychologie*. Ostrava: Ostravská univerzita. Dostupné z: https://dokumenty.osu.cz/pdf/materialy/vybrane-kapitoly-z-vyvojove-psychologie.pdf [cit. 10. 3. 2025].

PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. *Sestra*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/komunikace-s-detskym-pacientem-387/

POLÁKOVÁ, Kristýna, 2016. *Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě*. Diplomová práce, vedoucí Loučka, Martin. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Katedra řízení a supervize v soc. a zdrav. Organizacích.

PRAVONADETSTVI.CZ, 2023. *Inspirace z Itálie: diskuse s Danielou Vidoni na téma péče o děti v ohrožení duševního zdraví*. [online] Dostupné z: http://www.pravonadetstvi.cz/aktuality/inspirace-z-italie-diskuse-s-danielou-vidoni-na-tema-pece-o-deti-v-ohrozeni-dusevniho-zdravi.html [cit. 2025-03-29].

PŠENICOVÁ, Kateřina, 2006. *Psychologie hospitalizovaného dětěte*. Online. Bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Dostupné z: https://theses.cz/id/0vsn8o/ [cit.2025-2-6].

QUINN, Helen, 2022. Effective communication with younger patients: tips and tricks. Dostupné z: https://journals.rcni.com/cancer-nursing-practice/feature/effective-communication-with-younger-patients-tips-and-tricks-cnp.21.5.18.s8/abs [cit.2025-2-6].

RŮŽIČKOVÁ, Petra, HLAVÁČKOVÁ, Eva a ČERNOHORSKÁ Iveta, 2022. *Pohled na hospitalizaci očima dětských pacientů – kvalitativní šetření.* Pediatrie pro praxi, 23(1), 73–76. Dostupné z https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2022/01/15.pdf [cit. 2025-2-10].

ŘEHÁK, Jan, 2018. *Sociologická encyklopedie*. Výběr metodou sněhové koule. [online] Dostupné z: https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Výběr_metodou_sněhové_koule [cit. 2025-2-10].

SEDLÁŘOVÁ, Petra, 2008. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-1613-8.

SHIELDS, Linda, 2015. *What is "family-centered care"*Online. European Journal for Person Centered Healthcare, roč. Vol 3, č. 2, s. 139-144. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/309144114_WHAT_IS_FAMILY-CENTRED_CARE. [cit. 2024-11-15].

SCHUURMAN, Mieke, 2016. *The EACH Charter with annotations. European Association for Children in Hospital*. [on-line], 2016.Dostupné z: https://www.childrenshealthscotland.org/wp-content/uploads/2017/06/Charter_AUG2016_oSz.pdf [cit. 2024-12-17].

STOŽICKÝ, František a SÝKORA, Josef, 2016. *Základy dětského lékařství*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2997-1.

ŠANCE DĚTEM, 2023. *Dítě v nemocnici: Práva*. [online] Dostupné z: https://sancedetem.cz/dite-v-nemocnici-pravo [Cit. 2025-03-29].

ŠMAHAJOVÁ, Veronika a CAHEL, Tereza, 2024. *Potřeby a zdroje opory rodičů a sourozenců dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním*. Praha: Togga. ISBN 978-80-7476-371-7.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona, 2009. *Komunikace mezi rodičem a dítětem*. Grada. ISBN 978-80-247-8349-9. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/komunikace-mezi-rodicem-a-ditetem-1826/.

TOMOVÁ, Šárka a KŘIVKOVÁ, Jana, 2016. *Komunikace s pacientem v intenzivní péči*. *Sestra*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0064-4.

TRAYLOR, Allison M. a OHNING, Bryan, 2024 *Can family members be teammates in the NICU?: an observational investigation of family-centered teamwork in the neonatal intensive care unit*. Journal of Interprofessional Care, Online, s. 1-9. ISSN 13561820. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/13561820.2024.2405989. [cit. 2025-02-10].

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR , 2019. *Hospitalizovaní v nemocnicích ČR 2019*. [online] Dostupné na: https://www.uzis.cz/res/f/008357/hospit2019.pdf [cit. 2025-04-19].

VACUŠKOVÁ, Miluše, 2009. *Vybrané kapitoly z ošetřovatelské péče v pediatrii*. 1. část. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-491-7.

VALENTA, Milan, 2001. *Herní specialista*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-0345-5.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a MAHROVÁ, Gabriela, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Grada. ISBN 978-80-247-6818-2. Dostupné také z: https://www.bookport.cz/kniha/komunikace-pro-zdravotni-sestry-59/.

VYORAL KRAKOVSKÁ, Radka, 2013. *Informovanost rodičů o právech hospitalizovaných dětí*. Pediatrie pro praxi, 14(6), s. 392–394. Dostupné z: https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2013/06/14.pdf [cit. 2025-04-09].

ZACHAROVÁ, Eva, 2016. *Komunikace v ošetřovatelské praxi*. *Sestra*. Praha: Grada Publishing. ISBN 9788027101566.

ZACHAROVÁ, Eva, 2017. Význam sociální komunikace s dítětem ve zdravotnické praxi. Online. *Pediatrie pro praxi*. Č. 18(2), s. 79. Dostupné z: https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2017/02/01.pdf [cit. 2025-02-19].

PŘÍLOHA

Příloha 1: Oblasti rozhovoru ……. 74

Příloha 1: OBLASTI ROZHOVORU

Rozhovor s rodinami, instrukce: Děkuji Vám za Váš cenný čas a ochotu. Nejlepší by bylo rozhovor vést spolu dialogem, pokud ale budete chtít vyplnit odpovědi/nahrát hlasovou zprávou, budu vděčná. Klidně napište VŠE co vás napadne, co se vás dotklo, co vás potěšilo, CO BYSTE CHTĚLI ZMĚNIT.

Jméno dítěte (stačí křestní) a věk:
Diagnóza při hospitalizaci:
Místo a rok hospitalizace:
Po jakou dobu bylo dítě hospitalizováno?

Otázky

1. **Zkušenost s hospitalizací:**
    - Jaký byl váš první dojem, když jste zjistili, že vaše dítě bude muset být hospitalizováno?
    - Jak jste se s tímto rozhodnutím vyrovnávali?
2. **Zkušenosti s péčí:**
    - Jaké byly vaše celkové zkušenosti s péčí poskytovanou v nemocnici, kde bylo vaše dítě hospitalizováno?
    - Jak hodnotíte kvalitu péče poskytovanou zdravotnickým personálem?
3. **Komunikace s lékaři:**
    - Jaký jste měli dojem z komunikace s lékaři? Byli schopni Vám srozumitelně vysvětlit diagnózu a plán léčby?
    - Měli jste prostor na diskusi o péči a rozhodnutí týkajících se Vašeho dítěte?
4. **Podpora a komunikace:**
    - Jaká podpora vám byla poskytnuta od okamžiku, kdy bylo dítě hospitalizováno?
5. **Péče o rodinu:**
    - Jak jste zvládali péči o zbývající členy rodiny, zatímco bylo vaše dítě hospitalizováno?
    - Byla vám poskytnuta nějaká podpora nebo zdroje pro zvládání rodinných povinností?
6. **Zapojení rodiny:**
    - Jak byla vaše rodina zapojena do rozhodování o péči dítěte během hospitalizace?
    - Byla vám poskytnuta možnost školení nebo nabídnuty adekvátní informace, které by vám pomohly lépe porozumět situaci?
7. **Psychosociální aspekty:**
    - Jak jste se vyrovnávali s emocemi a stresem spojenými s hospitalizací dítěte?
    - Byla vám nabídnuta psychosociální podpora?
8. **Pomocné služby:**
    - Jaká byla nabídka pomocných služeb, jako jsou psychosociální podpora, rehabilitace nebo další terapeutické možnosti pro děti i rodiny?
9. **Přátelské prostředí:**
    - Jaký byl Váš dojem z prostředí v nemocnici? Považovali jste toto prostředí za přátelské a podporující pro děti i jejich rodiny?
10. **Změny v životě:**
    - Jak se hospitalizace dítěte dotkla vašeho každodenního života?
11. **Pohospitalizační péče:**

- Jaká byla pokračující péče a podpora po propuštění z nemocnice? Byly vám poskytnuty informace o následné léčbě a péči po návratu domů?

12. **Návrat domů:**
    - Jak jste prožívali návrat domů po hospitalizaci?
    - Jaký byl přechod z nemocnice zpět do běžného života?

13. **Rada pro ostatní rodiče:**
    - Jaké rady byste dali rodičům, kteří procházejí podobnou situací?
14. **Srovnání s ostatními nemocnicemi:**
    - Měli jste možnost srovnávat péči poskytovanou v této nemocnici s péčí poskytovanou v jiných nemocnicích? Jaké byly případné rozdíly?
15. **Zlepšení služeb:**
    - Jaké byste viděli možnosti zlepšení péče poskytované nemocnicí pro hospitalizované děti a jejich rodiny?
    - Co se Vám líbilo a co se Vám nelíbilo