**ZKUŠENOSTI RODIČŮ A SESTER S DLOUHODOBOU HOSPITALIZACÍ DÍTĚTE
S DOPROVODEM RODIČE****PARENTS' AND NURSES' EXPERIENCE OF HOSPITALIZATION OF CHILDREN
ACCOMPANIED BY PARENTS**

Andrea Páleníková, Radka Bužgová

Ústav ošetrovatelství a porodní asistence, Fakulta
zdravotnických studií, Ostravská univerzita

Abstrakt

Cílem práce bylo zjistit, jaké jsou zkušenosti všeobecných sester a rodičů s dlouhodobou hospitalizací dítěte s doprovodem rodiče. Zkoumání bylo realizováno kvalitativní metodou. Sběr dat byl proveden technikou nestandardizovaného rozhovoru, respondenti byli vybráni metodou sněhové koule. Byly identifikovány tři základní kategorie zkoumaných zkušeností: péče, pomoc a podpora a režimová opatření. Výzkum ukázal, že pozitivní vliv přítomnosti rodiče na hospitalizaci dítěte si uvědomují rodiče i všeobecné sestry, ty poukázaly i na negativní aspekty své práce, spojené s nedostatečnou psychologickou podporou pro rodiče i personál, s prováděním léčebných a diagnostických výkonů v přítomnosti rodiče a s nedodržováním režimových opatření ze strany rodičů.

Abstract

The goal was to find out the experience of nurses and parents of hospitalization of children with parents. The inquiry was conducted using the qualitative research method. Furthermore, data were collected via non-standardized interview,

the participants were selected using the snowball sampling method.

Three basic coding categories of investigated experiences were identified: care, help and support, and hospital's care and treatment measures.

The nursing staff pointed out negative aspects of their own work which related to insufficient psychological support for parents as well as hospital staff, performing treatment or diagnostic procedures in the presence of a parent or breaking the hospital's care and treatment measures on the part of parents.

Klíčová slova

Hospitalizace, dítě, rodiče, ošetrovatelská péče, péče zaměřená na celou rodinu

Key words

Hospitalization, children, parents, nursing care, family centered care

Úvod

V souvislosti s rozvojem pediatrické péče se problematika dlouhodobé hospitalizace dítěte stává aktuálním problémem. Výzkumy poukazují na to, že i přes zkracování doby a rostoucí kvalitu péče, je hospitalizace pro dítě stále stresující. (Coyne, 2006, s. 326-336, Pillitteri, 2007, s. 1077) K minimalizaci traumatizace dítěte během hospitalizace může značnou měrou přispět přítomnost rodičů, jejich začlenění do procesu plánování péče, jejich účast na péči a vzájemná dobrá

spolupráce se zdravotnickým personálem. (Pillitteri, 2007, s. 1104, Zacharová, 2008, s. 118) V současné době se objevuje v zahraniční literatuře nový koncept péče a to „family-centered care“, což je péče soustředěná na celou rodinu. Přestože mohou být v České republice rodiče hospitalizovaní spolu s dítětem, péče o nemocné dítě zatím zpravidla podporu celé rodiny nezahrnuje. Rodiče jsou v řadě nemocnic zatím stále ještě považováni za návštěvu, nikoliv za neoddělitelnou součást světa svého dítěte. (Královcovi, 2006, s. 34)

Pro aktivní zapojení rodičů do péče o dítě musí nemocnice vytvořit vhodné předmětné a sociální podmínky. Rodiče potřebují podporu a rady, aby mohli svoji roli úspěšně sehrát. (Avis, Reardon, 2008, s. 8) Problematikou vztahu mezi všeobecnými sestrami (dále jen sestra) a rodiči hospitalizovaných dětí se zabýval Kawik (1996) a Avis, Reardon (2008), kteří upozorňují na to, že se o tomto tématu příliš nehovoří, rodiče se často cítí přehlíženi a nemají dostatečnou praktickou a emocionální podporu.

Cíl práce

Cílem práce bylo zjistit a popsat zkušenosti rodičů a sester s dlouhodobou hospitalizací dítěte s doprovodem rodiče v nemocnici.

Soubor a metodika

Výzkumný soubor byl tvořen rodiči hospitalizovaných dětí (n = 3) a sestrami pracujícími na vybraném dětském oddělení (n = 3), kde jsou děti hospitalizovány dlouhodobě. Z důvodu zachování anonymity není oddělení uvedeno.

Soubor rodičů tvořily tři ženy ve věkovém rozpětí 30 - 40 let. Průměrná délka hospitalizace byla 3 měsíce. Všechny ženy byly

současně matkami hospitalizovaného dítěte, byly vdané a každá z nich měla doma ještě jedno dítě. Soubor sester tvořily tři ženy ve věkovém rozpětí 25-50 let, všechny se specializací dětská sestra. Průměrná celková délka praxe na dětském oddělení byla 17 let, variační rozpětí 3-27 let. Dvě sestry měly vzdělání středoškolské, jedna měla vzdělání vyšší odborné.

Výzkum byl proveden kvalitativní metodou, která pracuje s malým souborem respondentů bez nároku na statistickou reprezentativnost. (Bártlová et al., 2005, s. 13) Pro sběr dat byla použita technika nestandardizovaného rozhovoru. Zkoumaný soubor byl vybrán podle metody sněhové koule (snowball sampling). První rozhovor byl proveden se staniční sestrou a na její doporučení s dalšími respondenty. Průměrná délka rozhovoru se pohybovala v rozmezí 10-40 minut. Všechny rozhovory byly zaznamenány na diktafon a následně přepisovány. Interpretace dat byla založena na kvalitativní analýze. Materiál z přepsaných rozhovorů byl analyzován z hlediska témat, která se spontánně objevovala ve výpovědích respondentů. Analýza probíhala pomocí kódování záznamů a vytváření významových kategorií, které byly postupně shrnuty do obecnějších témat. Při interpretaci dat byly použity citáty respondentů ze zaznamenaných rozhovorů, v textu jsou označeny *kurzívou*.

Výsledky

Na základě analýzy dat byly stanoveny tři hlavní kategorie:

1. péče,
2. pomoc a podpora,
3. režimová opatření.

Tab. 1 ukazuje jednotlivé kategorie a podkategorie, které popisují zkušenosti respondentů se zkoumaným fenoménem.

Tab. 1 Hodnocení zkušeností v jednotlivých kategoriích

Kategorie Podkategorie	Sestra 1	Sestra 2	Sestra 3	Matka 1	Matka 2	Matka 3
1. Péče						
✓ <i>Systém péče bez účasti rodičů</i>	+	-	+	-	-	-
✓ <i>Rodiče a oš. péče</i>	+	+	+	+	+	+
✓ <i>Rodiče u diagnostických a léčebných výkonů</i>	+	+	+	+	+	+
2. Pomoc a podpora						
✓ <i>Psychologická podpora</i>	+	+	+	+	+	+
✓ <i>Sociální podpora</i>	+	-	-	+	+	+
✓ <i>Podpora a situace v rodině</i>	-	-	-	+	+	+
3. Režimová opatření						
✓ <i>Rodiče a léčebný režim</i>	+	+	+	-	-	-
✓ <i>Režim oddělení</i>	-	-	-	+	+	+

+ participant o daném tématu hovořili

- participant o daném tématu nehovořili

1. Péče

Systém péče bez účasti rodičů

Dotázané sestry s dlouhodobou praxí uváděly výhody i nevýhody modelu hospitalizace dítěte bez přítomnosti rodiče, který ještě v nedávné době samy zažily. Nevýhody tohoto modelu vidí zejména ve vztahu k dětem: „Rodiče chodili na tzv. informace, které byly v pondělky a čtvrtky. Vlastně nemohli být ani s dětmi, stáli za dveřmi a dívali se na ně přes „škvíru“ a pro děti to bylo mnohem smutnější.“ Mezi výhody řadí menší „drobnohled“ při práci ze strany rodičů.

Osobní preference mezi oběma systémy hospitalizace nebyly u sester dlouholetou praxí zcela jednotné. Z výpovědí bylo zřejmé, že si respondenti uvědomují nový trend, který vidí jako pro dítě potřebný a důležitý: *„Je 21. století, děti jsou tady opravdu dlouho. Myslím si, že pro dítě a jeho psychickou stránku je tady rodič důležitý.“*

Rodiče a ošetrovatelská péče

Skutečnost, že ošetrovatelskou péčí kolem dítěte dělají z velké části právě rodiče, si dotázané sestry nejen uvědomují, ale i oceňují. Sestry uvádějí, že je to pro ně velká pomoc a že ji ve většině případů rodiče provádějí zcela spontánně a bez problémů: *„...je to obrovská úleva v ošetrovatelské péči, se kterou nám hodně pomáhají. A co všechno dělají: od přijímání potravy a vyprazdňování až k tomu, že někteří dokáží měřit i vitální funkce, dokáží si přehazovat katetry. K tomu všemu je musíme řádně edukovat.... Musím si samozřejmě zkontrolovat, zda je to provedeno v pořádku.“* Dotázané sestry se setkávají i s rodiči, kterým je zapotřebí připomenout jejich prvořadou roli a k péči je aktivně nabádat: *„Byly i takové maminky, které když je oslovíte, že mají miminku umýt hlavičku, diví se. Jakože ony tady od toho nejsou...“*

Ze strany oslovených matek je základní ošetrovatelská péče o vlastní dítě vnímána jako zcela přirozená a automatická. Některé ji přijímají velmi pozitivně, protože jim umožňuje provádět smysluplnou činnost, která jim krátí čas a zároveň se učí péči, kterou pak budou muset provádět samy doma: *„Já jsem ráda, protože aspoň vím, co mám doma dělat. To, že ho nakrmím, umyju... To víte, přišel tady po svých a vrací se na vozíku...“*

Rodiče u diagnostických a léčebných výkonů

Postoj k osobní účasti rodiče během výkonů je, dle výpovědi respondentů, zcela subjektivní záležitostí. Podstatná se v tomto smyslu ukázala dvě základní fakta: rodiči je vždy nabídnuta možnost výkonů se účastnit a ponechání svobodného rozhodnutí této nabídky využít či odmítnout. Všechny z dotázaných matek účast u těchto výkonů odmítají, vyjádřily to takto: *„Odcházím. Máme možnost být u všeho, já jdu ale raději pryč. Drásá mě to...”*

Nejčastějším výkonem, u kterého rodiče přece jen občas chtějí zůstat, je odběr krve. U tohoto výkonu sestry vnímají pohledy a případné komentáře přihlížejících rodičů velmi citlivě: *„Teď tu máme spoustu malých dětí, kterým nevysvětlíte, že nejdete ubližovat. Děcko řve, pere se s váma, maminka šílí. To je taky jen pro silného člověka. Oni na to mají právo, ale i ten rodič musí být svým způsobem vyzrálý a připraven. Já vnímám, jak se na mě maminka dívá, jak se tváří, jestli jí to vadí a prostě nevím, jestli se jí mám za svou práci omluvit...”*

2. Pomoc a podpora**Psychologická podpora**

Rodiče i sestry uvádí, že podpora psychologa sice na daném oddělení existuje, ale je určena především dětem. Zejména sestry ji pro samotné rodiče i personál vnímají jako nedostačující, často se cítí být samy v roli psychologa: *„Matky jsou na tom často psychicky špatně a je fakt, že jsou někdy náročnější než ty děti.”*

Sestra v roli poradce „na všechno“ není výjimkou: *„... od složení potravin, přes znalost elektroniky, partnerských*

vztahů až k řešení, které polštáře jsou nejlepší". Sestry jsou mnohdy vtaženy i do řešení rozvodových rodinných problémů, např.: "Chvíli tu byl tatka, chvíli mamka, nechtěli se potkat a nechávali si na nočním stolku lístky. Taky jsme byly do toho vtaženy - musely jsme hlídat, jestli si ty lístky vzájemně převzali."

Sociální podpora

Všichni respondenti z řady rodičů vypověděli, že je sociální pracovnice nemocnice navštívila do týdne od stanovení diagnózy a vysvětlila vše potřebné. Každá z matek řešila svou sociální situaci podle toho, zda již byla v době onemocnění dítěte zaměstnaná nebo na mateřské dovolené. Zaměstnané ženy řešily svoji situaci nemocenskou: *„...zatím mám nemocenskou, budoucnost jsme příliš neřešily..."*.

Podpora a situace v rodině

Dle výpovědi sester nejčastěji bývají s dětmi hospitalizovány matky. Někdy je podle jejich slov střídají otcové, výjimečně prarodiče či plnoletí sourozenci. Všechny z oslovených matek měly doma ještě další nezaopatřené dítě, jejich péči musí zabezpečit ostatní rodinní příslušníci. Jako nejvíce skličující v tomto směru označily matky skutečnost, že je na daném oddělení zákaz vstupu dětem, což jim neumožňuje být dostatečně často s ostatními svými dětmi, které omezením kontaktu s matkou také trpí: *„Pro mě bylo drásající, že mám doma ještě jednoho, který sem nesmí chodit... Dcera ve škole brečela..., chce za mamkou..."*.

3. Režimová opatření

Rodiče a léčebný režim

O dodržování léčebného režimu ze strany rodičů hovořily pouze sestry. Zkušenosti byly různorodé - od naprosto úzkostlivého plnění všech svěřených úkonů a úkolů až po hrubé chyby v péči o nemocné dítě. Mezi nejčastější prohřešky doprovázejícího rodiče dle výpovědi respondentů patří nedostatečné dodržování hygienického režimu, dietních opatření a překračování počtu osob během návštěv.

Režim oddělení

Dotázané sestry jsou si vědomi náročnosti dlouhodobého pobytu doprovázející osoby v jedné místnosti. Jsou benevolentní především k volnému pohybu rodičů po areálu nemocnice, k přípravě vlastních jídel, kávy, k rannímu buzení a rodiče tuto možnost vítají a oceňují. Všechny respondentky z řady rodičů zmínily shodně jedno negativum v režimu práce. Jednalo se o plánování takových diagnostických výkonů, před kterými musí dítě několik hodin lačnit: „...děti řvou hlady a žízní, a to mě drásá...“.

Diskuse

Hospitalizace dítěte s doprovodem byla vnímána respondenty našeho výzkumu jako pro dítě potřebná, přestože přináší pro rodiče i sestry určitá omezení. Sestry s dlouhodobou praxí měly v minulosti zkušenosti s psychickým strádáním hospitalizovaného dítěte bez kontaktu s rodiči, mezi pozitiva řadily větší „klid“ k práci, především během invazivních výkonů.

Shields et al. (2008, s. 65) uvádí, že nejdůležitější potřebou rodičů hospitalizovaných dětí je rozpoznání a pochopení pocitů rodičů, přesná informovanost o stavu dítěte a o všem co se s ním bude dít. Dotazované matky v tomto výzkumu byly s pochopením ze strany sester spokojeny. Oceňovaly především ohleduplný způsob práce sester během doby, kdy děti spí, možnost uvařit si kávu či připravit sobě nebo dítěti vlastní jídlo. Ve všech rodičovských výpovědích je uvedena možnost účastnit se různých vyšetření, současně s touto možností je ale respektováno jejich odmítnutí. O informovanosti se matky nezmiňovaly, spíše postrádaly informace psychologa, jak přistupovat k psychickým reakcím svého dítěte během chemoterapie. Také sestry upozornily na nedostatečnost psychologické pomoci pro matky nemocných dětí, ale také pro ně samotné.

Kawik (1996, s. 433) uvádí různé zkušenosti se zaváděním principů konceptu péče zaměřené na rodinu, kdy některé sestry mají neochotu upustit od kontroly rodičů a cítí, že jejich profesionální role je přítomností rodičů a jejich zapojením do péče ohrožena. Sestry v našem výzkumu poukazovaly spíše na nedodržování režimových opatření ze strany některých rodičů, nejčastěji uváděly porušování hygienického režimu. Významně poškozující pro dítě označily sestry také nerespektování dietních opatření a vysazování předepsaných léků.

Závěr

Tento kvalitativní výzkum se zaměřoval na subjektivní pojetí a interpretaci životních zkušeností vybraných rodičů a sester. Z výpovědí respondentů je zřejmé, že dlouhodobá hospitalizace zasáhne vždy celou rodinu, je pro ni velmi náročným a stresovým obdobím, ať už po stránce technického či

finančního zajištění chodu domácnosti, tak i po stránce psychické. Tento výzkum otvírá možnost pro další zkoumání tohoto fenoménu a to zejména kvantitativními metodami, pro možnost větší reliability zjištěných dat.

Všichni, kdo se ocitneme v blízkosti rodin s těžce nemocným dítětem, bychom neměli zapomínat kromě své odborné práce také na projevy spoluúčasti a podpory. Při péči je nutné se zaměřit také na potřeby hospitalizovaných rodičů a rozvíjet edukační modely pro zlepšení komunikace mezi sestrami, rodinou a dětmi.

Seznam bibliografických odkazů

AVIS, M., REARDON, R. 2008. Understanding the view of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care*. 2008, vol. 12, no. 1, s. 7-17. ISSN 1741-2889.

BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V. 2005. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 146 s. ISBN 80-7013-416-X.

COYNE, I. 2006. Children's experience of hospitalization. *Journal of Child Health Care*. 2006, vol. 10, no. 4, s. 326-336. ISSN 1741-2889.

KRÁLOVCOVÍ, M. a J. 2006. Dítě v nemocnici V. *Děti a my*. 2006, roč. 36, č. 5, s. 34-35. ISSN 0323-1879.

KAWIK, L. 1996. Nurses and Parents Perception of Participation and Partnership in Caring for a Hospitalised Child. *British Journal of Nursing*. 1996, vol. 5, no. 7, s. 430-434. ISSN 0966-0461.

PILLITTERI, A. 2007. *Maternal and Child Health Nursing Care of the Childbearing*. 5th ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2007. 1856 s. ISBN 978-0-7817-7776-6.

SHIELDS, L., YOUNG, J. McCANN, D. 2008. The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*. 2008, vol. 12, no. 1, p. 60-75. ISSN 1741-2889.

ZACHAROVÁ, E. 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. 2008, roč. 9, č. 1, s. 56-57. ISSN 1213-0494.

Kontakty na autory:

Bc. Andrea Páleníková
studentka Ústavu ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií, Ostravská univerzita
Syllabova 19
CZ-703 00 OSTRAVA
apalenik@centrum.cz

Mgr. Radka Bužgová, Ph.D.
Ústav ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií, Ostravská univerzita
Syllabova 19
CZ-703 00 OSTRAVA
radka.buzgova@osu.cz