

PŘÍLOHY

Seznam příloh

- Příloha č.1 Informační dopis pro rodiče.
- Příloha č.2 Informovaný souhlas.
- Příloha č.3 Scénář rozhovoru.
- Příloha č.4 Vybrané organizace poskytující pomoc a podporu
pečujícím rodinám a po ztrátě dítěte.
- Příloha č.5 Projekt diplomové práce.
- Příloha č.6 Vyjádření etické komise.

Informační dopis pro rodiče.

Vážení rodiče,

dovolte mi, abych vám pověděla o výzkumu, který dělám v rámci svého magisterského studia na FHS UK.

Ve své diplomové práci se věnuji potřebám rodičů dětí, které byly vážně nemocné, a které své nemoci nakonec podlehly. Na toto téma mě přivedla moje vlastní zkušenost s mým synem, který trpěl vzácným genetickým onemocněním a podstoupil transplantaci kostní dřeně, na jejíž komplikace zemřel. V nemocnici jsem s ním strávila dva roky a uvědomila jsem si, jak důležitou roli v poskytování péče mají rodiče. Zároveň se ale na jejich potřeby často zapomíná a přitom právě podpora, která je rodičům poskytnutá během hospitalizace i smrti dítěte a přístup zdravotníků zůstává v rodičích i dlouho poté, co nemocnici opustili.

Výzkum probíhá formou rozhovoru, jeho délka je cca 1h. Během rozhovoru bych se vás zeptala na věci, které byly pro vás v tomto období důležité. Jsem si vědoma toho, že vracet se do minulosti pro Vás může být bolestné, ale věřím, že pomocí mého výzkumu může dojít ke zlepšení kvality péče a spolupráce mezi zdravotníky a rodiči. Moje diplomová práce a výzkum je odborně veden PhDr. Martinem Loučkou PhD., který je ředitelem Centra paliativní péče Praze (www.paliativnicentrum.cz).

Chtěla bych vás proto požádat o pomoc a za vaši ochotu zúčastnit se výzkumu vám budu velmi vděčná. Také pokud víte o dalších rodičích, kteří by byli ochotni se mnou rozhovor udělat, budu ráda, když jim předáte můj kontakt.

S úctou

Kristýna Poláková

(kristap30@hotmail.com, 603 10 30 13)

Informovaný souhlas.

**Informovaný souhlas s využitím informací
získaných z výzkumného rozhovoru**

zaznamenaného pro účel výzkumu na téma

„Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě“.

Výzkum je veden pro potřeby diplomové práce v rámci magisterského studia na Univerzitě Karlově – obor Řízení a supervize ve zdravotnických a sociálních organizacích. Cílem výzkumu je zjistit, jaké jsou potřeby rodičů terminálně nemocných dětí a identifikovat jejich zdroje podpory a překážky pro zvládnání péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte.

Vedoucím diplomové práce je PhDr. Martin Loučka PhD., kontaktní email m.loucka@paliativnicentrum.cz.

Rozhovor bude zaznamenáván na diktafon. Veškerá data jsou anonymizována a není možné dohledat identitu respondenta. Identita respondenta je známa pouze diplomantce Kristýně Polákové. Záznam rozhovoru bude uchován pouze po dobu nutnou k analýze dat a poté bude nenávratně smazán.

Informace získané rozhovorem budou použity pro účely diplomové práce a případné publikace z ní vyplývající.

Pokud budete mít zájem se seznámit s výsledky výzkumu, můžete mě oslovit prostřednictvím e-mailu kristap30@gmail.com

Já,, jsem dne poskytl/a rozhovor Kristýně Polákové (nar. 30. 11. 1980), pro účely výše uvedeného výzkumného projektu vedeného v rámci diplomové práce.

V Praze dne: Podpis

Souhlas přijala: Podpis

Scénář rozhovoru.

VO1: Jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během onemocnění, umírání a po smrti dítěte?

VO2: Jaké jsou jejich zdroje podpory?

VO3: Jaké jsou překážky pro zvládnání péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte?

Otázky

1. Co vám nejvíce pomáhalo zvládnout péči o vašeho dítěte?
2. Co vám ztěžovalo/ komplikovalo / co pro Vás bylo těžké ve zvládnutí období konce života vašeho dítěte?
3. Co může personál dělat pro to, aby rodiče v takové situaci dobře podpořil?
Pomohl?
Podle vašeho názoru, jakým způsobem může personál ovlivnit, jak rodiče toto období zvládnou překonat?

Úvodní otázka:

Ráda bych se vás zeptala, jak probíhala vaše hospitalizace během poslední fáze nemoci vašeho dítěte, můžete mi o tom něco povědět?

1. Jak vám byla sdělena diagnóza vašeho dítěte?
2. Byla vám nabídnuta nějaká forma podpory při sdělení diagnózy? Psycholog? Sociální pracovník?
3. Jak probíhala komunikace mezi vámi a zdravotnickým personálem?
4. Měl/a jste pocit, že vám zdravotníci naslouchají a berou vás vážně?

Otázky týkající se terminální fáze nemoci

1. Co pro vás bylo důležité v tomto období?
2. Co vám pomáhalo během tohoto období?
3. Jak vám bylo sděleno, že léčba není účinná a že vaše dítě pravděpodobně zemře?
4. Byla vám nabídnuta nějaká forma podpory po tomto sdělení?
5. Jaká forma podpory vám byla poskytnuta?
6. Myslíte si, že tato podpora byla dostačující?
7. Jak se k vám a k vašemu dítěti choval personál po tomto oznámení? Změnil se nějak jejich přístup?
8. Co jste vy osobně vnímal/a jako důležité během tohoto období? (př. podpora rodiny, čas strávený s dítětem, citlivý přístup personálu, zájem personálu, dostatek soukromí)

9. Co vám pomáhalo toto období zvládnout?

Otázky týkající se úmrtí dítěte a období těsně poté.

1. Co pro vás bylo důležité v tomto období?
2. Co vám pomáhalo během tohoto období?
3. Když vaše dítě zemřelo, měla jste možnost s ním strávit dostatek času?
4. Mohly se s ním rozloučit i další blízké osoby, pokud jste to tak chtěli?
5. Jak se choval personál nemocnice?
6. Máte pocit, že jste měli dostatečné soukromí?
7. Byla vám nabídnuta nějaká podpora? Psycholog, nemocniční kaplan?
8. Kontaktovala vás nějak nemocnice poté, co jste odešli domů?
9. Byla vám nabídnuta ze strany nemocnice nějaká podpora do následujícího období?
10. Sešel/sešla jste se s ošetřujícím lékařem, personálem vašeho dítěte po jeho smrti?
11. Byl pro vás kontakt s nemocnicí po smrti dítěte důležitý?

Další otázky.

1. Co bylo pro vás v tomto období nejdůležitější?
2. Jaké oblasti si myslíte, že by se mohly zlepšit?
3. Je něco, na co jsem se nezeptala, ale rád/a byste mi o tom řekl/a?

Vybrané organizace poskytující pomoc a podporu pečujícím rodinám a po ztrátě dítěte.

Arpida	www.arpida.cz Poskytují komplexní péči dětem, mládeži a dospělým se zdravotním postižením. Rehabilitace, ergoterapie, muzikoterapie, hipporehabilitace, bazén. Poskytují také krátké (14 ti denní) rehabilitační pobyty, není nutné mít je schválené pojišťovnou jako lázně. Velmi přátelské prostředí.
ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění)	www.vzacna-onemocneni.cz Sdružuje asi 30 organizací, které zastupují různá vzácná onemocnění. Zastupuje jejich zájmy. Je členem Eurordisu. Odkazy na jednotlivá sdružení, která jsou členy.
Cesta domů	www.cestadomu.cz Služby dětského mobilního hospice (Praha). Půjčovna pomůcek, knihovna, poradna. www.umirani.cz Informační portál ohledně problematiky umírání.
Centrum provázení	www.centrumprovazeni.cz/ podpora rodin s dětmi se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením a předčasně narozených dětí. Podpora rodiny při sdělování diagnózy.
Dobry Anděl	https://www.dobryandel.cz/ Pomoc rodinám, které se vlivem nemoci dostaly do finanční tísně. Pomoc určená pro vybrané diagnózy.
Donor z.s.	www.donor.cz Podpora a psychosociální pomoc pacientům po transplantaci kmenových buněk krvetvorby a/nebo akutních a chronických onemocněním. Podpora rodin a zdravotníků.
Dotek světla	www.dotek-svetla.cz skupina profesionálních i amatérských fotografek, které zdarma fotí předčasně narozené děti, děti vážně nemocné a postižené. Fotí po celé republice.
Haima CZ	www.haima.cz Pomoc dětem s poruchou krvetvorby a dětem s onkologickým onemocněním. Zajišťují naplnění

	volného času dětí na oddělení. Nabízí vedení dítěte a jeho rodiny celým průběhem nemoci až k plnému zapojení do běžného života. Zajišťují publikační a informativní činnost
Hornomlýnská o.p.s.	www.hornomlynska.cz Poskytují sociální služby pro rodiny s postiženými dětmi. Nabízené služby: odlehčovací služba, osobní asistence a podpůrné aktivity.
Klubíčko Beroun o.p.s.	www.klubicko-ops.cz Poskytují sociální služby pro rodiny s postiženými dětmi, mladistvé a dospělé. Nabízené služby: odlehčovací služba, osobní asistence a podpůrné aktivity.
Klára pomáhá o.s.	http://www.klarapomaha.cz/ První pomoc pro pečující a osoby se zdravotním postižením (poradna, individuální terapie, podpora pozůstalých)
Metoděj o.p.s.	www.metodej.com Mezi Tolika Děti Jediný Podpora dětí a jejich rodin s metabolickým a jiným vzácným onemocněním
Nadační fond dětské onkologie Krtek	http://www.krtek-nf.cz/ Podpora výjezdního týmu domácí péče (MUDr. Petr Lokaj), pomoc o onkologicky nemocné děti a paliativní péče v podmínkách domova (domácí péče, poradna, spolupráce se sdružením OKNA, ubytovna pro pacienty a jejich rodiče).
Nadační fond klíček	http://www.klicek.org/ Respitní, pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, které nevyžadují intenzivní ošetřování.
Ondrášek o.p.s.	http://www.mhondrasek.cz/ Služby dětského mobilního hospice (Ostrava).
Procure Medical	www.procure.cz Agentura domácí péče poskytující odbornou ošetrovatelskou péči dětem v domácím prostředí. Je možné mít péči na poukaz od lékaře.
Sdružení okna	http://www.onka-sdruzeni.cz/ Sdružení rodičů spolupracujících s NFDO Krtek – pomoc, podpora rodičů onkologicky léčených dětí, včetně dětí, které léčbu již ukončily. (Poradna, podpora, aktivity pro rodiny).
Šance dětem	www.sancedetem.cz webový portál poskytující souhrnné informace o životě

	s dítětem se zdravotním znevýhodněním. Podrobné informace o různých typech postižení a onemocnění, léčbě, atd. Informace na co má rodina nárok. Informace i o paliativní péči v ČR.
Zdravotní klaun, o.p.s	http://www.zdravotniklaun.cz/ Humor a radost hospitalizovaným dětem, geriatrickým pacientům a dalším potřebným v oblasti zdravotnictví (ke zlepšení psychického i celkového zdravotního stavu).
Život dětem	www.zivotdetem.cz Pomoc nemocným a handicapovaným dětem. Pomáhají s úhradou zdravotních pomůcek, léčby, rehabilitačních a ozdravných pobytů.

(zdroj: Cesta domů a vlastní šetření)

Projekt diplomové práce.

Univerzita Karlova Praha, Fakulta humanitních studií

Studijní obor: Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Akademický rok: 2014/2015

Forma studia: kombinovaná

I. ročník

Projekt diplomové práce

Praha, 23. 7. 2015

Bc. Kristýna Poláková

a) Osobní údaje

Bc. Poláková Kristýna, osobní číslo 42490172, imatrikulační ročník 2011

b) Název diplomové práce

Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě.

c) Formulace a vstupní diskuse problému

Ve své diplomové práci se chci zaměřit na rodiny, ve kterých zemřelo dítě následkem vážného onemocnění. Zajímá mě, jaké jsou potřeby rodičů těchto dětí, jaká podpora jim je poskytnuta ze strany nemocnice a jaké jsou překážky pro zvládnutí tohoto náročného období. Zajímá mě také, jak se vyrovnávají s novou situací a jak vnímají svoje rodičovství i v těchto náročných podmínkách a situacích. Ačkoliv léčba dětí s vážným onemocněním je na vysoké úrovni, domnívám se, že v péči o rodinu jako celek je stále prostor ke zlepšení. Výzkumem, který provedu v rámci diplomové práce, bych ráda poukázala na to, jak celou situaci vnímají právě rodiče, kteří dítě doprovází během celé léčby až do úmrtí dítěte a následně se po smrti dítěte musí s touto ztrátou vyrovnat a naučit se žít dál.

Tématem mé práce je způsob, jakým rodiče pečující o vážně nemocné dítě zvládají a prožívají terminální fázi onemocnění, umírání a smrt dítěte. Zajímá mě, jaké jsou potřeby rodičů a jaké mechanismy jim umožňují zvládnout péči o terminálně nemocné dítě a jeho ztrátu.

Cílem výzkumu je zmapovat potřeby rodičů terminálně nemocných dětí a identifikovat jejich zdroje podpory a rizika pro zvládnutí péče. Stanovila jsem si následující výzkumné otázky:

VO1: Jaké jsou potřeby rodičů, kteří pečují o vážně nemocné dítě během terminální fáze onemocnění, umírání a po smrti dítěte?

VO2: Jaké jsou jejich zdroje podpory?

VO3: Jaké jsou překážky pro zvládnutí péče a vyrovnání se se ztrátou dítěte?

VO4: Jaká podpora je poskytována rodinám, jejichž dítě je vážně nemocné během terminální fáze onemocnění jejich dítěte?

Teoretický rámec

Ztráta dítěte je zdrcující zkušeností pro většinu rodičů (Meert et al, 2012). Bylo zjištěno, že zármutek rodičů je ze všech typů zármutků nejintenzivnější a trvá nejdelší dobu (McCarthy et al, 2010). Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají se ztrátou dítěte může do značné míry ovlivnit i zdravotnický personál a prostředí nemocnice, kde dítě zemřelo. Pro rodiče umírajících dětí je důležité si uchovat svoji roli rodiče a být tedy těmi, kteří jsou za své dítě zodpovědní a mít možnost rozhodovat a podílet se aktivně na péči. Pro rodiče je také velmi důležité mít možnost být dítěti stále nablízku (McGraw et al, 2013). Jak potvrzuje i další studie (Aschenbrenner et al, 2012) často opakující se nepříjemnou zkušeností rodičů je nedostatečná komunikace a problematické vztahy s personálem, nedostatek informací o zdravotním stavu dítěte a necitelné sdělování špatných zpráv. Studie dále uvádí, že personál nebyl schopen nebo neuměl poskytnout rodičům dostatek podpory a sdílet jejich emoce. Tato studie tak potvrzuje výsledky studie provedené Sarah A. McGrawovou, že pro rodiče je důležité si zachovat svůj rodičovský vztah s dítětem a to nejen během jeho života, ale i ve fázi umírání a po smrti.

Potřeba podpory rodičů ale nekončí úmrtím dítěte. Pro rodiče naopak nastává velmi náročné období, kdy se musí vyrovnat se ztrátou dítěte a zařídit organizačně náročné věci jako je např. pohřeb a zapojit se zpět do běžného života. Toto období je velmi náročné a způsob, jakým ho jednotliví rodiče prožívají se od sebe liší. Podpora poskytovaná nemocnicí by tedy neměla končit odchodem rodičů z nemocnice, ale měla by mít určitý přesah do nejbližšího období. Jak vyplývá již z výše zmíněných studií, rodiče po smrti dítěte ocenili, když jim byla nemocnicí zaslána kondolence či dopis, případně jim někdo z personálu zavolal a vyjádřil soustrast. Důležitou součástí péče, která byla rodiči velmi oceňována, je také následná schůzka s ošetřujícím lékařem, na které mohli rodiče dostat odpovědi na své otázky např. ohledně příčin smrti dítěte, výsledků pitvy nebo jen společně o dítěti mluvit a sdílet bolest nad jeho ztrátou (Aschenbrenner et al, 2012). Tato studie také potvrzuje, že rodiče měli často pocit, že byli na konci života dítěte nedostatečně respektováni, a že se jim personál vyhýbal. Bylo zjištěno, že by uvítali větší emoční podporu a to obzvláště poté, co se péče změnila z léčebné na udržovací, a bylo jisté, že dítě zemře. (Aschenbrenner et al, 2012). Znalost a respektování potřeb rodičů zdravotníky může rodičům usnadnit jejich

následné vyrovnávání se se ztrátou dítěte, v návratu do běžného života a snížit riziko vzniku depresí a posttraumatické stresové poruchy.

Výše zmíněné poznatky vychází ze zahraničních studií a reflektují specifika zdravotních systémů a organizace služeb v daných zemích. V ČR země ročně zhruba 600 dětí. Informace o potřebách rodin v této situaci a podpoře, které se jim dostává ze strany poskytovatelů zdravotních služeb, však nebyly dosud systematicky získány. Má práce si klade ambici otevřít toto téma a na základě kvalitativní sondy přinést data shrnující zkušenost těchto rodičů. Výsledky mé práce pak budou moci sloužit jako podklad pro další zlepšování služeb zdravotnických zařízení, které o rodiny s nevyлéčitelně nemocnými dětmi pečují.

d) Struktura práce a metodologie

V první části diplomové práce chci uvést problematiku dětského umírání a shrnout, jaké jsou poskytované modely péče v České republice. Na základě studia literatury chci popsat dopad úmrtí dítěte na rodinu. Zaměřím se na to, jak rodiče zvládají tuto situaci, na psychické následky, které může úmrtí dítěte vyvolat (úzkost, deprese, posttraumatický stresový syndrom), dopad úmrtí dítěte na fyzické zdraví a rodinné vztahy, vyrovnávání se se ztrátou dítěte (zármutek, fáze zármutku, druhy zármutky). V rámci tohoto kontextu vyzdvihnu význam copingových (zvládacích) mechanismů rodiny a proces adaptace na novou situaci, včetně dynamiky rodiny v zátěžové situaci. Další kapitola se bude věnovat podpoře rodiny a rodičům a srovnání s tím, jakou podporu rodiče oceňují a potřebují, co hodnotí kladně a co negativně na základě dostupných studií a literatury.

Druhá část práce se bude věnovat výzkumu. Výzkum bude kvalitativní studie a hlavní metodou budou hloubkové polostrukturované rozhovory s rodiči. Vzhledem k citlivosti tématu budu respondenty získávat v komunitě pozůstalých rodičů metodou sněžové koule, v případě malého počtu takto získaných respondentů oslovím nemocnici, využiji sociální síť a sdružení pro rodiče, kterým zemřelo dítě.

Na základě výsledků své práce bych chtěla přinést doporučení pro zdravotnická zařízení, jak mohou podpořit rodiče během terminální fáze nemoci jejich dítěte.

e) Bibliografie

- Aschenbrenner, Ann P. et al. 2012. „Integrative review: Parent perspective on care of their child at the end of life.“ *Journal of Pediatric Nursing* 27: 514-522.
- Brown, Erica, Warr, Brian. 2007. *Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley Publisher
- Goldman, Ann, Hain, Richard, Liben, Stephan. 2006. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford. New York: Oxford University Press
- Macdonald M., E. Et al. 2005. „Parental perspectives on hospital staff members' acts of kindness and commemoration after a child's death.“ *Pediatrics* 116 (4):884-90
- Meert, Kathleen. L. et al. 2012. „The bereaved parent needs assessment: A new instrument to assess the needs of parents whose children died in the pediatric intensive care unit.“ *Critical Care Medicine* 40 (11): 3050-3057.
- Meert, Kathleen L. et al. 2011. „Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child's death in the pediatric intensive care unit.“ *Journal of Palliative Medicine* 14(2): 207- 214
- Meyer, Elaine C. Et al. 2002. „Parenteral perspectives on end-of-life care in pediatric intensive care unit.“ *Critical Care Medicine* 30 (1): 226-331
- Meyer, Elaine C. Et al 2006. „Improving the quality of end-of-life care in pediatric intensive care unit: Parents' Priorities and Recommendations“.“ *Pediatrics* 117 (3):649-657
- McCarthy, Maria C. et al. 2010. „Prevalence and predictors of parenteral grief and depression after the death of a child with cancer.“ *Journal of palliative medicine* 13(11):1321-1326
- McGraw, Sarah A. et al. 2013. „I was still able to be her mom“ Parenting at end of life in the PICU.“ *Pediatric Crit Care Med* 13 (6): 350-356
- Špatenková, Naděžda. 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha : ISV
- Tedeschi, Richard G., Calhoun, Lawrence G. 2004. *Helping Bereaved parents: A clinicians guide*. Hove, East Sussex: Brunner-Routledge



VYJÁDŘENÍ ETICKÉ KOMISE CENTRA PALIATIVNÍ PÉČE (EK CPP)

022015

Projekt: Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě (diplomová práce)

Hlavní řešitel: Bc. Kristýna Poláková

Ostatní řešitelé: PhDr. Martin Loučka PhD.

Vyjádření:

Předložený projekt prošel posouzením etické komise Centra paliativní péče, z.ú. a je v této podobě schválen pro realizaci. Jednání EK CPP proběhlo per rollam ve složení: MUDr. Radim Němeček, prof. RNDr. Václav Hampl, DrSc., PaedDr. Jarmila Baudišová.

Poznámky EK CPP:

Doporučujeme se cílevědomě zaměřit na dostatečnou velikost skupiny, aby případný dyskomfort, který mohou probandi v důsledku výzkumu pociťovat, byl nezpochybnitelně vyvážen hodnotou výsledků, tedy především jejich spolehlivostí v kontextu celkového poznání daného oboru. Věříme, že vzhledem k osobní zkušenosti autorky je prakticky zaručen značně empatický přístup a riziko „otevírání starých ran“ je tímto minimalizováno – i vzhledem k očekávatelným kladným přínosům pro dotazované.

Dne 18.12.2015

MUDr. Radim Němeček

předseda etické komise

Centrum paliativní péče, z.ú.

