

## ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá potřebami rodin, kterým zemřelo dítě následkem vážného onemocnění. Hlavním cílem práce je zmapování potřeb rodičů, kteří pečují o terminálně nemocné dítě, a to jak během nemoci, tak při umírání a po smrti dítěte, a analýza zdrojů rizik pro zvládnání péče.

Teoretická část práce se zabývá širším zdravotně-sociálním kontextem ztráty dítěte. Úvodní kapitola této práce se věnuje pediatrické paliativní péči, včetně zhodnocení současné situace v České republice. Za pomoci dostupných zdrojů jsou popsány teorie truchlení. Práce také sleduje dopad úmrtí dítěte na rodinu jako celek a mapuje, jakým způsobem smrt dítěte ovlivňuje vztah rodičů a jak rodiče prožívají zármutek. Na závěr práce popisuje možné reakce rodičů na ztrátu dítěte.

Empirická část práce zjišťuje pomocí kvalitativního výzkumu potřeby rodičů pečujících o terminálně nemocné dítě. Práce mapuje mechanismy, které rodičům umožňují zvládnout péči o dítě, vyrovnat se s jeho ztrátou, a identifikuje rizika pro zvládnání péče. Výzkumné šetření zahrnuje devět hloubkových rozhovorů s pozůstalými rodiči. Zjištěná data jsou analyzována pomocí metodou zakotvené teorie.

Výsledná zjištění vedla k vytvoření dvou základních kategorií: *zachování identity rodiče* a *vliv okolí*. Tyto kategorie zahrnují faktory ovlivňující rodiče během péče o terminálně nemocné dítě, během umírání dítěte a po jeho smrti. Jako hlavní potřeba rodičů byla identifikována potřeba být dítěti na blízku a pečovat o něj. Kategorie *vliv okolí* je charakterizována podporou, která je poskytována zdravotnickým personálem pečujícím o dítě a rodinou. Jako problematická byla identifikována oblast komunikace mezi rodiči a zdravotníky a sdělování informací. Práce také poukazuje na nedostatek psychologické pomoci a důležitost podpory, která je rodičům poskytnuta po úmrtí dítěte.

**Klíčová slova:** terminálně nemocné dítě, pediatrická paliativní péče, ztráta dítěte, truchlení, umírání, rodina, potřeby rodičů