

Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě

Mgr. Kristýna Poláková
Centrum paliativní péče, z. ú.



Cíle

výzkumného šetření

- zjistit jaké jsou **potřeby rodičů**
- **zdroje podpory** – co rodičům situaci usnadňuje
- **rizika** při zvládnání péče- co rodičům péči ztěžuje



Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy

Studie je součástí diplomové práce FHS UK

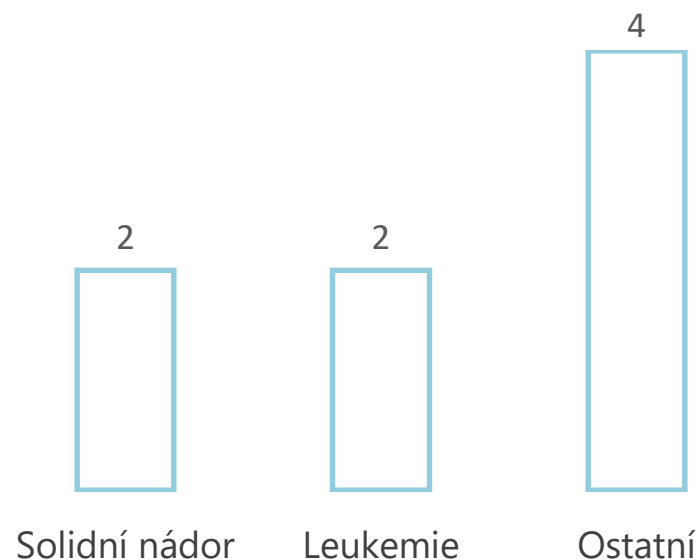
Výsledky této studie se výrazně shodují s podobnými zahraničními studii.

- Meert, Kathleen, L., et al., 2009, Death studies. 33(8):712-740



Metodologie

9 rodičů, 8 dětí



- věk dětí při úmrtí byl **od 2 měsíců do 14 let**
- **2 děti zemřely doma, 6 v nemocnici**



Hlavní zjištění

- **Potřeby rodičů**
- **Zdroje podpory** – co rodičům situaci usnadňuje
- **Rizika** při zvládnání péče- co rodičům péči ztěžuje



Co rodiče potřebují?

vnitřní faktory

Zůstat rodiči svých dětí

- zachování vztahu rodiče s dítětem
- být dítěti nablízku a pečovat o něj
- být za své dítě zodpovědný
- udržet celistvost rodiny

rodiče

vnější faktory

Co potřebují od okolí

- dostatečná informovanost
- léčba bolesti
- koordinace péče
- dostupnost domácí péče

citace

„To už ale bylo jasné, že byla v terminálním stavu, to už nám opravdu pak dovolili všechno... Mohli jsme tam být oba pořád, mohl tam být i někdo z rodiny, mohla tam být i její sestra ... to jsem ocenila, to jsem byla ráda, že jsme tam mohli být jako rodina a mohli jsme se s ní rozloučit.“

Zuzana, dcera 4 roky, leukémie



Hlavní zjištění

- Potřeby rodičů
- **Zdroje podpory** – co rodičům situaci usnadňuje
- **Rizika** při zvládnání péče- co jim péči ztěžuje



Zdroje podpory- co rodičům pomáhá

vnitřní faktory

Zůstat rodiči svých dětí

- naděje, že se dítě uzdraví
- kvalita života dítěte
- další děti v rodině
- fyzická aktivita

rodiče

vnější faktory

Podpora od okolí

- podpora rodiny a přátel
- podpora od zdravotnického personálu
- sociální podpora
- vzájemná podpora rodičů



citace

„Samozřejmě člověk do poslední chvíle věří, že to není pravda, nebo že se stane nějaký zázrak.“

Kateřina, dcera 14 let, neuroblastom



Hlavní zjištění

- Potřeby rodičů
- Zdroje podpory – co rodičům situaci usnadňuje
- **Rizika** při zvládnání péče- co rodičům péči ztěžuje



Překážky ve zvládnání péče

vnitřní faktory

Osobnost rodiče

- popírání reality
- pocit odlišnosti od okolí po smrti dítěte
- narušení vztahů v rodině a s přáteli
- výčitky svědomí

rodiče

vnější faktory

Překážky z okolí

- chování a přístup personálu
- nedostatečná komunikace
- nemocniční prostředí

citace

„Chodili kolem horké kaše, nemluvili o tom určitě nějak přímo, tam nikdo to rodičům na rovinu neřekne. Ti lékaři neumí takhle komunikovat s rodičem, který má takhle nemocné dítě. Určitě ne.“

Zuzana, dcera 4 roky, leukémie



Závěr

- **Zvládání péče ovlivňuje řada vnitřních i vnějších faktorů.**
- **Zdravotníci mají značný vliv na to, jak rodiče péči zvládají.**
- **Rodiče mají velké množství potřeb- zásadní je být dítěti na blízku.**



Závěr

Potřeby rodin pečujících o vážně nemocné dítě nyní důkladně rozpracovává Centrum paliativní péče v rámci studie pro Pracovní skupinu dětské paliativní péče.



Poděkování

Ráda bych poděkovala svému školiteli PhDr. Martinu Loučkovi Ph.D. za jeho odborné vedení a podporu.



Mgr. Kristýna Poláková

k.polakova@paliativnicentrum.cz



CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE
CENTER FOR PALLIATIVE CARE