

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rok 2024

Markéta Bartošová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Dětská paliativní péče z pohledu studentů všeobecného ošetřovatelství

Bakalářská práce

2024

Markéta Bartošová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2022/2023

# ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Markéta Bartošová**  
Osobní číslo: **Z21003**  
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**  
Téma práce: **Dětská paliativní péče z pohledu studentů všeobecného ošetřovatelství**  
Téma práce anglicky: **Pediatric palliative care from the perspective of general nursing students**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

## Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Sestavení 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: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

1. AMERY Justin, 2018. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Praha: Cesta domů. 528 s. ISBN 978-80-88126-34-8.
2. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
3. CHVÍLOVÁ-WEBEROVÁ, Magdalena, 2020. Dětská paliativní péče. In: *Předčasně narozené dítě.*, s. 499-517. ISBN 978-80-271-1745-1.
4. KALVACH, Zdeněk, 2019. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů. s. 160. ISBN 978-80-88126-54-6.
5. SLÁMA, Ondřej a KABELKA, Ladislav, 2022. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. 352 s. ISBN 978-80-7492-627-3.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Lorencová**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2022**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2024**

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

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 7. března 2024

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Prohlašuji:

Práci s názvem Dětská paliativní péče z pohledu studentů všeobecného ošetrovatelství jsem napsala samostatně. Všechny literární prameny a informace, které jsou v práci použity, jsou na konci vypsány 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 24. 4. 2024

Markéta Bartošová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych poděkovala vedoucí práce Mgr. Markétě Lorencové za odborné vedení práce a paní Ing. Lence Kuklišové Ph.D. za kontrolu pravopisu a stylistiky. Další díky patří respondentkám za jejich čas a odpovědi. V neposlední řadě mé mamince, která mi zajistila všechny potřebné materiály z knihovny a také mému příteli, který mě motivoval prací na své vlastní bakalářské práci.

## **ANOTACE**

Tato bakalářská práce zpracovává v teoretické části znalosti o dětské paliativní péči, jak se dělí, její formy poskytování a krátce k historii jak v České republice, tak v zahraničí. Dalším bodem je přehled vyučování dětské paliativní péče na univerzitách a vysokých školách v České republice zaměřený na samostatné předměty anebo zmínky v předmětech jako paliativní péče, pediatrie nebo onkologie. K porovnání pak máme obor pediatrické ošetrovatelství na těch univerzitách a vysokých školách, které tento obor nabízí. Průzkumná část nabízí rozhovory se čtyřmi respondentkami ohledně jejich zkušeností s péčí o vážně nemocné dítě.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Dětská paliativní péče, vzdělávání, univerzita, vysoká škola, speciální paliativní péče, IPA

## **TITLE**

Pediatric palliative care from the perspective of general nursing students

## **ANNOTATION**

In the theoretical part of this bachelor's thesis, we dedicate our focus to pediatric palliative care, how it is divided, its forms of care and shortly about the history in the Czech Republic and abroad. Then we focus on an overview of teaching about pediatric palliative care at universities and colleges in the Czech Republic. It is focused on individual subjects or mentions subjects such as palliative care, pediatrics, or oncology. For comparison, we have the subject of pediatric palliative care for pediatric nursing if the college or university offers this program. The exploratory part offers interviews with our female responders regarding their experiences in caring for seriously ill children.

## **KEYWORDS**

Pediatric palliative care, education, university, collage, special palliative care, IPA

# OBSAH

Úvod.....	13
1 Cíle práce a metody práce.....	14
Teoretická část .....	15
2 Dětská paliativní péče .....	15
2.1 Charakteristika a cíle DPP .....	15
2.2 Odlišnosti DPP a paliativní péče pro dospělé .....	16
2.3 Dělení DPP .....	17
2.4 Stupně poskytování paliativní péče .....	17
2.5 Formy poskytování paliativní péče.....	18
2.6 Historie DPP .....	19
2.6.1 Historie DPP ve světě .....	20
2.6.2 Historie DPP v ČR.....	21
3 DPP a vzdělávání na VŠ v ČR pro obory VO a PO .....	22
3.1.1 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích.....	23
3.1.2 Masarykova univerzita (Brno) .....	23
3.1.3 Ostravská univerzita .....	24
3.1.4 Slezská univerzita (Opava) .....	25
3.1.5 Technická univerzita v Liberci .....	25
3.1.6 Univerzita Jana Evangelisty Purkyně v Ústí nad Labem.....	25
3.1.7 Univerzita Karlova (Hradec Králové).....	26
3.1.8 Univerzita Karlova (Praha, 1. lékařská fakulta) .....	26
3.1.9 Univerzita Karlova (Praha, 2. lékařská fakulta) .....	27
3.1.10 Univerzita Karlova (Praha, 3. lékařská fakulta) .....	27
3.1.11 Univerzita Palackého v Olomouci .....	27
3.1.12 Univerzita Pardubice.....	28
3.1.13 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně .....	28



3.1.14	Vysoká škola polytechnická Jihlava .....	29
3.1.15	Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. (Praha).....	29
3.1.16	Západočeská univerzita v Plzni .....	29
	Průzkumná část .....	30
4	Metodika průzkumné části .....	30
4.1	Cíle průzkumné části .....	30
4.2	Zkoumaný vzorek .....	30
4.3	Postup sběru dat .....	30
4.4	Představení respondentek .....	31
4.4.1	Respondentka 1 .....	31
4.4.2	Respondentka 2.....	33
4.4.3	Respondentka 3.....	34
4.4.4	Respondentka 4.....	35
4.5	Interpretativní fenomenologická analýza (IPA) .....	37
4.6	Postup analýzy .....	37
5	Prezentace získaných dat .....	39
5.1	Výuka DPP .....	39
5.2	Strachy z péče o dítě .....	39
5.3	Prvky DPP.....	40
5.4	Respitní pobyty .....	40
5.5	Výchova jako kompetence sestry .....	41
5.6	Komunikace s dítětem .....	41
5.7	Pohled na rodiče dítěte.....	41
5.8	Nejsilnější nemusí znamenat nejhezčí .....	42
5.9	Prostě takhle ne.....	43
5.10	Jednodušší, kdyby na tom světě nebyla... ..	43
5.11	Žena a mateřství.....	44

5.12	Co by pomohlo.....	45
6	Diskuze .....	46
6.1	1. CÍL: Zjistit jaká je zkušenost studentů VO s DPP.....	46
6.2	2. Zjistit, jakou zkušenost mají studenti VO s péčí o vážně nemocné dítě.....	48
6.3	3. Zjistit, jak hodnotí studenti VO přípravu na problematiku DPP v průběhu svého dosavadního studia.....	50
7	Závěr .....	53
7.1	Doporučení pro praxi .....	54
8	Limitace práce.....	55
9	Použitá literatura .....	56
9.1	Primární zdroje .....	56
9.2	Sekundární zdroje .....	57
9.3	Odborné články .....	57
9.4	Internetové zdroje .....	58
9.5	Ostatní.....	65
10	Přílohy.....	66

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - DPP .....	46
Obrázek 2 - Zkušenosti studentek.....	48
Obrázek 3 - Příprava z výuky .....	50

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ACT	Association for Children's Palliative Care
ARO	Anesteziologicko – resuscitační oddělení
DPP	Dětská paliativní péče
EMG	Elektromyografie
FN	Fakultní nemocnice
FZS	Fakulta zdravotnických studií
HK	Hradec Králové
CHI	Children's Hospice International
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IDePa	Implementace Dětské Paliativní péče do výuky na FZS UPCE
IPA	Interpretativní fenomenologická analýza
JČU	Jihočeská univerzita
JIP	Jednotka intenzivní péče
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných
LF	Lékařská fakulta
MUNI	Masarykova univerzita
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PO	Pediatrické ošetřovatelství
R1	Respondentka číslo jedna
R2	Respondentka číslo dva
R3	Respondentka číslo tři
R4	Respondentka číslo čtyři

TUL	Technická univerzita Liberec
UJEP	Univerzita Jana Evangelisty Purkyně
UK	Univerzita Karlova
UPCE	Univerzita Pardubice
UPV	Umělá plicní ventilace
UTB	Univerzita Tomáše Bati
VO	Všeobecné ošetřovatelství
VŠ	Vysoká škola
VŠPJ	Vysoká škola polytechnická Jihlava
VŠZDRAV	Vysoká škola zdravotnická
ZČU	Západočeská univerzita

## ÚVOD

Povědomí veřejnosti o dětské paliativní péči (DPP) není zatím moc vysoké, přitom by ji celosvětově potřebovalo asi 21 milionů dětí s tím, že více než 7 milionů z nich každý rok svůj boj se životem prohraje. Kdybychom se zaměřili jen na Českou republiku (ČR), tak je zde asi 13 000 rodin, které by profitovaly z přístupu ke kvalitní dětské paliativní péči, ať už v podobě respitních pobytů nebo podpoře při provázení. I přes tato čísla a zvyšující se povědomí o DPP jsou stále problémy s převedením teorie do praxe. (Medical Tribune, 2023) V tuto chvíli je nejdůležitější úkol DPP zmírnit obtíže spojené s nevléčitelnou chorobou a umožnit umírání dítěte doma v rodinném kruhu. (Bužgová a Sikorová, 2019, s.15)

Nejenom studenti pediatrického ošetrovatelství (PO), ale i všeobecného ošetrovatelství (VO) se mohou s dětmi a rodinami, které DPP potřebují, dostat do kontaktu při svých praxích na standardních dětských odděleních nebo ve specifických zařízeních, kde jsou tyto praxe povinné. Přesto se tato problematika v osnovách výuky pro obor VO neprobírá. Tato bakalářská práce by měla poskytnout vhled do pocitů a prožívání právě studentů VO a jejich zkušeností s péčí o vážně nemocné dítě.

Práce je rozdělena na část teoretickou a průzkumnou. V teorii se věnujeme definici DPP, odlišnostem od dospělé paliativní péče, její historii a navazující rešerší předmětů DPP na univerzitách a vysokých školách (VŠ) nabízejících obor VO v ČR. V rámci průzkumu jsou sesbírána data v podobě polostrukturovaných rozhovorů od čtyř respondentek, které mají zkušenosti s péčí o vážně nemocné dítě a studují obor VO. Interpretace výsledků je zahrnuta v diskuzi.

# 1 CÍLE PRÁCE A METODY PRÁCE

## TEORETICKÉ CÍLE PRÁCE:

- Popsat DPP a její specifika.
- **Dílčí cíl:** Zjistit rozšířenost DPP v sylabech výuky pro obor VO.

## PRŮZKUMNÉ CÍLE PRÁCE:

- Zjistit jaká je zkušenost studentů VO s DPP.
- **Dílčí cíle:**
  - Zjistit, jakou zkušenost mají studenti VO s péčí o vážně nemocné dítě.
  - Zjistit, jak hodnotí studenti VO přípravu na problematiku DPP v průběhu svého dosavadního studia.

## Metody k dosažení cíle:

Teoretická část byla sestavena na základě literárního průzkumu, odborných online zdrojů a článků. Ke zjištění, v jaké míře obor VO zahrnuje předmět DPP byly prozkoumány informační systémy a studijní plány všech VŠ a univerzit, které tento obor nabízejí.

Průzkumní část je vypracována dle metody interpretativní fenomenologické analýzy, která je zaměřena na zažitou zkušenost respondenta, ale i na porozumění této zkušenosti a její interpretaci průzkumníkem.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Tato kapitola vymezuje definici DPP a informuje o odlišnostech mezi DPP a paliativní péčí o dospělé. Dále pojednává o stupních poskytování paliativní péče a jejich formách.

### 2.1 Charakteristika a cíle DPP

DPP je podle WHO (Světové zdravotnické organizace) aktivní péče o duševní, psychické a fyzické zdraví dítěte společně s podporou rodiny a pečujících osob. Začíná stanovením diagnózy a bez ohledu na to, zda se rodiče rozhodnou pro léčbu, nebo ne, je poskytována až do konce života dítěte. Musí zohledňovat fyzicko-psychicko-sociální strádání a jeho dopad na dítě. Každý rok umírá v evropských regionech až 170 tisíc dětí s potřebou paliativní péče. Data říkají, že v rámci Evropy poskytuje DPP 20 zemí. (WHO, 2024)

Více než na ošetrovatelskou nebo lékařskou pomoc při umírání bychom se měli zaměřit na podporu důstojnosti a umožnit pacientovi, kterému se blíží konec života, aby mohl být sám sebou. Tato péče by měla vytvořit prostředí, kde tito nemocní mohou být stále v kontaktu se svými blízkými. (Kalvach, 2019, s.15) Celý zdravotnický tým si musí uvědomit, že nemá za úkol vyřešit jen nemoc, nebo příznak, který pacienta trápí, ale že pacient je jejich partner, na kterého se musí zaměřit jako celek. (Kalvach, 2019, s. 17)

Cíle paliativní péče, ať už pro děti nebo dospělé, zahrnují využití maximálního potenciálu života s ohledem na jeho omezení. Mají za úkol co nejvíce zachovávat soběstačnost pacienta, nebo vymyslet způsoby, jak ji alespoň částečně udržet. Při symptomatické léčbě a kupříkladu terapii bolesti musí mít na paměti snahu nejen o to, aby mohl pacient ležet bezbolestně v lůžku, ale i využít maximum jeho funkčních možností, tedy zajistit takovou terapii, aby byl schopen i běžných činností s co nejmírnější bolestí. Aby mohl žít co nejplnější život, s ohledem na své hodnoty a životní příběh, což vyžaduje personalizovanou péči. (Sláma et al., 2022, s. 21) V paliativní péči existují dva přístupy, a sice humanistický, který je zaměřen na komfort pacienta a jeho rodiny a ekonomický, který usiluje o omezení nákladů na marnou léčbu. Z dat vyplývá, že v posledním roce života pacienta jsou náklady na léčbu a péči nejvyšší. Mezi oběma přístupy musí být rovnováha a vidina snížení nákladů se nikdy nesmí stát hlavním cílem v léčbě. (Kalvach, 2019, s. 17)



V ČR upravuje paliativní péči zákon č. 372/2011 Sb. takto: „*Paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí*“.  
(Česko, 2011a)

## **2.2 Odlišnosti DPP a paliativní péče pro dospělé**

DPP zahrnuje péči o děti od narození do 19 let. Specifickou a velkou skupinou je období prenatalní – tedy před porodem, kdy se zjistí život limitující či ohrožující onemocnění dítěte při prenatalním screeningu. Již v této fázi je vhodné poskytnout rodičům vhodnou paliativní péči, která předchází té po porodu. (Lažová, 2014 (2023))

Hlavní rozdíl mezi dětskými a dospělými pacienty v paliativní péči je spektrum diagnóz. U dospělých jsou to zejména onkologické diagnózy, které se vyskytují až v 80 %, kdežto u dětských pacientů je toto číslo jen 20 %. Můžeme tedy říci, že je v dětské populaci výrazně větší různorodost diagnóz nenádorových. Také je zde otázka průměrné doby poskytování paliativní péče, která je u dětí zpravidla delší než u dospělých pacientů. (Mojžíšová, 2018, s. 37)  
V DPP se setkáváme i se vzácnými onemocněními, u kterých nejde vždy předpokládat jejich průběh nebo možné komplikace. (Hrdličková, 2019, s. 94.)

Prenatalní paliativní péče je určena pro děti v perinatálním období, tedy od 24. týdne těhotenství, v období porodu, ale i 7 dní po narození dítěte. (Rastislavová, 2015) Zde je nejvíce potřeba ucelená péče o rodinu a dítě, která se zaměřuje na nepříjemné související symptomy a na to, jak umožnit rodině, aby prožila zbývající dny nebo hodiny s miminkem plnohodnotně, a to včetně potřebného času na rozloučení. (Chvílová-Weberová, 2020, s. 499) Diagnózy, které mají děti v této péči jsou: vrozené vývojové vady, rychle se vyvíjející onemocnění (např. srdeční nebo metabolické vady), chromosomální odchylky, děti narozené předčasně nebo na hranici přežití a také asfyxie plodu při porodu. (Chvílová-Weberová, 2020, s. 501)

V DPP se v dětském věku setkáváme s různým vývojovým obdobím, které je každé velice rozmanité co do komunikace, přístupu k nemoci, různorodostí potřeb a podobně. Pokud si vezmeme například vážně nemocné děti mladšího věku, tak jejich hlavní komunikací nemusí být řeč jako taková, ale například hra, kdy skrz hračky poví více než by řekly na přímo. U malých dětí si také musíme dávat pozor na jejich řeč těla, neboť ta nám může říct více než dítě samo. (Amery, 2017, s. 24)

V kontrastu s touto vývojovou fází probíhá u dospívajících pacientů období, kdy vidíme rychlé změny fyzické, psychické i sexuální. Dospívání zahrnuje změny nálad, hledání sebe sama a své role. Může se objevit zvýšená psychická křehkost a mnohdy impulzivní chování. Tato věková

skupina většinou ještě nemá dostatečně vyvinuté obranné mechanismy, a proto může být jejich reakce a vyrovnávání se s vážnou diagnózou těžší než u dospělých. Pro dospívající je důležitý kolektiv a kontakt s vrstevníky, který při delším pobytu v nemocnici nebo doma mohou ztratit. Dospívající chtějí zažít určitou svobodu od rodičů a rozhodovat sami za sebe. Proto je důležité s nimi mluvit otevřeně a přizvat je k rozhodování o průběhu jejich péče. (Amery, 2017, s. 179–180)

Při péči o pacientovu rodinu musíme vědět, že rodina zahrnuje i sourozence a prarodiče, které nemoc nebo úmrtí dítěte také velice ovlivní. (Chvílová-Weberová, 2020, s. 509)

### 2.3 Dělení DPP

Děti, které potřebují paliativní péči dělíme do 2 skupin, a to na pacienty, kteří mají **život ohrožující onemocnění** – stav, kdy se obáváme předčasného úmrtí kvůli jeho závažnosti, anebo **život limitující onemocnění** – stav, kdy je předpokládán předčasný úmrtí. (Mojžíšová, 2018, s. 37)

Další možností je rozdělit DPP do čtyř skupin dle druhu základního onemocnění, možnosti kurativní léčby a rychlosti progresu onemocnění.

- 1. *Život ohrožující diagnózy s možností kurativní léčby*, kdy léčba nemusí vyjít. Nejvíce se jedná o onkologická onemocnění.
- 2. *Nevyléčitelná onemocnění provázené dlouhotrvající intenzivní léčbou*. Například cystická fibróza.
- 3. *Progresivní onemocnění bez šance kurativní léčby*. Tady se již nezaměřujeme na vyléčení nemoci, ale čistě na paliativní péči, která může trvat mnoho let. Jsou to například děti s neurodegenerativním onemocněním.
- 4. *Stav nezvratný, ale neprogresivní* s komplexními zdravotními potížemi, častými komplikacemi a rizikem předčasného úmrtí. Do této skupiny zařazujeme děti s těžkou epilepsií nebo postižením po závažném traumatu mozku či míchy. (Mojžíšová, 2018, s. 37-38)

### 2.4 Stupně poskytování paliativní péče

Jsou známy tři stupně poskytování DPP dětem s život ohrožujícím a limitujícím onemocněním. Prvním stupněm je **paliativní přístup**, čili komplexní přístup k pacientovi a jeho rodině s otevřeným postojem ke smrti a umírání, který by měl dodržovat každý zdravotník. Druhým stupněm je **obecná paliativní péče**, která se dá popsat i jako mezistupeň. Je poskytována všemi zdravotníky v rámci jejich odbornosti a opírá se o dobrou klinickou praxi daného pokročilého

onemocnění. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 15) Je zde důležitá správná komunikace s pacientem a rodinou, symptomatická léčba, léčba zaměřená na kvalitu života pacienta a v neposlední řadě psychosociální podpora. Třetí stupeň je **speciální paliativní péče**. Tu poskytuje speciálně vzdělaný tým odborníků proškolený v oblasti paliativní péče. Je vedený specialistou v oboru paliativní medicína. (Sláma et al., 2022, s. 26) Tato péče je vhodná, když příznaky a celkový průběh onemocnění vyžadují komplexní řešení, které je nad možnosti standardního oddělení nebo ambulance. (Paliativa, 2018)

## **2.5 Formy poskytování paliativní péče**

Paliativní multidisciplinární tým se skládá z lékaře paliatra, středního a nižšího personálu s odborným výcvikem, psychologa či psychoterapeuta, kaplana, fyzioterapeuta, nutričního terapeuta a v neposlední řadě z dobrovolníků. Specializovaná paliativní péče může být poskytována různým způsobem. (Sláma et al., 2022, s. 21)

**Mobilní specializovaná paliativní péče** poskytuje pacientovi péči 24 hodin 7 dní v týdnu v podobě každodenních návštěv. Upravuje plán péče dle stavu pacienta a potřeb pečujících. Paliativní tým v domácím prostředí zajišťuje zdravotní péči, edukaci, sociální a psychickou podporu, péči o tělo zemřelého a podporu pozůstalým. (Kabelka, 2022, s. 321) Tato péče může být indikována praktickým lékařem, specialistou, nebo sama rodina rozhodne, že by bylo vhodné tuto službu využít. (Paliativa, 2018) Přijetí pacienta do péče zahrnuje rozhovor s ním a jeho blízkými, výměnu informací s praktikem nebo paliativním týmem, který má pacienta na starost, nastavení plánu péče a zhodnocení potřeb pacienta. V průběhu péče je vývoj pravidelně konzultován týmem s lékařem a zpravidla jednou týdně probíhá konzultace v rámci celého multidisciplinárního týmu. Důležitým úkolem mobilního hospice je předcházet zbytečným hospitalizacím v závěru života. (Kabelka, 2022, s. 322)

**Lůžkový hospic** je zdravotnické zařízení s paliativním multidisciplinárním týmem. Průměrná doba pobytu v hospici je 4 týdny. Je zde ale problém pozdního odesílání pacientů do péče. To způsobuje, že až 30 % pacientů umírá do 5 dnů od přijetí do hospice. Někdy se ale stává, že se v zařízení stav pacienta stabilizuje a může být propuštěn domů do péče mobilního hospice nebo sociálního zařízení. Hospic nabízí služby 24 hodin denně. Snaží se o vytvoření domácího prostředí – jednolůžkové pokoje, neomezené možnosti návštěv a přítomnost osobních věcí na pokoji. Poskytuje sociální poradenství a stará se o pozůstalé. (Světláková, 2022, s. 324) Dětský lůžkový hospic by měl poskytovat individuální podporu dětskému pacientovi a celé rodině v terminální fázi, i v jakémkoliv jiném stádiu onemocnění, u kterého se neočekává dožití

dítě do dospělosti. (Kulhavý, 2022) V hospicové péči se většinou nesetkáme s parenterální výživou, nákladnou antibiotickou léčbou, podáváním transfuzí, intenzivní rehabilitací nebo kardiopulmonální resuscitací, pokud není indikováno lékařem, že by některý z těchto úkonů mohl zlepšit kvalitu života pacienta. (Světláková, 2022, s. 324)

**Konziliární tým paliativní péče** poskytuje služby ve zdravotnických zařízeních s lůžkovou péčí. Nabízí specializovanou péči a poskytuje konzultace dalším osobám, starajícím se o pacienta. Uplatňuje se například při obtížně zvládnutelné bolesti a dalších symptomech, nebo jako podpora a pomoc v komunikaci s rodinou. Poskytuje odpovědi na otázky pacienta i jeho blízkých ohledně léčebných možností a jejich alternativách. (Kopecký, 2022, s. 325–326) Zdravotně–sociální pracovnice je jako členka tohoto týmu velice důležitá. Poskytuje podporu sourozencům dítěte s vážným onemocněním a upozorňuje, na co mají pečující osoby a dítě nárok. Navrhuje také kontakty na rodiny v podobné situaci a řeší otázku školství nemocného dítěte. (FN Brno, 2024a)

**Oddělení paliativní péče** je lůžkové oddělení v nemocnici. Může mít formu oddělení s dlouhodobými lůžky pro hospicové pacienty, nebo mít samostatně vyhrazená lůžka jako součást standardního oddělení. Oddělení paliativní péče je vybavením podobné jako standardní, ale liší se kapacitou pokojů (poskytuje převážně jednolůžkové pokoje). Nabízí také speciální prostory pro diskrétní hovory s nemocným a rodinou a důstojné místo pro rozloučení se se zemřelým. Pacient je přijat na oddělení v jakékoliv fázi onemocnění z důvodu závažných symptomů v případě, že je potřeba podpůrná a paliativní léčba. Důvody mohou být například intenzivní bolesti způsobeny útlakem nervů, nově zjištěné nádorové onemocnění, somatické potíže nebo delirantní stavy. (Marková, 2022, s. 330–331)

**Ambulance paliativní medicíny** je poslední formou specializované paliativní péče. Je brána jako samostatné zdravotnické zařízení (někdy s ambulancí bolesti) při nemocnici nebo jako přídatná složka mobilního hospice. Pacient může přijít do tohoto zařízení na jednorázovou konzultaci, v rámci dispenzarizace a na drobné paliativní výkony (převazy ran, infuze...). Ambulance poskytuje i telefonickou konzultaci obvodním lékařům i lékařům různých odborností. V ČR obvykle nezajišťuje péči 24 hodin denně, ale jen v pracovní době. Je určena pacientům s pokročilým onemocněním, kteří jsou schopni dojet nebo se dopravit do ambulance. (Sláma et al., 2022, s. 332–333)

## 2.6 Historie DPP

V této kapitole si shrneme nejdříve historii DPP ve světě a poté v ČR.

### 2.6.1 Historie DPP ve světě

Z historie víme, že se o nemocné děti staraly matky a rodiny doma. Až v roce 1802, kdy se otevřela první nemocnice pro děti v Paříži **Hôpital des Enfants Malades**, bylo uznáno, že děti mají rozdílné potřeby a onemocnění oproti dospělým. Oddělení pro péči o děti se rozšířila po Evropě do Německa, Itálie, Polska, Rakouska, Ruska a Anglie. Za pár let, opět v Paříži, roku 1893 Madame Henry poznala, že zvláště nemocní novorozenci potřebují speciální péči a založila nové oddělení jen pro novorozence. Vznikaly také první dětské hospice a dle ICPCN (International Children's Palliative Care Network) byl tím prvním **Edmarc Children's Hospice** v Suffolku ve státě Virginia, který byl založen v roce 1978. Doktoru Allanovi a jeho manželce umíral 6letý syn Marcus na progresivní terminální neurologické onemocnění a oba rodiče potřebovali podporu v péči o syna, která do té doby nebyla přístupná. Tento podnět napomohl vzniku hospice. (ICPCN, 2022a)

Jako první dětský hospic je ve světě více známý **Helen House**, který vznikl v listopadu roku 1982 v Anglii. Zakladatelka sestra Frances Dominica měla tento osvícenský nápad, právě když se starala o malou dívku Helen, která po urgentní operaci nádoru na mozku byla ponechána s následky těžkého a nevratného poškození mozku. Když si ji rodina vzala do péči domů, právě sestra Frances se o malou Helen starala vždy pár hodin, aby si Helenini rodiče mohli odpočinout. Sestra Frances se stala velice dobrou přítelkyní rodičům a nejbližší rodině dívky a na základě toho se zrodil malý hospic Helen Home, 20 minut od centra Oxfordu. Dalším dětským hospicem byl roku 1987 **Martin House** v North Yorkshire, kde personálu předal znalosti právě hospic Helen House. Postupem času další dětské hospice přibývaly, například v Kanadě. (Helen and Douglas, 2022)

Dalším zásadním krokem byl vznik neziskové organizace **Children's Hospice International** (CHI). Tato organizace vznikla v roce 1983 v Americe a podporovala myšlenku toho, že by vážně nemocné děti měly mít přístup k hospicům a paliativní péči stejně jako k léčbě od počátku stanovení jejich diagnózy. V roce 1977, kdy se začala formovat CHI, nebyly žádné dostupné hospicové programy pro děti ve světě. V roce 1983, když CHI začínala, jen 4 z 1400 hospiců v USA poskytovaly péči i dětem s potřebou paliativy. (CHI, 2011)

Dětská onkoložka Ann Goldman byla v roce 1986 schopna prosadit a uvést do chodu první **dětský paliativní tým** pro nemocnici v Great Ormond Street Children's Hospital v Londýně. Ve stejném městě byla roku 1988 založena **Association for Children's Palliative Care** (ACT), která byla první národní asociací pro děti s život ohrožujícím onemocněním. Její publikace

a postupy následně globálně ovlivnily vývoj DPP. Téhož roku WHO zveřejnila i samostatnou **definici DPP**. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 21)

DPP je dnes v celé Evropě na poměrně vysoké úrovni. Například v Polsku vznikl **první mobilní dětský hospic**, který se stal vzorem programu domácí péče a dodnes se účastní na rozkvětu a vzdělávání v oblasti DPP. Při jeho vzniku v roce 1994 stál dětský anesteziolog Dr. Tomasz Dangel. (Lažová, 2014 (2023))

Jako první celosvětová organizace se zformovala **International Children's Palliative Care Network (ICPCN)**, byla založena roku 2005 za účelem zviditelnění potřeby DPP ve světě. Jejich cílem bylo efektivně šířit znalosti, zkušenosti a zdroje pro DPP. Jako nezisková společnost je zaregistrovaná ve Velké Británii a Jižní Africe. Zveřejňuje studie z oblasti DPP a vydává mezinárodní standardy překládané do mnoha jazyků. (ICPCN, 2022b)

## 2.6.2 Historie DPP v ČR

První dětský hospic v ČR vznikl pod **Nadací Klíček**. Jeho myšlenkou bylo poskytnout vážně nemocným dětem místo pro odpočinek a načerpání sil na další léčbu. Pracovníci hospice strávili mnoho hodin s dětmi v nemocnicích, kde si uvědomili důležitost například procházky po lese, tvoření, pohlázení zvířat, anebo oblíbeného jídla k obědu. Chtěli vytvořit otevřený dům na venkově s velikou zahradou, kde by byly všechny tyto aktivity možné. V roce 1997 se tak stalo. Nadace dostala darem starou vesnickou školu a přeměnila ji na dětský hospic. V roce 2004 se dokončily všechny rekonstrukce a hospic začal být plně využíván. Nadační fond Klíček dnes pro děti připravuje herní práce, kde si spolu s rodiči dětí vysvětlují různé zdravotnické výkony, které děti podstupují. Od roku 1992 nabízí dětem po dlouhodobé léčbě letní ozdravné tábory. (Nadační fond Klíček, 2023)

Roku 1986 bylo Ministerstvem zdravotnictví rozhodnuto o centralizaci komplexní pediatricko – onkologické léčby do dvou center, a to do **Kliniky dětské onkologie fakultní nemocnice (FN) Motol** v Praze a do **Dětské nemocnice v Brně**. (FN Brno, 2024b)

V roce 1999 vznikl **nadační fond Krtek** díky panu doktoru Jaroslavu Štěrbovi. Krtek pomáhá nemocným dětem hlavně z Brna, protože působí pod Klinikou dětské onkologie FN Brno. V roce 1999 začal nabízet tábory pro onkologicky nemocné děti. V roce 2002 byly rozšířeny pobyty a roku 2004 začal zadarmo zřizovat ubytovnu pro rodiny dětí hospitalizovaných na klinice. Roku 2008 začal poskytovat také domácí péči, která je jednou z hlavních činností fondu dodnes. V dalších letech podporoval výzkumy pro léčbu onkologicky nemocných dětí. (Nadační fond dětské onkologie Krtek, 2024)

**Mobilní hospic Ondrášek** byl dalším hospicem v ČR založeným v Moravskoslezském kraji. Za jeho vznikem stojí osobní zkušenost paní doktorky JUDr. Sylvy Vartové. Tento hospic začal v roce 2004 nabízet své služby dospělým pacientům a roku 2011 se k jejich klientům přidali i dětští pacienti. Hospic nabízí péči o dítě i jeho rodinu, hospicový stacionář nebo možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek. Mezi jeho další služby patří duchovní a psychologická pomoc pro pozůstalé. (Mobilní hospic Ondrášek, 2024)

Na území Středočeského kraje působí občanské sdružení **Cesta domů**, které vzniklo na jaře v roce 2001, ale pouze pro dospělé paliativní pacienty. V průběhu dalších let začalo sdružení poskytovat poradnu, odlehčovací služby a také navázalo velkou spolupráci s médii, v rámci kterého vznikly i dokumenty pro Českou televizi. Během jejich působení bylo vydáno mnoho brožur a odborné literatury. V roce 2015 poprvé přijali i dětské pacienty. Od roku 2019 začali díky novým prostorám nabízet odlehčovací pobyty, které fungují dodnes. Aktuálně nabízejí zdarma telefonickou poradnu, domácí hospic na území města Prahy, mobilní ambulanci a podpůrnou péči, odlehčovací pobyty, půjčovnu pomůcek a také velké množství publikací pro edukaci odborné i neodborné společnosti. (Cesta domů, 2024)

Dalším prvenstvím v DPP bylo zformování **Pracovní skupiny DPP ve FN Motol** složené z odborníků z jmenované nemocnice, kteří mezi lety 2016 a 2017 nabyli odborného vzdělání v této problematice a vytvořili dětský paliativní tým. V roce 2017 nabízeli ambulantně své služby dětem s onkologickou diagnózou a od roku 2018 se už věnovali všem dětem dětské nemocnice, které měli život ohrožující nebo limitující onemocnění. Stali se tak prvním **konziliárním paliativním týmem** v ČR. (FN Motol, 2024)

### **3 DPP A VZDĚLÁVÁNÍ NA VŠ V ČR PRO OBORY VO A PO**

Tato kapitola pojednává o vzdělávání v DPP oboru VO v prezenční formě na univerzitách v ČR. Ze zákona je dáno, že studium pro obor VO v prezenční formě musí zahrnovat nejméně 3 roky studia a nejméně 4 600 hodin teoretické výuky a praktického vyučování. Doba praktického vyučování je z toho nejméně 2 300 hodin a nejvýše 3 000 hodin. Teoretická výuka musí zahrnovat znalosti: *„v ošetřovatelství a klinických oborech, a to v historii, charakteru a etice ošetřovatelství, v obecných zásadách péče o zdraví, komunitní péči, ošetřovatelství ve vztahu k praktickému lékařství, zubnímu lékařství a dalším lékařským oborům, zejména k internímu lékařství, chirurgii, ortopedii a traumatologii pohybového ústrojí, neurologii, **pediatrii**, **péči o matku a novorozence**, gynekologii, psychiatrii, **onkologii a hematoonkologii**, otorinolaryngologii, oftalmologii, dermatovenerologii, infekčním lékařství, k péči o staré lidi*

a geriatrii, k **paliativní péči**, k intenzivní péči, léčebně rehabilitační péči a dietetice“. (Česko, 2005) Zvýrazněné předměty budou prozkoumány v další části práce ohledně DPP.

Pro srovnání se zaměříme na obor PO s budoucí profesí dětská sestra. Hodinovou sazbu praktického vyučování má mít minimálně 2000 hodin po dobu 3 let studia. Z teorie je potřeba mít znalosti: „v historii, charakteru a etice ošetrovatelství, v obecných zásadách péče o zdraví, komunitní péči, ošetrovatelství ve vztahu k pediatrii, neonatologii a dalším lékařským oborům, zejména k dětské chirurgii, ortopedii a traumatologii pohybového ústrojí, dětské neurologii, dětské a dorostové psychiatrii, dětské gynekologii, **dětské onkologii a hematoonkologii**, dětské otorinolaryngologii, oftalmologii, dětské dermatovenerologii, infekčnímu lékařství a zubnímu lékařství, v ošetrovatelské péči v dětských domovech pro děti do 3 let věku a při poskytování léčebně rehabilitační péče, v **dětské paliativní péči**, v intenzivní péči“. (Česko, 2005) Zde nás budou zajímat také zvýrazněné předměty.

Vidíme tedy, že v oboru PO mají přímo zmíněnou DPP a v oboru VO je pouze obecně paliativní péče.

Následuje seznam českých VŠ a univerzit, které nabízejí studijní program VO (Vysoké školy, 2024) a jejich případné zanesení DPP do osnov předmětů. Pokud univerzita nabízí obor PO, bude v porovnání jeho zanesení DPP do sylabů.

### **3.1.1 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**

Ze studijních plánů vyplývá, že v oboru VO prezenčního studia není problematika DPP zastoupena. Paliativní péče jako taková je vyučována ve 3. ročníku zimního semestru v rámci předmětu **Ošetrovatelská péče o nemocné s onkologickou chorobou a paliativní péče**, kde je popsána péče o starší osoby a DPP není blíže specifikovaná. Tento předmět je v rozsahu 7 hodin přednášek a 7 hodin seminářů. (ZSF JČU, 2017)

Pro obor PO prezenčního studia je vypsán předmět **Paliativní péče** ve 3. ročníku letního semestru v rozsahu 12 hodin přednášek a 8 hodin semináře. (ZSF JČU, 2023) Tento předmět je specifikován jako paliativní péče s dodatkem: „*Student se seznámí se službami a typy zařízení, která spadají do oblasti terciální péče, v nichž je poskytována individuální ošetrovatelská péče nemocným a umírajícím dětem.*“ (JČU, 2023)

### **3.1.2 Masarykova univerzita (Brno)**

Pro obor VO v prezenční formě (MUNI, 2024a) je v Brně vyhrazený pro paliativní péči letní semestr ve 3. ročníku studia, a skrz předmět **Paliativní péče**. Rozsah tohoto předmětu je 10



hodin cvičení. O DPP se v osnově nezmiňují, ale mají v povinné literatuře knihu *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě* od Justyna Amery. Je tedy možné, že se DPP v předmětu objeví. Zajímavý je ale jiný bod osnovy, a to zařazení „sebeběče a supervize laických oborů“. Toto je velice důležité téma jak v DPP, tak v obecné paliativní péči. (MUNI, 2024b) Tato univerzita obor PO nenabízí k porovnání.

### 3.1.3 Ostravská univerzita

Obor VO prezenčně se vyučuje i na této univerzitě. (Ostravská univerzita, 2024a) V předmětu **Ošetrovatelská péče v pediatrii** vyučovaném ve 2. ročníku letního semestru v rozsahu 30 hodin nám sylabus nabízí: „*Ošetrovatelská péče o děti s hematologickým a onkologickým onemocněním poskytovaná v návaznosti na fyzikální vyšetření sestrou, posouzení potřeb dítěte, stanovení ošetrovatelských problémů. Plán ošetrovatelských intervencí. Realizace ošetrovatelského plánu*“. (Ostravská univerzita, 2024b) Přímou tu DPP není zmíněna, ale ve 3. ročníku zimního semestru najdeme v rozsahu 10 hodin přednášek a 10 hodin cvičení předmět **Paliativní péče**, kde se setkáváme přímo s DPP, protože do výuky jsou zařazeny: „*Formy hospicové a paliativní péče, typy služeb pro umírající děti, dospělé a seniory. Hospic a jeho začlenění do systému zdravotní péče. Perinatální hospicová péče. Cvičení zaměřené na hodnocení rozdílů při poskytování paliativní péče klientům v různém věku (děti, dospělí, seniory)*“. (Ostravská univerzita, 2024c)

Obor PO prezenčně disponuje předmětem **Paliativní péče u dětí a dorostu**, a to ve 3. ročníku zimního semestru. Obsahuje 10 hodin cvičení a 10 hodin přednášek. Za cíle předmětu jsou považovány tyto: „*porozumět a naučit se holistickému pojetí ošetrovatelské péče o dítě s život limitující nebo život ohrožující nemocí v kontextu jeho rodiny. Pochopit poslední fázi lidského života i v dětském věku z širších psychologicko-sociálních a eticko-právních hledisek. Dále pak porozumět principům práce s dítětem a jeho rodinou před, během i po smrti dítěte*“. Přednášky tohoto předmětu kopírují jeho cíle. V praktikách je pak tento obsah: „*1. Téma smrti ve společnosti, vlastní postoje ke smrti, cvičení zaměřené na osobní zkušenosti se smrtí, 2. Hodnotící metody v ošetrovatelské péči o dítě s život limitujícím onemocněním – seznámení s jednotlivými škálami hodnotící symptomy u dětí, 3. Zásady komunikace s dítětem a dospívajícím v paliativní péči, vedení rozhovoru s dítětem v krizi, nácvik konkrétních modelových situací, 4. Zásady komunikace s rodiči dítěte s život limitujícím onemocněním, vedení rozhovoru, nácvik konkrétních modelových situací, 5. Specifika úmrtí dětí v různém věku, komunikace o smrti, nácvik konkrétních modelových situací, 6. Rozbor kazuistik*

*zaměřených na eticko-právní problémy v dětské paliativní péči, 7. Rozbor kazuistik zaměřených na psychosociální a spirituální aspekty péče, 8. Rozbor kazuistik zaměřených na podporu pozůstalých rodičů a sourozenců zemřelých dětí, 9-10. Exkurze do mobilního hospice“.* Garantkou pro obor PO je paní docentka Radka Bužgová, která je jednou z autorek knihy *Dětská paliativní péče*, která je zdrojem i pro tuto bakalářskou práci. (Ostravská univerzita, 2024d)

### **3.1.4 Slezská univerzita (Opava)**

Pro obor VO v prezenční formě (Opavská univerzita, 2024a) je vypsán předmět **Paliativní péče** do zimního semestru 3. ročníku se 3 hodinami přednášek a 6 hodinami semináře. V předmětu je zmíněna i paliativní péče o děti jako poslední bod osnovy výuky. (Opavská univerzita, 2024b).

U oboru PO je přímo DPP ve formě předmětu **Paliativní péče u dětí a dorostu**, který probíhá již ve 2. ročníku letního semestru se 4 hodinami přednášek a 16 hodinami semináře. Předmět má obsah zakotven v osnově takto: „1. Úvod do dětské paliativní péče, cílová skupina, kategorizace specifika dětského věku, organizace. 2. Vývoj – v dětském věku, hry. 3. Management bolesti. 4. Sdělování nepříznivé diagnózy. 5. Management symptomů v paliativní péči. 6. Komunikace s dětmi a rodinami. 7. Umírání a plán péče. 8. Komunikace s dětmi o nemoci a umírání. 9. Truchlení, tabuizace tématu smrti ve společnosti. 10. Síťování, organizace paliativní péče. 11. Péče o rodinu. 12. Sebepéče, syndrom vyhoření. 13. Příklady a zkušenosti dobré praxe – ve spolupráci s odborníkem z praxe: Jana Rellová, DiS“.

 (Opavská univerzita, 2024c)

### **3.1.5 Technická univerzita v Liberci**

Na prezenčním oboru VO v Liberci (TUL, 2024a) se vyučuje pouze o paliativní péči u dospělých ve 3. ročníku zimního semestru. Předmět **Paliativní péče** má 3 hodiny týdně přednášek a 1 hodinu týdně cvičení. (TUL, 2024b) Jediná zmínka o péči o vážně nemocné děti by mohla být v rámci předmětu **Ošetřovatelská péče v pediatrii 2** v ošetřování dětského pacienta s tumorem. Předmět je vyučován ve 2. ročníku letního semestru se 3 hodinami přednášek týdně a 2 hodinami cvičení týdně. (TUL, 2024c) Technická univerzita v Liberci nenabízí obor PO.

### **3.1.6 Univerzita Jana Evangelisty Purkyně v Ústí nad Labem**

Na této univerzitě se podle studijního plánu (UJEP, 2024a) setkáme pouze s předmětem **Ošetřovatelství v onkologii a paliativní péči** ve 3. ročníku letního semestru pro VO prezenční

formy, kde bohužel nebyl k dohledání přesný počet hodin. Tento předmět je koncipován do přednášek a cvičení. V sylabu DPP nemá přesně specifikovanou, ale v doporučené literatuře se nachází kniha *Dětská paliativní péče* od Bužgové a kolektivu, takže bychom mohli předpokládat, že ve výuce zmínka o DPP bude. (UJEP, 2024b)

Pro obor PO je přímo předmět **Paliativní péče u dětí a dorostu** pro 3. rok studia letního semestru. Předmět je vyučován 2 hodiny týdně v přednáškách a 2 hodiny týdně v seminářích. V jejich osnově je o DPP uvedeno: „1. *Definice paliativní péče. Historie paliativní péče. Stav paliativní péče v ČR.* 2. *Formy paliativní péče. Zásady paliativní péče. Indikace paliativní péče. Paliativní tým.* 3. *Specifika paliativní péče v dětském věku. Trajektorie nemocí. Perinatální paliativní péče.* 4. *Komunikace v dětské a perinatální paliativní péči.* 5. *Etická dilemata při poskytování paliativní péče. Etické konzilium. Psychohygienu zdravotníka poskytujícího paliativní péči.*“ a pro semináře tento obsah: „1. *Vnímání umírání a smrti v závislosti na věku dítěte.* 2. *Sdělování závažné zprávy dětem a jejich rodinám.* 3. *Paliativní terapie nejčastějších tělesných symptomů a kontrola bolesti.* 4. *Hodnocení bolesti a stresu u dítěte v paliativní péči.* 5. *Hodnocení potřeb dítěte a jeho rodiny, rodinná konference. Péče o dítě a jeho rodinu v terminální fázi života*“ . (UJEP, 2024c)

### **3.1.7 Univerzita Karlova (Hradec Králové)**

V Hradci Králové (HK) je na lékařské fakultě (LF) obor VO vyučován prezenčně. (LF v HK, 2023) Opět tu najdeme předmět **Paliativní péče** pro 3. ročník letního semestru, kde je paliativní péče pojata obecně. Je vysvětlena v 6 hodinách seminářů a 10 hodinách přednášek. (UK, 2024) Velice skrytě se DPP nachází v předmětu **Ošetrovatelská péče v pediatrii** v rámci praktického cvičení tématem: *Specifika paliativní péče u dětí od Centra provázení*. Tento předmět je přednášen ve 3. ročníku zimního semestru v sazbě 30 hodin, rozdělených na přednášky a praktika. (UK, 2023) Na této fakultě se nenachází obor PO pro porovnání.

### **3.1.8 Univerzita Karlova (Praha, 1. lékařská fakulta)**

LF této univerzity nabízí obor VO prezenčně teprve od roku 2022. Zatím tedy nejsou k dispozici studijní plány pro 3. ročník tohoto oboru. (UK, 1. LF, 2022) Z dostupných studijních plánů vyplývá, že ve 2. ročníku letního semestru se vyučuje předmět **Paliativní péče** v rozsahu 40 hodin (nespecifikováno, zda přednášky/cvičení), kde bohužel DPP není zmíněna. (UK, 1. LF, 2021) První lékařská fakulta nenabízí obor PO pro účely našeho porovnání.

### 3.1.9 Univerzita Karlova (Praha, 2. lékařská fakulta)

Tato univerzita v Praze nemá prezenční formu oboru VO, ale jen kombinovanou. (Kovář, 2023) Pro naše účely je do rešerše předmětů zařazena i přes tuto skutečnost. Nabízí předmět **Ošetrovatelská péče o nemocné s onkologickými chorobami a paliativní péče** ve 3. ročníku zimního semestru se základy pro hospicovou a paliativní péči. Hodinový rozsah předmětu není do práce zařazen, protože je v rámci jiné formy studia. (UK, 2. LF, 2021a)

Pro obor PO (také jen v kombinované formě) je předmět s názvem **Ošetrovatelská péče v dětské onkologii a hematoonkologii, paliativní péče** ve 3. ročníku zimního semestru. Syllabus tohoto předmětu je napsán stejně jako pro předmět **Ošetrovatelská péče o nemocné s onkologickými chorobami a paliativní péče** pro obor VO a specificky z dětské problematiky zahrnuje jen: „*specifické nádory dětského věku, psychologické problémy dětí a dospívajících s nádory*“. V povinné literatuře je jediná kniha od Vorlíčka a kolektivu, a to *Klinická onkologie pro sestry*, která nemá ve svém obsahu dětskou paliativu. (UK, 2. LF, 2021b)

### 3.1.10 Univerzita Karlova (Praha, 3. lékařská fakulta)

Na této LF je obor VO prezenčně nabízen ke studiu. (UK, 3.LF, 2023a) Vyučuje se zde předmět **Paliativní péče** ve 3. ročníku zimního semestru v sazbě 1 hodina v každém ze 4 týdnů výuky. DPP tu ale zmíněnou nemají. (UK, 3.LF, 2023b) Zajímavý je jeden z jejich povinně volitelných předmětů, který je ve 2. ročníku zimního semestru, a to **Interdisciplinary course on palliative and end of life care**, což je kurz na 7 dní v angličtině s tímto popisem: „*Program koordinuje Artevelde Hogeschool Gent, Belgie a na spolupráci se kromě 3. LF UK podílí také pedagogové z partnerských institucí v Estonsku, Litvě, Portugalsku, Holandsku a USA. Cílem 7denního kurzu je, aby studenti získali vědomosti o problematice poskytování paliativní péče a péče o pacienty s demencí v mezinárodním a interdisciplinárním kontextu, získali dovednosti v komunikaci s terminálně nemocnými pacienty a osobami s kognitivní poruchou a prakticky vyzkoušeli některé metody komplementární terapie*“. (UK, 3.LF, 2024) Obor PO na této univerzitě pro porovnání nenajdeme.

### 3.1.11 Univerzita Palackého v Olomouci

Na Palackého univerzitě je v rámci VO prezenční formy (Univerzita Palackého, 2023) vyučován předmět **Ošetrovatelská paliativní péče** pro 3. ročník zimního semestru ve 4 hodinách přednášek, 10 hodinách cvičení a 6 hodinách seminářů. Věnují se zde obecně paliativní péči bez specifikace DPP. (Univerzita Palackého, 2024a) Další zmínka ohledně

paliativy je v předmětu **Ošetrovatelství v onkologii**, ale opět jen pro dospělé. (Univerzita Palackého, 2024b)

Pro obor PO prezenčně (Univerzita Palackého, 2023) je na této univerzitě předmět **Paliativní péče v pediatrii** pro 3. ročník letního semestru se 4 hodinami přednášek, 8 hodinami cvičení a 6 hodinami seminářů. Z obsahu víme, že témata přednášek jsou: „1. *Paliativní péče – definice, kategorie pacientů, základní principy, etické a právní aspekty*, 2. *Plán péče v paliativní péči*, 3. *Paliativní péče – multioborová péče, úmrtí a péče po úmrtí, truchlení*“. Obsah seminářů je potom: „1. *komunikační dovednosti – jak komunikovat s dětmi, rodiči*, 2. *perinatální a neonatální paliativní péče*, 3. *potřeby paliativní péče u dětí a jejich rodin, plánování péče*, 4. *symptomy u dětí a specifická ošetrovatelská péče*, 5. *léčba bolesti v paliativní péči, hodnotící škály bolesti u dětí*, 6. *zátěž pečovatele v paliativní péči*“. (Univerzita Palackého, 2024c)

### **3.1.12 Univerzita Pardubice**

Na zdravotnické fakultě Univerzity Pardubice (UPCE) se vyučuje obor VO v prezenční formě. (UPCE, FZS, 2023) Paliativní péče je pro tento obor zastoupena předmětem **Paliativní péče** ve 3. letním semestru v rozsahu 8 hodin přednášek a 4 hodin cvičení, kde DPP v obsahu není. (UPCE, 2024) Na této univerzitě není obor PO pro porovnání.

I přes tuto skutečnost se na této univerzitě plánuje do budoucna v rámci projektu **IDePa** (Implementace Dětské Paliativní péče do výuky na FZS UPCE) zahrnout výuku DPP do osnov nejen studentů VO, ale i dalších oborů, které UPCE nabízí, jako jsou porodní asistence, zdravotní záchranář a další. Projekt je součástí programu Škola základ péče podporovaném Nadací rodiny Vlčkových. O DPP by se mělo učit v předmětech jako **Paliativní péče, Pediatrie** a nejen to. Studentům i akademikům se totiž naskytne příležitost odborných stáží v rámci DPP a končícím ročníkům bude nabídnuto toto téma v rámci bakalářských a diplomových prací. (UPCE, 2023)

### **3.1.13 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně**

V rámci této univerzity je na fakultě humanitních studií obor VO v prezenční formě přítomen. (UTB, 2024a) Paliativní péči jako takovou mají zastoupenou v předmětu **Onkologická, paliativní a hospicová péče**, kde mimo paliativní péči pro dospělé mají v sylabu přednášek vyhrazenou i 1 hodinu pro: „*Ošetrovatelský proces a specifika péče u nemocných dětí a dospělých v průběhu chemoterapie a radioterapie a Terapeutické postupy u dětských i dospělých klientů s leukémií*“ a v seminářích 1 hodinu pro: „*Ošetrovatelské postupy u dětských i dospělých klientů s leukémií*“. Tento předmět se vyučuje v letním semestru 3.

ročníku a má celkově 7 hodin vyhrazených pro přednášky a 14 hodin pro semináře. (UTB, 2024b) Tato univerzita nemá obor PO k porovnání.

### **3.1.14 Vysoká škola polytechnická Jihlava**

V Jihlavě na katedře zdravotnických studií mají obor VO prezenčně (VŠPJ, 2021), který se bude poprvé spouštět až pro akademický rok 2024/2025. Již teď ale víme, že by měl mít ve 3. ročníku letního semestru předmět **Paliativní péče**, v rámci 2 přednášek, kde by se mělo v menší podkapitole věnovat i specifikám paliativní péče u dětí. (VŠPJ, 2024) Tato VŠ nemá obor PO k porovnání.

### **3.1.15 Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. (Praha)**

Na této VŠ je obor VO vyučován prezenčně. Ve studijních plánech (VŠZDRAV, 2024a) je popisován předmět **Paliativní péče** jen pro přehled paliativní péče o dospělé a seniory. Je vyučován ve 3. ročníku zimního semestru, ale s rozložením hodin to není jednoznačné. DPP tu není v žádném ohledu zmíněna. (VŠZDRAV, 2024b) Obor PO pro porovnání zde není.

### **3.1.16 Západočeská univerzita v Plzni**

Univerzita v Plzni má na fakultě zdravotnických studií program VO prezenčně (ZČU, 2023a), avšak nevzdělává se v něm v oblasti DPP. Nabízí předmět **Paliativní a hospicová péče** ve 3. ročníku zimního semestru se 2 hodinami přednášek a cvičení týdně pro vhled do paliativní péče. (ZČU, 2023b) Nabízí také předmět **Ošetrovatelská péče o nemocné s onkologickým onemocněním**, který je v 2. ročníku zimního semestru, kde je poslední z témat v sylabu paliativní a hospicová péče. (ZČU, 2023c) Univerzita předmět PO nenabízí.

## PRŮZKUMNÁ ČÁST

Tato část bakalářské práce představí metodu průzkumu, shrne rozhovory respondentek, kdy studentky popisují své zkušenosti s těžce nemocným dítětem a bude se věnovat jejich rozboru. Vzniklá témata budou porovnána v diskuzi.

### 4 METODIKA PRŮZKUMNÉ ČÁSTI

Zde se zaměříme na cíle průzkumu, kritéria, podle kterých byly vybrány respondentky, způsob sběru dat a představení použité metody.

#### 4.1 Cíle průzkumné části

Na začátku byla stanovena průzkumná otázka, v tomto znění: *Jaká je zkušenost studentů VO s DPP.* Po prostudování sylabů předmětu DPP pro studenty VO, bylo zjištěno, že tato problematika není téměř na žádné z univerzit probírána. Proto nebyly do rozhovoru zařazeny konkrétní otázky na specifika DPP nebo její znaky. Místo toho se stanovil za cíl zjistit, jaké prvky DPP z vyprávění studentek vyplynou. Dílčí cíle byly: *Zjistit, jakou zkušenost mají studenti s péčí o vážně nemocné dítě a Zjistit, jak hodnotí studenti VO přípravu na problematiku DPP v průběhu svého dosavadního studia.*

#### 4.2 Zkoumaný vzorek

Oblast zkoumání zahrnovala čtyři respondentky oboru VO, které studují prezenčně na různých VŠ nebo univerzitách. Podmínky pro zařazení do průzkumu byly: aktuální prezenční studium VO, zažitá zkušenost s péčí o dítě ve vážném stavu, ochota odpovědět na otázky, souhlas s provedením rozhovoru a anonymním použitím dat, a také, aby každá z respondentek měla zkušenost z jiného zařízení nebo oddělení. Respondentky byly vybrány na základě metody snowball a částečně dle předchozího kontaktu s autorem této práce. Sběr dat pro průzkumnou část probíhal v lednu až březnu roku 2024.

#### 4.3 Postup sběru dat

Respondentky se podělily o své zkušenosti v průběhu polostrukturovaného rozhovoru. Všechny souhlasily s nahráváním rozhovoru na diktafon pro následnou lepší analýzu dat a byly ujistěny o anonymitě zpracování. Pro zachování anonymity v rozhovoru nebyla použita jména zařízení nebo měst, kde byla vykonávána praxe respondentek. Každý rozhovor trval v průměru 25 minut a byl nahráván na diktafon na mobilním zařízení. Přepis rozhovoru byl zanesen do Word dokumentu a jeho záznam byl následně smazán. Otázky rozhovoru byly modifikovány

dle potřeb průzkumníka, aby porozuměl zažité zkušenosti respondentek. Byla zvolena forma tykání, protože si respondentky byly blízké věkem s průzkumníkem.

Seznam otázek:

1. V kolikátém ročníku VO jsi?
2. Měla jsi někdy předmět nebo zmínku v nějakém předmětu o DPP?
3. Jak ses dostala k péči o vážně nemocné dítě? Popiš mi svoji zkušenost.
4. Měla jsi někdy obavy nebo strach, když ses starala o vážně nemocné dítě? Pokud ano, tak jaké?
5. Jaký byl tvůj nejsilnější zážitek z této péče?
6. Je něco, co by tě na péči o takhle nemocné dítě mohlo lépe připravit? Pokud ano, tak co?
7. Jak tě ovlivnila tato zkušenost? Chtěla bys dělat v oboru s DPP?
8. Co jsi říkala na práci sestřiček?
9. Chtěla bys něco zmínit na závěr, co například zmíněno nebylo?

#### **4.4 Představení respondentek**

V této části si představíme každou z respondentek shrnutím celého jejího rozhovoru. Pro věrnější interpretaci budou zahrnuta citace slov respondentek.

##### **4.4.1 Respondentka 1**

První respondentka (R1) studuje 3. ročník VO prezenčně a DPP ve výuce neměla, ale čeká ji předmět *Paliativní péče*. Zkušenost s vážně nemocným dítětem popisovala na praxích, když byla s kamarádkou v dětském centru pro děti s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Tato zkušenost jí přišla zajímavá, jak několikrát zopakovala v rozhovoru. Obavy z praxí měla jen na úplně prvních, když začínala se školou, ale na těchto už ne. Sama pracuje na dětském oddělení, takže do toho má „jiný vhled“ a stará se o děti od sestry. Očekávala, že se bude bát manipulovat s vážně nemocnými dětmi, ale když k takové situaci došlo na praxi, problém s tím neměla. Jako první dítě v péči popsala malého chlapce s předchozím onkologickým onemocněním, který teď již byl zdravý, takže aktuálně nebyl v paliativní péči. U tohoto chlapce přišlo respondentce zajímavé sledovat péči o něj z hlediska výchovy, protože s ním v zařízení nebyli hospitalizováni jeho rodiče. Matka za chlapcem chodila někdy na návštěvy, ale nebyla na tom psychicky dobře. Jako další zkušenost v rámci zařízení měla respondentka s malou dívkou, kterou si oblíbila. V zařízení byla hospitalizována i starší dívka, kterou respondentka litovala, protože měla od malička špatnou diagnózu. V rozhovoru bylo popsáno, že v centru bylo dětí méně kvůli předchozímu stěhování oddělení,



protože některé z dětí po něm „odešly“, nejspíš kvůli změně prostředí. Přístup sester vnímala respondentka jako rozdílný, ať už k dětem, nebo k ní samotné. Od některých sester se mnoho naučila, ale jedna z nich neměla zájem respondentce pomáhat v péči a „kazila jí radost“ z praxí v zařízení. Respondentka popisovala práci speciální pedagožky, která pracovala se zapojováním smyslů u dětí, dle toho, jak vnímaly okolí, což respondentce přišlo zajímavé sledovat. Porovnávala péči o děti ve vážném stavu k péči o nesoběstačné starší pacienty v rámci „krmení a přebalování“. Práci fyzioterapeutek viděla při rehabilitacích, kdy každá z nich měla jiný přístup k dětem a ke cvičení. Tyto pracovnice neměly problém jí cokoliv ukázat. Všimla si, že když s dětmi nikdo přes víkend necvičil v rámci rehabilitace, tak bylo znát, že jsou „ztuhlé“, ale pokud rehabilitace proběhla, tak „šly lépe umýt nebo polohovat v posteli“. V rámci lepší přípravy na DPP by chtěla, aby se výuce DPP věnovali ve škole dříve, než s ní přijdou do kontaktu. Chtěla by zacílit na komunikaci s rodiči obecně. V komunikaci s dítětem neviděla u sebe ani ve výuce velké nedostatky, protože se starala o děti, které většinou nevnímaly a tento problém v tomto odvětví tedy nenastal. U zmíněného chlapce, který paliativní péči nepotřeboval, u ní vyvstala otázka, jak mu v zařízení navodit prostředí, aby se cítil „jako doma“. Při otázce, zda ji zkušenost v centru nějak ovlivnila odpověděla, že „spíš ne“. Hospitalizované děti v zařízení, kde vykonávala praxi, se většinou narodily jako zdravé, a poté se jim „něco stalo těsně po narození“. Vyjádřila pochopení pro rodiče, kteří dávají své nemocné děti do podobných zařízení, jako je toto, protože tam je o ně „hezky postaráno“ a rodiče mohou žít dál, věnovat se zbylým sourozencům, a nebýt „otrokem těch dětí“. Respondentku zarazilo, že podobná zařízení, jako to, kde vykonávala praxi, která by nabízela možnost respitních pobytů, nejsou v ČR tak rozšířená a početná. V DPP by měl dle respondentky člověk pracovat až po určitých letech praxe v nemocnici a až „sám dospěje“. Sestry v zařízení respondentce pověděly, že by nešly do DPP, kdyby měly již vlastní děti, protože by si to „přenášely na svoje děti, že by se jim něco mohlo stát“. Jí osobně by DPP nevadila. Děti má ráda a paliativní péče jí nevadí. Před potencionálním nástupem do praxe v DPP by si ale zařídila kurzy na komunikaci s rodinou. Závěrem chtěla respondentka dodat, že by se mělo zvýšit povědomí o tom, že DPP není poskytována jen v tu chvíli, kdy dítě přímo umírá, ale může trvat několik let, a že je DPP hlavně o zkvalitnění zbytku života dítěte.

Pohled respondentky ohledně péče byl velice pragmatický. Respondentka čteně užívala slova jako dětičky, maličký, klučík, holčička, chvílička, trošičku, což by mohlo být způsobeno její prací na dětském oddělení a používáním zdrobnělin tam, anebo se vyskytují v jejím slovníku přirozeně. Také sloveso zemřel nahrazovala odešel, což můžeme vidět i u dalších respondentek.

#### 4.4.2 Respondentka 2

Druhá respondentka (R2) navštěvuje v danou chvíli 3. ročník VO prezenčně a zmínku o DPP měla v osnovách výuky jen okrajově. Spíš se věnovali paliativní péči obecně. Předmět s názvem *Paliativní péče* ji ještě čeká v tomto letním semestru. Respondentka popisovala zkušenost s malým chlapcem z dětského anesteziologicko – resuscitačního oddělení (ARO), kde byla v 1. ročníku na individuálních praxích trvajících dva týdny. Toto oddělení se skládalo z osmi lůžek pro děti do 18 let a nejvíce tam byly hospitalizovány případy nedonošených nebo předčasně narozených dětí, nebo dětí s vrozenou vývojovou vadou. Pacientem, kterého respondentka popisovala, byl předčasně narozený chlapec ve 24. týdnu s celkovým selháváním organismu na umělé plicní ventilaci (UPV). Rodiče chlapce byli uživatelé drog a zájem o něj neměli. Pro respondentku bylo nejtěžší se smířit s tím, že „*život toho chlapce ani pořádně nezačal a už se chýlí ke konci*“. V péči o chlapce hrálo pro tuto respondentku velkou roli mateřství, protože se o chlapce starala každý den, a když o něj jeho vlastní matka zájem neměla, o to více jí začal „*přirůstat k srdci*“. Respondentka mluvila v rozhovoru o nutnosti „*nemíchat svoje vlastní osobní emoce*“ do vztahu s pacientem. Praxe na ARO pro ni byla vysněná, děti má ráda a velice se na tyto praxe těšila. Popisovala strach ze své reakce na děti a jejich „*křehké tělíčko*“. Na tomto oddělení nastala respondentčina první zkušenost s dětmi v nemocnici a jedinou předchozí zkušenost s nimi měla, když se starala o svou neteř. Při otázce na nejsilnější zážitek vyprávěla o momentu s chlapcem, když byl neklidný a ona si ho přivinula k hrudníku, kde se zklidnil a začal se usmívat. Jako druhý silný zážitek popisovala naopak nešťastný moment, kdy se chlapec povedlo převést z UPV na kyslíkové brýle a byl přeložen na dětskou jednotku intenzivní péče (JIP) krátce před koncem její praxe. Zdravotní stav chlapce se ale opět zhoršil a musel být převeden zpět na UPV. V poslední den její praxe chlapec ležel v posteli „*šedý jako myš*“ kvůli nedostatku kyslíku a pro respondentku bylo těžké ho v tomto špatném stavu odpouštět. Pro lepší připravenost na výkon praxe na podobném pracovišti by si přála, aby už v době popisovaných praxí měla za sebou předměty jako *Pediatric, Intenzivní péče* a zkušenosti z praxí na jiných pracovištích. Celkovou přípravu od své školy považuje za dobrou, až na DPP, ale neví, zda ta nebude zmíněna v nadcházejícím předmětu. Zkušenost z tohoto oddělení respondentku ovlivnila emočně, protože si vytvořila citové pouto k chlapci, což nepovažuje za správné, ale také přiznává, že v pediatrii to jinak nejde. K emočnímu napojení na chlapce také přispělo, že se o něj starala každý den a také první silný zážitek. Chtěla chlapci pomoci, aby měl „*pokorný odchod ze světa*.“ Praxe na tomto oddělení ji ovlivnily i jako zdravotníka, protože se na nich setkala s novými věcmi – například s ředěním antibiotik na mikro dávky a celkově je brala jako „*obrovskou zkušenost*“. Naučila se tam, jak se chovat

k dítěti a k „*pubertákovi*“, který používal slangové výrazy. DPP není pro tuto respondentku výhledově místo budoucího zaměstnání, protože si nemyslí, že je ten „*správný člověk*“ pro dětskou paliativu, ale pro paliativu se staršími lidmi ano. Považuje se za „*citlivého člověka*“, který se „*rád upne na lidi*“, a to by podle ní nebylo v DPP správně. Smrt dítěte bere jako součást koloběhu života, ale nelíbí se jí, že by dítě mělo mít špatný osud kvůli rodičům (uživatelé drog) a ještě být nechtěné. Sestry na oddělení měly dle respondentky „*obrovskou empatii*“, i když byly ze „*staré školy*“ a dokázaly navodit pocit bezpečí pro děti v jejich péči. Zmínila se konkrétně o jedné z nich, která ji, i když byla respondentka rok po maturitě, vzala ke všem výkonům a nechala ji si vše vyzkoušet. Doktoři se respondentce také věnovali, například ji přizvali k EMG (elektromyografie) u malé dívky s nediodagnostikovatelnou vrozenou vadou. Respondentka se na oddělení setkala s novými vstupy – například do kosti a s ileostomií. Závěrem by chtěla dodat, že by paliativní péče měla být rozšířena na všech odděleních, kde se s ní můžeme setkat, stejně jako na těch dětských.

Respondentka velice hezky popsala své zážitky na oddělení. Bylo zásadní, že si uvědomovala svůj sklon k navázání se citově na pacienta a byla si ochotna přiznat, že toto oddělení a DPP by pro ni nebude.

### **4.4.3 Respondentka 3**

Třetí respondentka (R3) navštěvuje 2. ročník VO prezenčně a ve výuce se s DPP zatím nesešla, ale paliativní péči v „*geriatrii a LDN (léčebna dlouhodobě nemocných)*“ již měli. Respondentce byla na začátku 2. ročníku přidělena praxe (nemohla si vybírat místo praxe, protože ji neměla v místě univerzity) na dětské metabolické jednotce. Respondentka nevěděla, co má od tohoto oddělení očekávat a její představa byla, že se na něm setká s pacienty s poruchou hormonu růstu a podobně. Na oddělení však byli převážně pacienti s genetickými poruchami. Nejvíce popisovala péči o chlapce, který byl rok a 3 měsíce starý. Chlapcova babička s dědou z jedné strany měli incestní vztah, a to ovlivnilo chlapcovu diagnózu společně s dalšími onemocněními, které se vyskytovaly na druhé straně rodiny. Chlapec měl stomii kvůli neprůchodnosti jícnu, diabetes, selhání srdce a „*poruchu genu, zodpovědného za agresivní stránku*“. Jeho rodiče byli z jiného města, než kde byla nemocnice, a tak za chlapcem dojížděli jednou za týden. Chlapec byl od narození v nemocnici a za celý svůj krátký život strávil jen týden doma. Čím déle byla respondentka na tomto oddělení, tím více nechtěla být matkou, protože tam viděla u dětí poruchy, které nebyly vidět ani na screeningu v těhotenství. Při péči o chlapce se na něj snažila mluvit a „*hrát si s ním*“. Chlapec ale při pobytu v nemocnici dostal chřipku a většinou jen spal, nebo brečel. Reagoval ale na hlas respondentky,

když ho uklidňovala. Jako nejsilnější zážitek vnímala respondentka první zkušenost s kolostomií, kdy se snažila znalosti z přednášek o stomiích přenést do praxe. I pro tuto ni byl důležitý faktor mateřství. Snažila se nepřemýšlet nad tím, že chlapci moc času nezbyvá. Nechtěla také přemýšlet o tom, že v budoucnu bude i ona maminka a nechce mít nemocné dítě. Respondentka se zmínila o jednom dalším dítěti. Byla jím dívka, která byla kvůli svému onemocnění stále v křeči, plakala a pro respondentku bylo velice těžké jít kvůli tomu na její pokoj. DPP pro tuto respondentku není atraktivním povoláním, protože při práci v DPP by se bála, že také její dítě bude mít nějaké postižení a psychicky by pro ni bylo velice náročné vidět, jak nemoc dítěte ničí i jeho matku. Na oddělení se setkala se sestrami, které měly rády děti a hrály si s nimi, takže s jejich přístupem byla spokojená. Respondentka měla obavy při manipulaci s dítětem, protože tam bylo hodně „*hadiček*“. Zmínila se o své přítelkyni, která se s péčí o dítě setkala poprvé až na stejných praxích jako ona. Ve výuce předmětu *Pediatric* si základní péči o dítě (manipulace, výměna plen a podobně) neukazovali prakticky, a proto tyto výkony byly pro její přítelkyni náročné. Respondentka má sourozence a všechny tyto úkony u nich dělala, takže pro ni to nebyl závažný problém. V rozhovoru respondentka popisovala rodinu zmíněného chlapce, který měl další čtyři sourozence, také se zdravotními problémy, ale tento chlapec bohužel „*vzal největší tohle, co incest může dát*“. Nechápala tedy, proč se jeho rodiče rozhodli mít další děti, když „*věděj, že tenhle problém mají*“. Respondentka v závěru rozhovoru uvedla, že by chtěla, aby na odděleních s vážně nemocnými dětmi pracovaly jen ty sestry, které mají rády děti, vědí, že je to „*psychicky náročná věc*“, a ne vyhořelé sestry, které nemají práci rády a dělají ji například jen kvůli penězům.

Tato respondentka neměla jako rodný jazyk češtinu, je tedy možné, že její odpovědi nebyly tak obsáhlé a jasné jako u dalších respondentek, ale otázky dostala před rozhovorem a připravila se na ně i s poznámkami. Respondentka se věnovala spíše tomu, jaké dopady má onemocnění na matku dítěte než na dítě samotné.

#### **4.4.4 Respondentka 4**

Čtvrtá respondentka (R4) se věnuje studiu 3. ročníku VO prezenčně na univerzitě. DPP měla ve výuce zmíněnou v předmětech *Onkologie* z hlediska nejfatálnějších dětských onkologických onemocnění a v *Pediatricii* ohledně různých syndromů a vrozených vývojových vad dětí. S péčí o těžce nemocné dítě se setkala na dětském lůžkovém oddělení v podobě jedné z opakovaných hospitalizací 13leté dívky. Při narození dívky lékaři vyměřili maximálně rok života, ale její rodiče s ní jezdili po celé republice, aby dostala tu nejlepší péči a prodloužili jí tak život. Dívka trpěla dětskou mozkovou obrnou, vrozenou vývojovou vadou srdce a těžkou poruchou mentální

funkce. K hospitalizaci byla přijata pro sledování apnoických pauz a ohledně problémů s kůží v oblasti PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie). V době hospitalizace dívce zbývalo již jen několik měsíců života a podle informací dostupných respondentce 14 dní po propuštění z poslední hospitalizace zemřela. Z hlediska DPP se u dívky řešil problém s PEG ne ze stran jeho funkčnosti, ale aby nezpůsobil dívce bolesti. Slovní komunikace u této dívky přítomna nebyla, ale dokázala vnímat svět kolem sebe, hlavně zvuky a světlo. Dovedla dělat grimasy – zamračit se, usmívat se a také vydávat zvuky – šťastné, rozzlobené a smutné. Po nějakém čase stráveném s dívkou byl člověk schopný rozeznat, jaký zvuk je jaký. Dále u dívky probíhaly rehabilitace, formou zábavy, jako prevence dekubitů a pro lepší manipulaci. Probíhaly ale „*jen kvůli té její spasticitě, protože vojtočka by u ní byla zbytečná a jako nepříjemná*“. Poté respondentka u dívky zmínila muzikoterapii, kdy se dívce pouštěly různé zvuky, písničky a pohádky. V rámci dalšího stimulování smyslů používali lampu, která promítala na stěnu hvězdy, otáčela se a dívka tento pohyb sledovala očima. Pro respondentku byl ze začátku problém v komunikaci, protože nevěděla, jak mluvit s rodinou i s dívkou samotnou, ale již po prvním dni se respondentka zlepšila. S postojem celkově k dívce a v komunikaci jí pomohla zdravotní sestra, která zažila předchozí hospitalizace dívky. Od ní vyzorovala „*správný postoj*“ a způsob komunikace jak s dívkou, tak s rodiči. Respondentka měla obavy z manipulace s dívkou (polohování nebo výměna plen), aby jí neublížila, protože měla velice „*spastické končetiny*“. Jako nejsilnější zážitek respondentka popisovala pozitivní moment, kdy byly u dívky prováděny odběry krve, u kterých ji s matkou dívky držela za ruku a klidně na ni mluvila. Dívka se začala usmívat a dělat „*šťastné zvuky*“ a respondentce se líbilo, že „*spolu překonaly to, že jí ta sestřička dělala odběry*“. Respondentka měla i špatnou zkušenost s jednou ze sester, která měla v péči stejnou dívku. Sestra měla názor, že postižené děti by se neměly zachraňovat a nechávat přežít, s čímž respondentka nesouhlasila, ale ocenila sebereflexi sestry, protože to řekla respondentce „*na rovinu*“. K tomuto postoji se pojilo i to, že sestra nevěděla, jak zacházet s takto postiženou dívkou a dle respondentky byla hrubá a neprofesionální v manipulaci s ní, což dělala jen když tam nebyli rodiče dívky. Z této zkušenosti si respondentka vzala, že „*takhle prostě ne*“. Této respondentce přišla výuka v ohledu DPP a komunikace z její školy převážně nedostačující a opomíjená, hlavně v oblasti psychologie a komunikace. Ocenila by zahrnutí modelových situací ohledně komunikace s rodiči, dětmi a umírajícími, a nejen obecnou teorii v psychologii. Zkušenost na praxích ji ovlivnila v otázce mateřství, protože se respondentka těší, až bude mít jednu dítě, ale tím, jak se ve škole učí jen o patologii, tak má strach, že se její dítě narodí nemocné. Tuto skutečnost přisuzovala „*degeneraci z té zdravotnické práce*“. V rámci této zkušenosti se cítí být

připravena na komunikaci v těžkých situacích. V budoucí práci se respondentka vždy viděla v péči o děti nebo seniory, ale není si jistá, zda přímo v DPP. Jejím hlavním důvodem byly vlastní děti, a že by nezvládla se starat o vážně nemocné nebo postižené děti v nemocnici, a pak se vracet domů ke svým zdravým dětem domů. Na závěr zmínila zajímavou myšlenku, že kdyby děti mít sama nemohla, tak by do DPP určitě šla pracovat.

Studentka vyprávěla ve velké míře sama. Z jejích neverbálních reakcí bylo poznat, že na uvedenou zkušenost vzpomíná ráda a těšilo ji, že dívce mohla pomoci. Velice zajímavá byla její myšlenka, že kdyby ona sama nemohla mít děti, tak by šla do DPP, aby svou lásku mohla nabídnout alespoň jim.

#### **4.5 Interpretativní fenomenologická analýza (IPA)**

Jako průzkumná metoda byla zvolena IPA. Ta se zaměřuje na porozumění zažité zkušenosti člověka ohledně určitého tématu jeho subjektivním pohledem. Význam obsahu rozhovoru je, jak ho pochopil dotazovaný a není tedy objektivní. (Řiháček et al., s. 9)

IPA spojuje tři zdroje a to **fenomenologii, hermeneutiku a idiografický přístup**. První z nich, tedy **fenomenologie**, je zaměřena na deskriptivní popis žité zkušenosti člověka. Na to, jak na danou situaci pohlíží právě on. Významnou roli zde hraje i průzkumníkova osobní zkušenost a porozumění, aby mohl poté určit, jaký pro respondenta jeho zkušenost měla význam. (Řiháček et al., s. 10-11)

Druhým zdrojem je **hermeneutika** a její **hermeneutický kruh**, který sleduje hlavně porozumění – to, jak své zkušenosti rozumí respondent, a to jak my, jako průzkumníci, rozumíme jeho porozumění. Vychází tu do popředí tedy spíše průzkumník, ale musí být poskytnut i prostor pro jinou interpretaci než tu jeho. Obě interpretace musí vycházet ze sesbíraných dat z rozhovoru s doložením přímých citací respondentů. (Řiháček et al., s. 11– 12)

**Idiografický přístup** nám dává pohled na každého respondenta zvlášť a měla by tedy i probíhat analýza každého popisu zkušenosti zvlášť a až poté hledat společná témata. (Řiháček et al., s. 12)

#### **4.6 Postup analýzy**

Před sepsáním otázek k rozhovoru byla nastudována literatura k danému tématu a provedena sebereflexe průzkumníka v rámci osobní zkušenosti s péčí o vážně nemocné dítě. Poté byly

zformulovány otázky tak, aby kopírovaly cíle práce a také možné fenomény, které se mohly vyskytnout při vykonávání praxe.

Všechny respondentky souhlasily, že jejich rozhovor může být nahráván a použit anonymně do této bakalářské práce. Všem respondentkám byla nabídnuta možnost dostat otázky dopředu, což využila jen R3. Všechny rozhovory byly přepsány do Word dokumentu podle nahrávek z diktafonu a vytisknuty se širokými řádky, aby byl prostor na poznámky. Následně byly nahrávky smazány.

Každý rozhovor byl několikrát přečten průzkumníkem. Jednou barvou byly do textu zvýrazněny věty, které byly pro zkoumání tématu důležité. V krátké formě byly tyto fenomény popsány přímo do textu na a okraje stránek, či mezi řádky. Do samostatného papírového bloku byly vypsány podrobněji témata s poznámkami průzkumníka.

Další barvou byly zvýrazněny věty respondentek, které přímo poukazovaly na jejich popis prožívání určité situace. Pozornost byla věnována i lingvistickým obrátům, které byly typické pro každou z respondentek.

Další krok zahrnoval pročitání poznámek ke každému rozhovoru, vytvoření soupisu témat. Poté byly respondentky a jejich zkušenosti představeny v krátkém shrnutí. Poslední krok zahrnoval vyhledávání přímých citací k jednotlivým tématům.

## 5 PREZENTACE ZÍSKANÝCH DAT

V této části jsou prezentovány výsledky z analýzy rozhovorů. Témata jsou řazena tak, jak se postupně objevovala v rozhovoru.

### 5.1 Výuka DPP

Při dotazu na probranou tematiku DPP ve výuce bylo odpovězeno: **R1**: „*Vyloženě DPP jsme myslím neměli, nebo si na to nevzpomínám.*“ **R2**: „*Tak nějak asi okrajově, spíš byla moje iniciativa se o to zajímat, ale v rámci té DPP mi nepřijde, že jsme toho probírali jako tolik. Předmět Paliativní péče mě ještě bude čekat.*“ **R3**: „*No moc jsme toho neměli, jenom paliativní péči jakoby všeobecnou, jako geriatric a LDNka.*“ **R4**: „*Jakoby spíš zmínku, když jsme měli onkologii a trochu v pediatrii... v té onkologii to jako by byly ty asi nejfatálnější onkologický onemocnění a nějakým způsobem i péče o ty děti a potom v pediatrii nějaký syndromy a vývojové vady*“.

Vidíme tedy, že přímo zmíněná DPP ve výuce nebyla ani u jedné z respondentek. U **R3** to může být z důvodu, že je teprve ve druhém ročníku studia.

### 5.2 Strachy z péče o dítě

Odpovědi na tuto otázku se zaměřovaly hlavně na manipulaci s dítětem a komunikaci s rodiči. Takhle ji rozvedly respondentky: **R1**: „*Na tuhle praxi, už jsem nešla se strachem, to bylo na ty první praxe..., čekala jsem, že třeba se budu bát s těma dětičkama jako manipulovat, ale vlastně když jsem se o ně starala, tak jsem s tím problém neměla.*“ **R2**: „*Měla jsem spíš strach z toho, jak budu reagovat na ty malé děti, protože přeci jen to dětské tělíčko je jako křehké a abych jim něco nezpůsobila.*“ **R3**: „*Seš mladá holka, nikdy jsi neměla například to dítě, nikdy jsi ho neviděla ani nepřevalovala, a pak ti sestřičky řeknou, ať ho převalíš a ty ani nevíš, jak si ho můžeš chytnout správně, protože nevíš nic a nechceš mu uškodit ještě nějak špatně.*“ **R4**: „*Já jsem měla největší obavy asi z té komunikace s rodičema...no a pak skrz tu péči, já vím, že sice byla (holčička) v terminálním stádiu, ale i tak jsem nechtěla nic podcenit nebo pokazit, takže jsem měla prostě trošičku strach z té manipulace. Měla jsem strach, abych jí nějak neublížila*“.

Vzhledem k opakující se otázce manipulace bylo navázáno otázkou, zda předchozí zkušenosti s dětmi respondentky mají nebo ne. **R1** pracuje na dětském oddělení a má zkušenosti z rodiny, **R2** sice má dítě v rodině, ale praxe, kde popisovala tuto zkušenost, měla ještě před absolvováním dětského oddělení. **R3** se starala o své mladší sourozence, ale její slova z citace byla v návaznosti na její spolužačku, která zkušenosti žádné neměla a byl



to pro ni problém, proto to zmínila. Pro **R4** toto byla první zkušenost s dětmi obecně. Dalo by se tedy předpokládat, že zkušenosti z domova nejsou dostačující pro péči o nemocné dítě a škola by se měla více tomuto tématu věnovat.

### 5.3 Prvky DPP

Vzhledem k přehledové rešerši z teoretické části práce o výuce DPP nebyly zařazeny otázky přímo na prvky DPP. Popisovány tu budou prvky DPP, které vzešly z vyprávění respondentek. Jednalo se hlavně o zapojení smyslů ve výuce dětí, fyzioterapie z důvodu lepší manipulace s dítětem, důležitost rozloučení se s dítětem a další: **R1**: „...přišla speciální pedagožka, tak to bylo zajímavý sledovat vlastně, jak ona s nima pracuje, že to není, že by je učila, ale spíš na zapojování jejich smyslů vzhledem k tomu, jak jsou schopni vnímat.....Teda ještě tam byly fyzioterapeutky...že člověk viděl, že je fakt fajn to, že s nima někdo cvičí, že je rozhejbe,... a takhle jsou vlastně flexibilní, takže člověku jde líp je umýt nebo přebalit a vlastně polohovat v postýlce... Je pak třeba víc dbát na to, aby ta rodina se třeba s dítětem mohla rozloučit...Paliativní péče obzvlášť ta dětská nemusí být jen o té smrti, prostě aby lidi věděli, že o ně (dětí v dětském centru) bude pečováno dobře a aby měli kvalitní ten zbytek života, a ne jenom lepší smrt.“ **R4**: „Tam se řešil ten PEG už jen z toho důvodu, aby neměla jakoby bolesti, ale už se úplně neřešilo to, jestli bude ještě funkční...že u ní se stimulovaly smysly, které se nějakým způsobem daly stimulovat...třeba pohádky. A třeba se dělaly rehabilitace, ale jen kvůli té spasticitě...byla formou zábavy a aby nebyly dekubity a aby byl trošičku nějaký pohyb pro tu lepší manipulaci...Pak se tam u ní vlastně dělala i muzikoterapie, že se pouštěly zvuky a písničky“.

U **R2** byla zmíněna věta: „Museli jsme používat paliativní péči, protože na tom vůbec nebyl (chlapec) zdravotně dobře.“, avšak prvky DPP žádné zmíněny nebyly a u **R3** jsme se s nimi také nesetkali. Toto mohlo být zapříčiněno i místem praxe, kdy **R2** a **R3** byly na dětském anesteziologicko – resuscitačním oddělení a dětské metabolické jednotce a **R1** s **R2** ve dětském centru a na standardním dětském oddělení.

### 5.4 Respítní pobyty

Možnost respítního pobytu dětí ve vhodném zařízení s DPP je pro rodinu i dítě důležitý. **R1** zmínila tuto skutečnost zmínila takto: „tam (v zařízení s DPP) se o ně (dětí) postarají hezky a oni (rodiče) pak můžou žít dál...zarazilo mě docela, že vlastně tam (do dětského centra) jezďej i třeba z Prahy nebo z Brna...že těch zařízení, kde můžou mít tenhle respítní pobyt ty dětičky...že jich moc není...jezdí (rodiče) klidně i několik hodin, aby je tam prostě fakt třeba

*na jeden den dali, aby si odpočali no. Takže by bylo fajn, kdyby byly na víc místech, aby i pro tu rodinu to bylo lehčí“.*

## **5.5 Výchova jako kompetence sestry**

Zajímavý prvek byl zmíněn u **R1**, a to výchova dětských pacientů. Měla totiž na praxi dítě, které již navštěvovalo základní školu: *„nebyl (chlapec) jako zrovna v tu dobu paliativní pacient, ale že tam bylo zajímavé sledovat tu péči o dítě, který u sebe nemá ty rodiče, a že se mu tam střídaly ty sestřičky a vlastně každá měla k té výchově trošku jiné přístup, a pak spíš zamyšlení nad tím, jaký zmatek v tom on musí mít...a každý ho vlastně vychovává jinak“.*

Toto téma je poměrně opomíjené v kompetencích sestry.

## **5.6 Komunikace s dítětem**

Jen **R4** zmínila překážku v komunikaci s dítětem. Svůj problém popsala takto: *„Nejdřív mi úplně nešlo přes pusku mluvit s tou holkou, když jsem dělala nějaké výkony u ní, protože vím, že jako nevnímala, že asi nevěděla, co říkám, ale prostě už ze střední vím...i když je ten člověk v kómatu, tak se s ním prostě musí komunikovat“.* Hned vzápětí ale dodala: *„Hnedka už ten den jsem si na to navykla a už jsem pak s ní mluvila“.* Nicméně **R1** si myslela, že problém je na úrovni vnímání dětí: *„Asi by to bylo jiný, kdybych se starala i o děti, který vnímaly, ale tam nebylo to, že by s náma komunikovaly, takže tam moc člověk nepoznal, jestli vědí, co vůbec člověk říká...“.*

Toto by mohlo být způsobeno tím, že ostatní respondentky převážně mluvily o svých pacientech, kterým bylo cca do 2 let a **R4** popisovala pacientku s věkem 13 let, takže pro ni mohla mít komunikace se starším dítětem jiné okolnosti a přirozenost než při komunikaci s batoletem.

## **5.7 Pohled na rodiče dítěte**

Toto téma má více způsobů interpretace. Například **R1**: *„...ale v tuhle chvíli chápu ty rodiče...člověk chápe, proč je (nemocné děti) nemají doma, protože tam (ve speciálním zařízení) se o ně postarají hezky a oni můžou pak žít dál, když třeba mají další děti, tak se můžou věnovat jim a nejsou „otrokem“ těch dětí, ale mají i vlastní život“.*

Tento pohled na popisovanou problematiku by se mohl zdát vyhranění, ale **R1** měla při celém rozhovoru velice pragmatický pohled ať už na péči, nebo celkově DPP.

**R2** zase pociťovala nepřítomnost matky u dítěte negativně: „Bylo těžký i jako žena, se do toho vžít, jelikož maminka o něj (dítě v péči) vůbec neměla zájem a v tu chvíli člověku začne to dítě přirůstat k srdci“.

**R3** se nezaměřovala na dítě, ale spíše na matku v celém procesu: „I ta komunikace s maminkou, která je ve stresu furt, je tam prostě to dítě nemocné a ona ho slyší brečet...Jdeš na příklad na sál a tam maminka brečí u těch dveří a nemáš to srdíčko na to ani koukat, protože ani s ním nemůžeš představit, co cítí ta maminka, který to dítě odjíždí na ten sál“.

**R4** měla s rodiči velice pozitivní zkušenost: „Ona tam s ní byla hospitalizovaná mamka a táta chodil na návštěvy každé den...tam prostě bylo jasné, že je to jako konečná, že jí (holčičce) prostě už moc nezbyvá a ty rodiče to taky věděli a taky tak k tomu přistupovali... Nevěděla jsem ze začátku, jestli s nima (rodičema) mluvit smutně, nebo vesele, nebo neutrálně, ale ty rodiče byli hrozně fajn“. U **R4** bylo hezké vidět, že jí v pomohli rodiče dívky s postojem ke končícímu dětskému životu společně s přístupem jedné sestry na oddělení: „Jedna sestřička mi právě ukázala takovej ten postoj, protože ona už je tam zažila z minulých hospitalizací, takže věděla, jak s nima (rodičema) mluvit, tak jsem to trošku od ní pochytla“.

## 5.8 Nejsilnější nemusí znamenat nejhezčí

Na otázku nejsilnějšího zážitku či momentu v průběhu péče bylo odpovězeno různými způsoby. Některá z respondentek si vybrala moment s pacientem a jiná zase setkání s novým ošetrovatelským výkonem. **R1** si nevybrala konkrétní moment, ale otázku výchovy u chlapce již popisovanou dříve. **R2** popsala hned 2 momenty, jeden pozitivní: „Byl hrozně hezký moment, když jsem mu dávala do lineomatu stříkačku s mlékem ...a nějak tam kňoural, a tak se tam různě hýbal, tak jsem si vzala zástěru, vzala jsem si rukavice a takhle jsem si ho přilnula k hrudníku a on se v tu chvíli začal jako usmívat a úplně se jako zklidnil, takže to byl hrozně silnej a neskutečnej moment, kterej jako jsem s tím chlapečkem prožila“ a druhý spíše negativní, kdy chlapce převedli z UPV na kyslíkové brýle: „Poslední den praxí jsem došla na oddělení a chlapec byl šedý jak myš, jelikož nestačil kyslík, takže byl opět napojen na ventilaci, a tak to byl taky asi druhej silnej moment toho, že se to znovu zhoršilo. Bylo hrozně těžký pak odejít“. **R3** zmínila nový ošetrovatelský výkon: „Já jsem se poprvé potkala s tím pacientem se stomie, jak se vyměňuje, jak to všechno vypadá, jak prostě ten postup, který jsme měli na přednáškách, tak jsem se snažila využít na toho pacienta“. **R4** měla také moment s dívkou: „Mně se strašně líbilo jakoby, když ona jí sestřička dělala odběry a maminka jí u toho pouštěla Mášu a medvěda pohádku a teďka ona u těch odběrů začala vždycky brečet a já jsem jí chytla

*za ruku...maminka ji taky chytila a koukaly jsme spolu na tu Mášu, tak já jsem jí říkala, koukej, co dělá a takovýhle a ona vždycky udělala ten šťastnej zvuk, a tak se hrozně hezky pousmála. Tak to bylo hrozně hezký, že jsem věděla, že v tu chvíli mě vnímá a vlastně že jsme spolu překonaly to, že jí sestřička dělala ty odběry“.*

Po představení výsledků takto za sebou je pozoruhodné, že si respondentky vybraly tak rozdílná témata (až na **R2** a **R4**). Pro každého je silný moment něco jiného, což patří k našemu individuálnímu prožívání.

## **5.9 Prostě takhle ne**

Špatnou zkušenost se sestrami v rámci péče o vážně nemocné dítě popisovala jen **R4**: „...pak třeba byla jedna (sestra), která měla pocit, že ta holka nevnímá a že už je to stejně jedno, tak s ní manipulovala jako hrubě a třeba jí cpala léky do pusy, i když se dávaly přes ten PEG...ona to i říkala, jako já jí za to neobviňuju, protože prostě každéj máme nějakej postoj, nebo něco nám vadí, ale ona říkala prostě, že nezvládá těžce postižený děti, že s tím pracovat jako neumí...ale nedělala to teda před rodičema, to byla zlatá, ale když tam nebyli ty rodiče, tak byla prostě hrubá...tak jsem si třeba vzala z toho, že prostě takhle ne“.

Takové chování sestry je naprosto nepřipustné a určitě by neměla pracovat na oddělení, kde mohou být hospitalizovány těžce nemocné děti. Takto negativní zkušenost ohledně péče o dítě v DPP měla naštěstí jen tato respondentka a ostatní měly zkušenosti pozitivní. **R2**: „...musím říct, že mě vzala (sestra) na každý ředění na cokoliv tam se dělo, tak nechávala mě to vyzkoušet“. **R4**: „A sestry...já jsem zažila sestry, který mají rádi děti, komunikoujou, hrajou, takže jsem s přístupem byla většinou spokojená“.

## **5.10 Jednodušší, kdyby na tom světě nebyla...**

U **R1** vystala složitá myšlenka: „přišlo mi smutný, že vlastně ona (holčička) už byla starší a už od malička měla špatnou diagnózu, takže si pak člověk říká, co z toho života ta holčička jako má, když celý život jenom leží vlastně a moc nevnímá, nebo kdo ví, jak vnímá. Není schopná nic sama od sebe v podstatě udělat krom toho, že se na vás podívá... že si říkáš, že jestli by nebylo jednodušší, kdyby vlastně ona na tom světě nebyla...že by to pro ni mohla bejt jako úleva no, kdyby nebyla“.

Zdánlivě podobná situace, ale z myšlenky vycházející z jiného přesvědčení nastala u **R4** s tím rozdílem, že takový názor neměla respondentka, ale jedna ze sester: „pak třeba byla jedna (sestra), která měla pocit, že ta holka nevnímá a že už to je stejně jedno, tak s ní manipulovala

*jako hrubě...jako já jí za to neobviňuju, protože prstě každej máme nějakej postoj, nebo něco nám vadí, ale ona říkala, že prostě nezvládá těžce postižený děti, že s tím jako neumí, takže zas měla sebereflexi...ona měla postoj k tomu, že umělý oplodnění (ze kterého byla i holčička) je špatně, a že postižený by se neměly vůbec nechat přežívat a zachraňovat...“.*

Vypadalo to, že na tento fakt **R1** nepohlíží bezcitně, ale tak nějak realisticky. Zážitek **R4** byl z pohledu pozorovatele, ale nicméně jí dal do budoucna to, že takhle se nechce nikdy chovat. Bylo by vhodné prozkoumat pohnutky zmíněné sestry k těmto postojům, ale v rámci jiného průzkumu. V kontrastu s tím byli rodiče u **R4**, které s popisovanou dívkou jezdili všude po republice, aby jí život prodloužili.

### **5.11 Žena a mateřství**

U všech respondentek bylo zmíněno v nějaké formě mateřství a vlastní děti s ohledem na DPP:

**R1:** *„a taky pak (člověk) musí zjistit, jestli když pak bude mít vlastní děti, jestli vůbec zvládne tam pracovat, protože hodně sestřiček říká, že do té doby třeba dobrý, ale po tomto prostě jak měly vlastní děti, že už by do toho jako nešly, že si to pak přenášejí na svoje děti, že se jim to může stát“.* **R2:** *„A bylo těžký i jako žena, se do toho (že dítě může umřít) vžít, protože ta maminka o něj vůbec neměla zájem.“* **R3:** *„Čím dýl jsem tam byla, tím víc jsem nechtěla být maminkou, protože čím víc potkáš ty děti a ty poruchy a že se to může stát a nevidíš to ani na screeningu například v těhotenství... oddělit od toho myšlenky, že v budoucnosti budu maminka a nechci mít to děťátko nemocný.“* **R4:** *„Ovlivnilo mě to tak, že mám jako strašnej strach z mateřství...tím, že se vlastně učíme patologii, tak já mám nastavený, jak když 90 % případů je prostě patologický, přestože to je minimum...Ve chvíli, kdybych je (vlastní děti) měla, tak bych to asi už nedokázala tam pracovat, protože bych prostě chodila od umírajících dětí domů ke zdravým a asi bych každé večer brečela nad tím, že mám vlastně zdravý dítě. A že se o něj strašně bojím...pokud bych třeba zjistila, že děti mít nemůžu, tak bych šla tímhle směrem (DPP) a asi bych to využila tuhle třeba nevýhodu toho, že vlastně můžu pracovat s těmahle dětma, protože to nemůžu nabídnout vlastnímu, tak do toho bych asi jako šla, ale jako matka pak určitě ne.“*

**R1** jen sdělila, co slyšela o úskalí práce v DPP od sester z dětského centra, ale neřekla, zda se s ním ztotožňuje nebo ne. **R2** nemluvila o vlastních dětech, ale o faktoru mateřství a upnutí se na o dítě, o které matka zájem nemá. **R3** problematiku práce v DPP a vlastních dětí opakovala v rozhovoru hned několikrát a byla ohledně toho značně bázlivá, což se dá pochopit. U **R4** byla velice hezká myšlenka nabídnutí své lásky dětem v paliativní péči, když by nemohla mít své.

Všechny respondentky byly ženy, a tudíž jim mateřství a vlastní děti jsou bližší témata, než kdyby byli za respondenty muži. V žádném z rozhovorů se neobjevilo, že by někde pracoval s dětmi v DPP zdravotní bratr. Bylo by velice zajímavé se zaměřit i na otázku vlastních dětí a otcovství u mužských zdravotníků, pokud by se našlo dost respondentů.

## 5.12 Co by pomohlo

V návaznosti na otázku ohledně přípravy na praxe s těžce nemocnými dětmi někdy i v paliativní péči my studentky odpověděly takto: **R1:** „*Asi by bylo fajn, kdybychom se o té paliativní péči, nebo speciálně o té DPP učili už dřív, než s tím můžeme přijít do kontaktu... když bych už s nima (s rodiči) měla komunikovat, že třeba ještě předtím se dozvědět, jak se s nima bavít...celkově tu péči o ty dětičky, to si myslím, že zvládne člověk i od těch sestřiček pochytit...Když bych tam (oddělení s DPP) chtěla jít pracovat, tak bych si asi určitě zařídila nějaký kurzy předtím minimálně na tu komunikaci s tou rodinou...jak se zachovat během toho, když by se třeba zhoršil, nebo když by potom odešel.*“ **R2:** „*Asi si myslím, že máme docela dobrou přípravu, až teda na tu paliativní péči, tu zmínku (o DPP), ale je možný, že to budeme mít právě v tom předmětu, co teprve bude...jediný co, tak jsem fakt neměla ty zkušenosti (praxe v 1. ročníku o prázdninách).*“ **R3:** „*jak mají plínku například a ležej v hadičkách, takže prostě nevíš, jak s tím manipulovat... to by chtělo předtím s nějakýma manekýnama.*“ **R4:** „*Ve škole se učíme spíš takovou tu ošetrovatelskou práci, takový jak obvázat, jak aplikovat...ta komunikace je podle mě jako strašně opomíjená, takže si myslím, že kdyby fakt jsme měli nějaký semináře, tak bysme prostě pak byli líp připravený, hlavně teda jak komunikovat ať už jako s rodičema, nebo s tím pacientem...sestrám je obecně říkáno, že musíte být empatický, ale jak právě, to už jako nevíme... hodinu vyhrazenou na to, že by třeba byly modelový situace a zkoušeli jsme si nějak tu komunikaci, tak to by hodně pomohlo...by bylo určitě fajn, aby už i podle mě od střední školy byly ty budoucí i ošetrovatelky připravovaný na pořádnou komunikaci, ať už s umírajícíma, těžce nemocnýma a lidma v těžkejch situacích, protože to si myslím, že to tam selhává často“.*

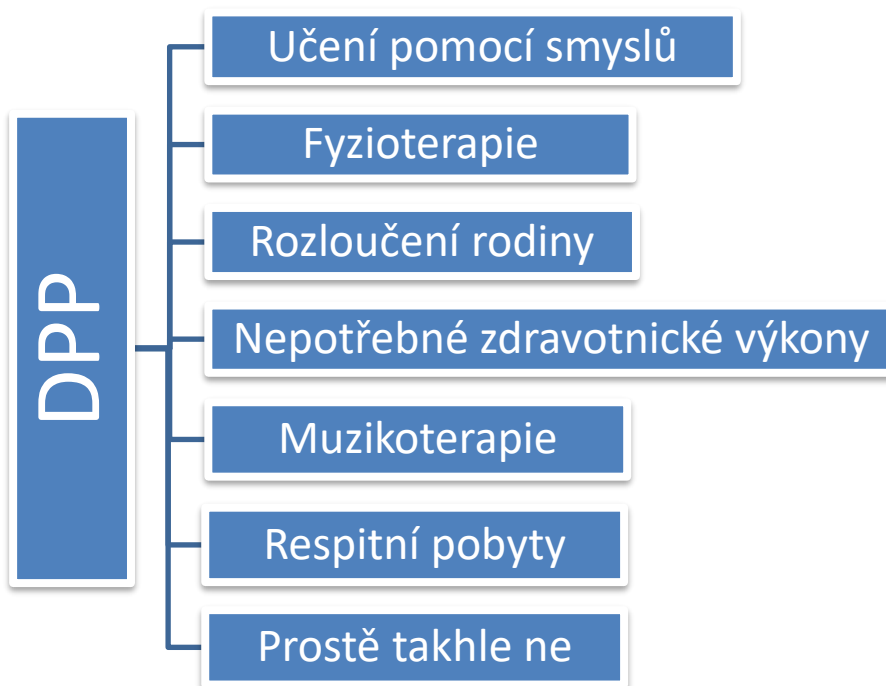
Návrhů byla spousta – komunikace s rodiči, obecně se učit o DPP, u **R3** zkušenosti, ale ty se dají získat jen v praxi, manipulace s dítětem připojeným na přístrojích a opět komunikace v rámci modelové situace jak s rodiči, tak s těžce nemocnými. Všechny tyto návrhy se dají zapracovat do výuky (kromě zkušeností) poměrně lehce, a nejen na vysoké škole či univerzitě, ale jak navrhla **R4**, již do středoškolského učiva nejen praktických sester, ale i ošetrovatelek.

## 6 DISKUZE

V této části budeme porovnávat výsledky rozhovorů s odbornými články a publikacemi.

### 6.1 1. CÍL: Zjistit jaká je zkušenost studentů VO s DPP

K této otázce bylo přiřazeno téma DPP. Podtémata jsou vypsána ve vytvořené síti:



Obrázek 1 - DPP

Vyjmenovaná témata **DPP** pochází z analýzy rozhovorů respondentek. Přímo prvky DPP identifikovaly jen dvě z nich (R1 a R4). Popisovaly zkušenosti z dětského centra, které poskytuje DPP a ze standardního dětského oddělení. Další dvě respondentky (R2 a R3) měly praxe na dětském ARO a na dětské metabolické jednotce, kde žádné prvky DPP nevedly. Přitom ze Standardů dětské paliativní péče vychází, že by DPP měla být poskytována zdravotnickými pracovníky na dětských JIP v praxi každý den s přihlédnutím na výhody lepšího technického vybavení, která tato oddělení nabízejí. (Benini et al., 2023, s. 30)

Při prozkoumání otázky **výuky** vážně nemocných dětí poskytované speciální pedagožkou, je dle zákona číslo 561/2004 Sb. Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) (§ 16 odst. 6) stanoveno: „*právo dětí, žáků a studentů se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním a sociálním znevýhodněním na vzdělávání způsobem, který odpovídá jejich potřebám při současném využití speciálních pomůcek, které jim takové vzdělávání umožní. Při hodnocení těchto žáků, jejich přijímání*

*ke studiu i při jeho ukončování se vždy přihlíží k povaze postižení nebo znevýhodnění“.* (MŠMT, 2004) Tento zákon byl tedy uplatňován i ve výuce dětí v péči respondentek.

S výukou jako takovou souvisí i zmíněná **muzikoterapie**. Dítě by totiž mělo být stimulováno minimálně v oblasti zvukové, zrakové a hmatové s ohledem na závažnost jeho onemocnění. Tyto podněty by měly mít určitou pravidelnost, měl by v nich být systém. Poskytovateli těchto podnětů by měli být rodiče a blízké osoby dítěte, anebo členové multidisciplinárního týmu. Vážně nemocné dítě by mělo být v prostředí jemu příjemném s oblíbenými hračkami a lidmi, kteří ho mají rádi a jsou na něj hodní – usmívají se na něj, mazlí ho a laskají. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 76) Pro nefarmakologické ovlivnění nemoci můžeme použít právě muzikoterapii, masáže, přivinutí, herní terapii nebo polohování. (Chvílová-Webberová, 2019, s. 514) Například prvek mazlení a mluvení na nemocné dítě byl zmiňován respondentkami často, což je pozitivní.

Téma **Zbytečnost některých zdravotnických výkonů** si můžeme znázornit v závislosti na jednom z etických principů, a to principu nonmaleficence, kdy říká, že léčebné postupy, které pacientovi již nic kladného nepřinášejí, bychom měli z péče vynechat. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 157) S tímto tvrzením souhlasí i popis **rehabilitace** jedné z respondentek u vážně nemocné dívky, kdy byla rehabilitace poskytována jen pro lepší manipulaci s dívkou a pro úlevu od bolesti. Ohledně spasticity a dystonie má Amery (2017, s. 139) podkapitulu ve své knize o důležitosti přihlídnutí k tomu, zda již má rodina vlastní způsob polohování a manipulace s dítětem. Při počátečních problémech s hybností dítěte by bylo vhodné rodiče zaučit do pravidelné fyzioterapie. K ukončení **výživy** dítěte, se jeho rodiče mohou stavět negativně, a proto je důležité jim vysvětlit, že od určité chvíle již podávání stravy takto nemocným dětem jejich život neprodlouží a tento úkon může být pro děti v konečné fázi onemocnění nepříjemný. (Amery, 2017, s. 97) I přes tuto skutečnost R4 uvedla, že rodiče dívky v její péči tuto skutečnost velice hezky přijali.

**Rozloučení dítěte s rodinou** a blízkými společně s potřebou jejich přítomnosti u konečných dnů dítěte je zahrnuto téměř u všech interpretací cílů DPP, a i pro naše respondentky toto téma bylo důležité. Amery (2017, s. 208) například doporučuje sestavit plán péče v závěru života dítěte s přihlídnutím k přání rodičů a dítěte a také scénář pro kontrolu symptomů, které se v této terminální části mohou objevit, aby se rodina nemusela tohoto okamžiku bát a mohla se plně věnovat dítěti.

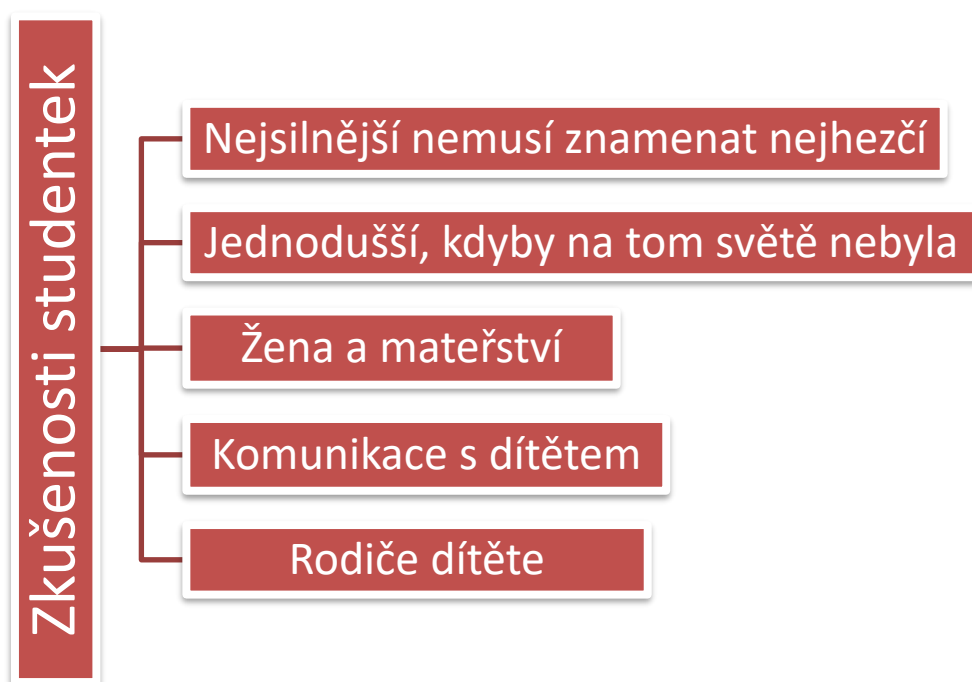


**Respitní pobyty** pro vážně nemocné děti jsou v ČR stále problémem, protože děti v paliativní péči mnohdy vyžadují velký objem odborné zdravotní péče a respitní pobyty tedy nemohou být poskytovány v sociálních zařízeních. Přitom by mohly být zařazeny k dlouhodobé lůžkové péči, do dětských center nebo dětských lůžkových hospiciů, kterých je v tuto chvíli v ČR málo. (Pallium, 2020) Ohledně počtu zařízení pro respitní pobyt se R1 také zmínila a vyjádřila touhu, aby zařízení s touto formou péče rozšířila do větších čísel.

Téma **Prostě takhle ne** bylo přiřazeno k této průzkumné otázce, protože zahrnovalo negativní zkušenost jedné z respondentek se sestrou, která se chovala k dívce v její péči velice hrubě a nedodržovala nařízení lékaře ohledně příjmu léků do PEG. Toto chování odůvodňovala tak, že se „*postižené děti nezvládá a neumí s nima pracovat, a že by se postižený děti neměly nechat přežívat a zachraňovat*“. Syndrom vyhoření mohl hrát u této sestry roli, i když je v obecně paliativní péči méně častý než v jiných oborech. (Amery, 2017, s. 229) Tato sestra však typicky v paliativní péči nepracuje, ale je zaměstnána na standardním dětském oddělení. Toto chování je ale nepřipustné a pokud sestra výše popsané názory zastává, neměla by dívku v DPP ošetřovat. Tento příklad byl naštěstí ojedinělý a další respondentky popisovaly jen pozitivní zkušenosti.

## 6.2 2. Zjistit, jakou zkušenost mají studenti VO s péčí o vážně nemocné dítě.

Pro tuto otázku byla vybrána témata, která jsou vyobrazena v síti:



Obrázek 2 - Zkušenosti studentek

**Nejsilnější moment** či zážitek z péče o vážně nemocné dítě každá z respondentek identifikovala jinak. Pro porovnání prožitku takto specifické situace nebyl nalezen žádný materiál, ale můžeme si rozdílnost interpretací silného momentu odůvodnit tím, že z psychologie víme o prožívání člověka, které je ryze subjektivní, a proto i naše respondentky tyto momenty popisovaly různě.

Ohledně **etické otázky** v závěru dětského života měla jedna z respondentek úvahu, jestli bynebylo lepší, kdyby dívka, která byla plně odkázána na péči svého okolí „nebyla“. Tuto úvahu můžeme porovnat se čtyřmi základními etickými principy, a to právem na sebeurčení, principem beneficence, nonmalificence a spravedlnosti. Tyto principy nám určují, jak bychom měli jednat s pacientem v jeho nejlepším zájmu. (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 156-157)

Strach respondentek z **mateřství** byl podnícen hlavně specifickým prostředím, kterému byly na praxích vystaveny. Podobně specifický problém nebyl nalezen v odborné literatuře k porovnání.

V **komunikaci s dítětem** záleží na jeho věku, schopnosti vnímání, reagování a vnitřním nastavením člověka. Všechny respondentky měly společné to, že dítě v jejich péči bylo buď natolik malé, že s nimi nemohlo komunikovat slovy anebo stupeň postižení byl tak velký, že se taky neúčastnilo verbální komunikace. Respondentky tedy spíše zaznamenaly neverbální komunikaci dětí– usmání se, stisknutí ruky, šťastné zvuky, pláč a podobně. Respondentky ze své strany naopak mluvily o tónu řeči a pohazení nebo pochování dítěte. Uvedená převaha neverbální komunikace dítěte souhlasí s tvrzením Amery (2017, s. 24), že řeč těla bývá u nižší věkové skupiny dětí většinou více srozumitelná. Musíme si pamatovat, že i naše řeč těla je pro děti velice důležitá a jsou na ni citlivé.

**Situace rodičů** vážně nemocných dětí vyplývající z rozhovorů respondentek nebyla vždy vnímána stejně. V rozhovorech jsme se setkali u R1 s pochopením potřeby rodičů si odpočinout a věnovat se svým zdravým dětem a úplným nezájmem o stav vlastního dítěte od rodičů popisovaných u R2. R3 popisovala stresovou situaci matek dětí s vážným onemocněním a R4 měla velice pozitivní zkušenost s rodiči dívky, kterou měla v péči.

Závažné onemocnění u dítěte může způsobit hyperprotektivitu rodičů vůči dalším sourozencům. Vážný stav dítěte se může projevit i změnou chování rodičů, jako je závislost na alkoholu či drogách. (Hrdličková, 2019, s. 96) Závislost rodičů dítěte na drogách byla zmíněna právě u R2 s tím rozdílem, že tento teratogenní faktor byl právě zdrojem vážného onemocnění dítěte, a nevznikl tedy až po oznámení diagnózy.

Někteří rodiče si kladou za vinu onemocnění dítěte a berou ho jako své selhání. (Chvilová – Weberová, 2019, s. 506) Pro rodiče a blízké dítěte je jeho nemoc velice náročná. V průběhu péče zajišťuje typicky jeden z rodičů vlastní péči o dítě – stará se o něj doma, nebo ho doprovází na vyšetřeních a pobytech v nemocnici a druhý rodič zajišťuje finanční příjem. (Hrdličková, 2019, s. 94-95) Toto tvrzení se shoduje se situací, kterou zažila R4, kdy matka byla hospitalizovaná s dívkou v nemocnici a otec chodil každý den na návštěvy. Vzhledem k tomu, že hlavní pečující osobou, která zmíněnou péči dítěti poskytuje, se stává většinou matka. Potvrzuje se nám to v případě R3, která se zmiňovala právě o prožívání nemoci matkou a ne otcem.

### 6.3 3. Zjistit, jak hodnotí studenti VO přípravu na problematiku DPP v průběhu svého dosavadního studia.

K poslední otázce byla objevena témata zpracovaná v této síti:



Obrázek 3 - Příprava z výuky

Z rešerše z kapitoly 3 víme, že studenti VO s problematikou DPP nejsou seznamováni v předmětech *Paliativní péče*, *Onkologická péče* nebo *Pediatricie* téměř na žádných VŠ, na které bylo šetření zaměřeno. Z celkově 16 univerzit mělo jen 5 z nich zmínku přímo o DPP, a to většinou v předmětu *Paliativní péče*. Oproti tomu obor PO měl v sylabu vždy zmíněnou DPP v předmětu *Paliativní péče u dětí a dorostu*. Slibný je ale projekt IDePa, který plánuje DPP zařadit nejen do osnov VO, ale i pro další studijní obory zdravotnické fakulty na UPCE.

S podobnými výsledky zkoumání **výuky DPP** na VŠ přišlo i Pallium. Jejich výsledky a výsledky této práce se liší u 3. LF, kdy Pallium tvrdí, že v předmětu *Paliativní péče* je v praktikách DPP probíraná, ale v sylabu tohoto předmětu se to dle zdrojů dostupných pro tuto práci nenachází. Na stejné univerzitě je v oboru VO vyučován předmět *Psychologie v ošetrovatelství*, ve kterém je DPP dle Pallium zahrnuta, ale tento předmět nebyl zařazen do rešerše předmětu s DPP této práce. Rozdíl najdeme i u Masarykovi univerzity (MUNI), kdy dle rešerše této práce není DPP obsáhnuta v sylabu předmětu *Paliativní péče* a jen v povinné literatuře najdeme knihu o DPP, přitom dle Pallium je DPP obsažena v tomto předmětu. Dále na MUNI v předmětu *Ošetrovatelství v onkologii* nebyla průzkumníkem nalezena zmínka o DPP, což je v rozporu s Pallium, které tvrdí, že DPP je v tomto předmětu zmíněná. (Poláková a Bakošová, Pallium, 2022)

Na **Strachy a obavy z péče** o vážně nemocné dítě byla zaměřena i jedna otázka v dotazníku. Na připravenost ze školy na péči o umírajícího pacienta (i když ne dětského) se zaměřila ve své bakalářské práci i Navrátilová (2023). Na otázku, zda si respondenti myslí, že je škola na péči o umírajícího vhodně připravila mírná nad polovina z jejich respondentů odpověděla ne a zbytek buď ano nebo neví. Při otázce ohledně pocitů při ošetřování umírajícího zmiňovali respondenti Navrátilové podobná témata, jako jsou zmíněny v této práci – 92 respondentů z 271 pociťovalo strach z ošetřování umírajícího pacienta, 170 respondentů myslelo na svého pacienta i dodatečně po opuštění praxí a 65 respondentů zažívalo obavy ohledně ošetrovatelské péče u nemocného. Všechny tyto strachy se tedy promítly i u našich respondentek.

Každé dítě by mělo mít řádnou **výchovu** poskytovanou hlavně rodiči nebo pečujícími osobami. Když je však dítě odkázáno na pobyt v nemocnici nebo v jiném zdravotnickém zařízení, musíme tuto zodpovědnost přijmout my zdravotníci. V kompetencích všeobecné sestry není ze zákona zakotvena výchova dítěte, protože dítě není našim primárním pacientem. Dětské sestry to ale mají jinak. Jejich kompetence zahrnují: *metodicky vést a organizovat výchovnou péči o děti všech věkových kategorií, vypracovávat programy výchovné péče a výchovných aktivit.* (Česko, 2011b) Na tuto kompetenci zřejmě narážela i naše respondentka a vzhledem k tomu, že studuje obor VO, který výchovu v kompetencích zahrnutou nemá, tak ji to překvapilo.

U téma **Co by pomohlo** připadalo našim respondentkám důležité probrat komunikaci s pacientem, komunikaci s rodinou, obecně DPP, naučit se správnou manipulaci s dítětem a mít obecně více zkušeností. V prvních třech tématech se naše respondentky shodují s výsledky

Navrátilové (2023), kdy její respondenti vybírali z více možných odpovědí a až v 73,4 % odpověděli, že by se ve škole chtěli více zaměřit na komunikaci s umírajícím, 71,1 % na komunikaci s pozůstalými a 49 % by se chtělo věnovat obecně poznatkům z paliativní péče. Nikdo z našich respondentek ale nezmínil nic o psychohygieně zdravotníků, kdy se tato odpověď v práci Navrátilové líbila 53.9 %, i přesto, že u našich respondentek bylo řečeno několikrát, jak je DPP psychicky náročná.

## 7 ZÁVĚR

Bakalářská práce se věnuje problematice DPP, která je stále více potřebná s rostoucími čísly vážně nemocných dětí. Je zaměřena na prožívání studentek VO ohledně jejich zkušeností s péčí o vážně nemocné dítě.

Práce se dělí do dvou částí, a to na část teoretickou a průzkumnou. V teoretické se věnuje DPP, jejímu popisu, dělení, formám poskytování a historii. Druhé téma teoretické části je rešerše DPP ve výuce studentů VO prezenčního studia s porovnáním oboru PO. Do průzkumné části byl zahrnut popis metodiky, představení vzorku respondentek, vlastní zkoumání a diskuze. Pro tento kvalitativní průzkum byl zvolen sběr dat pomocí polostrukturovaných rozhovorů a pro jejich rozbor metoda IPA. Vzešlá témata byla porovnána v diskuzi.

Pro teoretickou část práce bylo cílem *popsat DPP a její specifika* – tento cíl byl splněn. Odpověď na dílčí cíl *ohledně rozšířenosti DPP v sylabech oboru VO* je taková, že DPP není rozšířena téměř u žádné z VŠ pro tento obor. Pro průzkumnou část byl hlavní cíl *zjistit, jakou mají studenti VO zkušenost s DPP*. Vyplynulo tedy, že se DPP objevuje spíše v dětských centrech pro děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a na standardních dětských odděleních než například na JIP. Respondentky popsaly i konkrétní prvky DPP. Dílčím cílem bylo *zjistit zkušenost studentů VO s péčí o vážně nemocné dítě*. Ta byla u každé z respondentek jiná. Záleželo na jejich přístupu k umírajícím dětem, jejich absolvování předmětů jako *Pediatric a Intenzivní péče* a velkým faktorem bylo mateřství. Pomocí posledního dílčího cíle bylo potřeba obsáhnout *přípravu studentů na praxe na odděleních, kde by se mohla DPP objevit*. Zjistili jsme, že hodně skloňovaným tématem byla komunikace a její nedostatečná role ve výuce, kde se dávala přednost například obecné teorii před nácvikem modelových situací v komunikaci. Roli tu hrál i strach z manipulace s dítětem a také nedostatek zkušeností.

Pro budoucí studenty VO by bylo vhodné se ohledně DPP vzdělávat, protože se s DPP mohou setkat i na standardním dětském oddělení, na kterém mají několik týdnů povinnou praxi. V rámci vzdělávání je potřeba klást velký důraz na komunikaci a je tedy důležité mít vhodnou přípravu v podobě modelových situací, aby se mohlo předejít zbytečným nedorozuměním. Dle jedné z respondentek je důležité se správnou komunikací začít již u nižšího zdravotnického personálu jako u ošetřovatelů. Za vytvořením co možná nejlepšího prostředí pro odchod dítěte a podporu truchlící rodiny zařadit tyto prvky do výuky stojí. R4 pronesla v rozhovoru větu, kterou by bylo vhodné zakončit tuto práci.

„Děti, který jsou v takovémhle stádiu života, i přes to postižení všechno, tak vnímají, a že se k nim musíme chovat jako k lidem, a ne jako k nádobě bez duše.“

## 7.1 Doporučení pro praxi

Čtyři respondentky, které pro tuto práci poskytly rozhovor, měly mezi sebou podobné návrhy pro zlepšení výuky DPP, které se dají aplikovat do předmětů jako *Komunikace* nebo *Pediatric*.

Ohledně **výuky DPP** by bylo vhodné, aby byla DPP alespoň zmíněna například v předmětu *Paliativní péče*, kde může být dána do porovnání s obecnou paliativní péčí, aby byly více viditelné rozdíly mezi nimi. Vhodné by mělo být i načasování předmětu *Paliativní péče* se zmínkou o DPP s ohledem na praxi studentů, kdy se s tímto druhem péče mohou setkat již v prvním ročníku a předmět *Paliativní péče* je vyučován hlavně ve 2. a 3. ročníku, jak je znát z rešerše předmětů z teoretické části práce. Proto by bylo vhodné předmět nebo zmínku o DPP mít již v 1. ročníku studia. Důvodem pro to je i možnost vyšší hodinové sazby u tohoto předmětu, což nám 1. ročník nabízí, protože ve 2. a 3. ročníku se období výuky rapidně zkracuje kvůli praxím a v 1. ročníku by tedy tento čas mohl být využit efektivněji, protože praxe zatím netvoří většinou část semestru.

Z odpovědí respondentek vyplynulo, že společným úskalím v péči o vážně nemocné dítě byl **strach z manipulace** s dítětem při základní péči o něj. Mnohdy je zavádějící, že například vyučující nebo sestry na dětských odděleních předpokládají, že studenti mají zkušenosti z domova s péčí o dítě a myslí si, že v tomto ohledu nepotřebují být řádně poučeni a edukováni. Bylo by tedy vhodné zahrnout nácvik péče prostřednictvím dětských figurín do předmětu *Pediatric*, kde se studentům ukáže, jak mají s dítětem manipulovat.

Nejvíce zmiňovaný byl problém **komunikace s rodiči**. Pro zlepšení připravenosti studentů by bylo vhodné zanést do praktických cvičení v rámci předmětu *Komunikace* nejenom komunikaci s osobami se smyslovým postižením, ale i modelové situace, které mohou nastat při komunikaci právě s rodiči. Například při oznámení zhoršujícího se stavu dítěte, nebo když dítě umře.

I v **komunikaci s vážně nemocným nebo umírajícím dítětem** by bylo vhodné poučit studenty. Ideálním prostředkem pro to, by mohly být opět modelové situace.

V předmětu *Psychologie* by bylo žádoucí se zaměřit nejen na teoretické definice pojmů, ale i je vysvětlit s příklady z praxe, kdy R4 zmiňovala například slovo **empatie**, které je v její výuce omílané stále dokola, ale nikdo řádně nevysvětlil, co to být empatický v praxi znamená.

## **8 LIMITACE PRÁCE**

Při rešerši předmětu DPP v osnovách VO a PO mi dělaly problém některé informační systémy jednotlivých VŠ, zejména informace o hodinové dotaci přednášek a seminářů, protože každá VŠ to má jinak uvedené.

Hlavní průzkumná otázka praktické části se mi nepodařila zodpovědět tak, jak bych si přála, kdy považuji za svůj nedostatek nedostatečné dotázání v rozhovoru.

V diskuzi jsem v určitých momentech musela porovnávat alespoň vzdáleně podobná témata, například když jsem nenašla zaměření přímo na DPP, ale jen paliativní péči, protože o DPP z pohledu studentů VO není velké množství odborných prací, ze kterých by se dalo čerpat, protože obor VO se typicky s DPP neseťkává ani v předmětech.



## 9 POUŽITÁ LITERATURA

### 9.1 Primární zdroje

AMERY Justin, 2017. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. Vyd. 3. Přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ. Praha: Cesta domů. 528 s. ISBN 978-80-88126-34-8.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.

HRDLIČKOVÁ, Lucie, 2019. Rodina v kontextu vážné nemoci z pohledu lékaře. In: BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). s. 94-102. ISBN 978-80-271-0584-7.

CHVÍLOVÁ-WEBEROVÁ, Magdalena, 2020. Dětská paliativní péče. In: Předčasně narozené dítě. Praha: GRADA Publishing, s. 499-517. ISBN 978-80-271-1745-1.

KABELKA, Ladislav a ZÁVODOVÁ, Irena. 2022. Mobilní specializovaná péče. In: SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; ALEXANDROVÁ, Radka et al. Paliativní medicína pro praxi. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. s. 321-323. ISBN 978-80-7492-627-3.

KALVACH, Zdeněk, 2019. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů. 160 s. ISBN 978-80-88126-54-6.

KOPECKÝ, Ondřej, 2022. Konziliární tým paliativní péče v nemocnici. In: SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; ALEXANDROVÁ, Radka et al. Paliativní medicína pro praxi. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. s. 325-329. ISBN 978-80-7492-627-3.

MARKOVÁ, Pavlína, 2022. Oddělení paliativní péče v nemocnici. In: SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; ALEXANDROVÁ, Radka et al. Paliativní medicína pro praxi. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. s. 330-332. ISBN 978-80-7492-627-3.

ŘIHÁČEK, Tomáš; ČERMÁK, Ivo; HYTYCH, Roman et al., 2013. Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; ALEXANDROVÁ, Radka; BLAŽKOVÁ, Silvie; KOPECKÝ, Ondřej et al. 2022. Paliativní medicína pro praxi. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. 352 s. ISBN 978-80-7492-627-3.

SVĚTLÁKOVÁ, Lucie a KABELKA, Ladislav. 2022. Lůžkový hospic. In: SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav; ALEXANDROVÁ, Radka et al. Paliativní medicína pro praxi. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. s. 323-325. ISBN 978-80-7492-627-3.

## 9.2 Sekundární zdroje

NAVRÁTILOVÁ, Lucia, 2023. Vliv umírání a smrti pacientů na výběr budoucího oddělení u studentů ošetrovatelství. Online. bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova 3. lékařská fakulta. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/183465/130361381.pdf?sequence=1>. [cit. 2024-04-20].

## 9.3 Odborné články

BENINI, Franca et al., 2023. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS. 08/2023. Online. In: Pediatrická paliativní medicína. 4 (2), 6-47. Dostupné z: [https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.pediatrics.cz/content/uploads/2023/08/standardy\\_detske\\_paliativni\\_pece\\_pm22023\\_benini\\_et-al\\_cze.pdf&ved=2ahUKEwjC\\_JmTx9CFAxVkgf0HHSQWBuGQFnoECA8QAQ&usg=AOvVaw2JLPyBdj8UD7Ry6hH82pvT](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://www.pediatrics.cz/content/uploads/2023/08/standardy_detske_paliativni_pece_pm22023_benini_et-al_cze.pdf&ved=2ahUKEwjC_JmTx9CFAxVkgf0HHSQWBuGQFnoECA8QAQ&usg=AOvVaw2JLPyBdj8UD7Ry6hH82pvT). [cit. 2024-04-20].

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. 2018. Dětská paliativní péče. Časopis lékařů českých. Online. In: Pro lékaře. 157(1), 37-40. ISSN 0008-7335. Dostupné také z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-1/detska-paliativni-pece-63255>. [cit. 2024-03-15].

PALLIUM, 2020. Stav dětské paliativní péče v České republice. Online. In: Pallium. Dostupné z: [https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/12/Stav\\_DPP\\_2020\\_FINAL.pdf&ved=2ahUKEwjg1\\_PO9NeFAxW62AIHhUa0NfsQFnoECBAQAQ&usg=AOvVaw29ZMsTOX0BhrdrKGV-xgYA](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/12/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf&ved=2ahUKEwjg1_PO9NeFAxW62AIHhUa0NfsQFnoECBAQAQ&usg=AOvVaw29ZMsTOX0BhrdrKGV-xgYA). [cit. 2024-04-22].

World Health Organization [WHO], ©2024. Palliative care for children. Online. In: WHO. 1.6.2023. Dostupné z: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>. [cit. 2024-02-02].

#### **9.4 Internetové zdroje**

PALIATIVA, ©2018. Často kladené otázky. Online. In: Paliativa. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/podpora-domaci-paliativni-pece/casto-kladene-otazky>. [cit. 2024-02-02].

LAŽOVÁ, Hana, 2014 (aktualizace 2023). Co je paliativní péče? Online. In: Šance dětem. 15.3. 2014. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/co-je-paliativni-pece>. [cit. 2024-01-02].

MEDICAL TRIBUNE, 2023. Dětská paliativní péče se bez mezioborové spolupráce neobejde. Online. In: Medical Tribune. 21.11. 2023. Dostupný z: <https://www.tribune.cz/zdravotnictvi/detska-paliativni-pece-se-bez-mezioborove-spoluprace-neobejde/>. [cit. 2024-04-02].

RASTISLAVOVÁ, KATEŘINA, 2015. Perinatální paliativní péče – anotace. Online. In: Paliativní centrum. 29.4. 2015. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/webinare/perinatalni-paliativni-pece>. [cit. 2024-04-02].

ICPCN, ©2022a. A Global History of Children's Palliative Care. Online. In: Icpn. Dostupné z: <https://icpcn.org/a-global-history-of-childrens-palliative-care/>. [cit. 2024-04-20].

HELEN AND DOUGLAS HOUSE, ©2022. The world's first children's hospice. Online. In: Helen and Douglas. Dostupné z: <https://www.helenanddouglas.org.uk/about-us/our-history/>. [cit. 2024-04-20].

CHILDREN'S HOSPICE INTERNATIONAL [CHI], ©2011. About CHI. Online. In: CHI online. Dostupné z: <https://www.chionline.org/about-chi/>. [cit. 2024-04-20].

LAŽOVÁ HANA, 2014 (aktualizace 2023). Reálná situace v České republice. Online. In: Šance dětem. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/realna-situace-v-ceske-republice>. [cit. 2024-04-20].

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK [ICPCN], ©2022b. About ICPCN. Online. In: Icpn. Dostupné z: <https://icpcn.org/about-icpcn/>. [cit. 2024-04-20].

NADAČNÍ FOND KLÍČEK, ©2023. Historie naší práce. Online. In: Klíček. Dostupné z: <http://www.klicek.org/nadace/histor.html>. [cit. 2024-04-20].

FAKULTNÍ NEMOCNICE [FN] BRNO, [2024?] b. Historie kliniky. Online. In: FN Brno. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/klinika-detske-onkologie/historie-kliniky/t2679>. [cit. 2024-04-20].

FAKULTNÍ NEMOCNICE [FN] BRNO, [2024?] a. Co Vám můžeme nabídnout. Online. In: FN Brno. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/detska-nemocnice/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-ktpp/co-vam-muzeme-nabidnout/t7739>. [cit. 2024-02-04].

NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK, ©2024. Historie a současnost. Online. In: Krtek nadační fond. Dostupné z: <https://krtek-nf.cz/o-nas/historie-soucasnost-krtk/>. [cit. 2024-04-20].

MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, [2024?]. Kdo jsme. Online. In: Mobilní hospic Ondrášek. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/kdo-jsme>. [cit. 2024-04-20].

CESTA DOMŮ, [2024?]. Historie 20 let. Online. In: Cesta domů. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/20let>. [cit. 2024-04-20].

FAKULTNÍ NEMOCNICE [FN] MOTOL, ©2024. Tým dětské podpurné péče. Online. In: FN Motol. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/tym-detske-podpurne-pece/>. [cit. 2024-04-20].

POLÁKOVÁ, Kristýna, BAKOŠOVÁ, Petra, 2022. Vzdělávání. Online. In: Pallium. 09/2022. Dostupné z: <https://pallium.cz/publikace/vzdelavani-v-detske-paliativni-peci/>. [cit. 2024-04-20].

MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY [MŠMT], 2004. Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami podle zákona č. 561/2004 Sb. Online. In: MŠMT. Dostupné z: [http://www.msmt.cz/uploads/soubory/pravni\\_vyklady\\_msmt/2004\\_4\\_01.doc](http://www.msmt.cz/uploads/soubory/pravni_vyklady_msmt/2004_4_01.doc). [cit. 2024-04-20].

VYSOKÉ ŠKOLY, ©2024, Ošetřovatelství. Online. In: Vysoké školy. EDUroute s.r.o. Dostupné z: <https://www.vysokeskoly.cz/v/medicina-a-farmacie/osetrovatelstvi/studium-bakalarske/#results>. [cit. 2024-02-15].

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA JIHOČESKÉ UNIVERZITY [ZSF JČU], 2023. Informační brožura pro studenty: Akademický rok 2023/24. Online. In: Zdravotně sociální fakulta. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Dostupné z:

[https://www.zsf.jcu.cz/images/ZSF/studium/harmonogram-akademickeho-roku/230829\\_AK\\_ROK\\_23-24\\_celek.pdf](https://www.zsf.jcu.cz/images/ZSF/studium/harmonogram-akademickeho-roku/230829_AK_ROK_23-24_celek.pdf). [cit. 2024-03-14].

JIHOČESKÁ UNIVERZITA [JČU], ©2017. Paliativní péče. Online. In: E-learning. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Dostupné z: [https://elearning.jcu.cz/course/search.php?areaid=core\\_course-course&q=BPLP](https://elearning.jcu.cz/course/search.php?areaid=core_course-course&q=BPLP). [cit. 2024-03-14].

MASARYKOVA UNIVERZITA [MUNI], [2024?] a. Průchod studijním plánem, Všeobecné ošetrovatelství. Online. In: Informační systém MUNI. Dostupné z: [https://is.muni.cz/predmety/studijni\\_plan?plan\\_id=26034](https://is.muni.cz/predmety/studijni_plan?plan_id=26034). [cit. 2024-03-14].

MASARYKOVA UNIVERZITA [MUNI], [2024?] b. Paliativní péče – informace o předmětu. Online. In: Informační systém MUNI. Dostupné z: <https://is.muni.cz/predmet/1411/BSPA0611c?lang=cs#hlavicka>. [cit. 2024-03-14].

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] a. Nabízené studijní programy a obory pro přijímací řízení, Online. In: Ostravská univerzita. Dostupné z: <https://www.osu.cz/studijniobory/?specializaceid=2990>. [cit. 2024-03-14].

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] b, Ošetrovatelská péče v pediatrii. Online. In: Stag portal. Dostupné z: [https://is-stag.osu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAwMjMTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzEwODcA AAAA#prohlizeniDetail](https://is-stag.osu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAwMjMTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzEwODcA AAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-14].

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] c. Paliativní péče. Online. In: Stag portal. Dostupné z: [https://is-stag.osu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAwMjMTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzE0NDcA AAAA#prohlizeniDetail](https://is-stag.osu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAwMjMTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzE0NDcA AAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-14].

OSTRAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] d. Paliativní péče u dětí a dorostu. Online. In: Stag portal. Dostupné z: [https://is-stag.osu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAwMjMTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzUyNzUA AAAA#prohlizeniDetail](https://is-stag.osu.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAwMjMTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzUyNzUA AAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-14].

OPAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] a. Studijní plán. Online. In: Informační systém SU. Dostupné z: [https://is.slu.cz/predmety/studijni\\_plan?plan\\_id=1784;prezentace=1](https://is.slu.cz/predmety/studijni_plan?plan_id=1784;prezentace=1). [cit. 2024-03-18].

OPAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] b. Paliativní péče, Online. In: Informační systém SU. Dostupné z: <https://is.slu.cz/predmet/fvp/zima2023/UNZSRK055>. [cit. 2024-03-14].

OPAVSKÁ UNIVERZITA, [2024?] c. Paliativní péče u dětí a dorostu. Online. In: Informační systém SU. Dostupné z: <https://is.slu.cz/predmet/fvp/leto2024/UNZSOP048>. [cit. 2024-03-14].

TECHNICKÁ UNIVERZITA LIBEREC [TUL], [2024?] a, Všeobecné ošetrovatelství. Online. In: TUL. Dostupné z: [https://www.tul.cz/uchazeci/studijni-programy/program/1366\\_vseobecne-oseetrovatelstvi/](https://www.tul.cz/uchazeci/studijni-programy/program/1366_vseobecne-oseetrovatelstvi/). [cit. 2024-03-18].

TECHNICKÁ UNIVERZITA LIBEREC [TUL], 2024b. Paliativní péče. Online. In: Stag. Dostupné z: <https://stag.tul.cz/ects/fakulty/FZS/FZS/PAP?lang=cs>. [cit. 2024-03-18].

TECHNICKÁ UNIVERZITA LIBEREC [TUL], 2024c. Ošetrovatelská péče v pediatrii 2. Online. In: Stag. Dostupné z: <https://stag.tul.cz/ects/fakulty/FZS/FZS/OPE2?lang=cs>. [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA JANA EVANGELISTY PURKYNĚ [UJEP], 2024a. Informace o studijním programu. Online. In: Portal UJEP. 1.3. 2024. Dostupné z: <https://portal.ujep.cz/ects/plan/16186?lang=cs>. [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA JANA EVANGELISTY PURKYNĚ [UJEP], 2024b. Ošetrovatelství v onkologii, paliativní péči. Online. In: Portal UJEP. 1.3. 2024. Dostupné z: <https://portal.ujep.cz/ects/predmet/KO/PAPV9?lang=cs&rocnik=3&statut=A>. [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA JANA EVANGELISTY PURKYNĚ [UJEP], 2024c. Paliativní péče u dětí a dorostu. Online. In: Portal UJEP. 1.3. 2024. Dostupné z: <https://portal.ujep.cz/ects/predmet/KO/PALD2?lang=cs&rocnik=3&statut=A>. [cit. 2024-03-18].

LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ [LF v HK], 2023. Studijní plány pro akademický rok 2023/2024: Všeobecné ošetrovatelství. Online. In: Lékařská fakulta v Hradci Králové. Dostupné z: <https://www.lfhk.cuni.cz/Studenti/Magisterske-a-bakalarske>

studium/Studijni-informace/Plany-a-sylaby/Osetrovatelky\_23\_24\_3-r\_v3.aspx/. [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA KARLOVA [UK], 2024. Paliativní péče. Online. In: Informační systém UK. 19.1. 2024. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=predmet&kod=FOP059>. [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA KARLOVA [UK], 2023. Ošetrovatelská péče v pediatrii. Online. In: Informační systém UK. 5.9. 2023. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=predmet&kod=FOP049>. [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA KARLOVA, 3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 3. LF], 2023a. Předměty, Všeobecné ošetrovatelství, Online. In: Informační systém UK. Dostupné z: [https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=prohl&oborplan=&fak=11120&druh=&oborsims=&obor\\_mode=text&obor=BVO&platny=1](https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=prohl&oborplan=&fak=11120&druh=&oborsims=&obor_mode=text&obor=BVO&platny=1). [cit. 2024-03-20].

UNIVERZITA KARLOVA, 3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 3. LF], 2024. Předměty, Interdisciplinary course on palliative and end of life care, Online. In: Informační systém UK. Upraveno 2.2. 2024. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=predmet&kod=CCOCB0087>. [cit. 2024-03-20].

UNIVERZITA KARLOVA, 3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 3. LF], 2023b. Předměty, Paliativní péče, Online. In: Informační systém UK. Upraveno 30.9. 2023. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=predmet&kod=CVO010P3>. [cit. 2024-03-20].

JAN KOVÁŘ, UNIVERZITA KARLOVA, 2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 2. LF], 2023. Povinné předměty, Online, In: 2. LF, Upraveno 20. 9. 2023. Dostupné z: <https://www.lf2.cuni.cz/studium/povinne-predmety>. [cit. 2024-03-22].

UNIVERZITA KARLOVA, 2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 2 LF], 2021a. Ošetrovatelská péče o nemocné s onkologickými chorobami a paliativní péče, Online. 15.7. 2021. In: Informační systém UK. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?id=22197176da7cdc93784921eedf53f62e&tid=&do=predmet&kod=D1905005>. [cit. 2024-03-22].

UNIVERZITA KARLOVA, 2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 2. LF], 2021b. Ošetrovatelská péče v dětské onkologii a hematoonkologii, paliativní péče, Online.. In: Informační systém UK.

Upraveno 16.7. 2021 Dostupné z:  
<https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?id=f7d6bbb148073511372f542c31950acb&tid=&do=predmet&kod=D2905005>. [cit. 2024-03-22].

UNIVERZITA KARLOVA, 1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 1. LF], 2022. Všeobecné ošetrovatelství P 2022 (platnost od 2022). Online. In: Informační systém UK. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=prohl&fak=11110&oborplan=BBVO22&vuc=&oborsims=>. [cit. 2024-03-22].

UNIVERZITA KARLOVA, 1. LÉKAŘSKÁ FAKULTA [UK, 1. LF], 2021. Paliativní péče, Online. In: Informační systém UK. 13. 12. 2021 Dostupné z: <https://is.cuni.cz/studium/predmety/index.php?do=predmet&kod=B03454>. [cit. 2024-03-22].

UNIVERZITA PALACKÉHO, 2023. Brožura Fakulty zdravotnických věd, 2023/2024. Online. In: Fakulta zdravotnických věd. Dostupné z: [https://www.fzv.upol.cz/fileadmin/userdata/FZV/Studijni\\_odd/Akreditace\\_FZV.pdf](https://www.fzv.upol.cz/fileadmin/userdata/FZV/Studijni_odd/Akreditace_FZV.pdf). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA PALACKÉHO, [2024?] a. Ošetrovatelská paliativní péče. Online. In: Informační systém Univerzity Palackého. Dostupné z: [https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAzMDgTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzM4MDcAAAAA#prohlizeniDetail](https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAzMDgTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzM4MDcAAAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA PALACKÉHO, [2024?] b. Ošetrovatelství v onkologii. Online. In: Informační systém Univerzity Palackého. Dostupné z: [https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAzMDgTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzM4MTUAAAAA#prohlizeniDetail](https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAzMDgTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzM4MTUAAAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA PALACKÉHO, [2024?] c. Paliativní péče v pediatrii. Online. In: Informační systém Univerzity Palackého. Dostupné z: [https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAzMDgTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzM2ODYAAAAA#prohlizeniDetail](https://stag.upol.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTAzMDgTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzM2ODYAAAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA PARDUBICE, FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ [UPCE, FZS]. 2023. Studijní plány 2023/2024, FZS. Online. In: Univerzita Pardubice. Dostupné z:



[https://www.upce.cz/sites/default/files/public-files/fzs/SP\\_FZS/SP\\_23-24.pdf](https://www.upce.cz/sites/default/files/public-files/fzs/SP_FZS/SP_23-24.pdf). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA PARDUBICE [UPCE], [2024?]. Paliativní péče. Online. In: Portál IS Stag. Dostupné z: [https://portal.upce.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTEwODcTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzIzMzMDgAAAAA#prohlizeniDetail](https://portal.upce.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTEwODcTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzIzMzMDgAAAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA PARDUBICE [UPCE], ©2023. Projekt IDEPa – dětská paliativní péče. Online. In: FZS UPCE. Dostupné z: <https://fzs.upce.cz/fzs/projekt-idepa-detska-paliativni-pece>. [cit. 2024-04-20].

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ [UTB], [2024?] a. Povinné předměty VO. Online. In: Portál IS Stag. Dostupné z: [https://stag.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTMxMDkTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzE2MjMjAAAAA#prohlizeniSearchResult](https://stag.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTMxMDkTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzE2MjMjAAAAA#prohlizeniSearchResult). [cit. 2024-03-18].

UNIVERZITA TOMÁŠE BATI VE ZLÍNĚ [UTB], [2024?] b. Onkologická, paliativní a hospicová péče. Online. In: Portál IS Stag. Dostupné z: [https://stag.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc\\_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTMxMDkTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzE2NTIAAAAAA#prohlizeniDetail](https://stag.utb.cz/portal/studium/prohlizeni.html?pc_pagenavigationalstate=AAAAAQAFMTMxMDkTAQAAAAEACHN0YXRIS2V5AAAAQAULTkyMjMzNzIwMzY4NTQ3NzE2NTIAAAAAA#prohlizeniDetail). [cit. 2024-03-18].

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA [VŠPJ], ©2021. Přehled studijních plánů. Online. In: Web VŠPJ. Dostupné z: <https://www.vspj.cz/cs/student/ostatni-informace/studijni-plany>. [cit. 2024-03-18].

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA [VŠPJ], [2024?]. Paliativní péče. Online. In: Web VŠPJ. Dostupné z: <https://www.vspj.cz/cs/zajemce-o-studium/bakalarske-studium/zajemce-o-studium/e-prihlaska?oborwid=16>. [cit. 2024-03-18].

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ [VŠZDRAV], [2024?] a. Průchod studijním plánem. Online. In: IS VŠZDRAV. Dostupné z: [https://is.vszdrav.cz/predmety/studijni\\_plan?plan\\_id=21](https://is.vszdrav.cz/predmety/studijni_plan?plan_id=21). [cit. 2024-03-18].

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ [VŠZDRAV], [2024?] b, Paliativní péče – Informace o předmětu. Online. In: IS VŠZDRAV. Dostupné z: <https://is.vszdrav.cz/predmet/vsz/VSPAL1351>. [cit. 2024-03-18].

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI [ZČU], 2023a. Studijní program a katalog předmětů pro akademický rok 2023/2024. Online. In: Katalog předmětů. Dostupné z: <https://portal.zcu.cz/ects/plan/21073?lang=cs>. [cit. 2024-03-18].

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI [ZČU], 2023b. Paliativní a hospicová péče. Online. In: Katalog předmětů. Dostupné z: <https://portal.zcu.cz/ects/predmet/KOS/PHPS?lang=cs&rocnik=3>. [cit. 2024-03-18].

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI [ZČU], 2023c. Předmět: Ošetrovatelská péče o nemocné s onkologickým onemocněním. Online. In: Katalog předmětů. Dostupné z: <https://portal.zcu.cz/ects/predmet/KOS/ONKS?lang=cs&rocnik=2>. [cit. 2024-03-18].

KULHAVÝ, Jan, 2022. Dětský lůžkový hospic není „dům na umírání“. Online. In: Ospdl Webflow. 11.7.2022. Dostupné z: <https://ospdl.webflow.io/posts/detsky-luzkovy-hospic-neni-dum-na-umirani>. [cit. 2024-02-02].

## 9.5 Ostatní

ČESKO, 2005. Vyhláška č. 39/2005 Sb. Minimální požadavky na programy k získání odborné způsobilosti k výkonu povolání (§4, 4a). Online. In: *Zákony pro lidi*. ©2010–2024. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-39/zneni-20230701>. [cit. 2024-02-14].

ČESKO, 2011a. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Online. In: *Zákony pro lidi*. ©2010–2024. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372#cast2>. [cit. 2024-02-14].

ČESKO, 2011b. Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. Online. In: *Zákony pro lidi*. ©2010–2024. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>. [cit. 2024-04-20].

## **10 PŘÍLOHY**

Příloha A – <i>Ukázka poznámek k analýze rozhovorů</i> .....	67
--	----

Příloha A – Ukázka poznámek k analýze rozhovorů

