

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2025

Adéla Hejzlarová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Specifika paliativní péče u dětí
Bakalářská práce

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Adéla Hejzlarová**
Osobní číslo: **Z21026**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Specifika paliativní péče u dětí**
Téma práce anglicky: **Specifics of palliative care in children**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešení problematiky.
2. Stanovení 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:

BUŽGOVÁ, Radka a SIKOROVÁ, Lucie. A kol. *Dětská paliativní péče*. 2019. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-0584-7.
BENEŠOVÁ, Mgr. Hana; EXNEROVÁ, MuDr. Mahulena a KREJČÍ, Mgr. Jiří. et al., *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. online. [cit. 2024-10-1]. COPYRIGHT PALLIUM.CZ ©. Pallium dětská paliativní péče. 2021, 2021. Dostupné z: <https://pallium.cz/publikace/koncepce-pece/>.
JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 2018. Kroměříž: Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.
KIMPLOVÁ, Tereza; JOCHMANNOVÁ, Leona a SVOBODA, Jan. *Psychologie rodiny*. Psyché (Grada). Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3064-1. *Desatero paliativní péče pro praktické lékaře*. [Praha]: Centrum paliativní péče, 2018. ISBN 978-80-906109-9-6.
MOJŽÍŠOVÁ, MUDr. Mahulena. *Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017*. Dětská paliativní medicína [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2017 [cit. 2023-12-8]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/zprava-ostavu-dpp-2017.pdf>

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Petra Růžičková**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **2. prosince 2022**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2025**

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 17. března 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Specifika paliativní péče u dětí: jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/200 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 16. 4. 2025

Hejzlarová Adéla v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Petře Růžičkové za trpělivost, ochotu, vstřícný přístup, čas strávený konzultacemi a za cenné rady při tvorbě mé bakalářské práce. Dále chci také poděkovat respondentům za jejich ochotu a čas při vyplnění dotazníku.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá problematikou paliativní péče o dětské pacienty v České republice, jejím vývojem a současnou nabídkou poskytovatelů a možností péče o vážně nemocné dítě. Práce také popisuje přístupy v dětské paliativní péči a specifika ošetrovatelské péče o děti s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním. Praktická část je zaměřena na zhodnocení povědomí a vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče mezi studenty Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Výsledky šetření poukazují na to, že znalosti studentů v této oblasti jsou nedostatečné, což naznačuje potřebu intenzivnějšího zaměření na tuto problematiku v rámci jejich odborné přípravy.

KLÍČOVÁ SLOVA

Dětská paliativní péče, dostupnost, symptomy, dítě

TITLE

Specifics of palliative care in children

ANNOTATION

The bachelor's thesis deals with the issue of palliative care for pediatric patients in the Czech Republic, its development and the current offer of providers and options for caring for a seriously ill child. The thesis also describes approaches in pediatric palliative care and the specifics of nursing care for children with life-threatening or limiting diseases. The practical part is focused on assessing awareness and education in the field of pediatric palliative care among students of the Faculty of Health Studies, University of Pardubice. The results of the survey indicate that students' knowledge in this area is insufficient, which indicates the need for a more intensive focus on this issue within their professional training.

KEYWORDS

Children palliative care, availability, symptoms, children

OBSAH

Úvod	14
1 Cíle a metody práce	15
1.1 Cíl práce.....	15
1.2 Metody k dosažení cíle.....	15
Teoretická část	16
2 paliativní péče	16
2.1 Potřeby v paliativní péči.....	17
3 Multidisciplinární tým v paliativní péči.....	18
3.1 Lékař.....	18
3.2 Všeobecná sestra.....	19
3.3 Psycholog.....	19
3.4 Sociální pracovník.....	19
3.5 Fyzioterapeut	19
3.6 Kaplan nebo Duchovní.....	19
3.7 Odlehčovací asistent.....	20
3.8 Dobrovolník	20
4 Dětská paliativní péče.....	21
4.1 Specifika dětské paliativní péče.....	21
4.2 Vznik a vývoj dětské paliativní péče.....	21
4.2.1 Vývoj Dětské paliativní péče ve světě	22
4.2.2 Vývoj dětské paliativní péče v ČR.....	23
4.3 Přístupy v dětské paliativní péči	24
4.4 Děti vyžadující paliativní péči	25
4.5 Symptomy řešené v dětské paliativní péči	26
4.5.1 Bolest.....	26
4.5.2 Dušnost.....	26

4.5.3	Nechutenství	27
4.5.4	Nevolnost a zvracení	27
4.5.5	Únava a spánkové obtíže	27
4.5.6	Strach a úzkost	27
5	Dostupnost paliativní péče pro děti	28
5.1	Poskytovatelé dětské paliativní péče v ČR.....	28
5.1.1	Cesta domů	28
5.1.2	Energeia.....	29
5.1.3	Strom života.....	29
5.1.4	Dítě v srdci.....	29
5.1.5	Společnosti pro ranou péči	29
5.1.6	Nadační fond Klíček.....	30
5.1.7	Mobilní hospic Ondrášek	31
5.1.8	Tým dětské paliativní péče FN Motol.....	32
5.1.9	Paliativní tým FN Brno	32
5.1.10	Dům pro Julii	32
6	Vzdělávání všeobecných a dětských sester v oblasti paliativní péče	33
7	Koordinátor dětské paliativní péče	35
8	Průzkumná část.....	36
8.1	Metodika průzkumné části.....	36
8.2	Průzkumné otázky	37
8.3	Interpretace demografických otázek	38
8.4	Analýza a interpretace výsledků	42
	Diskuze	62
9	Závěr	70
9.1	Doporučení pro praxi.....	71
10	Použitá literatura.....	72

10.1	Primární zdroje	72
10.2	Sekundární zdroje	72
10.3	Odborné články	72
10.4	Internetové zdroje	74
10.5	Ostatní.....	78
11	Přílohy.....	79

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek č. 1: Graf 1: Pohlaví respondentů.....	38
Obrázek č. 2: Graf 2: Věk respondentů.....	39
Obrázek č. 3: Graf 3: Studijní obor respondentů	40
Obrázek č. 4: Graf 4: Ročník studia respondentů	41
Obrázek č. 5, 6: Graf 5, 6: Otázka č. 5	42
Obrázek č. 7: Graf 7: Otázka č. 6.....	43
Tabulka 1: Otázka č. 7.....	44
Obrázek č. 9: Graf 8: Otázka č. 8.....	45
Obrázek č. 10: Graf 9: Otázka č. 9.....	46
Obrázek č. 11: Graf 10: Otázka č. 10.....	47
Tabulka 2: Otázka č. 11.....	48
Obrázek č. 13: Graf 11: Otázka č. 12.....	49
Tabulka 3: Otázka č. 13.....	50
Obrázek č. 15: Graf 12: Otázka č. 14.....	51
Obrázek č. 16: Graf 13: Otázka č. 15.....	52
Tabulka 4: Otázka č. 16.....	53
Tabulka 5: Otázka č. 17.....	54
Tabulka 6: Otázka č. 18.....	55
Obrázek č. 20: Graf 14: Otázka č. 19.....	56
Tabulka 7: Otázka č. 20.....	57
Obrázek č. 22: Graf 15: Otázka č. 21	58
Obrázek č. 23: Graf 16: Otázka č. 22.....	59
Tabulka 8: Otázka č. 23.....	60
Tabulka 9: Otázka č. 24.....	61

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ACT	Association for Children's Palliative Care
apod.	a podobně
CNS	Centrální nervový systém
ČR	Česká republika
ČSL JEP	Česká lékařská společnost paliativní medicíny
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
DMO	Dětská mozková obrna
DPP	Dětská paliativní péče
EAPC	European Association for Palliative Care
ELNEC	End-of-Life Nursing Education Consortium
ESPERO	Evidence – based Sharing Platform for Expert Resources
et al.	a jiní
FN	Fakultní nemocnice
GOSH	Great Ormond street Children's Hospital
CHI	Children's Hospice International
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children
km	kilometry
MUDr.	doktor všeobecné medicíny
např.	například
o.p.s.	Obecně prospěšná společnost
oše. péče	Ošetřovatelské péče
PA	Porodní asistence

PHAOP	Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče
PP	Paliativní péče
SMA	Spinální muskulární atrofie
tj.	to je, to jest
tzv.	takzvaný, takzvaně
USA	United States of America
ÚVN	Ústřední vojenská nemocnice
VO	Všeobecné ošetřovatelství
VVV	Vrozené vývojové vady
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
z. ú.	zapsaný ústav
ZZ	Zdravotnický záchranář

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá problematikou dětské paliativní péče, která se řadí mezi specializované zdravotnické obory. Paliativní péče je komplexně poskytována dětem trpícím nevyléčitelnými chorobami. Je zaměřena na zmírnění jejich bolesti, utrpení a udržení co nejvyšší kvality života, a to jak pro dítě, tak pro rodinu. Proces péče začíná už ve chvíli stanovení diagnózy a probíhá bez ohledu na to, zda dítě podstupuje léčbu zaměřenou na samotné onemocnění. Aktivně je pacientovi poskytována podpora, která zahrnuje léčebné metody, ale i péči zaměřenou na duševní zdraví, sociální a duchovní pohodu, a to s respektem k životním hodnotám. Součástí je i doprovázení při umírání, aniž by se tento proces uměle urychloval nebo zpomaloval. Jedná se o interdisciplinární přístup, který zahrnuje nejen lékaře, všeobecné a dětské sestry, ale i další odborníky – psychology, sociální pracovníky, přičemž klade důraz na aktivní zapojení dítěte a rodiny. Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na děti od narození do 19 let, včetně prenatálního období, respektuje individuální potřeby a poskytuje podporu dítěti i rodině v celém procesu nemoci a umírání (Lážová, 2023).

I přes pokroky v dětské medicíně stále chybí ucelená koncepce péče o děti se závažnými onemocněními, která by jasně určovala potřeby těchto dětí i jejich rodin. V současné době je připravován plán péče o děti se životem ohrožujícími a limitujícími diagnózami, který popisuje aktuální situaci a doporučuje konkrétní opatření, jež by měla být přijata. Zahraniční výzkumy ukazují na postupný nárůst počtu těchto dětí a odhadují, že do roku 2030 by mohl vzrůst o dalších 11 %. Tento nárůst lze vysvětlit zlepšením diagnostiky a pokroku v léčbě, což prodlužuje život dětí s těmito onemocněními.

Koncepce péče zahrnuje identifikaci rodiny a zajištění plánu péče na regionální úrovni, kde o dítě pečují zdravotníci s odpovídajícím vzděláním v oblasti paliativní péče. Péče je zajišťována multidisciplinárním týmem, který zahrnuje lékaře, zdravotní sestry, sociální pracovníky, psychology a duchovní. Součástí koncepce je také zajištění dostupnosti a koordinace sítě podpůrných služeb v oblastech zdravotní, sociální, psychologické a duchovní péče, přičemž jsou podle potřeby k dispozici zdravotní a odlehčovací služby. Do péče o nemocné děti a jejich rodiny jsou zapojeni nejen profesionálové, ale také dobrovolníci s příslušným vzděláním v paliativní péči, a poskytovatelé služeb mají přístup k odborné pomoci od specialistů na paliativní péči. Specializované paliativní služby jsou dítěti poskytovány tam, kde si to ono samo nebo jeho pečující přejí, přičemž mobilní paliativní péče je dostupná na celém území České republiky (Benešová, Exnerová, Krejčí a kol., 2021).

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

Hlavním teoretickým cílem této práce bylo co nejlépe přiblížit dětskou paliativní péči – její vznik, vývoj, přístupy a specifika ošetrovatelské péče. Zároveň se práce také zaměřila na zmapování dostupnosti této péče v České republice, včetně existence specializovaných center a poskytovatelů. Dalším důležitým aspektem bylo vzdělávání zdravotnického personálu v oblasti dětské paliativní péče a představení aktuálního projektu Koordinátora péče, který se snaží o lepší organizaci a dostupnost služeb pro vážně nemocné děti a jejich rodiny.

Hlavním praktickým cílem práce, bylo zmapovat povědomí o dětské paliativní péči mezi studenty zdravotnických oborů Univerzity Pardubice – Fakulty zdravotnických studií.

Dílčí cíle:

- Zjistit, kde studenti nejčastěji získávají informace o dané problematice.
- Zjistit, zda studenti znají správné znění definice pro dětskou paliativní péči.

1.2 Metody k dosažení cíle

Pro průzkumnou část bakalářské práce jsem zvolila tvorbu dotazníku pomocí webového formuláře Survio. Dotazník tvoří 24 otázek zaměřených na téma Dětské paliativní péče a byl sdílen mezi studenty 1. – 3. ročníků zdravotnických oborů (všeobecné ošetrovatelství, porodní asistence, zdravotnický záchranář) Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Získané informace z dotazníku byly pak interpretovány pomocí tabulek a grafů, obdržných z odpovědí od dotazovaných.

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část práce nejprve stručně představuje obecnou paliativní péči a roli multidisciplinárního týmu, který se na ní podílí. Následně se podrobněji věnuje dětské paliativní péči, zaměřené na děti s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Popisuje její vznik a vývoj jak v zahraničí, tak v České republice. Dále se zabývá skupinami dětí, které tuto péči potřebují, různými přístupy v dětské paliativní péči a specifiky ošetrovatelské péče. Součástí je také přehled center a poskytovatelů paliativní péče pro dětské pacienty v ČR. V závěru se práce věnuje nově vzniklému projektu Koordinátora péče, jehož cílem je zlepšit organizaci a dostupnost této specializované služby.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče je přístupem zaměřeným na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodiny v posledním (terminálním) stádiu nemoci. Cílem je poskytnout komplexní léčbu tišení bolesti a dalších příznaků onemocnění. Tato péče je dále zaměřena i na oblast psychických, sociálních a spirituálních potřeb, které mohou pacienta a jeho blízké trápit. Péče je poskytována pacientům, u kterých jejich nemoc již nereaguje na kurativní léčbu, přesto však má aktivní charakter i když se mnohdy jedná již o terminální stav a usiluje o to, aby kvalita života byla i v této fázi co nejlepší.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je paliativní medicína definována jako péče:

- podporující život a považuje umírání za normální proces
- neurychlující, neoddalující smrt nemocného
- poskytující péči ulevující od symptomů a bolesti způsobené daným onemocněním
- začlenění do péče psychických a duševních aspektů
- vytvářející podpůrný systém, který pomáhá pacientům žít co nejkvalitnější život až do úplného konce
- vytvářející podpůrný systém, který pomáhá rodině se vyrovnat s onemocněním blízké osoby a jeho zármutkem po smrti (Jankovský, 2018).

2.1 Potřeby pacientů v paliativní péči

Tyto potřeby lze rozdělit do čtyř základních oblastí: biologické, psychologické, sociální a spirituální. Pořadí těchto oblastí se může v průběhu onemocnění měnit. Na počátku jsou většinou priority potřeby v oblasti biologické (somatická), ovšem s blížícím se terminálním stadiem nemoci mohou začít postupně dominovat potřeby spirituální.

Biologická (zdravotnická) péče zahrnuje uspokojování základních fyziologických potřeb, jako je příjem potravy, podpora dýchání, vyprazdňování, udržení pohyblivosti pacienta a prevence komplikací, například dekubitů či imobilizačního syndromu. Důležitou součástí je také zajištění bezpečnosti, provádění lékařských zákroků a účinné tlášení bolesti.

Psychologická péče se zaměřuje na zachování lidské důstojnosti a posílení pocitu bezpečí prostřednictvím citlivé verbální i neverbální komunikace. Klíčovým prvkem je snaha o navození pozitivních emocí a prevence tzv. „psychické smrti“, která se projevuje beznadějí, psychickou rezignací a zoufalstvím a může vést k urychlení fyzického úmrtí pacienta. Nezastupitelnou roli hraje také **sociální péče**, která spočívá v podpoře rodiny a blízkých, neboť jejich přítomnost a zapojení jsou pro pacienta zásadní (Jánský, 2018). Nedílnou součástí paliativní péče je i **spirituální podpora**, která se neomezuje pouze na nábožensky založené pacienty, ale zahrnuje každého, kdo čelí vážnému onemocnění či umírání. Patří sem přijetí nové životní role spojené s odkázaností na druhé, začlenění současného stavu do vlastního životního příběhu, hledání smyslu života a ocenění dosavadních zkušeností. Součástí je také vyrovnání se s obavami o sebe i své blízké, bilancování života, odpuštění křivd a smíření se s vlastní odpovědností vůči rodině či Bohu (Sláma, Vafková, 2019).

3 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM V PALIATIVNÍ PÉČI

Tým složený z profesionálů různých odborností, jako jsou lékaři, všeobecné a dětské sestry, ošetřovatelé, sociální pracovníci, psychologové, fyzioterapeuti, duchovní a dobrovolníci, poskytuje komplexní péči pacientům se závažným nebo život ohrožujícím onemocněním a zároveň podporuje jejich blízké. Péče tohoto týmu začíná indikací k paliativní péči, tedy v okamžiku ukončení kurativní léčby a zahájení podpůrné terapie. Tento krok je vždy provázen informovaným souhlasem pacienta a jeho rodiny, přičemž ošetřující lékař dokumentuje a zdůvodňuje postup léčby. Klíčovou součástí je vysvětlení závažnosti aktuálního zdravotního stavu, diagnózy a prognózy nejen nemocnému, ale i jeho nejbližším. Snahou paliativního týmu je především udržení co nejvyšší kvality života pacienta. Proto dochází k pravidelnému přehodnocování a úpravě medikace lékařem s cílem zmírnit bolest, dušnost, úzkost a další symptomy specifické pro dané onemocnění. Nezbytnou součástí péče je také psychologická podpora, která pomáhá pacientovi i jeho rodině zvládnout tuto náročnou životní situaci. Kromě toho tým poskytuje pomoc při zpracování zármutku a dbá na naplnění duchovních či náboženských potřeb nemocného. Důležitým aspektem paliativní péče je i individuální nutriční podpora přizpůsobená aktuálnímu zdravotnímu stavu pacienta. Rodina je zároveň edukována v základních ošetřovatelských dovednostech, jako je péče o výživu a hydrataci, hygiena či aktivní a pasivní rehabilitace. Nedílnou součástí je také zajištění vhodných kompenzačních pomůcek a vystavení potřebných předpisů a poukazů, které usnadňují každodenní péči o nemocného (ÚVN, 2024).

3.1 Lékař

Pacienta vždy přijímá do své péče lékař, který vyhodnocuje příznaky a stanovuje léčbu v závislosti na vývoji onemocnění. Zároveň zodpovídá za odbornou úroveň práce celého týmu. Pouze lékař může předepsat léky, upravit stávající medikaci, nastavit dávkování léků a podobně. Jeho další funkcí je sestavení plánu péče ve spolupráci s pacientem a jeho rodinou, a to podle přání a individuálních potřeb nemocného. Péči o pacienta vždy zajišťují lékaři atestovaní v oboru paliativní medicíny (Česká společnost paliativní medicíny, 2024).

3.2 Všeobecná sestra

Většinou sestra obvykle zaujímá významnější roli, jelikož je v neustálém a intenzivním kontaktu s pacientem, tudíž má tak nejaktuálnější informace o jeho stavu. Na základě těchto informací jsou následně koordinovány další služby poskytované týmem odborníků. Sestra pravidelně hodnotí nejen zdravotní stav pacienta, ale i další potřeby, jako jsou psychická pohoda, kvalitní rodinné a sociální vztahy nebo duchovní podpora. Zajišťuje provádění ordinací předepsaných lékařem a edukuje rodinu o správném poskytování ošetrovatelské péče. Zároveň působí jako hlavní komunikační partner pacienta i jeho rodiny, s nimiž sdílí obavy, otázky a nejistoty spojené s onemocněním a budoucností pacienta (Česká společnost paliativní medicíny, 2024).

3.3 Psycholog

Psycholog nebo psychoterapeut poskytuje pacientovi emocionální podporu a pomáhá mu zvládat náročné psychické prožitky spojené s nemocí. Stejnou podporu nabízí i rodině a blízkým, kteří tak mají možnost otevřeně hovořit o své situaci a sdílet své obavy. Cílem této péče je usnadnit zvládnutí stresu, úzkosti, deprese a dalších emočních výzev, které s sebou těžké onemocnění přináší. Pomocí různých terapeutických strategií se pacient i jeho blízcí učí, jak se s těmito emocemi vyrovnat, hledat v nich hlubší smysl a určit si vlastní hodnoty v této obtížné životní situaci (Sláma, Vafková, 2020).

3.4 Sociální pracovník

Sociální pracovník je průvodcem pacienta a jeho rodiny v otázkách dostupných služeb. Pomáhá rodině s řešením praktických záležitostí, uzavíráním smluv, zajištěním příspěvků na péči a s žádostmi o vypůjčení kompenzačních pomůcek (Sláma, Vafková, 2020).

3.5 Fyzioterapeut

Práce rehabilitačního pracovníka je zaměřena na celkovou pohodu pacienta a funkčnost jeho pohybového aparátu. S nemocným nacvičuje přesun z lůžka do křesla, provádí rehabilitační masáže a dechová cvičení, a podporuje pacienta v aktivní či pasivní rehabilitaci za účelem prevence imobilizačního syndromu a vzniku dekubitů (Sláma, Vafková, 2020).

3.6 Kaplan nebo Duchovní

Duchovní nebo kaplan jsou do péče zapojeni na žádost nemocného nebo jeho rodiny. Pacienta i jeho blízké podporují v hledání naděje a víry (Sláma, Vafková, 2020). Začlenění duchovního pracovníka v rámci paliativní péče přispívá k lepšímu zvládnutí bolesti a úzkosti, což je nezbytné pro celkovou pohodu pacientů v terminální fázi nemoci (Balboni et al., 2017).

3.7 Odlehčovací asistent

Hlavním cílem odlehčovacího asistenta je zvýšení komfortu pacienta a snížení stresu i zátěže, které s sebou tato náročná životní fáze přináší. Asistent pomáhá pacientovi zvládat každodenní aktivity, jako je nákup potravin, vaření či úklid domácnosti, a zároveň poskytuje osobní péči, například asistenci při koupání nebo oblékání. Jeho činnost však neslouží pouze pacientovi, významně přispívá také k odlehčení rodinných příslušníků, kterým umožňuje alespoň dočasný odpočinek od péče o nemocného. Tento pracovník bývá nejčastěji součástí týmu mobilní paliativní péče (Sláma, Vafková, 2020).

3.8 Dobrovolník

Dobrovolníci jsou lidé, kteří dobrovolně věnují svůj čas a energii ve prospěch jiné osoby nebo komunity, a to zcela dobrovolně. Poskytují péči v různých prostředích, včetně hospiců, nemocnic, pečovatelských domů a domovů pacientů (Vočanec et al., 2022). Pacientovi a jeho rodině poskytují nejen odlehčovací služby, ale také možnost rozhovoru či pouhé blízkosti (Sláma, Vafková, 2020).

4 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Péče o děti s nevyлечitelným onemocněním má specifický charakter a klade důraz na celkovou podporu dítěte i jeho rodiny. Dětem je poskytována aktivní komplexní péče, která se soustředí na zlepšení kvality jejich života. Péče o nemocné dítě začíná v okamžiku určení diagnózy a zahrnuje fyzické, psychické a spirituální dimenze, které jsou individuálně zaměřeny na potřeby dítěte a jeho rodiny, včetně respektování jejich hodnot, přání a cílů léčby. Aby byla péče o takto těžce nemocné děti co nejefektivnější, je nezbytný multidisciplinární přístup. Péče může být poskytována na všech úrovních zdravotnického systému (pečovateľské ústavy, zdravotnická zařízení) ale i v domácím prostředí (Poláková, Tučková, Loučka, 2017).

4.1 Specifika dětské paliativní péče

Paliativní péče pro děti navazuje na principy obecné paliativní péče pro dospělé, avšak obsahuje řadu specifických prvků, které ji činí odlišnou. Jedním z hlavních rozdílů je komunikace multidisciplinárního týmu s dětským pacientem, která musí být přizpůsobena věku dítěte a jeho schopnosti porozumět situaci. Péče je pak vždy přizpůsobena individuálně vývojové fázi dítěte, aby co nejlépe reflektovala jeho aktuální potřeby a požadavky. (Mojžíšová, 2017).

Klíčovým rozdílem je zejména rozdílné spektrum onemocnění, pro které je paliativní péče nezbytná. Zatímco u dospělých pacientů převažují onkologická onemocnění, která tvoří zhruba 75–80 % případů, u dětí nádorová onemocnění tvoří zhruba 20 %. U dětských pacientů převažují nemaligní onemocnění, jako například svalové dystrofie, cystická fibróza či dětská mozková obrna. Dalším specifickým aspektem dětské paliativní péče je skutečnost, že děti nejsou schopny samostatně rozhodovat o své léčbě a jejich vývojové potřeby se výrazně liší v závislosti na věku, což klade vyšší nároky na poskytovatele péče (Benešová, Exnerová, Krejčí et al., 2021).

4.2 Vznik a vývoj dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče byla definována v roce 1998 organizací World Health Organization. A tato definice byla převzata mezinárodní pracovní skupinou (IMPACT) v Torontu, která se sešla v roce 2006 a od roku 2007 je součástí EAPC (European Association for Palliative Care). Definice popisuje dětskou paliativní péči jako aktivní a komplexní péči, která se soustředí na fyzické, psychické a duchovní potřeby nemocného dítěte a zároveň zahrnuje podporu jeho rodiny (Bužgová, Sikorová, 2019).

4.2.1 Vývoj Dětské paliativní péče ve světě

Dětská paliativní péče se ve světě začala formovat v druhé polovině 20. století, avšak její systematický rozvoj a začlenění do zdravotnických systémů probíhá teprve v posledních desetiletích. Počátky této specializované péče jsou spojeny s hospicovým hnutím a se zaměřením na péči o nevléčitelně nemocné pacienty, přičemž první iniciativy zaměřené přímo na dětské pacienty vznikaly až později. V současnosti je dětská paliativní péče uznávanou součástí zdravotní péče ve vyspělých zemích, ačkoli její dostupnost a kvalita se mezi jednotlivými státy liší.

Jedním z klíčových milníků bylo vydání dokumentu Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 2018, který přinesl aktualizovaná doporučení k integraci paliativní péče do dětské zdravotní péče na globální úrovni. Tento dokument zdůrazňuje potřebu poskytovat paliativní péči dětem od okamžiku diagnózy život ohrožujícího onemocnění a pokračovat v ní souběžně s léčebnými postupy zaměřenými na prodloužení života. WHO rovněž doporučuje, aby paliativní péče byla dostupná v nemocničním, tak domácím prostředí, a aby zahrnovala fyzickou, emocionální a sociální podporu nejen pro dítě, ale i pro jeho rodinu (World Health Organization, 2018).

Ve Velké Británii, která je často považována za lídra v oblasti dětské paliativní péče, dochází k výraznému rozvoji již od 80. let, kdy vznikl první dětský hospic Helen House. Od té doby se tato oblast nadále dynamicky rozvíjí, přičemž v posledních deseti letech byl zaznamenán významný pokrok zejména v oblasti domácí péče a vzdělávání odborníků. Klíčovou roli zde hraje organizace Together for Short Lives, založená v roce 2011, která poskytuje podporu rodinám a vytváří standardy péče. V roce 2020 vydala tato organizace aktualizovaný národní rámec pro poskytování dětské paliativní péče, který zdůrazňuje individualizovaný přístup a komplexní podporu nejen pro nemocné dítě, ale také pro jeho sourozence a širší rodinu (Together for Short Lives, 2020).

V USA se paliativní péče stala součástí zdravotnického systému v roce 2006 díky programu Children's Hospice International Program for All-Inclusive Care for Children and Their Families (CHIP-PAICC). Výraznější rozšíření dětské paliativní péče však nastalo až v posledním desetiletí. Paliativní týmy se staly standardní součástí pediatrických oddělení nemocnic, což zajišťuje, že děti s nevléčitelnými onemocněními mohou dostávat paliativní péči souběžně s běžnou léčbou. Studie Wiener et al. (2021) ukázala, že rozšíření těchto služeb vedlo ke zlepšení kvality života nejen u dětských pacientů, ale i jejich rodin, a to zejména v oblasti komunikace, zvládnání bolesti a podpory při rozhodování.

V rozvojových zemích zůstává dostupnost dětské paliativní péče stále omezená. Přesto dochází k pokroku, zejména díky aktivitám mezinárodních organizací, jako je International Children's Palliative Care Network (ICPCN), která podporuje rozvoj této péče v méně rozvinutých regionech. Organizace se v posledních letech zaměřuje na zvyšování povědomí, vzdělávání zdravotnického personálu a implementaci programů péče. V roce 2022 ICPCN uvedla, že ve více než 25 rozvojových zemích došlo k významnému pokroku v dostupnosti paliativní péče, i když mnoho regionů nadále čelí výzvám, jako jsou kulturní bariéry a nedostatek financování (ICPCN, 2022).

Dalším důležitým globálním pokrokem je rostoucí důraz na výzkum a zvyšování kvality paliativní péče pro dětské pacienty. Zpráva z roku 2020, publikovaná organizací The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief uvádí, že ačkoli se přístup k paliativní péči zlepšil, nadále existuje nerovnoměrné rozdělení těchto služeb mezi bohatšími a chudšími regiony. Komise doporučila, zvýšit investice do vzdělávání odborníků a zároveň rozšířit paliativní péči v rámci primární zdravotní péče. Cílem těchto opatření je zpřístupnit péči většímu počtu dětí, včetně těch, které žijí v komunitách s omezeným přístupem ke zdravotním službám (Knaul et al., 2020).

4.2.2 Vývoj dětské paliativní péče v ČR

Dětská paliativní péče se v České republice začala výrazněji rozvíjet až v posledních dvou desetiletích. Ačkoli se myšlenka paliativní péče u dětí objevovala ve světě již dříve, v ČR byla zpočátku zaměřena primárně na dospělé pacienty, především v rámci hospicového hnutí, které se začalo formovat v 90. letech. Postupně však začala být zřejmá potřeba vytvořit specifický systém péče o dětské pacienty, který by zohledňoval jejich jedinečné emocionální a psychologické potřeby.

Prvním významným krokem k rozvoji této péče v ČR byl vznik projektu Dům pro Julii v roce 2011. Jeho cílem bylo poskytnout rodinám s dětmi, které trpí život ohrožujícími nemocemi, odbornou péči a podporu. Tento projekt inspiroval další iniciativy, které vedly ke vzniku specializovaných týmů paliativní péče zaměřených na děti, a to jak v nemocnicích, tak v rámci domácí péče (Kábrtová, 2018).

V roce 2014 byla založena **Česká společnost paliativní medicíny**, která si mimo jiné kladla za cíl rozvoj dětské paliativní péče a její ukotvení v českém zdravotnickém systému. Tato společnost začala vytvářet standardy péče, školit odborníky a rozvíjet síť služeb, které zahrnují nejen specializované lékaře, ale také psychology, sociální pracovníky a další profesionály pečující o těžce nemocné děti a jejich rodiny (Sláma, 2018).

Velkým průlomem bylo přijetí Koncepce dětské paliativní péče Ministerstvem zdravotnictví v roce 2017. Tento dokument vymezil základní rámec pro poskytování paliativní péče dětem v ČR. Stanovil, že paliativní péče by měla být dostupná všem dětem s život limitujícími a ohrožujícími nemocemi a měla by být poskytována jak v nemocnicích, tak i v domácím prostředí. Koncepce si rovněž kladla za cíl zlepšit financování a zajistit lepší koordinaci mezi různými poskytovateli (Ministerstvo zdravotnictví, 2017).

Domácí paliativní péče pro dětské pacienty zažívá v ČR rovněž rozmach, přičemž jednou z klíčových organizací poskytujících tuto službu je nezisková organizace Cesta domů, která se zaměřuje na poskytování péče dětem a jejich rodinám v domácím prostředí. Tento model se ukázal jako velmi úspěšný, jelikož umožňuje dětem trávit poslední fáze života v domácím prostředí, v kruhu svých nejbližších (Cesta domů z.ú., 2020). Další významnou organizací je Nadace rodiny Vlčkových, která podporuje odborníky v oblasti dětské paliativní a podpůrné péče. Nadace se zaměřuje na zajištění snadné dostupnosti odborné péče pro děti a tím usnadňuje život rodinám, které se starají o nemocné dítě. Věří, že nejlepším způsobem pomoci je podpora odborníků, kteří se o děti a jejich blízké starají napříč republikou. Prostřednictvím grantových výzev několikrát ročně financuje projekty zaměřené na rozvoj a vzdělávání současných i budoucích pracovníků v dětské paliativní péči (Nadace rodiny Vlčkových, 2022).

K dalšímu rozvoji došlo v roce 2017, kdy byl v rámci Všeobecné fakultní nemocnice v Praze otevřen první český specializovaný tým pro dětskou paliativní péči. Tento tým zahrnuje lékaře, zdravotní sestry, psychology a sociální pracovníky, kteří poskytují komplexní péči dětem s život limitujícími onemocněními a jejich rodinám (Fendrychová, 2020).

I přes tyto pokroky se Česká republika stále potýká s nedostatkem odborníků a specializovaných zařízení pro dětskou paliativní péči. Klíčovou výzvou nadále zůstává zvýšení informovanosti veřejnosti a zdravotnického personálu o možnostech a přínosech paliativní péče pro dětské pacienty (Petrášová et al., 2021).

4.3 Přístupy v dětské paliativní péči

U dětí s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním se doporučuje řídit strukturovaným modelem paliativní péče, který má tři úrovně. První úroveň je tzv. **Paliativní přístup**, který by měl být součástí běžné praxe všech zdravotnických pracovníků, bez ohledu na jejich specializaci. V praxi to znamená, že jsou prvky paliativní péče přirozeně začleněny do běžné zdravotnické činnosti. Druhá úroveň představuje **Obecnou paliativní péči**, kterou by měli být schopni poskytnout všichni zdravotníci, přičemž zohledňují specifika svého odborného zaměření. Tuto péči zajišťují zdravotníci, kteří mají v této oblasti proškolení a praktické

zkušenosti. Třetí a nejvyšší úrovní je **Specializovaná paliativní péče** (tzv. Odborná multidisciplinární péče), při níž do péče o dítě zasahuje tým specialistů s vysokou odborností v oblasti paliativní medicíny. Tento typ péče se využívá zejména v případech, kdy je potřeba zvládnout komplikované symptomy a dynamiku onemocnění, jež přesahují možnosti obecné péče. V ČR se tato péče nejčastěji realizuje prostřednictvím mobilních či lůžkových hospiců, denních stacionářů nebo konziliárních týmů paliativní péče v nemocnicích (Bužgová, Sikorová, 2019).

4.4 Děti vyžadující paliativní péči

Děti, které potřebují paliativní péči, lze v širším smyslu rozdělit do dvou hlavních skupin. První skupinu tvoří děti s onemocněními, která zkracují délku jejich života, přičemž se předpokládá, že nemoc bude mít progresivní průběh a povede k předčasnému úmrtí. Mezi taková onemocnění patří svalová dystrofie, spinální svalová atrofie, geneticky podmíněné metabolické poruchy nebo neurodegenerativní onemocnění CNS. Prognóza těchto dětí bývá často nepříznivá a délka jejich života je omezena na několik let. Druhou skupinu tvoří děti trpící život ohrožujícími nemocemi, u nichž je výrazně vyšší riziko předčasného úmrtí v důsledku vážné nemoci, jako jsou například onkologická onemocnění nebo těžké úrazy CNS (Bužgová, Sikorová, 2019). Jak uvádí Benini et al. (2022), k těmto dvěma skupinám přidává ještě děti v terminální fázi nemoci. Tento stav nastává tehdy, kdy je u dítěte s život zkracujícím nebo život ohrožujícím onemocněním zřejmé, že úmrtí nelze odvrátit.

Dle britské organizace ACT a Royal College of Paediatrics and Child Health se děti, které potřebují paliativní péči, řadí do pěti podskupin. První z nich tvoří děti s diagnózami, u nichž je možná léčba, ale není jisté, zda povede k uzdravení. V těchto případech se obvykle kombinuje kurativní léčba s paliativním přístupem, jejímž cílem je zmírnění příznaků. Pokud léčba neuspěje, přechází se na čistě paliativní péči. Do této skupiny spadají především děti s onkologickými onemocněními nebo se selháním klíčových orgánů, jako je srdce, plíce či ledviny. Druhou podskupinu pak tvoří děti s diagnózami, které nejsou léčitelné a mají progresivní průběh. Typickými příklady jsou neuromuskulární poruchy, jako je Duchennova muskulární dystrofie, nebo cystická fibróza. Zdravotní stav těchto dětí se rychle zhoršuje a vyžaduje okamžitou paliativní péči. Třetí skupinu, tvoří děti s nevratnými, avšak neprogresivními stavy, které zahrnují složité zdravotní potřeby a vysoké riziko život ohrožujících komplikací, například v důsledku vážného poškození CNS způsobeného hypoxií nebo úrazy. Čtvrtá podskupina zahrnuje děti se závažnými zdravotními problémy přítomnými od narození, které mají i přes intenzivní péči omezené šance na přežití (Bužgová, Sikorová 2019). Pátou podskupinou jsou novorozenci s velmi těžkými vývojovými vadami nebo

závažnými poruchami, které často vedou k úmrtí krátce po narození. Navzdory veškeré lékařské péči tyto děti nemají šanci na dlouhodobé přežití, protože jejich stav je neslučitelný s životem. Péče o tyto děti spadá pod perinatální paliativní péči, která je nedílnou součástí dětské paliativní péče (Benini et al., 2022).

Další dělení může být provedeno pomocí jednoduchého klasifikačního schématu primárních diagnóz, které se objevují v dětské paliativní péči. Toto schéma zahrnuje sedm skupin onemocnění, mezi které patří nádorová (onkologická) onemocnění, primární onemocnění CNS, nervosvalová onemocnění, srdeční a plicní onemocnění, metabolická onemocnění, imunologická a infekční onemocnění a multiorgánová onemocnění vyvolaná chromozomálními odchylkami nebo genetickými poruchami (Siden, 2018).

4.5 Symptomy řešené v dětské paliativní péči

K nejčastěji řešeným symptomům u dětí, které jsou v terminální fázi nemoci, patří bolest, dušnost, únava a slabost, nechutenství – nevolnost - zvracení, či změny vědomí, ale také poruchy spánku, neklid, úzkost a strach. Je důležité si uvědomit, že není možné se zaměřit pouze na fyzické příznaky, ale také na projevy psychického, sociálního či spirituálního strádání (Lážová, 2023).

4.5.1 Bolest

Bolest v terminální fázi nevléčitelného onemocnění, se jeví jako nejčastější a nejvýraznější příznak, který výrazně ovlivňuje kvalitu života dítěte. Je zdrojem utrpení a obav nejen pro samotné dítě, ale také pro jeho blízké. Díky pokroku v lékařské péči jsou však k dispozici účinné léky a terapeutické postupy, které umožňují bolest efektivně řídit a minimalizovat. Jde o komplexní přístup. Zahrnuje kombinaci farmakoterapie, fyzioterapie, psychologické podpory a dalších intervenčních metod, které jsou zaměřeny na zlepšení pohodlí a životního standardu dítěte v jeho posledních dnech (Lážová, 2023).

4.5.2 Dušnost

Jde o subjektivní pocit obtížného dýchání a nedostatku vzduchu, který dítěti působí významný diskomfort a stres, jak jemu tak i jeho rodině. V posledních dnech života může dýchání přejít do stavu nazývaného Cheyne-Stokesovo dýchání, což může být pro dítě nepříjemné, ale ne vždy ho musí obtěžovat, avšak může vyvolat úzkost u okolí. Příčiny mohou spočívat v základním onemocnění postihující DS (dýchací systém) či srdce, ale i v anemii, strachu, bolesti, pneumonii, plicní embolii, nádorech nebo výpotcích. Léčba zahrnuje zajištění chladného a čerstvého vzduchu v místnosti, polohu v polosedě s podloženými zády a lehký, vzdušný oděv. Dále se využívá fyzioterapie, rehabilitace, oxygenoterapie a podávání

bronchodilatancií, morfinu a dalších silných opioidů, anxiolytik či kortikoidů. V terminální fázi onemocnění obvykle není indikována intubace a umělá ventilace, avšak jejich použití závisí na konkrétním průběhu nemoci (Lážová, 2023).

4.5.3 Nechutenství

Nechutenství je častý symptom chronického onemocnění, který se v terminální fázi života stupňuje. Odmítání stravy je obtížné přijmout zejména ze strany rodičů, protože tím v jejich očích mizí naděje na uzdravení. Příčiny mohou spočívat v terminálním stadiu onemocnění nebo také v mukozitě dutiny ústní, kariézním chrupu, nevolnosti/zvracení či zácpě. Léčba zahrnuje poskytnutí malých, častých porcí jídla, doplňky stravy bohaté na energii a bílkoviny, podání nízkých dávek kortikoidů či akceptaci, že odmítání stravy je v této závěrečné fázi onemocnění přirozené (Lážová, 2023).

4.5.4 Nevolnost a zvracení

Jedná se o častou komplikaci, která je způsobena poruchou střevní motility, obstrukcí trávicího traktu, zvýšeným intrakraniálním tlakem nebo léky. Léčba spočívá v nefarmakologických a farmakologických postupech a to v odstranění vyvolávající příčiny, dodržení hygieny dutiny ústní, vhodné úpravě a podání stravy. Z léků lze podat například Prokinetika, Setrony, Antihistaminika, Benzodiazepiny a Kortikosteroidy (Lážová, 2023).

4.5.5 Únava a spánkové obtíže

Spánkové obtíže jsou často způsobeny strachem, úzkostí, narušeným spánkovým režimem (například z důvodu hospitalizace) nebo bolestí. Léčba spočívá v odstranění příčiny, úpravě spánkového režimu, zavedení pravidelných rituálů k navození spánku. Farmakologická terapie pak zahrnuje podání Antihistaminik, Benzodiazepinů, Sedativních antidepressiv, Chlorpromazinu nebo Zolpidem (Lážová, 2023).

4.5.6 Strach a úzkost

Neléčitelné onemocnění je přirozeně provázáno úzkostí a strachem, které se zvláště intenzivně projevují u dětí s postupně zhoršujícím se zdravotním stavem. Tyto děti často tíží obavy z blížícího se konce, smrti, samoty či ztráty blízkých, což může vést k jejich uzavření do sebe, izolaci, odmítání komunikace a herních aktivit. Klíčovou pomocí je přítomnost blízkých osob, které dítěti poskytují pocit jistoty a bezpečí. Důležitá je také otevřená komunikace, respektování jeho potřeb, podpora soběstačnosti a zapojení do běžných aktivit. V některých případech lze využít psychoterapii, terapii hrou nebo podání psychofarmak, jako jsou anxiolytika či antidepressiva (Lážová, 2023).

5 DOSTUPNOST PALIATIVNÍ PÉČE PRO DĚTI

V České republice se dětská paliativní péče postupně dostává do povědomí veřejnosti, avšak stále čelí řadě překážek, které omezují její dostupnost pro děti s nevyлéčitelnými nemocemi. Nedostatečné začlenění této péče do systému českého zdravotnictví způsobuje potíže s financováním těchto služeb. Dostupnost péče často závisí na místě bydliště a konkrétní diagnóze dítěte. Děti s onkologickými onemocněními mají lepší přístup ke specializovaným centrům, kde již existují paliativní týmy, například ve Fakultní nemocnici Motol v Praze nebo ve Fakultní nemocnici Brně. Naproti tomu rodiny s dětmi v terminálním stadiu jiných onemocnění spoléhají na místní zdravotní a sociální služby. V některých regionech fungují mobilní hospice, které se specializují na dospělé, ale zároveň pomáhají i dětem a jejich rodinám. Některé nemocnice sice mají paliativní týmy, avšak mnohdy jim kvůli nedostatku zkušeností chybí schopnost dítě adekvátně připravit na péči v domácím prostředí (ČLS JEP, 2016).

5.1 Poskytovatelé dětské paliativní péče v ČR

Poskytovatelé dětské paliativní péče v České republice čelí různým výzvám, včetně absence kamenných hospiců specializovaných na dětské pacienty. Organizace, které poskytují tuto péče, často fungují na bázi mobilních hospiců a spoléhají na spolupráci s lékaři a zdravotnickými zařízeními. Hlavním principem těchto služeb je celodenní přítomnost pečující osoby, která poskytuje nejen lékařskou péči, ale také podporu rodinám v domácím prostředí. Péče je zpravidla hrazena ze zdravotního pojištění na základě rozhodnutí lékaře, který posoudí, zda jsou splněna potřebná kritéria podle platných právních předpisů. Finanční prostředky mohou být také z velké části hrazeny z fondů a darů. Mezi nejznámější nadační fondy patří Klíček, Krtek nebo nadační fond rodiny Vlčkových (Janáčková, 2022).

5.1.1 Cesta domů

Jedná se o neziskovou organizaci, která prostřednictvím služeb mobilního hospice pečuje o nevyлéčitelně nemocné, umírající dospělé i děti v jejich přirozeném prostředí a nabízí podporu jejich blízkým. Služby jsou převážně hrazeny z darů od jednotlivců, firemních dárců a z grantů od státních i nestátních subjektů, a dále jsou od pacientů vybírány poplatky v maximální výši 500 Kč za den péče. Veřejně je prosazováno přijetí vědomí, že umírání je důležitou součástí života, snaží se zvýšit povědomí v oblasti paliativní péče formou vzdělávání odborníků a osvětových kampaní, a také usiluje o společenské změny, které by umožnily lidem na konci života dožít tam, kde si to přejí s podporou specializované péče. Je nezávislá na státu, politických stranách, církvích a privátních subjektech (Cesta domů z.ú., 2018).

5.1.2 Energeia

Jde o registrované nestátní zdravotnické zařízení, které nabízí komplexní péči zaměřenou na somatické, psychické, sociální i spirituální potřeby nemocného dítěte. Péče je poskytována v domácím prostředí dětem od narození do 19 let věku. Spadové oblasti zahrnují Pardubický, Královéhradecký, Středočeský kraj a kraj Vysočina. Rodinu navštěvují pracovníci multidisciplinárního týmu – lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník, fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog a animoterapeut se zvířecími kamarády. Rozsah podpory je určen potřebami rodiny a časovými i kapacitními možnostmi zařízení. Péče je individuálně nastavena dle potřeb rodiny a aktuálního zdravotního stavu dítěte. Péče sestrou je poskytována denně v provozní době 8 – 14 hodin za přítomnosti pečující osoby (Energeia o.p.s, 2024).

5.1.3 Strom života

Mobilní hospic Strom života začal působit v roce 2015 a je součástí Fakulty humanitních studií UTB ve Zlíně. Organizace zajišťuje paliativní služby především ve Zlínském, Moravskoslezském a Olomouckém kraji, přičemž část jejich služeb pokrývá i území Jihomoravského, Pardubického kraje a Vysočiny. Pacientům s nevléčitelnými nemocemi, bez ohledu na věk, tedy jak dětem, tak dospělým, umožňuje strávit poslední fázi života doma v obklopení jejich rodiny. Veškerá péče, léky a vybavení jsou poskytovány zdarma, přičemž náklady jsou částečně hrazeny ze zdravotního pojištění a částečně z darů. Lékaři a všeobecné sestry, kteří zde působí, mají specializované vzdělání v oblasti paliativní péče (Strom života, 2015).

5.1.4 Dítě v srdci

Tento prenatální hospic je oficiálně registrován jako poskytovatel odborného sociálního poradenství. Nabízí pomoc rodinám, které se ocitly v náročné životní situaci v souvislosti se ztrátou dítěte, a to v oblasti sociálního poradenství, krizových intervencí i podpory pro pozůstalé. Jejím cílem je doprovázet rodiny, které zažily ztrátu dítěte v jakémkoli stadiu těhotenství, při porodu nebo po něm. Hospic byl založen v roce 2014 a od té doby působí na celém území České republiky. V roce 2020 poskytl péči celkem 496 rodinám (Dítě v srdci, 2022).

5.1.5 Společnosti pro ranou péči

Jedná se o neziskovou organizaci, která se zaměřuje na pomoc dětem ohroženým i dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Cílem je zmírňovat důsledky postižení a podporovat sociální začlenění těchto dětí prostřednictvím včasné diagnostiky a následné péče. Tým odborníků je zaměřen na specifické potřeby dětí a rodin v regionu. Usiluje o nejlepší podmínky

pro vývoj a začlenění dětí do společnosti, což pozitivně ovlivňuje kvalitu života těchto dětí i jejich rodin (Společnost pro ranou péči z.s., 2024).

Hlavní činnosti organizace:

1. Odborné služby rané péče:
 - Diagnostika a individuální plány péče.
 - Monitorování pokroku dítěte.
2. Podpora a pomoc rodinám:
 - Emocionální a praktická podpora.
 - Vzdělávání rodin o možnostech péče.
 - Psychologická podpora a poradenství.
3. Sociální začlenění:
 - Podpora integrace dětí do vzdělávacího systému.
 - Spolupráce s institucemi na zlepšení podmínek pro děti se zdravotním postižením.
4. Včasná diagnostika a následná péče:
 - Spolupráce s lékaři na včasném odhalení postižení.
 - Programy pro včasnou intervenci. (Společnost pro ranou péči z.s., 2024).

5.1.6 Nadační fond Klíček

Jde o dobrovolnou neprofesní organizace, ve které jsou sdružováni členové z řad občanů bez rozdílu věku, národnosti, víry a společenského postavení. Původně byli členy sdružení rodiče hospitalizovaných dětí, několik strašících pacientů a dobrovolníků. Časem se ke sdružení začali připojovat další lidé z různých míst v celé České republice. Cílem sdružení Klíček je odstranění bariéry mezi vážně nemocnými dětmi, jejich rodinami, zdravotnickými institucemi a veřejností. Humanizace dětských nemocnic a samostatné hospitalizace jsou podporovány s ohledem na základní lidská práva hospitalizovaných dětí a jejich rodin. Snaží se zapojit do péče dobrovolníky a herní specialisty. Vzdělávací a osvětové činnosti jsou vyvíjeny formou přednášek zaměřených na lidskou stránku ošetrovatelské péče, včetně organizace domácích i zahraničních kurzů pro herní specialisty, dobrovolníky a zdravotnický personál. V roce 2004 byl tímto nadačním fondem zrealizován dětský hospic 65 km od Prahy v obci Malejovice u Uhlířských Janovic v okrese Kutná Hora, který poskytuje respitní (odlehčující) pobyty, určené rodinám s vážně nemocnými dětmi, nevyžadujícími intenzivní péči, ale také i pozůstalým rodinným příslušníkům a přátelům zemřelých dětí. Hospic dokáže pojmout pět rodin nebo 30 osob (Nadační fond Klíček, 2005).

5.1.7 Mobilní hospic Ondrášek

V Mobilní hospice Ondrášek je umožněno nevyлéčitelně nemocným dětem a jejich rodinám strávit poslední chvíle svého života v domácím prostředí. Je kladen důraz na respektování individuálních potřeb každého dítěte, soukromý rodiny a jejich přání. Tým mobilního hospice je tvořen lékaři, všeobecnými zdravotními sestrami, sociální pracovníci, psychologem, duchovním a poradcem pro pozůstalé. Aby dítě bylo přijato do péče, musí být splněny podmínky hospice, které lze rozdělit na dvě oblasti.

Obecné podmínky přijetí:

1. Dítě nevyлéčitelně nemocné od narození do 18 let
2. U nemocného musí být přítomna alespoň 24h denně blízká osoba (rodič)
3. Úzká spolupráce s ošetřujícím pediatrem a ambulantními specialisty

Podmínky přijetí dle onemocnění:

- Dítě je v závěrečné fázi onemocnění s ukončenou léčbou (onkologická onemocnění, orgánová selhání nebo genetické syndromy) a je u něj očekáváno úmrtí v řádu týdnů, maximálně několika měsíců. Rodina nemocného dítěte musí žít na území Moravskoslezského kraje.
- Děti s chronickým, pomalu postupujícím onemocněním (těžká forma DMO, neurodegenerativní onemocnění, postižení CNS, VVV, po resuscitaci). Jedná se o děti s život limitující onemocněním, nikoliv o pacienty s ukončenou kurativní léčbou. Tyto děti nejsou hospicem přebírány do péče, hlavními ošetřujícími lékaři jsou praktický lékař pro děti a lékaři odborných ambulancí. Rodina musí žít na území města Ostravy nebo v okolí do 30 km od sídla hospice.

Nemocné dítě je po první návštěvě lékaře a všeobecné zdravotní sestry přijato do tzv. formy domácí hospitalizace. Lékař stanoví léčebný plán péče a určí pravidelné lékařské a sesterské návštěvy, které se mohou měnit dle aktuálního stavu dítěte. Rodině je k dispozici pohotovostní číslo, na které může volat 24h denně, 7 dní v týdnu. Dále je umožněno zajištění a vypůjčení kompenzačních pomůcek (např. polohovací postel, infuzní pumpy, odsávačky, invalidní vozík apod.) (Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s., 2011).

5.1.8 Tým dětské paliativní péče FN Motol

Tento odborný tým byl založen v roce 2017 ve Fakultní nemocnici Motol v Praze a nyní spolupracuje s regionálními nemocnicemi, domácími pečovatelskými agenturami, dětskými centry a mobilními hospici po celé České republice. Skládá se z vybraných pracovníků nemocnice, kteří díky nadačnímu fondu Avast získali odborné vzdělání, a spolu s dalšími specialisty tvoří paliativní tým pro dětské oddělení motolské nemocnice. Péče v závěru života byla nejprve nabízena především onkologicky nemocným dětem v terminálním stadiu nemoci, a to formou ambulance podpůrné a paliativní péče pod vedením Kliniky dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN. Od ledna 2018 byla působnost paliativního týmu rozšířena na celou dětskou část nemocnice. Aktuálně tým tvořen 22 členů (8 lékařů, 5 dětských sester, 3 psychologů, 1 sociální pracovníce, 2 terapeuti pro pozůstalé, 1 fyzioterapeut, 1 ergoterapeut, 1 vědecko-výzkumný pracovník), kteří pečují o dětské pacienty hospitalizované v nemocnici i o děti již propuštěné do ambulantní péče a jejich rodiny (FN Motol, 2021).

5.1.9 Paliativní tým FN Brno

Konziliární tým podpory a paliativní péče pro děti (KTPP) se specializuje na péči o děti s nevléčitelnými a život ohrožujícími nemocemi. Tým tvoří odborníci z více profesí, kteří vnímají pacienta jako celek a poskytují mu nejen lékařskou péči, ale i psychosociální a spirituální podporu, a to ve spolupráci s dalšími specialisty. Hlavním cílem je udržet co nejvyšší kvalitu života u nemocného dítěte i jeho blízkých, a to od stanovení diagnózy až do konce života, bez ohledu na to, zda se jedná o ambulantní či lůžkovou péči. Přechod do paliativní péče, není ostrým předělem v léčbě, ale zároveň není jen o umírání, nýbrž o zajištění co nejlepší kvality života pro nemocné děti v každém okamžiku (FN Brno, 2023).

5.1.10 Dům pro Julii

Dům pro Julii je nový dětský lůžkový hospic, který se nachází v Brně, v areálu zahrady domu pro seniory na Kociánce. Toto zařízení bylo uvedeno do provozu v srpnu 2024, kdy zahájilo péči o své první pacienty a jejich blízké. Cílem hospice je poskytnout komplexní paliativní péči určenou dětem a dospívajícím s nevléčitelnými nemocemi. Hospic dále poskytuje odlehčovací pobytovou péči, ambulantní služby a unikátní hospicové pobyty pro děti v závěrečné fázi onemocnění. Dům pro Julii se zaměřuje na zajištění multidisciplinární péče, která zahrnuje zdravotní, terapeutickou, psychoterapeutickou a duchovní podporu. V rámci svého působení organizace rovněž poskytuje terénní služby a poradnu pro rodiče a rodiny dětí v Jihomoravském kraji (Dům pro Julii, 2024).

6 VZDĚLÁVÁNÍ VŠEOBECNÝCH A DĚTSKÝCH SESTER V OBLASTI PALIATIVNÍ PÉČE

Podle studie autorů Gillett et al. (2020) se ukazuje, že vzdělávání v paliativní péči je často vnímáno jako nedostatečné, zejména na úrovni pregraduálního vzdělávání. Vysoké školy a vzdělávací instituce se zaměřují především na technické a klinické aspekty ošetrovatelství, zatímco oblasti spojené s komunikací, psychosociální podporou a duchovní péčí jsou opomíjené. U všeobecných i dětských sester se tedy objevuje potřeba zlepšit znalosti a dovednosti související s komunikací s pacienty a jejich rodinami, stejně jako s poskytováním komplexní péče, která zahrnuje nejen fyzické aspekty, ale i emocionální a duchovní podporu (Gillett et al., 2020).

Existují již některé specializované kurzy zaměřené na paliativní péči, které jsou dostupné zdravotním sestřím v rámci postgraduálního vzdělávání. Tyto kurzy mohou zahrnovat jak certifikované programy, tak krátkodobé kurzy zaměřené na specifické aspekty paliativní péče. Podle Andersona et al. (2021) je však stále nutné zvýšit povědomí o těchto kurzech a zlepšit jejich dostupnost, zejména pro dětské sestry, které čelí specifickým výzvám spojeným s péčí o umírající děti.

Zajímavou možností, jak překonat některé z těchto výzev, je integrace technologií do vzdělávání. Například simulace a virtuální realita, mohou sestřím pomoci, získat praktické zkušenosti bez nutnosti přímého kontaktu s pacienty Tyto inovativní metody sestřím umožní, osvojit si dovednosti, jako je komunikace s pacienty v terminálním stadiu, zvládání krizových situací a poskytování emocionální podpory (Sheikh et al., 2020).

Přehled vzdělávacích kurzů:

ESPERO pro pediatry - je specializovaný kurz komunikačních dovedností, který se zaměřuje na lékaře. Cílem je naučit lékaře zvládat nejtěžší momenty, jako je sdělování nepříznivých diagnóz, ukončování léčby či práce s emocemi při péči o dětské pacienty v závěru života. Program kurzu zahrnuje praktická cvičení, modelové situace a zpětnou vazbu, aby účastníci mohli rozvíjet své dovednosti na základě konkrétních kazuistik z praxe. Kurz je 2,5denní a kombinuje teorii, diskusi a praktický nácvik technik (Centrum paliativní péče z.ú., 2024).

ELNEC Core (End-of-Life Nursing Education Consortium) – tento intenzivní kurz s mezinárodní licencí je určen pro všeobecné sestry, které pečují o pacienty v konečných stádiích života. Vzdělávací program se zaměřuje na základy paliativní péče a nabízí praktické dovednosti pro zvládání emocionálně náročných situací spojených s umíráním (Centrum paliativní péče z.ú., 2024).

Paliativní péče - je určen jak zdravotnickým, tak nezdravotnickým pracovníkům a zaměřuje se na různé aspekty péče o pacienty v terminálních fázích onemocnění. Je akreditován Ministerstvem práce a sociálních věcí a pokrývá osm vyučovacích hodin. Hlavním cílem kurzu je představit základní principy paliativní péče a jejich aplikaci v praxi, a to jak v oblasti zdravotnických, tak i sociálních služeb. Program zahrnuje přednášky o léčbě bolesti, komunikaci s pacienty a jejich rodinami, etických otázkách a zvládání posledních hodin života. Kurz poskytuje účastníkům konkrétní nástroje pro práci se zármutkem a duchovní podporu pacientů i jejich rodin. Tyto vzdělávací akce jsou vhodné nejen pro specialisty z různých zdravotnických oborů, ale i pro pracovníky v sociálních službách, kteří se setkávají s pacienty v závěrečných fázích života. Kurz pořádají odborníci s bohatou praxí, jako například zdravotní sestry a koordinátorky vzdělávání, které mají rozsáhlé zkušenosti s paliativní péčí jak v České republice, tak i v zahraničí (Centrum paliativní péče z. ú., 2024).

Kurz ICPCN – Pokročilý kurz dětské paliativní péče – Pokročilý kurz dětské paliativní péče, pořádaný Institutem Pallium, je třídní vzdělávací program určený lékařům, sestrám, sociálním pracovníkům, psychologům a dalším profesionálům pečujícím o rodiny s dětmi s život limitujícím onemocněním. Podmínkou účasti je absolvování kurzu "Úvod do dětské paliativní péče". Kurz je certifikován Mezinárodní sítí pro dětskou paliativní péči (ICPCN) a veden členy Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Vzdělávací akce je pořádána dle Stavovského předpisu ČLK č. 16, má charakter postgraduálního vzdělávání a je garantována ČLS JEP ve spolupráci s ČLK jako akce kontinuálního vzdělávání. (Pallium z.ú. 2024).

Výzkum v paliativní péči – tento kurz propojuje teorii s praktickým využitím poznatků z oblasti výzkumu v paliativní péči. Je určen zdravotnickým i nezdravotnickým pracovníkům, kteří se touto problematikou zabývají (Centrum paliativní péče z.ú., 2022).

Kroky k dobré komunikaci – kurz se soustředí na zlepšení komunikačních schopností potřebných při péči o pacienty v paliativní péči. Poskytuje vzdělání na různých úrovních od základních znalostí po pokročilé metody. Kurz je otevřen jak pro zdravotníky, tak i nezdravotníky (Centrum pro rozvoj paliativní péče z.ú., 2024).

7 KOORDINÁTOR DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Tento pracovník byl vytvořen proto, aby rodinám, které pečují o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, byla poskytnuta pomoc. V zahraničí, konkrétně ve Velké Británii, jde o službu, která je již běžnou součástí systému péče. V Česku se teprve tento dvouletý pilotní projekt začíná rozjíždět. V současnosti je do projektu zapojeno 13 profesionálů, s nimiž se v roli Koordinátorů péče poprvé rodiny setkají ve třech nemocnicích - ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, ve Fakultní nemocnici Motol a ve Fakultní nemocnici Olomouc, a dále u třech poskytovatelů terénních sociálních služeb – v Mobilním hospici Strom života, ve společnosti Energeia a Společnosti pro ranou péči. Na základě výsledku projektu bude pak možné danou pozici systematicky zařadit do systému péče o rodiny s vážně nemocnými dětmi. Příprava i samotný dvouletý projekt jsou financovány částkou převyšující 16 milionů korun Nadace rodiny Vlčkových, která v ČR podporuje rozvoj dětské paliativní péče. Organizaci a koordinaci projektu zajišťuje Institut Pallium (Nadace rodiny Vlčkových, 2024).

Cílem toho to projektu je získat dostatečné množství relativních dat o benefitech této nové služby, dále ověřit, nastavit principy a zásady fungování Koordinátorů péče, jak ve zdravotnických zařízeních, tak i v prostředí sociálních a komunitních služeb. Koordinátor bude pomáhat rodinám s orientací v systému péče, bude zajišťovat komunikaci mezi rodinou a odborníky, plánovat veškerou potřebnou a dostupnou péči (Energeia, 2024). Přípravná fáze pilotního projektu byla zahájena 1. července 2023 a to schůzí týmů pilotních organizací, členů pracovní skupiny Péče doma a realizačního týmů Institutu Pallium. Výsledkem tohoto setkání bylo stanovení výsledné metodiky pro pilotování pozice Koordinátora péče. Metodika byla rozdělena do tří částí: metodika činnosti Koordinátora péče, metodika sběru dat a metodika evaluace. Tato přípravná fáze byla již v lednu tohoto roku ukončena a nyní je projekt v pilotní fázi, která skončí 31. prosince 2025. Samotnému návrhu pilotního projektu předcházela řada odborných diskuzí zástupců lékařských společností, asociací a poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb pod hlavičkou Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny (Institut Pallium z.ú., 2024).

8 PRŮZKUMNÁ ČÁST

V této kapitole jsou prezentovány výsledky dotazníkového šetření. Výsledky jsou interpretovány pomocí grafů, které byly použity u všech typů otázek, ať už s možností výběru jedné či více odpovědí, nebo u otázek otevřených.

8.1 Metodika průzkumné části

V praktické části bakalářské práce byl pro realizaci průzkumu zvolen kvantitativní přístup, který umožňuje získat objektivní data a statisticky je vyhodnotit. Jako nástroj pro sběr dat sloužil nestandardizovaný dotazník vytvořený v online programu Survio. Tento dotazník byl strukturován tak, aby obsahoval 22 uzavřených otázek, které respondentům usnadnily rychlé a jasné odpovědi, a navíc jednu otevřenou otázku, která umožnila vyjádření osobních názorů, a jednu bodovací otázku pro hodnocení konkrétních aspektů.

Průzkum probíhal od května do června 2024 a jeho cílovou skupinou byli studenti Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Do výzkumu byli zapojeni studenti všech ročníků bakalářských studijních programů Všeobecného ošetrovatelství, Porodní asistence a Zdravotnického záchranářství. Ačkoli fakulta nabízí širší spektrum zdravotnických oborů, včetně Radiologického asistenta a Zdravotně sociální práce, zaměření průzkumu bylo omezeno na výše zmíněné tři programy, což umožnilo detailněji zmapovat názory a zkušenosti studentů těchto specializací. Dotazník byl, k dispozici prostřednictvím přímého odkazu, který byl distribuován e-mailem studijním oddělením Fakulty zdravotnických studií. Celkem 387 respondentů navštívilo dotazník, z čehož 285 pouze prohlédlo jeho obsah a 102 účastníků úspěšně dokončilo vyplnění všech otázek. Tato úspěšnost dokončení dotazníku dosáhla 26,4 %, což naznačuje, že část respondentů se z různých důvodů rozhodla dotazník nevyplnit.

Před zahájením samotného sběru dat byl dotazník schválen vedoucí práce a následně byla zaslána žádost o povolení provést průzkumné šetření na fakultu. Po získání souhlasu od vedoucích kateder příslušných oborů a vedoucího katedry ošetrovatelství byl dotazník rozeslán všem studentům prvního až třetího ročníku, což zajišťovalo široké pokrytí a relevantnost získaných dat.

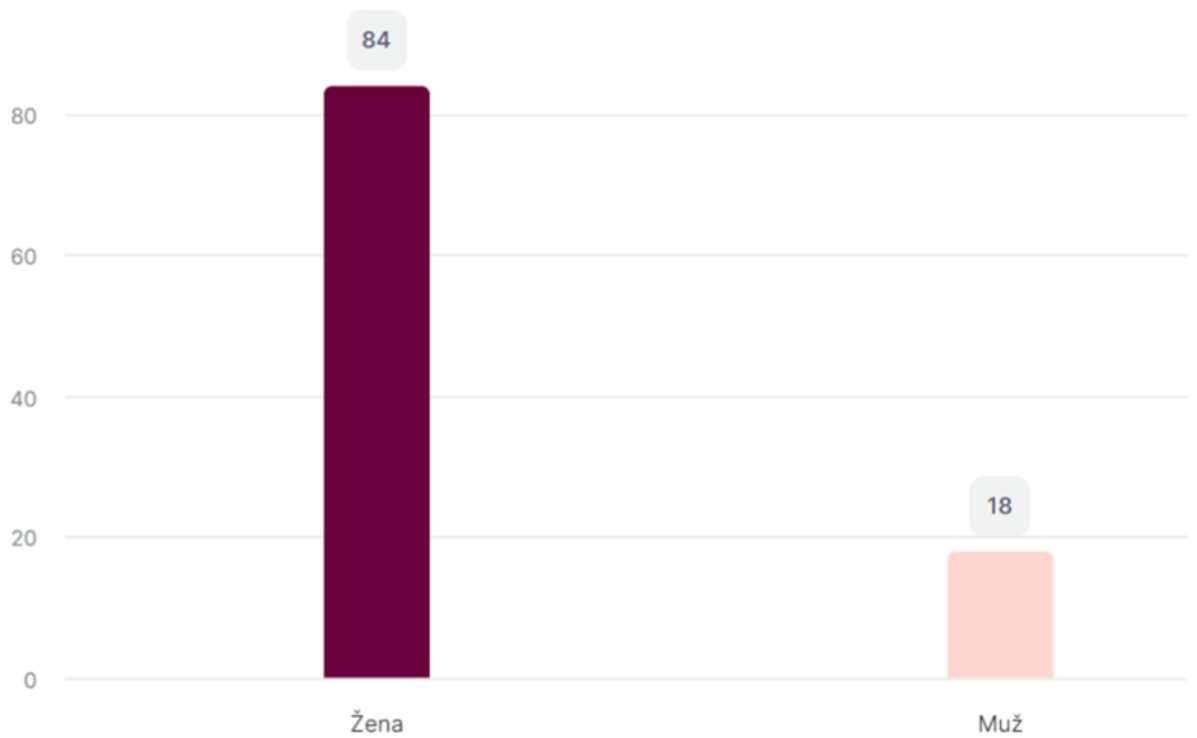
Pro vyhodnocení výsledků byly použity analytické nástroje, konkrétně programy Survio a Excel 2013. V těchto programech byly vytvořeny tabulky a grafy, které prezentují získaná data. Grafy vizualizují odpovědi respondentů v celých číslech, což usnadňuje porozumění a analýzu, což poskytuje detailnější pohled na rozložení odpovědí. Tabulky zobrazují výsledky v absolutní a relativní četnosti, kdy procenta byla zaokrouhlena na jedno desetinné místo.

8.2 Průzkumné otázky

1. Kde studenti získávají informace o dětské paliativní péči, jak vnímají dostupnost a kvalitu zdrojů a poskytuje jim škola nějakou formu vzdělávání?
2. Jaké jsou zkušenosti studentů zdravotnických oborů s péčí o dětské pacienty se život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a jak často se s nimi setkávají?
3. Který studijní obor (Všeobecné ošetřovatelství, Porodní asistence, Zdravotnický záchranář) nejlépe zná správné znění definice pro dětskou paliativní péči a kdo je podle studentů součástí multidisciplinárního týmu?
4. Jak studenti zdravotnických oborů vnímají průběh paliativní péče – od diagnostiky onemocnění až po její ukončení, a jaké dovednosti považují za nejdůležitější pro všeobecnou sestru pečující o dětské pacienty v kontextu nejčastěji řešených symptomů?
5. Preferují studenti domácí nebo nemocniční paliativní péči a jaký je jejich postoj k aktivní účasti rodiny?

8.3 Interpretace demografických otázek

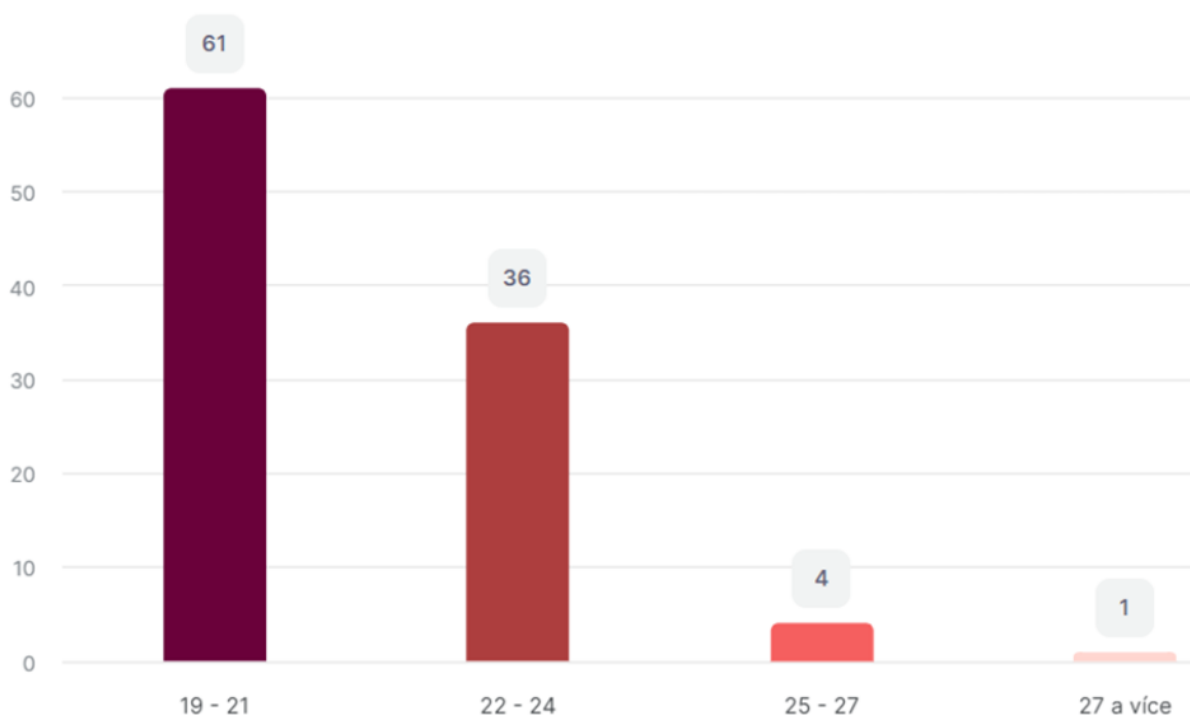
1. Jaké je Vaše pohlaví?



Obrázek č.:1 Graf 1 – Pohlaví respondentů. (autorka práce 2024)

Průzkumného šetření se účastnilo 102 respondentů, z toho 84 (82,4%) žen a 18 (17,6%) mužů.

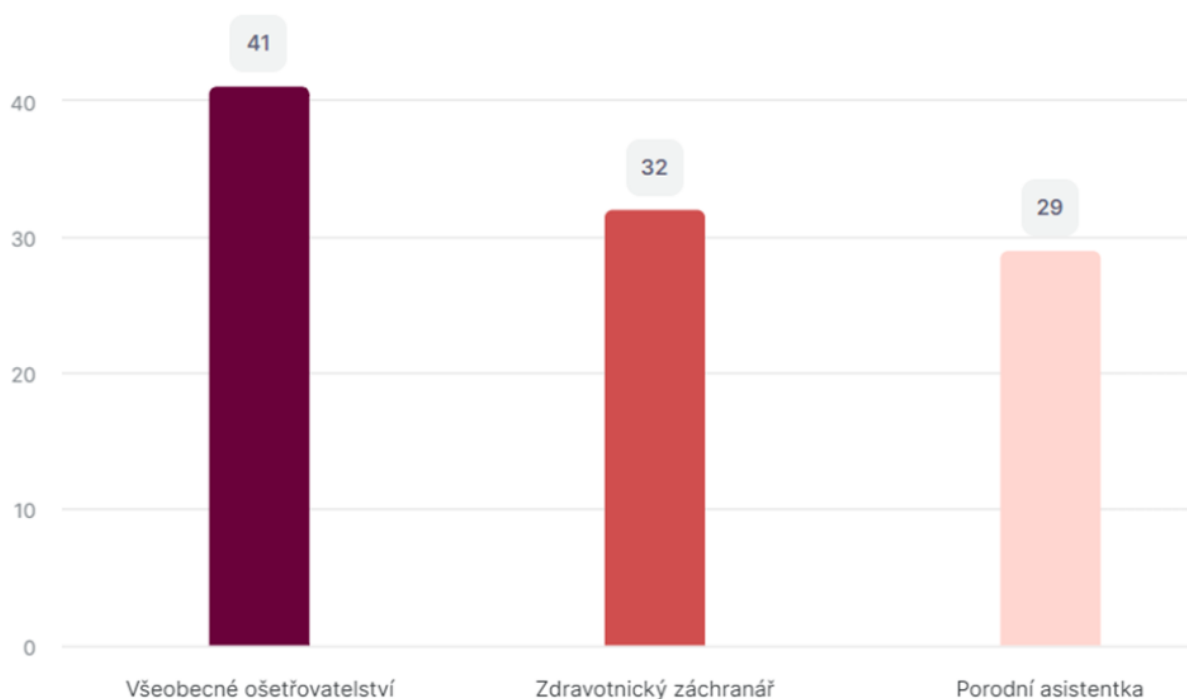
2. Kolik Vám je let?



Obrázek č. 2: Graf 2 – Věk respondentů (autorka práce 2024)

Uvádí věkové rozmezí respondentů, z něhož vyplývá, že největší věkové zastoupení bylo 19 – 21, kdy na tuto položku odpovědělo 61 respondentů (59,8%). Dále 36 (35,5%) respondentů uvedlo věkové rozmezí mezi 22 – 24 let. Věkovou skupinu 25 – 27 uvedli 4 respondenti (3,9 %). A pouze jeden z respondentů uvedl, věkovou skupinu 27 let a více.

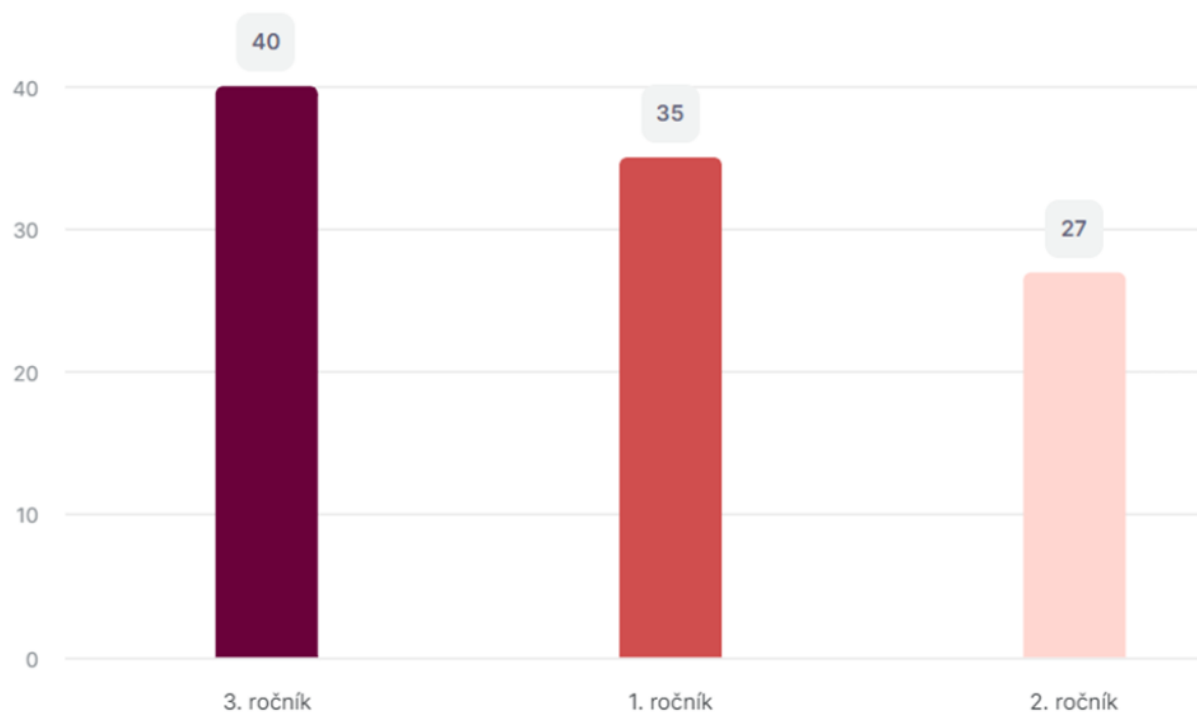
3. Jaký obor studujete?



Obrázek č. 3: Graf 3 – Studijní obor respondentů (autorka práce 2024)

Zobrazuje typ studijního oboru nabízeného Univerzitou Pardubice – Fakultou zdravotnických studií. Největší zastoupení tvořil obor Všeobecné ošetřovatelství, z tohoto oboru na dotazníkové šetření odpovědělo 41 respondentů (40,2 %). Dalším nejvíce zastoupeným oborem byl Zdravotnický záchranář, který uvedlo 32 respondentů (31,4 %). Nejméně zastoupeným oborem byl, pak obor Porodní asistence, který činil 29 respondentů (28,4 %).

4. Ve kterém jste ročníku?

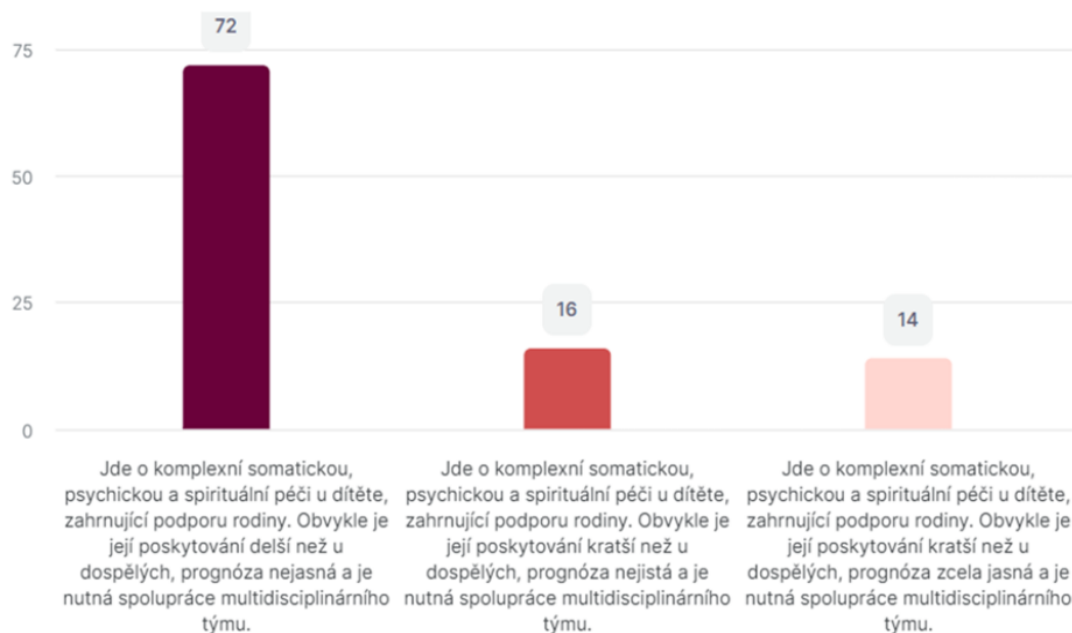


Obrázek č. 4: Graf 4 – Ročník studia (autorka práce 2024)

Graf ukazuje zastoupení studentů jednotlivých ročníků. Nejvíce zastoupeným ročníkem byl 3. ročník – 40 respondentů (39,2%), následovaný 2. ročníkem – 27 respondentů (26,5%) a nakonec 1. ročník – 35 respondentů (34,4%).

8.4 Analýza a interpretace výsledků

5. Jak byste definoval/a dětskou paliativní péči?



Obrázek č. 5: Graf 5 – Definice dětské paliativní péče (autorka práce, 2024)

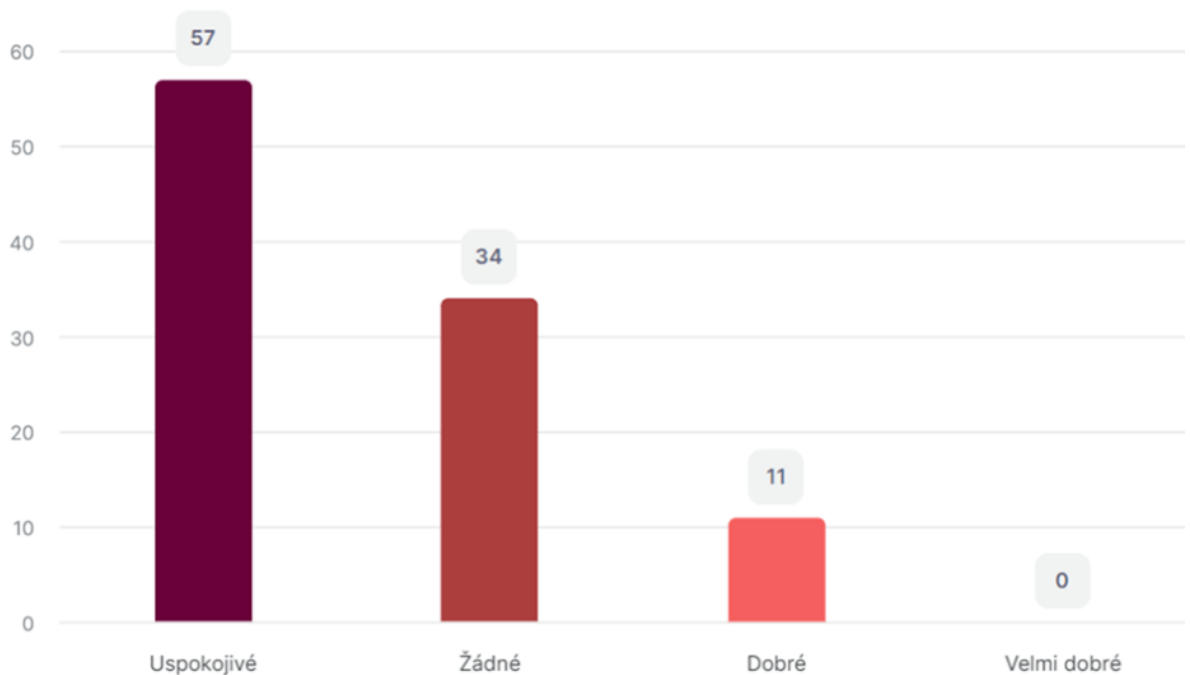
Který studijní obor (Všeobecné ošetřovatelství, Porodní asistence, Zdravotnický záchranář) nejlépe zná správné znění definice pro dětskou paliativní péči?



Obrázek č. 6: Graf 6 – Rozložení správných odpovědí dle oborů. (autorka práce, 2024)

Grafy zobrazují, kolik studentů správně identifikovalo definici dětské paliativní péče a jak se tyto výsledky liší mezi jednotlivými studijními obory. Správnou odpověď zvolilo 72 studentů (70,6 %). Z hlediska oborového zastoupení správně odpovědělo 32 studentů z oboru Všeobecné ošetřovatelství a 20 studentů z oborů Zdravotnický záchranář a Porodní asistence. Špatnou odpověď pak zvolilo 30 respondentů (29,4 %).

6. Jak byste zhodnotili své povědomí o dětské paliativní péči?



Obrázek č. 7: Graf 7 – Povědomí o dětské paliativní péči (autorka práce 2024)

Tento graf ukazuje, jak studenti zhodnotili své povědomí o dětské paliativní péči. Většina respondentů, konkrétně 57 (55,9 %), uvedla, že jejich znalosti o dětské paliativní péči jsou uspokojivé. Poté 34 respondentů (33,3%) uvedlo, že nemají žádné povědomí o této problematice a pouze 11 respondentů (10,8 %) hodnotilo své povědomí jako dobré. Nikdo z respondentů neoznačil své znalosti jako velmi dobré.

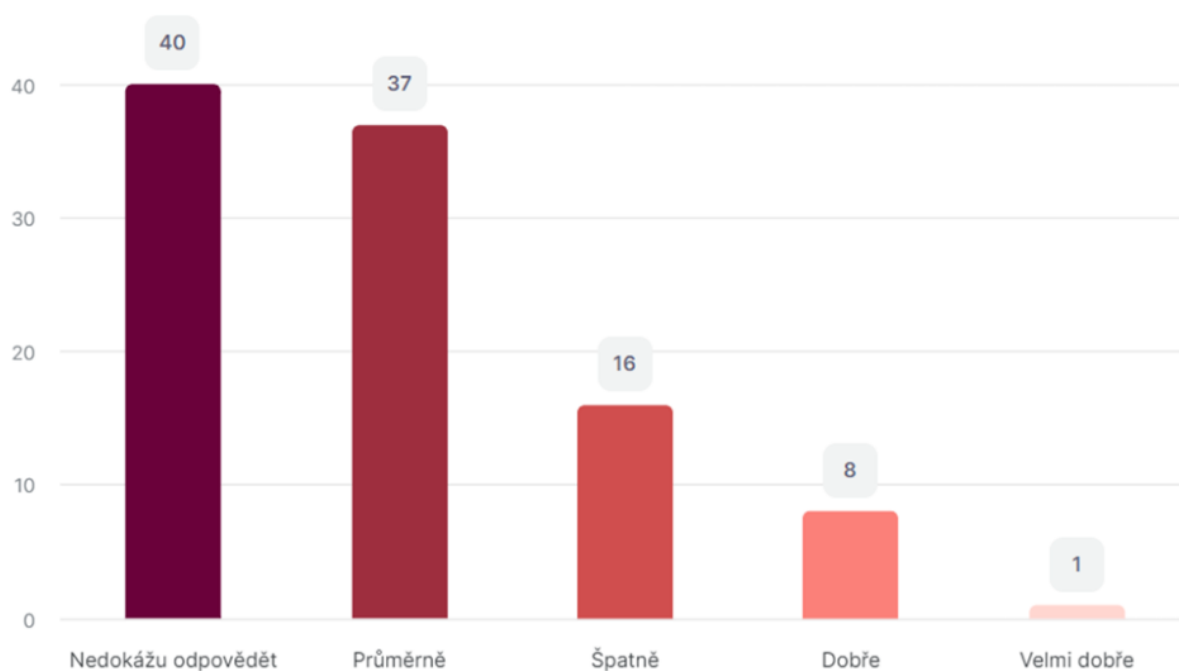
7) Kde jste získali informace o této problematice? (vyberte více z uvedených možností)

Tabulka 1 - Informace o problematice (autorka práce 2024)

Informace o problematice	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ve škole/ na univerzitě	77	75,5%
Z profesní praxe	18	17,6%
Z odborné literatury	15	14,7%
Z kurzu nebo školení	3	2,9%
Jiné (prosím uveďte):	6	5,9%

Popisuje, kde studenti získali informace o této problematice. Lze konstatovat, že většina studentů 77 respondentů (75,5 %) získala informace o této problematice ve škole nebo na univerzitě. Dalším významným zdrojem informací byla profesní praxe, kterou uvedlo 18 respondentů (17,6 %). Z odborné literatury čerpalo informace 15 respondentů (14,7 %). Menší část respondentů 3 (2,9 %) získala informace z kurzů nebo školení a dalších 6 respondentů (5,9 %) uvedlo jiné zdroje informací – např. Instagram.

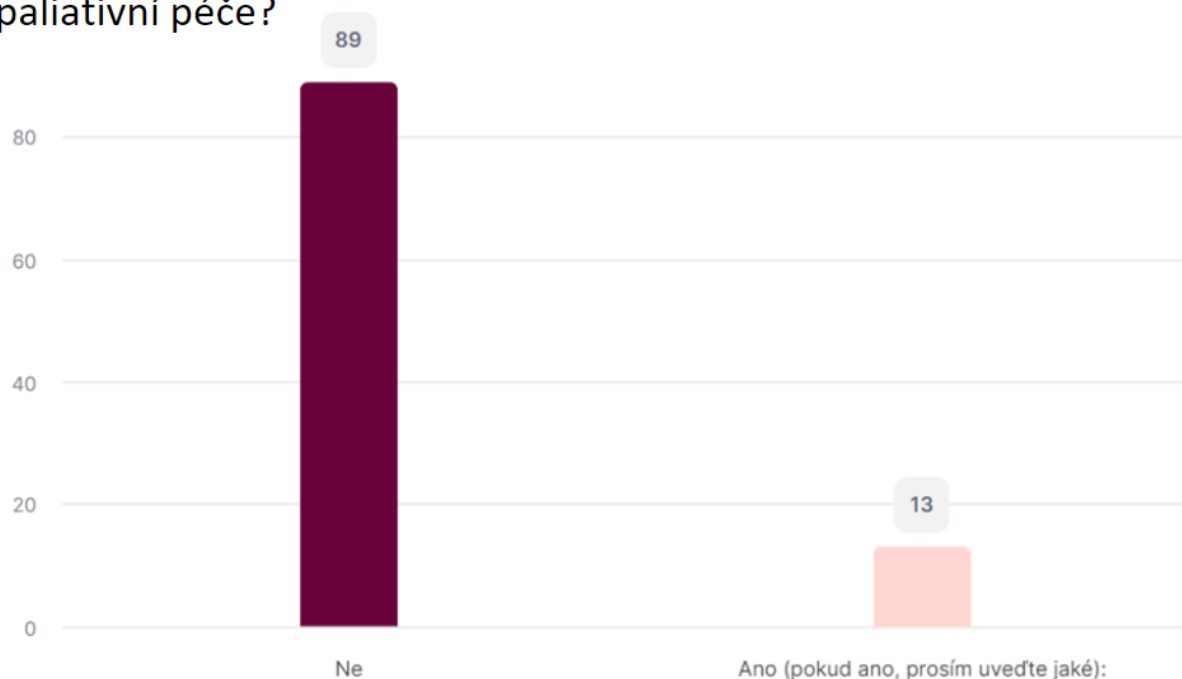
8. Jak byste zhodnotili dostupnost zdrojů a podpory pro poskytování této péče v ČR?



Obrázek č. 9: Graf 8 – Dostupnost zdrojů (autorka práce 2024)

V této otázce studenti hodnotili na základě svých pocitů dostupnost zdrojů a poskytnutí podpory v péči o těžce nemocné děti v ČR. Nejčastější volenou odpovědí, přesně 40 (39,2 %) respondentů, byla odpověď „Nedokážu odpovědět“. Přitom většina respondentů uvedla hodnocení dostupnosti spíše negativně. Pouze 1 respondent hodnotil dostupnost zdrojů „velmi dobře“ a 8 (7,8 %) respondentů hodnotilo dostupnost zdrojů „dobře“. Naopak 16 respondentů (15,7 %) hodnotilo dostupnost jako špatnou a 37 (36,3 %) respondentů považovalo dostupnost za průměrnou.

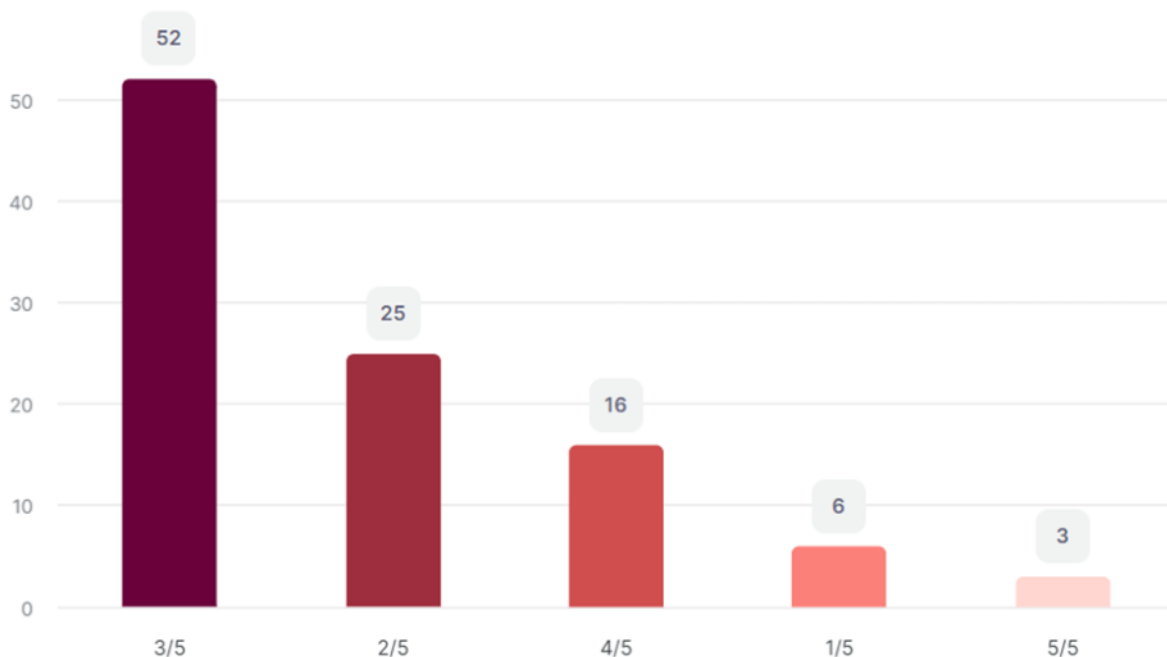
9. Znáte nějaká centra v ČR, která nabízí poskytování dětské paliativní péče?



Obrázek č. 10: Graf 9 – Znalost center (autorka práce 2024)

Informuje, zda studenti mají přehled o přítomnosti center nabízejících Dětskou paliativní péči. Z celkového počtu respondentů odpověď „Ano“ zvolilo pouze 13 respondentů (12,7%). Zbýlý počet respondentů 89 (87,3%) odpovědělo, že žádné centrum nezná. Nejčastěji uváděná centra pak byly, např.: Mobilní hospic Ondrášek, Dětské centrum Veská - Pardubice, organizace Cesta domů, Pallium – centrum provázení, FNB, FN Motol, Bárka a Dětské centrum Svitavy.

10. Jak byste ohodnotili dostupnost a možnosti vzdělávání studentů v tomto oboru? (ohodnoťte)



Obrázek č. 11: Graf 10 – Hodnocení dostupnosti a možností vzdělání studentů (ohodnoťte známkou jako ve škole 1 -5). (autorka práce 2024)

V této otázce měli respondenti ohodnotit známkou 1 – 5 dle vlastního názoru, dostupnost a možnosti vzdělávání v oboru Dětské paliativní péče. Nejvíce respondentů, konkrétně 52 (51,0%) ohodnotilo, dostupnost možností vzdělávání v tomto oboru známkou 3. druhá nejčastěji volená známka byla 2, kterou uvedlo 25 (24,5%) respondentů. Známkou 4 uvedlo 16 respondentů (15,7%). Nejlepší hodnocení, tedy známku 1 zvolilo 6 (5,9%) respondentů a nejhorší hodnocení, čili známku 5 udělili pouze 3 (2,9%) respondenti.

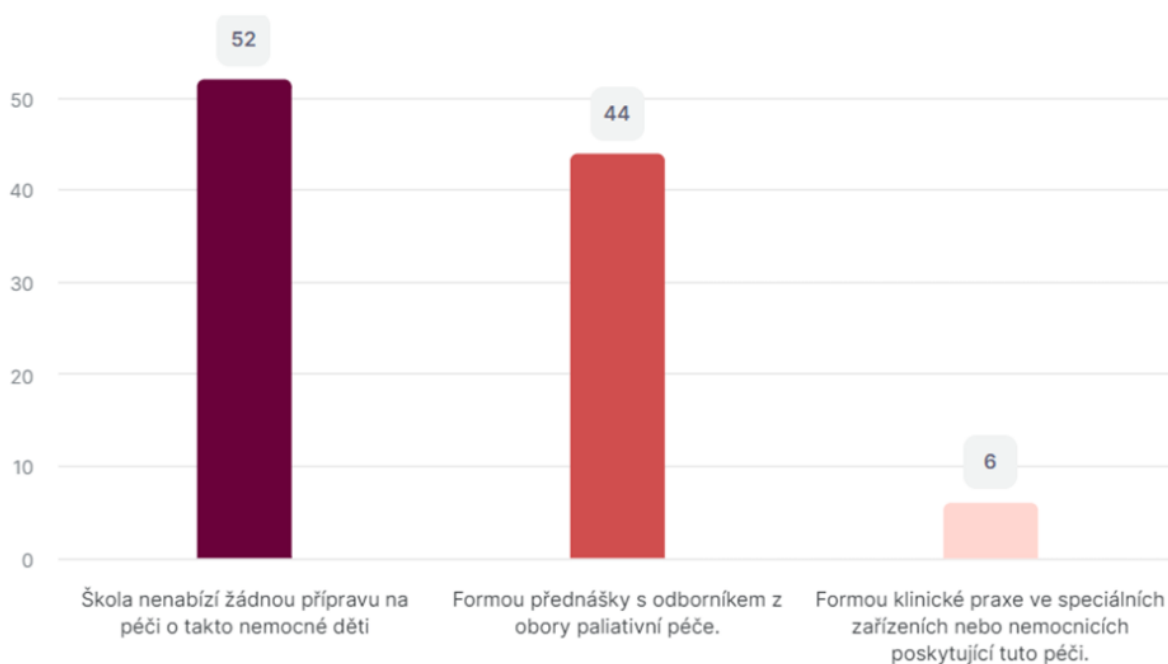
11) Pokud jste v předchozí otázce zvolili ohodnocení známkou 5. Napište – Jak by podle Vás mohlo být zlepšeno vzdělávání a podpora pro studenty se zaměřením na poskytování této péče?

Tabulka 2 - Zlepšení vzdělávání a podpory studentů v paliativní péči (autorka práce 2024)

Návrhy studentů na zlepšení:
Více dostupných přednášek věnovaných tomuto tématu
Více se věnovat této problematice v hodinách
Vyučování předmětu paliativní péče i na SZŠ
Zaměřit se na více semestrů než pouze jeden

V této otázce mohli studenti uvést, jaké možnosti vzdělání v oboru Dětské paliativní péči, by si přáli mít na své fakultě. Tato otázka byla zodpovězena pouze 4 respondenty.

12. Jakým způsobem Vás škola připravuje na péči o pediatrické pacienty v paliativní péči?



Obrázek č. 13: Graf 11 – Příprava školy na péči (autorka práce 2024)

Tento graf uvádí, zda škola studentům nabízí možnost vzdělávání se v Dětské paliativní péči, 52 respondentů (51,0%) uvedlo, že Univerzita nenabízí žádnou přípravu na péči o takto těžce nemocné děti. Následně 44 respondentů (43,1%) uvedlo, že jsou v oboru DPP vzdělávání formou odborných přednášek a 6 respondentů (5,9%) uvedlo i možnost vzdělání formou klinické praxe ve speciálním zařízení/nemocnicích poskytující péči o vážně nemocné děti.

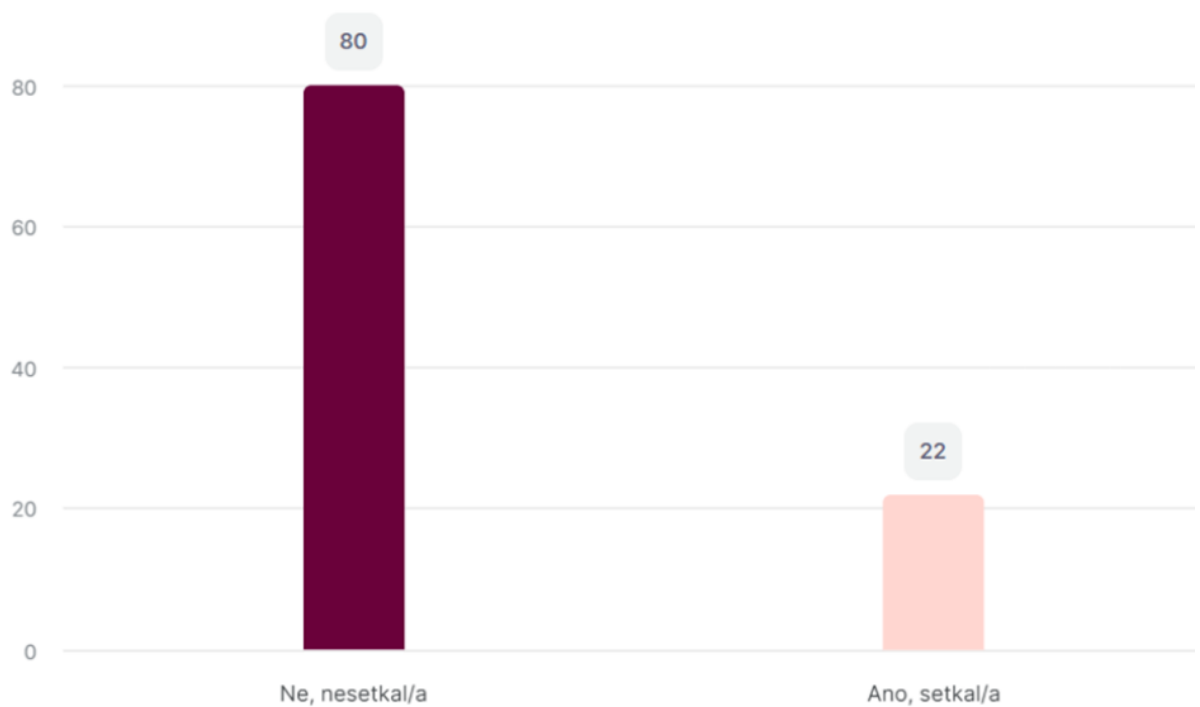
13) Jaké příležitosti byste si přáli mít k dispozici na vaší škole pro praxi v oblasti paliativní péče? (vyberte více z uvedených možností)

Tabulka 3 – Preferované příležitosti studentů pro praxi v oblasti paliativní péče (vyberte více z uvedených možností) - (autorka práce 2024)

Preferované příležitosti studentů pro praxi v oblasti paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Interaktivní workshopy/ přednášky s odborníky v oboru péče o děti s nevléčitelným onemocněním.	64	62,7%
Kurzy nebo semináře zaměřené na paliativní péči pro děti.	53	52,0%
Možnost dobrovolnické práce nebo praxe ve speciálních zařízeních nebo nemocnicích poskytující dětskou paliativní péči	36	35,3%
Diskuze a skupinové aktivity zaměřené na etické a emocionální aspekty péče o tyto děti a jejich rodiny	28	27,5%

V této otázce měli studenti uvést, jaké příležitosti by si přáli mít v rámci vzdělávání v oboru Dětské paliativní péče na své Univerzitě. Nejčastěji volenou odpovědí, byla možnost interaktivních workshopů/přednášek s odborníky v oboru DPP o děti s nevléčitelným onemocněním, tuto možnost by rádo na své škole uvítalo 64 respondentů (62,7%). Druhá nejčastěji zvolená odpověď 53 respondenty (52,0%), byla možnost účasti na kurzech a seminářích zaměřených na Dětskou paliativní péči. Dále pak 36 respondentů (35,3%) uvedlo možnost účasti na praxi nebo dobrovolnictví ve speciálních zařízeních/nemocnicích poskytující paliativní péči dětem. Nejmenší zájem byl o možnost skupinové diskuze a aktivit zaměřených na etické a emocionální aspekty péče o těžce nemocné děti, tuto možnost zvolilo pouze 28 respondentů (27,5%).

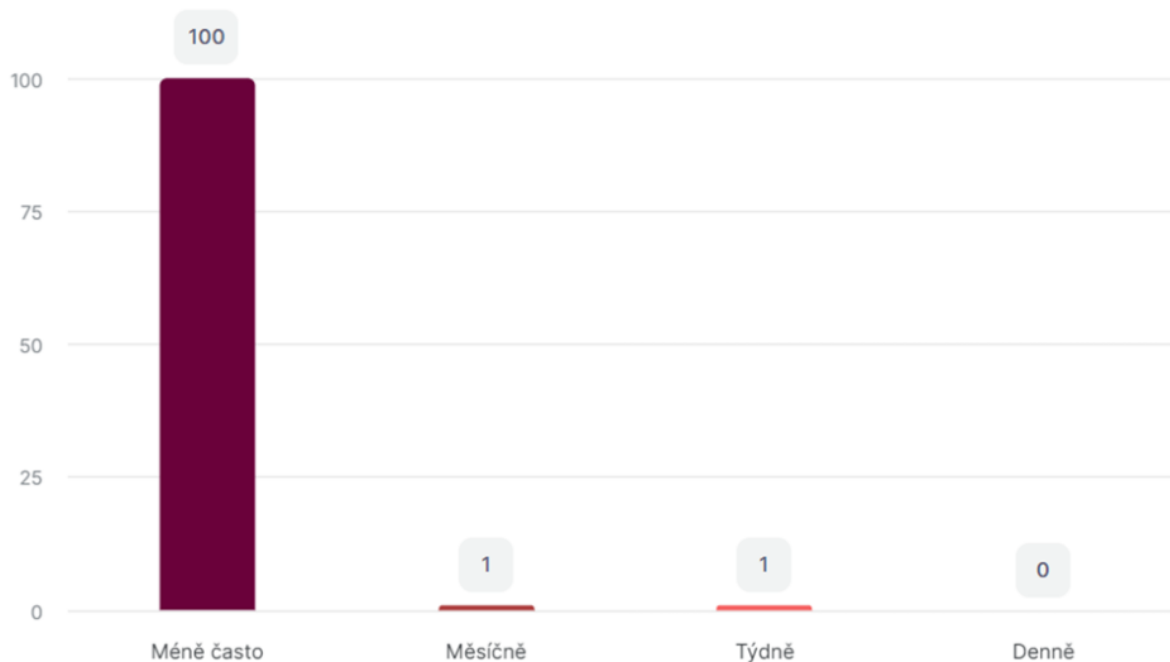
14. Setkali jste se již ve své praxi s dětským pacientem, který trpí život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním?



Obrázek č. 15: Graf 12 – Kontakt s dětmi v paliativní péči (autorka práce 2024)

Cílem této otázky bylo zjistit, zda se studenti za svou praxi během studia již setkali s vážně nemocným dítětem, které potřebuje specializovanou péči poskytovanou proškolenými odborníky v paliativní péči. Pouze 22 respondentů (21,6%) uvedlo, že se za svou praxi s takto vážně nemocným dítětem již setkalo. Zbytek respondentů 80 (78,4%) uvedlo, že se s dítětem vyžadujícím paliativní péči zatím neseťkalo.

15. Pokud jste v přechodí otázce odpověděli ano – Jak často se s těmi to pacienty setkáváte?



Obrázek č. 16: Graf 13 – Jak často přicházejí respondenti do kontaktu s těmito pacienty (autorka práce 2024)

Otázka č. 15 navazuje na předchozí otázku, kde většina studentů odpověděla, že za svou praxi se zatím s dítětem s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním nesetkala. Tudiž odpověď celého souboru 100 (98,0%) respondentů byla téměř jednotná a to „Méně často“. Výjimku tvořili pouze dva respondenti, kdy jeden uvedl, že se s takto vážně nemocným dítětem setkává jednou do měsíce a druhý respondent uvedl, že o vážně nemocné děti pečuje jednou do týdne.

16) Vyberte skupiny onemocnění, které patří do dětské paliativní péče. (vyberte více z uvedených možností)

Tabulka 4 - Skupiny onemocnění (vyberte více z uvedených možností) - (autorka práce 2024)

Skupiny onemocnění	Absolutní četnost	Relativní četnost
Onkologická onemocnění	97	95,1%
Komplexní vrozené vady a dědičné poruchy	87	85,3%
Neurologická onemocnění	71	69,6%
Respirační onemocnění (např. Cystická fibróza)	59	57,8%
Chronická onemocnění (např. Celiakie, Diabetes mellitus)	13	12,7%
Psychické poruchy	13	12,7%
Akutní infekce	7	6,9%

Tato otázka měla za cíl zjistit, zda studenti vědí, které skupiny onemocnění jsou typické pro indikaci k Paliativní péči. Nejčastěji respondenty (97 – 95,1%) uváděnou skupinou byla onkologická onemocnění. Poté následovala skupina komplexních vrozených vad a dědičných poruch, kterou uvedlo konkrétně 87 (85,3%) respondentů. Dále pak hodně volenými skupinami byla neurologická onemocnění a respirační onemocnění. Ale také poměrně velká většina respondentů uvedla onemocnění u kterých není indikace k paliativní péči vůbec nutná. Jednalo se například o akutní infekce, psychické poruchy a chronická onemocnění.

17) Vyberte aspekty ošetrovatelské péče, které jsou podle vás specifické pro dětské pacienty v paliativní péči: (vyberte více z uvedených možností)

Tabulka 5 - Aspekty ošetrovatelské péče (vyberte více z uvedených možností) – (autorka práce 2024)

Aspekty ošetrovatelské péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Komunikace s dítětem	97	95,1%
Emocionální podpora	90	88,2%
Tlumení bolesti	87	85,3%
Vzdělávání a hra, kontakt s vrstevníky	83	81,4%
Uspokojení fyzických a psychických potřeb	81	79,4%
Zvládání fyzických symptomů	57	55,9%
Jiné uveďte: Podpora v péči, spolupráce rodiny a edukace rodiče	3	2,9%

Při zkoumání aspektů ošetrovatelské péče specifických pro dětské pacienty v PP, bylo zjištěno, že nejdůležitějším aspektem je komunikace, kterou uvedlo 97 (95,1%) respondentů. Následuje emocionální podpora, tu označilo za významnou 90 (88,2%) respondentů, poté 87 (85,3%) respondentů vybralo jako další aspekt ošetrovatelské péče tlumení bolesti. Vzdělávání, hru a kontakt s vrstevníky uvedlo 83 (81,4%) respondentů. Uspokojení fyzických potřeb bylo důležité pro 81 (79,4%) respondentů, zvládání fyzických symptomů bylo relativní pro 57 (55,9%) respondentů a 3 (2,9%) respondenti uvedli, že by k aspektům ošetrovatelské péče přidali podporu a spolupráci rodiny a edukaci rodičů v péči o nemocné dítě.

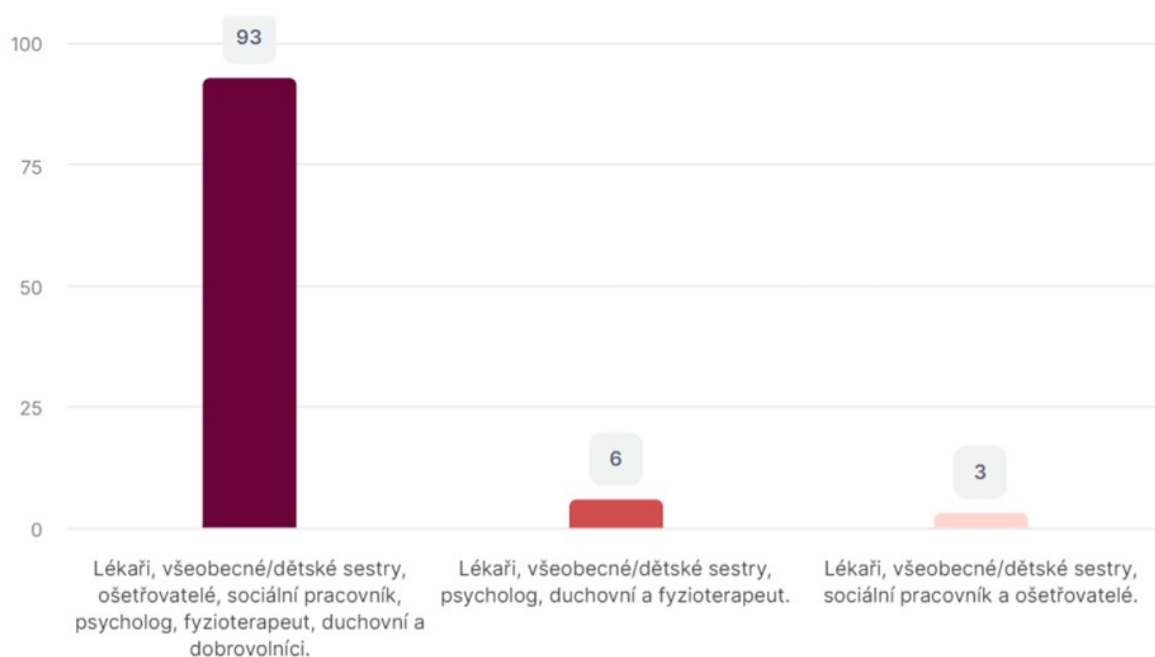
18) Vyberte symptomy, které jsou podle vás nejvíce řešeny v dětské paliativní péči: (vyberte více z uvedených možností)

Tabulka 6 – Nejčastěji řešené symptomy (vyberte více z uvedených možností) - (autorka práce 2024)

Nejčastěji řešené symptomy	Absolutní četnost	Relativní četnost
Bolest	97	95,1%
Nauzea a zvracení	71	69,9%
Emocionální a psychosociální potíže	62	60,8%
Malnutrice a dehydratace	57	55,9%
Únava a slabost	43	42,2%
Dušnost	38	37,3%
Spánkové obtíže	34	33,3%

Nejčastěji řešeným symptomem v dětské paliativní péči, který respondenti volili, byla terapie tišení bolesti. Tento symptom uvedlo konkrétně 97 (95,1%) respondentů. Druhý nejčastěji zastoupený symptom, tvořila nauzea a zvracení tu uvedlo 71 (69,6%) respondentů a třetím často voleným symptomem bylo zajištění emocionální a psychické podpory. Naopak, nejméně uváděným symptomem bylo řešení spánkových obtíží.

19. Kteří pracovníci jsou podle Vás součástí multidisciplinárního paliativního týmu?



Obrázek č. 20: Graf 14 – Pracovníci multidisciplinárního týmu (autorka práce 2024)

Graf vyhodnocuje správné a špatné odpovědi studentů na složení Multidisciplinárního týmu. Správnou odpověď zvolilo 93 respondentů (91,2%) a špatnou odpověď pak uvedlo 9 respondentů (8,8%).

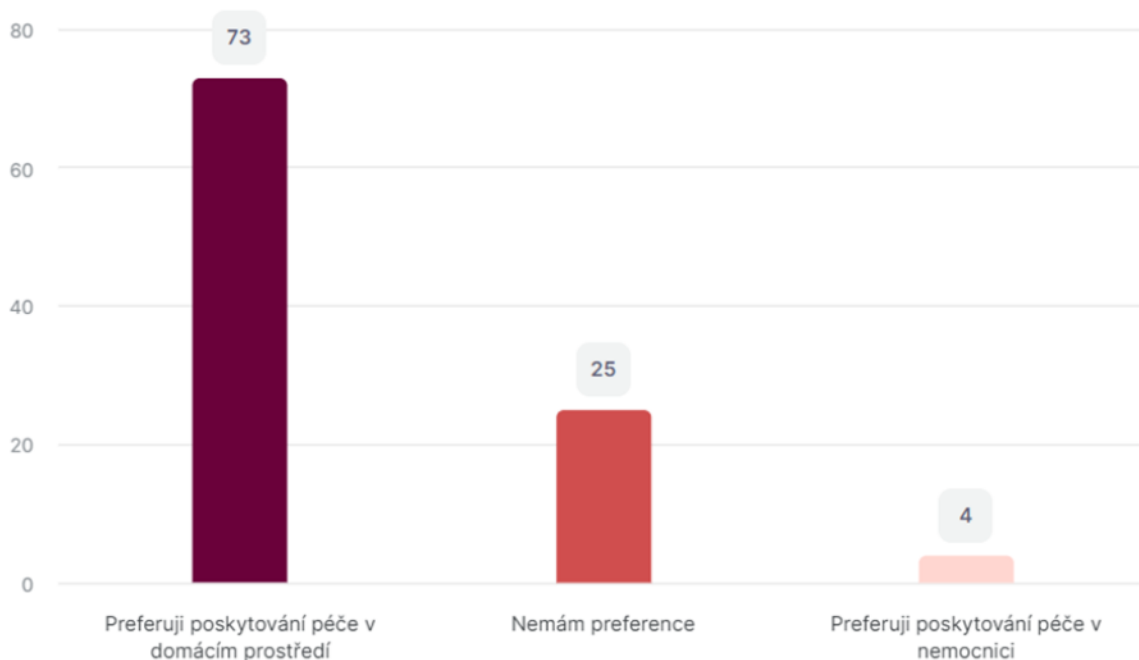
20) Vyberte pojmy, které podle Vás patří, do forem poskytování dětské paliativní péče.

Tabulka 7 – Formy poskytování dětské paliativní péče (vyberte více z uvedených možností) - (autorka práce 2024)

Formy poskytování dětské paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Domácí paliativní péče	99	97,1%
Nemocniční paliativní péče	91	89,2%
Mobilní paliativní služby	71	69,6%
Hospicová péče	66	64,7%
Poradenská a psychologická podpora	63	61,8%
Denní stacionáře	53	52,0%
Paliativní péče ve školách nebo speciálních zařízeních	40	39,2%

Výsledky tohoto grafu ukazují, že podle 99 (97,1%) respondentů je nejrozšířenější formou poskytování paliativní péče dětem v jejich domácím prostředí. Pak následovala nemocniční péče s 91 (89,2%) respondenty a mobilní paliativní služby, které označilo 71 (69,6%) respondentů. Hospicovou péči pak uvedlo 66 (64,7%) respondentů, poradenskou a psychologickou podporu uvedlo 63 (61,8%) respondentů. Dále následuje denní stacionář se zastoupením 53 (52,0%) respondentů a nakonec s nejmenším zastoupením tedy 40 (39,2%) respondentů byla volena možnost paliativní péče ve školách/speciálních zařízeních.

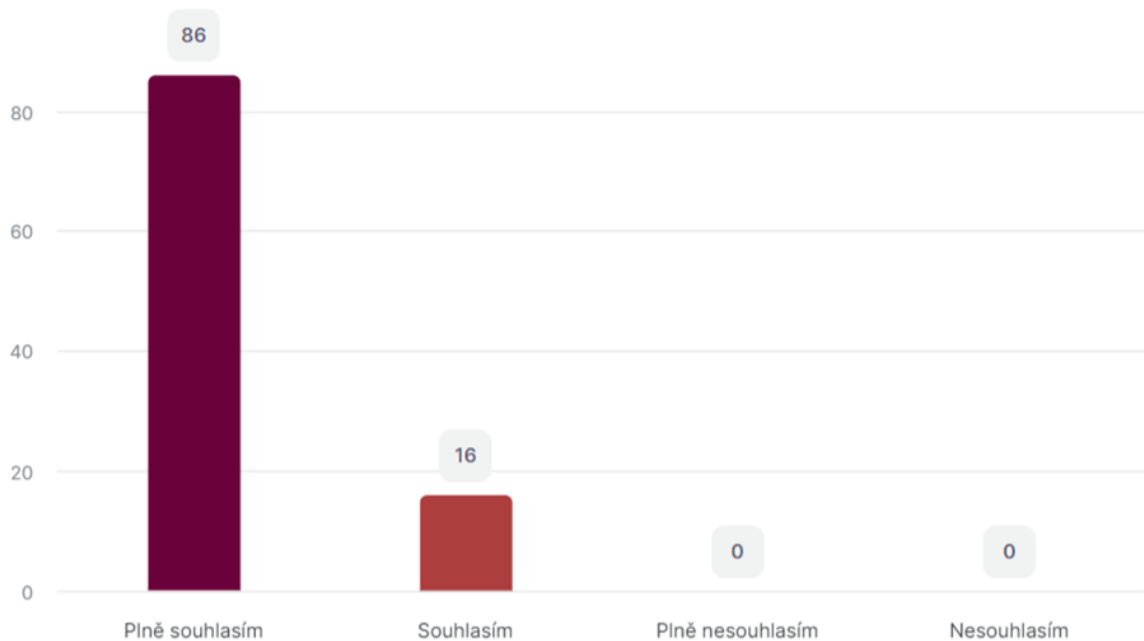
21. Jaký je váš postoj k poskytování paliativní péče doma ve srovnání s poskytováním péče v nemocnici?



Obrázek č. 22: Graf 15 – Postoj k péči (autorka práce 2024)

Tato otázka byla zaměřena na preferenci respondentů k poskytování paliativní péče v domácím prostředí nebo v nemocnici. Z grafu jasně vyplývá, že většina respondentů, tedy 73 (71,6%) preferuje poskytování paliativní péče dětem v jejich přirozeném domácím prostředí, zatímco menší část respondentů, konkrétně 25 (24,5%) preferuje péči v poskytovanou v nemocnici a pouze 4 (3,9%) respondenti uvedli, že nemají jasně danou preferenci.

22. Souhlasíte s aktivní účastí rodiny při péči o dítě s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním?



Obrázek č. 23: Graf 16 – Aktivní účast rodiny při péči (autorka práce 2024)

V Grafu 22 studenti uváděli svůj názor na aktivní účast rodiny v péči o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, 86 (84,3%) respondentů uvedlo, že plně souhlasí s aktivní účastí rodiny v péči. Poté 16 respondentů (15,7%) uvedlo možnost „souhlasím“ a ani jeden z respondentů nevedl, že by rodič neměl být přítomen nebo se aktivně podílet na péči o vážně nemocné dítě.

23) Jaké dovednosti by podle vás měla mít sestra pečující o takto nemocné děti? (vyberte více z uvedených možností)

Tabulka 8 – Dovednosti sestry (vyberte více z uvedených možností) - (autorka práce 2024)

Dovednosti sestry	Absolutní četnost	Relativní četnost
Komunikační dovednosti s dětmi i jejich rodinami	98	96,1%
Emoční podpora pro dítě a jeho rodinu	97	95,1%
Porozumění potřebám dítěte a jeho rodiny	97	95,1%
Znalost léčby a symptomů u dětí	95	93,1%
Spolupráce v týmu zdravotníků	86	84,3%

Nejvyšší počet respondentů tedy 98 (96,1%) uvedlo jako klíčovou dovednost sestry, schopnost komunikace s dítětem a jeho rodiči. Dále 97 (95, 1%) respondentů shledává důležité, aby sestra uměla porozumět potřebám dítěte a jeho rodiny a rovněž jim poskytnout emocionální podporu v této těžké situaci. Znalost léčby bolesti a symptomů u dětí vybralo 95 (93,1%) respondentů. Spolupráce v týmu zdravotníků byla nejméně zmiňovanou dovedností, avšak stále významnou, s 86 (84,3%) respondenty. Tyto výsledky ukazují, že pro respondenty jsou nejdůležitější komunikační a podpůrné dovednosti sestry v péči o vážně nemocné dítě, stejně jako odborné znalosti týkající se léčby symptomů a týmové spolupráce.

24) Kdy končí poskytování paliativní péče?

Tabulka 9 – Konec poskytování paliativní péče (vyberte více z uvedených možností) - (autorka práce 2024)

Konec poskytování paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Po úmrtí dítěte, nadále pokračuje a pomáhá rodině se vypořádat se ztrátou	80	78,4%
Ukončením léčby na žádost pacienta nebo jeho rodiny	45	44,1%
Úmrtím dítěte	40	39,2%
Zlepšením stavu pacienta a následné ukončení paliativní péče	34	33,3%
Nedokážu odpovědět	2	2,0%

Výsledky této otázky ukazují, že většina respondentů, konkrétně 80 (78,4%), že paliativní péče nadále pokračuje i po úmrtí pacienta. Dále 45 (44,1%) respondentů uvedlo, že paliativní péče končí na žádost pacienta nebo jeho rodiny a 34 (33,3%) respondentů se domnívalo, že péče končí zlepšením stavu pacienta, což byla také správná odpověď. Celkový počet správných odpovědí byl tedy 159. Naopak, nesprávnou odpověď, že paliativní péče končí úmrtím dítěte, zvolilo 40 respondentů (39,2 %) a pouze dva respondenti (2,0 %) uvedli, že na otázku nedokáží odpovědět.

DISKUZE

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaké povědomí mají studenti Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice o dětské paliativní péči. Průzkum probíhal formou dotazníkového šetření, které umožnilo získat kvantitativní data týkající se znalostí, vnímání a postojů studentů k tomuto specifickému druhu péče o děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním.

Většina respondentů byly ženy, což odpovídá obecné převaze žen ve zdravotnických profesích. Věkové rozložení ukázalo, že většina účastníků byla ve věku 19–21 let, což svědčí o jejich relativně krátké profesní zkušenosti. Co se týče studovaných oborů, nejvíce respondentů studovalo Všeobecné ošetrovatelství, následované oborem Zdravotnický záchranář a Porodní asistence. Tento fakt mohl ovlivnit jejich pohled na paliativní péči, jelikož různé obory mohou přistupovat rozdílně k péči o pacienty s vážným onemocněním.

Výsledky ukazují, že povědomí o dětské paliativní péči je mezi studenty relativně nízké. Pouze malá část respondentů hodnotila své povědomí jako dobré, zatímco žádný respondent neoznačil své povědomí jako velmi dobré. Většina respondentů označila své povědomí jako uspokojivé a menší část přiznala, že nemá o této problematice žádné znalosti. Tento výsledek poukazuje na potřebu zlepšení vzdělávání a informovanosti v této oblasti.

Respondenti získávali informace o paliativní péči především na univerzitě, což podtrhuje roli vzdělávacích institucí v této problematice. Nicméně polovina respondentů uvedla, že fakulta jim neposkytuje žádnou přípravu na péči o paliativní pacienty, což považují za alarmující. Menšina respondentů měla zkušenost s přednáškami od odborníků a velmi malý počet absolvoval klinickou praxi ve specializovaných zařízeních. Tento nedostatek praktické přípravy může negativně ovlivnit jejich schopnost poskytovat kvalitní péči. Hodnocení dostupnosti zdrojů a podpory pro poskytování paliativní péče bylo převážně průměrné nebo špatné. Tento fakt může být způsoben nedostatkem specializovaných center a odborníků v této oblasti. Pouze malá část respondentů znala centra nabízející dětskou paliativní péči, což naznačuje, že tato centra nejsou dostatečně propagována nebo nejsou snadno dostupná.

V otevřených odpovědích na otázku, jak zlepšit vzdělávání a podporu pro studenty v oblasti paliativní péče, se objevily návrhy na více přednášek věnovaných tomuto tématu, větší důraz na problematiku v rámci výuky a zavedení paliativní péče i do učebních plánů středních zdravotnických škol. Tyto návrhy zdůrazňují potřebu systematického začlenění paliativní péče do vzdělávacích programů.

V diskuzi porovnávám svou bakalářskou práci s pracemi Janáčové (2022), Karáskové (2021), Bartošové (2024) a třemi studiemi: Sujatha & Jayagowri (2017) a Akdeniz Kudubes et al. (2021) a Sirma (2018).

Zatímco já jsem zjišťovala informovanost o dětské paliativní péči mezi studenty zdravotnických oborů, Janáčová (2022) se zaměřila na sestry v regionu Zlínského kraje, kde se ukázalo, že většina z nich by uvítala lepší informovanost o této problematice. Bartošová (2024) se soustředila na zkušenosti studentů s péčí o vážně nemocné dítě a prostřednictvím rozhovorů zjišťovala, s jakými výzvami se v této situaci setkávají. Karásková (2021) se pak zaměřila na zdravotníky působící v paliativní péči, přičemž analyzovala jejich motivaci a vyhodnocovala psychologický dopad této práce na zdravotnický personál.

Tyto závěry do určité míry korespondují i s mými zjištěními – většina respondentů vnímala dětskou paliativní péči jako téma, o kterém nemá dostatek informací, zároveň však projevovali zájem se v této oblasti dále vzdělávat. Potvrzuje se tak, že je důležité toto téma více integrovat do výuky a podporovat přípravu studentů i zdravotníků na situace spojené s péčí o vážně nemocné děti.

V rámci zahraničních studií se problematikou zabývá například Akdeniz Kudubes et al. (2021), jejichž výzkum hodnotil účinnost vzdělávacího programu o dětské paliativní péči určeného studentům ošetrovatelství. Studie Sujatha & Jayaswami (2017) se zaměřila na zhodnocení úrovně povědomí o paliativní péči mezi studenty medicíny, ošetrovatelství, farmacie a fyzioterapie. Poslední zmíněná studie Sirma (2018) se věnuje zkušenostem zdravotních sester s poskytováním pediatrické paliativní péče.

Výsledky těchto studií ukazují, že cílené vzdělávací programy výrazně zlepšují znalosti i postoje studentů k péči v oblasti paliativní péče. Zároveň však upozorňují na přetrvávající nedostatky ve výuce a nízkou připravenost v oblasti praktických dovedností. Zkušenosti zdravotních sester navíc poukazují na vysokou emoční zátěž spojenou s péčí o vážně nemocné děti, ale i na smysluplnost a osobní naplnění, které tato práce přináší.

Průzkumná otázka č. 1: Kde studenti získávají informace o dětské paliativní péči, jak vnímají dostupnost a kvalitu zdrojů a poskytuje jim škola nějakou formu vzdělávání?

Z analýzy odpovědí studentů na otázky č. 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12 a 13 vyplývá, že studenti preferují kombinaci teoretických přednášek a klinické praxe. Řada z nich vnímá obsah výuky jako částečný a nedostačující pro praxi. Opakovaně zdůrazňují potřebu hlubšího zaměření na danou problematiku ve výuce, což podporuje i zjištění Janáčové (2020), která poukazuje na význam praktické výuky ve specializovaných zařízeních pro rozvoj odborných kompetencí. Naopak Bartošová (2024) upozorňuje, že samotné teoretické přednášky bez návaznosti na praxi nejsou dostatečné pro hlubší pochopení této problematiky. Karásková (2021) pak zdůrazňuje přínos interaktivních forem vzdělávání, jako jsou workshopy a simulační tréninky, které podle jejích zjištění významně zvyšují úroveň znalostí studentů o dětské paliativní péči. Tato tvrzení potvrzuje i studie Akdeniz Kudubes et al. (2021), která ukázala, že propojení teoretické výuky s praktickými stážemi a interaktivními metodami, jako jsou simulační tréninky nebo panelové diskuse, výrazně přispívá ke zvýšení znalostní úrovně studentů. Podobně i Sujatha a Jayagowri (2018) kladou důraz na důležitost propojení teorie s praxí, přičemž za klíčové považují praktické tréninky a možnost diskuse s odborníky.

Význam institucionálního vzdělávání potvrzují i výsledky odpovědi na otázky č. 6 a 7, které zjišťovaly, odkud studenti nejčastěji získávají informace o dětské paliativní péči. Většina studentů uvedla jako hlavní zdroj univerzitu, což zdůrazňuje význam formálního vzdělávání jako klíčového prostředí pro rozvoj znalostí v této oblasti. Dalším významným zdrojem byla profesní praxe, kterou zmínilo 18 respondentů. Odbornou literaturu uvedlo jako zdroj 15 respondentů, což poukazuje na potřebu dostupných a kvalitních výukových materiálů, jak upozorňuje také Sirma (2018). Méně častými zdroji byly kurzy, školení a další neformální kanály, jako například sociální sítě, které uvedlo jen 6 respondentů. Tyto výsledky naznačují, že neformální zdroje hrají pouze doplňkovou roli a nejsou pro většinu studentů hlavním způsobem získávání informací.

Tato zjištění se odrazila i v odpovědích na otázku č. 13, která se zaměřovala na preference studentů ohledně výukových metod. Nejčastěji studenti uváděli zájem o interaktivní workshopy a přednášky s odborníky na problematiku péče o děti s nevléčitelnými onemocněními – tuto možnost zvolilo 64 respondentů. Druhou nejčastější preferencí byly kurzy a semináře zaměřené na dětskou paliativní péči, které Bartošová (2024) označuje za efektivní nástroj pro prohloubení znalostí a dovedností. Studenti rovněž projevovali zájem o možnost dobrovolnické činnosti nebo odborné praxe ve specializovaných zařízeních poskytujících dětskou paliativní péči, což uvedlo 36 respondentů. Tento výsledek odpovídá doporučením Janáčové (2020) a Sirmy

(2018), kteří kladou důraz na význam praktických zkušeností a mentoringu při rozvoji profesních dovedností.

Kromě preferencí ohledně výukových metod ukázaly odpovědi na otázky č. 8 a 9, že studenti vnímají dostupnost zdrojů a podpory v oblasti dětské paliativní péče jako omezenou. Ačkoli je univerzitní výuka hlavním zdrojem informací, studenti postrádají větší důraz na praktické a interaktivní vzdělávací metody, které by je lépe připravily na výkon profese v této specifické oblasti. Podobné poznatky uvádí i Karásková (2021), která upozorňuje na potřebu zavedení více praktických stáží a simulačních cvičení. Rovněž povědomí o konkrétních centrech poskytujících dětskou paliativní péči je mezi studenty nízké – značná část respondentů nebyla schopna uvést žádné konkrétní zařízení, což může souviset s nedostatečným zařazením těchto informací do výuky.

Otázka č. 10 se zaměřila na hodnocení vzdělávacích možností v oblasti dětské paliativní péče. Respondenti hodnotili na škále od 1 do 5, kde 1 představovala nejlepší hodnocení. Nejčastěji studenti udělili známku 3, což naznačuje, že vzdělávací příležitosti vnímají jako průměrné. Druhou nejčastější známkou byla 2, která ukazuje na relativní spokojenost části respondentů. Známkou 1 udělila pouze menší část respondentů, což svědčí o tom, že kvalitní vzdělávání v této oblasti není prozatím standardem. Naopak se objevovala i hodnocení 4 a 5, jež poukazují na nespokojenost a vnímaný deficit kvalitních vzdělávacích aktivit.

Celkově lze říci, že studenti vnímají vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče jako nedostatečné a volají po větším zastoupení interaktivních a praktických forem výuky. Nejvíce preferují propojení teorie s praxí, což je plně v souladu s doporučeními odborné literatury. Zlepšení vzdělávacích programů, zejména v oblasti praxe a multidisciplinární spolupráce, by mohlo významně přispět ke zvýšení odborných kompetencí studentů a tím i ke zkvalitnění péče o dětské pacienty v paliativní péči.

Průzkumná otázka č. 2: Jaké jsou zkušenosti studentů zdravotnických oborů s péčí o dětské pacienty se život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a jak často se s nimi setkávají?

Z odpovědí na otázky č. 14 a 15 vyplývá, že zkušenosti studentů s péčí o dětské pacienty se život ohrožujícím či limitujícím onemocněním jsou poměrně omezené. Většina z nich se s těmito pacienty setkala spíše okrajově, a to zejména během odborné praxe nebo stáží.

Tento nedostatek přímých zkušeností odpovídá zjištěním Karáskové (2021), která upozorňuje na omezený kontakt studentů s dětskými pacienty v paliativní péči, zejména pokud jejich studijní program nezahrnuje stáže ve specializovaných zařízeních. Bartošová (2024) zdůrazňuje, že studenti oboru Všeobecné ošetřovatelství mívají větší příležitosti ke kontaktu s těmito pacienty, což souvisí s větším důrazem na klinickou praxi v jejich studijním plánu. Naopak studenti oborů Porodní asistence a Zdravotnický záchranář mají tyto možnosti omezené, neboť jejich studium je orientováno spíše na jiné oblasti péče.

Studie Akdeniz Kudubes et al. (2021) a Sirma (2018) shodně upozorňují, že nedostatek praktických zkušeností může u studentů vyvolávat pocity nejistoty a obavy při péči o děti v paliativní péči. Obě studie doporučují zařadit stáže ve specializovaných zařízeních jako povinnou součást vzdělávacích programů. Takový krok by studentům umožnil získat cenné zkušenosti nejen s péčí o dětského pacienta, ale také s multidisciplinární spoluprací a komunikací s rodinami.

Z těchto zjištění vyplývá, že pro lepší připravenost studentů na péči o dětské pacienty se život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním je nezbytné rozšířit jejich možnosti přímého kontaktu s touto skupinou pacientů. Klíčovým krokem je rozšíření možností praktických stáží a zajištění přístupu ke specializovaným pracovištím, která studentům umožní získat přímou zkušenost s poskytováním dětské paliativní péče.

Průzkumná otázka č. 3 : Který studijní obor (Všeobecné ošetřovatelství, Porodní asistence, Zdravotnický záchranář) nejlépe zná správné znění definice pro dětskou paliativní péči a kdo je podle studentů součástí multidisciplinárního týmu?

Analýza odpovědí na otázku č. 5 ukázala, že nejvyšší úroveň znalostí správné definice dětské paliativní péče vykazují studenti oboru Všeobecné ošetřovatelství, kde správnou odpověď zvolilo 32 respondentů. Oproti tomu studenti oborů Zdravotnický záchranář a Porodní asistence odpovídali správně shodně ve 20 případech, což svědčí o mírně nižší úrovni znalostí v těchto oborech. Tento výsledek koresponduje se zjištěními Janáčové (2020), která popsala obdobnou

tendenci u všeobecných sester. Naopak Bartošová (2024) upozorňuje, že mezi studenty oboru Zdravotnický záchranář bývají znalosti o definici paliativní péče často neúplné, což přisuzuje jejich zaměření především na urgentní medicínu. Podobně Karásková (2021) konstatuje, že omezený prostor věnovaný výuce paliativní péče v programu Porodní asistence se negativně odráží v informovanosti studentek o této oblasti.

Součástí výzkumu bylo také zjišťování povědomí studentů o složení multidisciplinárního týmu, který je klíčový pro poskytování komplexní dětské paliativní péče. Odpovědi na otázku č. 19 ukázaly, že 93 respondentů správně identifikovalo jednotlivé členy tohoto týmu. Nejčastěji uváděli profese jako lékař, všeobecná nebo dětská sestra, ošetřovatel, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, duchovní a dobrovolník. Tento vysoký podíl správných odpovědí svědčí o relativně dobré orientaci studentů v praktickém složení multidisciplinárního týmu, což také potvrzují výsledky Karáskové (2021), která zdůrazňuje nezbytnost multidisciplinární spolupráce pro zajištění kvalitní paliativní péče. Na druhou stranu 8,8 % respondentů neuvedlo kompletní složení týmu, což poukazuje na možné mezery ve vzdělávání.

Význam multidisciplinární spolupráce podtrhuje i Sirma (2018), který upozorňuje, že efektivní týmová práce v paliativní péči nevyžaduje pouze teoretické znalosti, ale také praktické zkušenosti se spoluprací mezi jednotlivými odborníky. K obdobnému závěru dospěli ve své studii i Sujatha a Jayagowri (2017), kteří rovněž kladou důraz na nutnost praktického ukotvení této spolupráce ve výuce.

Průzkumná otázka č. 4: Jak studenti zdravotnických oborů vnímají průběh paliativní péče – od diagnostiky onemocnění až po její ukončení, a jaké dovednosti považují za nejdůležitější pro všeobecnou sestru pečující o dětské pacienty v kontextu nejčastěji řešených symptomů?

Tato část vychází z odpovědí studentů na otázky č. 16, 17, 18, 20, 23 a 24, které se zaměřují na vnímání průběhu paliativní péče, spektrum onemocnění, nejčastěji řešené symptomy, specifika ošetrovatelské péče, formy poskytování paliativní péče, její ukončení a dovednosti, které studenti považují za klíčové pro výkon povolání všeobecné sestry.

Z odpovědí na otázku č. 16 vyplynulo, že si studenti nejčastěji spojují dětskou paliativní péči s onkologickými onemocněními a komplexními vrozenými vadami. Tato onemocnění vyžadují dlouhodobou, náročnou a specializovanou péči, jak uvádějí také Janáčová (2020) a Bartošová (2024), které zdůrazňují význam odborné podpory v péči o tyto pacienty.

Na otázku č. 17 studenti nejčastěji vybírali z nabízených aspektů péče komunikaci s dítětem a jeho rodinou, poskytování emocionální podpory a zvládání bolesti. Tyto aspekty jsou zásadní nejen pro zajištění komfortu pacienta, ale i pro navázání důvěry mezi rodinou a zdravotnickým týmem, jak uvádí Karásková (2021) a Sirma (2018) a navíc zároveň upozorňují na důležitost vzdělávacích a herních aktivit, které rozšiřují péči nad rámec základních potřeb.

Odpovědi na otázku č. 20 ukázaly, že studenti nejčastěji vnímají jako hlavní formy poskytování paliativní péče domácí a nemocniční prostředí. Tento výsledek odráží snahu zajistit dítěti co nejpřirozenější podmínky, jak doporučují například Akdeniz Kudubes et al. (2021). Méně pozornosti však bylo věnováno mobilním službám či denním stacionářům, což může svědčit o nižším povědomí o těchto alternativách péče. Rozšíření informací v této oblasti by mohlo napomoci k širšímu využívání dostupných forem služeb.

Otázka č. 24 se věnovala ukončení paliativní péče. Studenti nejčastěji uváděli, že péče pokračuje i po úmrtí dítěte, a to formou podpory rodině při vyrovnávání se se ztrátou. Tento přístup odráží empatii a pochopení pro emocionální potřeby pozůstalých a je v souladu se závěry Karáskové (2021), která zdůrazňuje význam psychosociální podpory v závěrečné fázi péče.

Z odpovědí na otázku č. 18 vyplynulo, že nejčastěji řešeným symptomem v dětské paliativní péči je bolest, kterou uvedlo 97 respondentů. Tato skutečnost potvrzuje, že zvládání bolesti je jednou z klíčových dovedností sester působících v této oblasti. Další často zmiňované symptomy zahrnovaly nauzeu, zvracení a psychosociální potíže, což odpovídá potřebě komplexní péče, jak ji popisují Janáčová (2020) a Sirma (2018). Mezi méně často zmiňované, avšak rovněž významné symptomy patřily spánkové obtíže, které mohou výrazně ovlivnit kvalitu života dítěte i jeho rodiny.

Otázka č. 23 se zaměřila na klíčové dovednosti všeobecné sestry v oblasti dětské paliativní péče. Studenti nejčastěji zmiňovali schopnost efektivní komunikace s dítětem i jeho rodinou, zvládání bolesti a dalších symptomů a schopnost porozumět individuálním potřebám pacienta i jeho blízkých. Tyto dovednosti zmiňují i Janáčová (2020) a Karásková (2021), přičemž Karásková zdůrazňuje zvláště význam empatie a individuálního přístupu. Bartošová (2024) upozorňuje na důležitost praktického nácviku krizové komunikace, který zdravotníkům pomáhá zvládat emočně náročné situace. Sirma (2018) dále poukazuje na význam týmové spolupráce, emocionální podpory a komunikace v rámci multidisciplinárního týmu.

Z celkového pohledu výsledky naznačují, že studenti zdravotnických oborů mají relativně dobré povědomí o průběhu paliativní péče i o klíčových dovednostech potřebných k výkonu profese všeobecné sestry v této oblasti.

Průzkumná otázka č. 5: Preferují studenti domácí nebo nemocniční paliativní péči a jaký je jejich postoj k aktivní účasti rodiny?

Porovnání odpovědí na otázky č. 21 a č. 22 ukázalo, že studenti, kteří preferují domácí formu paliativní péče, častěji podporují aktivní zapojení rodiny do péče o dítě. Podobný závěr uvádí také Janáčová (2020), která zdůrazňuje pozitivní vliv domácího prostředí na psychickou pohodu dítěte i jeho blízkých. Bartošová (2024) dále poukazuje na to, že zapojení rodiny do péče v domácím prostředí přispívá k zajištění kontinuity péče a usnadňuje její organizaci.

Podobně i studie Sujatha a Jayagowri (2017) zjistila, že studenti s hlubším porozuměním filozofie paliativní péče, vykazují pozitivnější postoj k aktivní účasti rodiny na péči o pacienta. Tento poznatek naznačuje, že vzdělávání v oblasti paliativní péče může ovlivnit vnímání významu rodinného zapojení.

Sirma (2018) uvádí, že zdravotní sestry často vnímají domácí péči jako efektivnější a osobnější, protože pacientům umožňuje zůstat v důvěrně známém prostředí a vytváří více příležitostí pro spolupráci s rodinou. Zároveň však upozorňuje na výzvy, které s sebou domácí péče přináší, zejména na její emocionální náročnost a možný nedostatek odborné podpory. Karásková (2021) pak upozorňuje, že domácí péče může být pro rodinu náročná z hlediska dostupnosti zdrojů, a proto by měla být doplněna adekvátní externí podporou ze strany zdravotnických zařízení.

Zjištěné výsledky tak odpovídají současným trendům v oblasti paliativní péče, které kladou důraz na domácí prostředí jako preferované místo péče. To dítěti i jeho rodině poskytuje větší komfort a umožňuje zachovat běžný rytmus života, což může výrazně přispět k celkové kvalitě poskytované péče.

9 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zaměřila na specifika paliativní péče u dětí a zkoumá povědomí o této problematice mezi studenty zdravotnických oborů. Průzkum, realizovaný formou dotazníkového šetření mezi 102 respondenty přinesl cenné poznatky o úrovni jejich znalostí, zdrojích informací a připravenosti studentů poskytovat dětem paliativní péči.

Výsledky ukázaly, že povědomí o dětské paliativní péči je mezi studenty poměrně nízké. Pouze malá část respondentů hodnotila své znalosti jako dobré, přičemž žádný z nich je neoznačil za velmi dobré. Většina studentů získává informace o paliativní péči především během studia na univerzitě, avšak polovina z nich uvedla, že během něj neabsolvovala žádnou specializovanou přípravu na péči o paliativní pacienty. Dále se ukázalo, že dostupnost zdrojů a podpory pro poskytování paliativní péče je studenty hodnocena převážně jako průměrná až špatná, což poukazuje na prostor pro zlepšení v oblasti vzdělávání i dostupnosti specializovaných center a odborníků.

Z odpovědí respondentů rovněž vyplynulo několik návrhů na zlepšení výuky paliativní péče, včetně zvýšení počtu přednášek, začlenění této problematiky do učebních plánů a většího důrazu na praktické zkušenosti. Průzkum dále ukázal, že studenti oboru Všeobecné ošetrovatelství vykazují nejvyšší úroveň znalostí správné definice dětské paliativní péče, což lze přičíst širšímu zastoupení této tematiky ve výuce. Naopak studenti oborů Zdravotnický záchranář a Porodní asistence prokázali nižší míru povědomí, což naznačuje potřebu zlepšit vzdělávání v této oblasti. Zároveň bylo zjištěno, že s vyšším ročníkem studia roste i povědomí a paliativní péči - studenti třetího ročníku prokazovali lepší znalosti díky většímu objemu absolvované výuky a praktických zkušeností. Významnou roli ve vzdělávání hraje propojení teorie s praxí – za nejefektivnější formu výuky byla považována kombinace teoretických přednášek, klinické praxe a interaktivních metod, jako jsou simulační tréninky a workshopy. Dále se ukázalo, že studenti preferující domácí formu paliativní péče častěji podporují aktivní zapojení rodiny do péče o dítě, což odpovídá současným trendům zaměřeným na komfort pacienta a podporu rodinného prostředí.

Tato práce přispěla k hlubšímu porozumění aktuálnímu stavu povědomí a vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče a vytvořila základ pro další průzkum i praktické kroky směřující ke zlepšení kvality péče o děti. Implementace navržených doporučení může výrazně přispět ke zlepšení kvality života těchto dětí a jejich rodin a zároveň zvýšit připravenost budoucích zdravotnických pracovníků na výzvy spojené s poskytováním paliativní péče.

9.1 Doporučení pro praxi

Výsledky průzkumu poukazují na nutnost zlepšení vzdělávání a zvýšení povědomí o dětské paliativní péči mezi studenty zdravotnických oborů. Vyšší informovanost a praktická příprava jsou klíčové pro poskytování kvalitní péče dětem i jejich rodinám.

Na základě zjištěných poznatků lze formulovat několik doporučení. Za prvé je vhodné rozšířit vzdělávací programy o tematiku dětské paliativní péče, a to jak v teoretické, tak praktické rovině. Za druhé by vzdělávací instituce měly zajistit větší dostupnost přednášek od odborníků z praxe a umožnit studentům účast na klinických praxích ve specializovaných zařízeních. Za třetí je důležité zlepšit informovanost o dostupných zdrojích a centrech poskytujících dětskou paliativní péči, aby měli studenti lepší přehled o možnostech podpory, kterou mohou v budoucí praxi využít. Tyto kroky mohou přispět k lepšímu vybavení budoucích zdravotnických profesionálů potřebnými znalostmi a dovednostmi pro poskytování komplexní a empatické péče vážně nemocným dětem.

10 POUŽITÁ LITERATURA

10.1 Primární zdroje

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

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 2018. Kroměříž: Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-414-9.

POLÁKOVÁ, Kristýna; TUČKOVÁ, Anna a LOUČKA, Martin. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0.

KÁBRTOVÁ, D. *Dětská paliativní péče: teorie a praxe*. (Grada). Praha: Grada Publishing, 2018 ISBN 978-80-271-0701-0.

10.2 Sekundární zdroje

SIDEN, Harold. *Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases*. [online]. *Children*. 2018, roč. 5, č. 2 ISSN 2227-9067. [cit. 2024-04-23]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/vhildren5020028>.

10.3 Odborné články

ANDERSON et al. *Education and training for palliative care in nursing: A systematic review*. *Journal of Nursing Education*. 2021. 60(2), 123-134. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: [https://doi.org/10.3928/014028314-22 01\) 2](https://doi.org/10.3928/014028314-22 01) 2).

AKDENIZ KUDUBES, A., AYAR, D., BEKTAS, İ., & BEKTAS, M. (2021). Effectiveness of Pediatric Palliative Care Education Program in Strengthening Nursing Students' Palliative Care Practices and Attitudes Toward Care of the Dying. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 11, 871-877. DOI: 10.33808/clinexphealthsci.836362. [cit. 2024-10-30]. Dostupné z: <https://www.proquest.com/openview/302672cf530afc2a5eb74c47106128f3/1.pdf?pq-origsite=gscholar&cbl=2026633>

BALBONI, Michael J.; SULLIVAN, Adam; AMOBI, Adaugo; PHELPS, Andrea C.; GORMAN, Daniel P. et al. *Why Is Spiritual Care Infrequent at the End of Life? Spiritual Care Perceptions Among Patients, Nurses, and Physicians and the Role of Training*. Online. *Journal of Clinical Oncology*. 2017, roč. 31, č. 4, s. 461-467. ISSN 0732-183X. [cit. 2024-04-23]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.44.6443>.

BENINI et al. *New challenges with treatment advances in newborn infants with genetic disorders and severe congenital malformations*. *Children*. 2022 9(2), 236. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/children9020236>

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. *Kde se s paliativní medicínou potkáte?* [online]. 2017. Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, Praha. [cit. 2024-04-12]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/466-kde-se-s-paliativni-medicinou-potkate>

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY. *Multidisciplinarita není jen více odborníků na jednom pracovišti*. Národní zdravotnický informační portál [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2024 [cit. 17.03.2024]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/471-multidisciplinarita-neni-jen-vice-odborniku-na-jednom-pracovisti>

GILLETT et al. Education and training for palliative care in nursing: A systematic review. *Journal of Nursing Education*., 2020. 26 (5), [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.2>

KNAUL et al. *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report*. *The Lancet*, 2020 391(10128), 1391-1454. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32505-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32505-4)

SHEIKH, A. et al. *Innovations in palliative care education for nurses: A focus on technology*. *Nursing Education Perspectives*, 2020. 41(4), 238-242. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/01>.

SUJATHA, R., & JAYAGOWRI, K. (2017). Assessment of Palliative Care Awareness among Undergraduate Healthcare Students. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 11(9), JC06-JC10. DOI: 10.7860/JCDR/2017/29070.10684. [cit. 2024-10-30]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29207739/>

VOČANEC Dorja, LONČAREK Karmen, BANADINOVIĆ Maja, SOVIĆ Slavica, DŽAKULA Aleksandar. A Qualitative Study on the Position and Role of Volunteers in Integrated Care—An Example of Palliative Care in Croatia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19,(13):8203. [cit. 2024-04-23]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/ijerph19138203>

WIENER, L. et al., WEAVER, M. S., BELL, C. J., & WOLFE, J. (2021). Pediatric palliative care in the United States: Current status and future directions. *Pediatric Clinics of North America*, 2021 68(5), 913-929. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2021.05.006>

10.4 Internetové zdroje

BENEŠOVÁ, Hana; EXNEROVÁ, Mahulena a KREJČÍ, Jiří. et al., *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. online. [cit. 2024-10-1]. Copyright, PALLIUM.CZ ©. Pallium dětská paliativní péče. 2021, 2021. Dostupné z: <https://pallium.cz/publikace/koncepce-pece/>.

DÍTĚ V SRDCI [online], © 2022. *Kostelec nad Orlicí: Perinatální hospic Dítě v srdci* [cit. 2023-05-03]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/c>

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE z. ú., *Vzdělávání – kurzy, semináře, workshopy, webináře (paliativnicentrum.cz)* 2022, Centrum paliativní péče z.ú. [online]. [cit. 2024-03-14]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/vzdelavani>

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE z. ú., *Paliativní péče*. 2024 Centrum paliativní péče z.ú. [online]. [cit. 2024-10-24]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/paliativni-pece>.

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE z.ú., *Základní kurz pro zdravotní sestry - Elnec Core*. [online]. 2024, Centrum paliativní péče z.ú. [online]. [cit. 2024-05-20]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/el nec-core>.

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. z. ú., *ESPERO pro pediatrii: Specializovaný kurz komunikačních dovedností pro lékaře dětské paliativní péče*. [online]. Centrum paliativní péče, z. ú.. 2024, 20. 11. 2024. [cit. 2024-05-20]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/espero-pro-pediatry>

CENTRUM PRO ROZVOJ PALIATIVNÍ PÉČE, z.ú. *Kurzy a vzdělávání*. 2024 Online. Centrum pro rozvoj paliativní péče. 2024. [online]. [cit. 2024-10-24]. Dostupné z: <https://www.paliace.cz/kurzy-vzdelavani/>.

CESTA DOMŮ z.ú. *Domácí hospicová péče a paliativní péče pro děti*. In *Abeceda domácí paliativní péče*. [online]. © 2022 [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz>.

ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY JANA EVANGELISTY PURKYNĚ. *Stav paliativní péče v české republice*, 2016. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [online]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP [cit. 2023-03-28].

Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/>

DŮM PRO JULII. *Tisková zpráva: Dětský hospic Dům pro Julii je hotov. Od srpna se otevírá prvním klientům a jejich rodinám.* [online]. 19.7. 2024, Dům pro Julii. [cit. 2024-10-30].

Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/post/tz-detsky-hospic-dum-pro-julii-je-hotov-od-srpna-se-otevira>

ENERGIA. *Domácí dětská paliativní péče.* [online]. 2024, Heřmanův Městec: Energiea [cit. 2024-4-8]. Dostupné z: <https://detskapaliativnipecce.cz/poskytujeme/paliativni-pecce/>

ENERGIA. *Domácí dětská paliativní péče – Koordinátor péče* [online]. 2024, Heřmanův Městec: Energiea [cit. 2024-4-8]. Dostupné z: <https://detskapaliativnipecce.cz/koordinator-pecce/>

FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO, *Konziliární tým podpůrný a paliativní Dětské nemocnice FN Brno (KTPP)- Náplň činnosti paliativního týmu.* 2023, [online]. Brno: Fakultní nemocnice [cit. 2023-05-03]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-detske-nemocnice-fn-brno-ktpp/k1872>

FAKULTNÍ NEMOCNICE MOTOL. *Tým dětské podpůrné péče*, 2021. Fakultní nemocnice v Motole [online]. Praha: FN Motol [cit. 2023-05-02].

Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/tym-detske-podpurnepecce/index.htm>

FENDRYCHOVÁ, D. (2020). Vznik specializovaného týmu pro dětskou paliativní péči ve VFN. *Zdravotnické noviny*, 69(9), 56-58. [online]. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z:

<https://www.zdravotnickenoviny.cz>

ICPCN, International Children's Palliative Care Network, 2022. *International Children's Palliative Care Network Impact Report*. Johannesburg: ICPCN. [online]. [cit. 2024-10-05].

Dostupné z: <https://icpcn.org/wp-content/uploads/2023/04/ICPCN-Impact-Report-FINAL.pdf>.

INSTITUT PALLIUM. *Kurz ICPCN – Pokročilý kurz dětské paliativní péče.* [online]. Institut Pallium z. ú. 2024. [cit. 2024-5-21]. Dostupné z: <https://pallium.cz/kurz-icpcn-pokrocily-kurz-do-detske-paliativni-pecce/>

INSTITUT PALLIUM. *Tisková zpráva: Rodiny pečující o vážně nemocné děti získají v Koordinátorovi péče novou formu podpory.* [online] Institut Pallium z. ú. 2022, [cit. 2024-04-22]., aktualizováno 13. 3. 2024. Dostupné z: <https://www.koncepce.info/tiskova-zprava-rodiny-pecujici-o-vazne-nemocne-deti-ziskaji-v-koordinatorovi-pace-novou-formu-podpory/>.

LÁŽOVÁ, Hana. *Co je paliativní péče?* [online]. In: © Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s. Šance dětem. 30. 6. 2014, aktualizováno 15.3.2023. [cit. 2024-5-21]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/co-je-paliativni-pace>

LAŽOVÁ, Hana. *Nejčastější symptomy v terminální fázi onemocnění.* Šance dětem [online]. In: © Obecně prospěšná společnost Sirius, o.p.s. Šance dětem. 30. 6. 2014, aktualizováno 15. 03. 2023 [cit. 2024-5-21]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/nejcastejsi-symptomy-v-terminalni-fazi-onemocneni>

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČR. *Koncepce dětské paliativní péče v ČR.* [online]. 2017.[cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://mzd.gov.cz/vyhledavani/?q=Koncepce%20d%C4%9Btsk%C3%A9%20paliativn%C3%AD%20p%C3%A9%20v%C4%8De#gsc.tab=0&gsc.q=Koncepce%20d%C4%9Btsk%C3%A9%20paliativn%C3%AD%20p%C3%A9%20v%C4%8De&gsc.page=1>

MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK: *Mobilní hospic pro děti.* Ostrava: *Mobilní hospic Ondrášek* 2011 - 2024, [online]. [cit. 2023-05-03]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/p/mobilni-hospicpro-deti>

MOBILNÍ HOSPIC STROM ŽIVOTA. *Jak funguje zdravotní služba mobilního hospice?* 2015, [online]. [cit. 2024-05-23]. Dostupné z: <https://zivotastrom.cz/sluzby/zdravotni-sluzba-mobilniho-hospice/>

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017.* Dětská paliativní medicína [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2017 [cit. 2023-12-8]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/zprava-ostavu-dpp-2017.pdf>

NADAČNÍ FOND KLÍČEK: *Dětský hospic* [online]. Praha: © 2005-24 Nadační fond Klíček, 2005 [cit. 2023-02-28]. Dostupné z: <http://klicek.org/index2.html>

NADACE RODINY VLČKOVÝCH, *Posilujeme síť odborníků pečujících o rodiny s vážně nemocnými dětmi* [online]. © 2022 NRV. [cit. 2024-05-14]. Dostupné z: <https://nrv.org/pro-rodiny/>.

NADACE RODINY VLČKOVÝCH, *Koordinátor péče usnadní život rodinám s nemocnými dětmi, právě startuje pilotní projekt* [online]. © 2022 NVR, [cit. 2024-04-22]., aktualizováno 13. 3. 2024. Dostupné z: <https://nrv.org/granty-cz/koordinator-pecce-usnadni-zivot-rodinam-s-nemocnymi-detmi-prave-startuje-pilotni-projekt/>

PETRÁŠOVÁ, D., et al. *Rozvoj dětské paliativní péče v České republice: Potřeby a výzvy*. Časopis zdravotnického managementu, 12(2), 45-52. 2021. [online]. [cit. 5.10. 2024]. Dostupné z: <https://www.zdravotnicky-management.cz/...844>

SLÁMA, Ondřej a VAFKOVÁ, Tereza. *Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů - Multidisciplinární tým*. [online]., Copyright ©. Masarykova univerzita. 2020, [cit. 2024-04-12]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pecce/web/pages/01_12_multidisciplinari_tym.html

SLÁMA, Ondřej a Tereza VAFKOVÁ. *Spirituální aspekty paliativní péče*. [online]., Copyright ©. Masarykova univerzita. 2019 [cit. 2025-02-08]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pecce/web/pages/09_04_spiritualni_aspekt_y.html?utm_source=chatgpt.com

SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI. z.s. *Kdo jsme*. [online]., © Created by vohodesign.cz. Společnost pro ranou péči z.s. 2024. [cit. 2024-05-23]. Dostupné z: <https://web2.ranapece.cz/kdo-jsme/>.

CHAMBERS, Lizzie. *A Guide to Children's Palliative Care: Supporting Babies, Children, and Young People with Life-Limiting and Life-Threatening Conditions and Their Families*. 5th ed., Together for Short Lives, 2018. [online]. [cit. 2024-10-05]. ISBN 1 898447 39 X. Dostupné z: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/app/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

ÚVN – Ústřední vojenská fakultní nemocnice Praha., *Paliativní péče v ÚVN*. [online]. Copyright © UVN.CZ, 2024. [cit. 2024-12-8]. Dostupné z: <https://www.uvn.cz/cs/paliativni-pecce-v-uvn>

VAŇEK, Libor. *Centrum paliativní péče z. ú.* [online]., 2018 [cit. 2024-02-14]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/>.

WHO - World health organization. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health planners, implementers and managers*. Geneva: WHO, 2018. [cit. 2024-10-05]. Dostupné z: <https://iris.who.int/handle/10665/274561>

10.5 Ostatní

BARTOŠOVÁ, Markéta. *Dětská paliativní péče z pohledu studentů všeobecného ošetrovatelství*. [online]. Bakalářská práce. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. 2024. Dostupné z: <https://theses.cz/id/hpavzk/>. [cit. 2024-10-30].

JANÁČOVÁ, Veronika. *Paliativní péče u dětí z pohledu všeobecných a dětských sester*. [online]. Bakalářská práce. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. 2022. Dostupné z: <https://theses.cz/id/0gh5qk/>. [cit. 2024-10-30].

KARÁSKOVÁ, Pavlína. *Paliativní péče u dětí*. [online]. Bakalářská práce. Praha: České vysoké učení technické v Praze, Fakulta biomedicínského inženýrství. 2021. Dostupné z: <https://theses.cz/id/1k4v64/>. [cit. 2024-10-30].

SIRMA, Petronilah Jepchumba, 2018. *Nurses' Experiences of Paediatric Palliative Care* [online]. Laurea University of Applied Sciences. May, 2018, Bachelor's Thesis. Dostupné z: <https://www.theseus.fi/handle/10024/152570> [cit. 2024-10-30].

11 PŘÍLOHY

Příloha A – Dotazník.....	80
---------------------------	----

Dotazník – BP

Dobý den, jmenuji se Adéla Hejzlarová a jsem studentkou 3. ročníku, oboru Všeobecné ošetrovatelství. Chtěla bych Vás poprosit o vyplnění tohoto dotazníku, který slouží jako průzkumný nástroj pro mou Bakalářskou práci na téma „ Specifika paliativní péče u dětí “. Dotazník je zaměřen na studenty a studentky 1. - 3. ročníků zdravotnických oborů univerzity Pardubice. Dotazník je zcela anonymní, dobrovolný a jeho vyplnění Vám zabere asi 10 minut. Vaše odpovědi mi pomohou zjistit, jaké je Vaše povědomí o dětské paliativní péči a jak by vaše školní vzdělání mělo tuto oblast pokrýt.

Budu moc vděčná za Vaše odpovědi.

S pozdravem a přáním hezkého dne, Hejzlarová Adéla.

- 1) Kolik Vám je let?
 - 19 – 21
 - 22 – 24
 - 25 – 27
 - 27 a více

- 2) Jaké je vaše pohlaví?
 - Žena
 - Muž

- 3) Jaký obor studujete?
 - Všeobecné ošetrovatelství
 - Porodní asistentka
 - Zdravotnický záchranář

- 4) Ve kterém jste ročníku?
 - 1. ročník
 - 2. ročník
 - 3. ročník

- 5) Jak byste definoval/a dětskou paliativní péči?
 - Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování delší než u dospělých, prognóza nejasná a je nutná spolupráce multidisciplinárního týmu.
 - Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování kratší než u dospělých, prognóza nejistá a je nutná spolupráce multidisciplinárního týmu.
 - Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování kratší než u dospělých, prognóza zcela jasná a je nutná spolupráce multidisciplinárního týmu.

- 6) Jak byste zhodnotili své povědomí o dětské paliativní péči?
- Velmi dobré
 - dobré
 - uspokojivé
 - žádné
- 7) Kde jste získali informace o této problematice?
- Ve škole/ na univerzitě
 - Z profesní praxe
 - Z odborné literatury
 - Z kurzu nebo školení
 - Jiné (uveďte):
- 8) Jak byste zhodnotili dostupnost zdrojů a podpory pro poskytování této péče v ČR?
- Velmi dobře
 - Dobře
 - Průměrně
 - Špatně
 - Nedokážu odpovědět
- 9) Znáte nějaká centra v ČR, která nabízí poskytování dětské paliativní péče?
- Ano (pokud ano, uveďte jaké):
 - Ne
- 10) Jak byste ohodnotili dostupnost a možnosti vzdělávání studentů v tomto oboru? (ohodnoťte známkou jako ve škole 1 -5)
- 1
 - 2
 - 3
 - 4
 - 5
- 11) Pokud jste v předchozí otázce zvolili ohodnocení známkou 5. Napište - Jak by podle vás mohlo být zlepšeno vzdělávání a podpora pro studenty se zaměřením na poskytování této péče?
- 12) Jakým způsobem Vás škola připravuje na péči o pediatrické pacienty v paliativní péči?
- Formou přednášky s odborníkem z oboru paliativní péče.
 - Formou klinické praxe ve speciálních zařízeních nebo nemocnicích poskytující tuto péči.
 - Škola nenabízí žádnou přípravu na péči o takto nemocné děti.

- 13) Jaké příležitosti byste si přáli mít k dispozici na vaší škole pro praxi v oblasti paliativní péče? (vyberte více z uvedených možností)
- Kurzy nebo semináře zaměřené na paliativní péči pro děti.
 - Diskuze a skupinové aktivity zaměřené na etické a emocionální aspekty péče o tyto děti a jejich rodiny.
 - Možnost dobrovolnické práce nebo praxe ve speciálních zařízeních nebo nemocnicích poskytující dětskou paliativní péči.
 - Interaktivní workshopy/ přednášky s odborníky v oboru péče o děti s nevléčitelným onemocněním.
- 14) Setkali jste se již ve své praxi s dětským pacientem, který trpí život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním?
- Ano, setkal/a
 - Ne, nesetkal/a
- 15) Pokud jste v přechozí otázce odpověděli ano – Jak často se s těmi to pacienty setkáváte?
- Denně
 - Týdně
 - Měsíčně
 - Méně často
- 16) Vyberte skupiny onemocnění, které patří do dětské paliativní péče. (vyberte více z uvedených možností)
- Neurologická onemocnění
 - Komplexní vrozené vady a dědičné poruchy
 - Akutní infekce
 - Onkologická onemocnění
 - Psychické poruchy
 - Respirační onemocnění (např. Cystická fibróza)
 - Chronická onemocnění (např. Celiakie, Diabetes mellitus)
- 17) Vyberte aspekty ošetrovatelské péče, které jsou podle vás specifické pro dětské pacienty v paliativní péči: (vyberte více z uvedených možností)
- Komunikace s dítětem
 - Tlumení bolesti
 - Emocionální podpora
 - Vzdělávání a hra, kontakt s vrstevníky
 - Zvládání fyzických symptomů
 - Uspokojování fyzických a psychických potřeb
 - Jiné:
- 18) Vyberte symptomy, které jsou podle vás nejvíce řešeny v dětské paliativní péči: (vyberte více z uvedených možností)
- Dušnost
 - Únava a slabost
 - Bolest
 - Nausea a zvracení
 - Emocionální a psychosociální potíže
 - Spánkové obtíže
 - Malnutrice a dehydratace

- 19) Kteří pracovníci jsou podle Vás součástí multidisciplinárního paliativního týmu?
- Lékaři, všeobecné/dětské-sestry, sociální pracovník a ošetřovatelé
 - Lékaři, všeobecné/dětské-sestry, ošetřovatelé, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, duchovní a dobrovolníci
 - Lékaři, všeobecné/dětské-sestry, psycholog, duchovní a fyzioterapeut
- 20) Vyberte pojmy, které podle vás patří, do forem poskytování dětské paliativní péče: (vyberte více z uvedených možností)
- Domácí paliativní péče
 - Nemocniční paliativní péče
 - Denní stacionáře
 - Hospicová péče
 - Poradenská a psychologická podpora
 - Mobilní paliativní služby
 - Paliativní péče ve školách nebo speciálních zařízeních
- 21) Jaký je váš postoj k poskytování paliativní péče doma ve srovnání s poskytováním péče v nemocnici?
- Preferuji poskytování péče v domácím prostředí
 - Preferuji poskytování péče v nemocnici
 - Nemám preference
- 22) Souhlasíte s aktivní účastí rodiny při péči o dítě s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním?
- Plně souhlasím
 - Souhlasím
 - Nesouhlasím
 - Plně nesouhlasím
- 23) Jaké dovednosti by podle vás měla mít sestra pečující o takto nemocné děti? (vyberte více z uvedených možností)
- Znalost léčby bolesti a symptomů u dětí
 - Komunikativní dovednosti s dětmi i jejich rodinami
 - Spolupráce v týmu zdravotníků
 - Porozumění potřebám dítěte a jeho rodiny
 - Emoční podporu pro děti a jeho rodinu
- 24) Kdy končí poskytování paliativní péče?
- Ukončením léčby na žádost pacienta nebo jeho rodiny
 - Úmrtím dítěte
 - Zlepšením stavu pacienta a následné ukončení paliativní péče
 - Po úmrtí dítěte, nadále péče pokračuje a pomáhá rodině se vypořádat se ztrátou
 - Nedokážu opovědět