



Bakalářská práce

Paliativní péče o děti v České republice

Studijní program:

B0111A190016 Speciální pedagogika

Autor práce:

Jana Krejčí

Vedoucí práce:

Mgr. Kateřina Kosová

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Liberec 2023



Zadání bakalářské práce

Paliativní péče o děti v České republice

<i>Jméno a příjmení:</i>	Jana Krejčí
<i>Osobní číslo:</i>	P20000201
<i>Studijní program:</i>	B0111A190016 Speciální pedagogika
<i>Zadávající katedra:</i>	Katedra sociální práce a speciální pedagogiky
<i>Akademický rok:</i>	2021/2022

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Představit aktuální systém paliativní péče o děti v České republice a poukázat na roli speciálního pedagoga v tomto systému

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Pozorování, analýza dokumentů.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

Jazyk práce:

tištěná/elektronická

Čeština

Seznam odborné literatury:

AMERY, J., 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-34-8.

BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, R., aj., 2019. *Dětská paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0584-7.

KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.

SOBOTKOVÁ, D., aj., 2009. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-141-3.

Vedoucí práce:

Mgr. Kateřina Kosová

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2022

Předpokládaný termín odevzdání: 28. dubna 2023

L.S.

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 13. června 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci 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.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Kateřině Kosové za vedení bakalářské práce, za její věcné rady a připomínky, které považuji za velice přínosné pro zpracování mé práce. Současně bych ráda ocenila její vstřícný a lidský přístup.

Dále bych chtěla poděkovat pracovníkům oslovených institucí za jejich vstřícnost, spolupráci a poskytnutou zpětnou vazbu nezbytnou pro zpravování bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá tématem aktuální dětské paliativní péče v České republice a možnostmi uplatnění speciálního pedagoga v této péči. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. První část je zaměřena na definování základních pojmů oboru paliativní péče se zaměřením na péči o děti a vymezení klíčových pojmů, charakteristik a forem. V druhé, praktické části bakalářské práce, jsou pak představeny konkrétní informace vybraných poskytovatelů paliativní péče. Dále jsou uvedeny informace o realizovaném průzkumu u poskytovatelů paliativní péče, jehož cílem bylo získat informace o poskytování dětské paliativní péče a získat tak zpětnou vazbu o jejich názorech a zkušenostech se zapojením speciálního pedagoga v rámci fungování jejich týmů.

Klíčová slova

dětská paliativní péče, hospic, paliativní péče, speciální pedagog

Annotation

The bachelor thesis deals with the topic of current children's palliative care in the Czech Republic and the possibilities of the special educator's application in this care. The thesis is divided into two parts, theoretical and practical. The first part is focused on defining the basic concepts of the field of palliative care with a focus on the care of children and defining the key concepts, characteristics and forms. Then in the second, practical part of the bachelor thesis, specific information of selected palliative care providers is presented. Furthermore, information is presented on a survey of palliative care providers to obtain information about children's palliative care and to obtain feedback on their views and experiences with the involvement of a special educator in their teams.

Key words

children's palliative care, hospice, palliative care, special educator

Obsah

Seznam grafů	9
Seznam použitých zkratk	10
Úvod	11
Teoretická část	13
1 Paliativní péče.....	13
1.1 Paliativní péče a její vymezení	13
1.2 Charta práv umírajících	15
1.3 Paliativní péče v České republice	16
1.4 Legislativní rámec paliativní péče v České republice	23
1.5 Základní dělení paliativní péče	23
1.6 Paliativní tým	25
2 Dětská paliativní péče	25
2.1 Perinatální paliativní péče.....	26
2.2 Dětská paliativní péče	26
2.3 Formy paliativní péče	34
3 Speciální pedagog a vymezení jeho role	35
Empirická část	37
4 Průzkum v oblasti zapojení speciálního pedagoga v paliativní péči.....	37
4.1 Cíl průzkumu a průzkumné otázky	37
4.2 Metodologie průzkumu	38
4.3 Respondenti a prostředí průzkumu	38
4.3.1 Centrum provázení	47
4.3.2 Nemocniční péče	48
4.3.3 Raná péče.....	49
4.3.4 Nadace rodiny Vlčkových	49
4.4 Průzkumná zjištění.....	51
4.5 Diskuze a návrhy opatření	52
Seznam použitých zdrojů	56

Seznam grafů

Graf 1: Relativní zastoupení úmrtí na diagnózy s potřebou paliativní péče k celkovému počtu úmrtí v roce 2014.....	17
Graf 2: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 1.....	28
Graf 3: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 2.....	28
Graf 4: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 3.....	29
Graf 5: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 4.....	29
Graf 6: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 1 (během léčby kolísání zdraví, následná remise, tj. bez další potřeby paliativní péče).....	31
Graf 7: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 1 (relaps onemocnění s vyčerpáním kurativní léčby a nárůstem potřeby paliativní péče).....	31
Graf 8: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 2 (počáteční období relativní stabilizace zdravotního stavu, následné postupné zhoršení zdraví a nárůst potřeby paliativní péče)	32
Graf 9: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 3 (postupné a rychlé zhoršování zdraví, paliativní péče poskytována od stanovení diagnózy).....	32
Graf 10: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 4 (kolísání zdraví s postupným jeho zhoršováním, paliativní péče poskytována od stanovení nepříznivé diagnózy)	33

Seznam použitých zkratk

ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně, z. s.
EAPC	European Association for Palliative Care (Evropská asociace pro paliativní péči)
OPP	oddělení paliativní péče
KTPP	konziliární tým paliativní péče
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

Úvod

Lidský život je v celé své historii spojen jak se samotným zrozením nového života, tak i se smrtí na jeho konci. Smrt a období těsně smrti předcházející je často lidmi a jejich okolím vnímáno jako něco, co v nich vzbuzuje strach a obavy z neznámého. V historii byla také smrt vnímána různými civilizacemi a náboženstvími různě, přesto však lze jako společné pojítko stanovit, že se jedná o téma, které bylo vždy v dané společnosti důležité a ze strany společnosti bylo vždy silně vnímáno.

V současné moderní době je téma smrti ve společnosti v médiích běžně prezentováno, umírání a smrt lze běžně spatřit ve filmech, projevy násilí spojené se smrtí lze běžně nalézt v televizních pořadech, zprávách, internetu, sociálních sítích či počítačových hrách. Lze tak konstatovat, že současná společnost je do jisté míry vůči smrti a jejím projevům dosti otupělá, skutečné umírání a smrt je myslí vytěšňováno jako něco, co se člověka samotného netýká až do okamžiku, než se projevy umírání a smrt vyskytnou v blízkém okolí daného člověka. V takové situaci pak často blízké okolí této osoby nezná způsob, jak na tyto projevy smrti reagovat a jakým způsobem s umírající osobou komunikovat a jednat. Toto podle mého názoru do jisté míry souvisí také s moderní dobou, kdy ve společnosti roste tlak na výkon jedince, zejména v jeho produktivním věku, úspěšnost člověka je často poměřována právě přes jeho výkon či počet lajků na sociálních sítích, měřítkem pro hodnocení úspěšnosti jsou peníze, samotná morální kvalita člověka, jeho dovednosti, schopnosti, zkušenosti a celospolečenský přínos jsou často opomíjeny. Současným projevem moderní západní společnosti je také skutečnost, kdy jednotlivé generace v rámci rodiny žijí odděleně, mezigenerační bydlení, zejména ve velkých městech, je spíše výjimečnou situací, čímž je redukován mezigenerační kontakt. Velká část osob na sklonku života tak umírá mimo své domovy a okruh svých nejbližších, v nemocnicích či specializovaných zařízeních.

Z pohledu historického vývoje lze konstatovat, že během relativně krátkého časového úseku v lidských dějinách došlo k výraznému nárůstu střední délky života ve vyspělých zemích, která souvisí s rozvojem medicíny, hygienických standardů a dostupnosti a kvality potravin. Současně je zvyšující se střední délka života, zejména ve vyšším věku, provázena řadou onemocnění, mnohdy se civilizační, chronické či jiné závažné onemocnění bohužel vyskytují také již u osob v raném věku.

Z výše uvedených důvodů a dle mého názoru obor paliativní péče tak v moderní společnosti nabývá na významu, obor je pro společnost potřebný jako nedílná součást poskytování lékařské péče a jako velmi důležité je vnímána potřeba zajistit dostupnost paliativní péče v odpovídajícím rozsahu, kvalitě a času pro všechny, kteří tuto péči potřebují.

Z pohledu vývoje medicíny a péče o člověka je obor paliativní péče jedním z nejdynamičtějších medicínských oborů, který zejména ve vyspělých zemích nabývá velkého významu, a bývá na tento obor také komplexně nahlíženo. Současně je tento obor také spojen se silnými prožitky pro celou rodinu člověka, kterému je paliativní péče poskytována a které jsou často spojeny s velmi intenzivními emocemi.

V současné praxi speciální pedagog nachází stále větší uplatnění v sociálních službách. Z tohoto důvodu jsem se zaměřila na oblast paliativní péče. Cílem teoretické i praktické části bakalářské práce je zmapovat aktuální situaci v této oblasti a možné uplatnění speciálního pedagoga v tomto rozvíjejícím se oboru. V současné době lze nalézt organizace a sociální služby, které paliativní péči primárně neposkytují, ale součástí jejich služeb je i provázení člověka nebo rodiny umírajícího. Jako příklad těchto služeb lze zmínit například ranou péči.

V druhé části bakalářské práce jsem se zaměřila na získání informací z realizovaného průzkumu u poskytovatelů paliativní péče s cílem ověřit informace o poskytované dětské paliativní péči a získat také zpětnou vazbu k případnému zapojení speciálního pedagoga v rámci fungování paliativního týmu daných institucí.

Teoretická část

1 Paliativní péče

První teoretická část bakalářské práce je zaměřena na základní vymezení pojmů, terminologii a vymezení role speciálního pedagoga v této oblasti.

1.1 Paliativní péče a její vymezení

Paliativní péče, v minulosti často opomíjená a přehlížená část péče o osoby, je v poslední době vnímání jako nedílná součást ucelené péče o klienty. Z pohledu vymezení paliativní péče je paliativní péče definována jako *cílevědomá, ucelená (komplexní) kvalifikovaná podpora lidí se závažným, příčinně neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (zdravotním stavem) a také rodin těchto lidí* (Kalvach 2010, s. 12).

Paliativní péči a její počátky lze vymezit od 60. let minulého století, kdy byly tradiční postupy a přístupy k pacientům shledány jako nedostatečné vůči pacientům na konci života (Ratislavová 2016, s. 16).

Za jednu z klíčových osobností a za zakladatelku paliativní péče je pokládána anglická lékařka Cicely Saunders, která se celoživotně zabývala péčí o pacienty s pokročilým a progresivním onemocněním. Jedním ze základních principů, které C. Saunders prezentovala je, že *každý nemocný má své zvláštní a jedinečné potřeby, stejně tak jako jeho rodina*. Za nezbytnou považovala potřebu interdisciplinární spolupráce pro zajištění odpovídající péče, a to nejen potřebným osobám, ale také jejich rodinám (Munzarová 2005, s. 61).

Na přelomu 60 a 70 let publikovala také Elisabeth Kübler-Rossová svá přelomová díla pojednávající o smrti a umírání, ve kterých mj. vymezila psychické fáze, kterými si člověk v průběhu onemocnění prochází a které jsou spojené s vyrovnáváním se se smrtí. Tato díla pomohla společnosti začít vnímat otázku smrti a umírání jako součást života a přestat je vnímat jako určité tabu (Kübler-Ross 2015, s. 301).

S ohledem na skutečnost, že se jedná o péči a podporu v posledních stádiích života, kterou lze zpravidla počítat v řádu týdnu či měsíců, a při zohlednění, že současně je ze strany daných osob a jejich rodin tato péče intenzivně vnímána a celkově je období péče pro všechny velmi obtížné, považuji téma paliativní péče za vysoce společensky důležité a potřebné. Celkový systém paliativní péče by měl umožnit včasnou identifikaci potřebných osob a současně zohlednit skutečnost, že potřebné osobě by tato péče měla být poskytnuta ve správném okamžiku a zabránit tak situacím, kdy se daná osoba do péče odborníků dostane později až ve fázi blížící se smrti.

Samotné vymezení pojmu paliativní je odvozeno z latinského pojmu pallium, které lze přeložit jako plášť či rouška. Z anglické terminologie lze sloveso palliate přeložit jako mírnit či tišit. Lze tedy definovat, že smyslem paliativní péče je zakrýt vlivy nevyléčitelné nemoci a její projevy a dopady na člověka vhodnou formou mírnit (Bužgová 2015, s. 16).

V počátcích byla paliativní péče vnímána jako péče o osoby s onemocněním až v poslední fázi jejich života, následně byl zahrnut také přístup, že paliativní péče je poskytována také osobám v dřívějším průběhu progresivních chorob (Munzarová 2005, s. 61).

Přestože je paliativní péče relativně mladým oborem, bylo stanoveno mnoho různých vymezení a definic této péče. Paliativní péče byla Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 1990 v základu definována jako *aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin* (Bužgová 2015, s. 16).

V roce 2002 byla definice WHO aktualizována zejména o aspekt předcházení utrpení a byla tak vymezena jako *přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních* (překlad autora bakalářské práce) (World Health Organization 2002, str. 84).

S ohledem na skutečnost, že se jedná o relativně mladý obor, objevuje se, mimo výše uvedené vymezení, také řada dalších definic paliativní péče. Nicméně společným cílem těchto vymezení je zajištění prevence a mírnění projevů utrpení a zajištění kvality života osob při současném zohlednění dopadů a zajištění úlevy také na rodinné příslušníky daného člověka.

Paliativní péče je zajišťována nejen v rámci zdravotnických služeb, ale také v rámci sociálních služeb např. v rámci domácí hospicové péče. Sociální pracovník je v tomto případě nedílnou součástí celého týmu.

S ohledem na rozvoj oboru paliativní péče a také s ohledem na pokrok v oboru medicíny je v následující kapitole uvedena tzv. Charta práv umírajících, která byla definována v souladu se zajištěním důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících osob a ochranou jejich lidských práv.

Tuto problematiku zmiňuje mj. také Slowík ve své publikaci Speciální pedagogika určené zejména vysokoškolským studentům. Autor sám působí nejen v akademické sféře, ale také přímo jako speciální pedagog. Téma ochrany práv a důstojnosti osob lze pro oblast speciální pedagogiky považovat také za důležité.

1.2 Charta práv umírajících

Radou Evropy bylo dne 25. června 1999 přijato Doporučení Rady Evropy č. 1419/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících. Tento dokument bývá také prezentován jako tzv. Charta práv umírajících. V tomto dokumentu mj. bylo apelováno na jednotlivé členské státy, aby byla ustanovena ochrana před nebezpečími a obavami, se kterými se mohou umírající či terminálně nemocní lidé setkat. Jedná se například o umírání s nesnesitelnými symptomy, umírání o samotě a zanedbání, omezování život udržující léčby z důvodu nedostatku finančních prostředků na odpovídající péči. V rámci uvedeného Doporučení byla také uvedena potřeba respektovat a chránit důstojnost nevléčitelně nemocných či umírajících. Členské státy na základě Doporučení mají uznat nároky nevléčitelně nemocných či umírajících osob na komplexní paliativní péči a paliativní péče by měla být uznána jako zákonný nárok každého jedince. V rámci Doporučení jsou také uváděny faktory, které ohrožují základní práva nevléčitelně nemocných a umírajících. Jako příklad je uváděna například nedostatečná dostupnost paliativní péče a kvalitní léčba bolesti, dále nedostatečné kontinuální vzdělávání a nízká úroveň psychologické podpory ze strany pečujícího týmu paliativní péče. Významnou překážkou jsou také nedostatečně alokované prostředky směřující na poskytování odpovídající péče a podporu nevléčitelně nemocných či umírajících (Rada Evropy 1999, str. 1–3).

Charta práv také vymezuje práva umírajícího, mezi které patří zejména následující práva:

- právo na důstojné zacházení až do smrti daného jedince,
- právo na naději bez ohledu na výhled nemoci,
- právo mít možnost projevit své emoce a pocity,
- právo spolupodílet se na rozhodnutích o poskytované péči, a to bez negativních projevů a odsouzení ze strany druhých,
- právo na poskytování stálé zdravotní péče, a to i v okamžiku, kdy je tato péče poskytována pouze s cílem zachování pohodlí a kvality života daného člověka,
- právo na citlivou a profesionální péči multidisciplinárního týmu jak nemocnému, tak i jeho rodině,
- právo nezemřít opuštěn a nedůstojně,
- právo být ušetřen bolesti včetně souvisejících doprovodných příznaků,
- právo na poctivé a pravdivé zodpovězení otázek o skutečnostech týkajících se nemoci a smrti (Slowík 2016, s. 161).

1.3 Paliativní péče v České republice

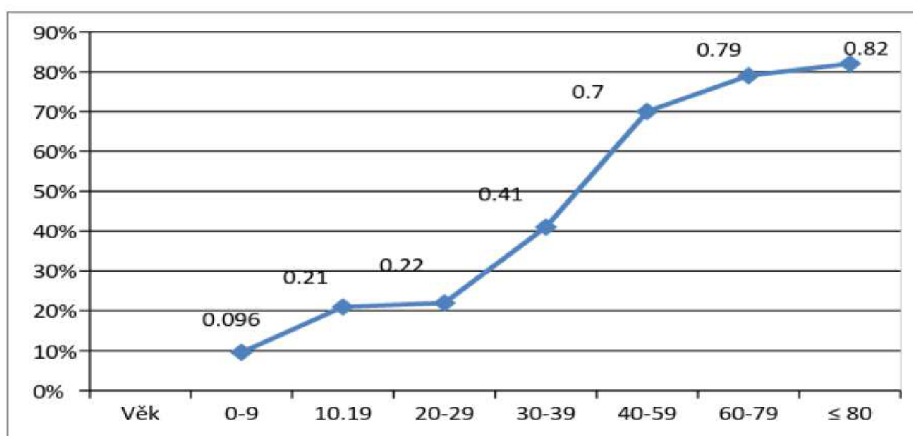
Paliativní péče v České republice se začala rozvíjet až po pádu komunismu počátkem devadesátých let. Prvním směrem zaměření bylo poskytování paliativní péče formou lůžkové hospicové péče, především pro onkologické osoby. V průběhu let bylo tématu umírání a péči o tyto osoby postupně věnováno více prostoru, a nejen pro odbornou veřejnost byla publikována řada publikací od autorů, kteří se této oblasti věnovali (např. prof. Helena Haškovcová či prof. Jiří Vorlíček). Přes jistý pokrok však stále existovaly určité nedostatky v poskytování péče o umírající osoby. Toto bylo konstatováno také v rámci prvního tuzemského rozsáhlejšího průzkumu v oblasti péče o umírající, který byl v letech 2003 a 2004 realizován sdružením Cesta domů. Kromě lůžkových hospiců pak začaly vznikat také ostatní formy poskytování paliativní péče, jako např. domácí hospicové jednotky či ambulance onkologické paliativní péče. Souběžně byly také založeny specializované subjekty, které pomáhaly utvářet podmínky a standardy paliativní péče. Lze zmínit např. vznik Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče v roce 2005, která následně vydala Standardy hospicové paliativní péče pro zajištění požadované kvality poskytování paliativní péče v ČR nebo v roce 2009 založení České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, která je kolektivním členem Evropské asociace paliativní péče. Významným přínosem této společnosti bylo její zapojení v rámci stanovení Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 až 2015, která zohledňovala také relevantní mezinárodní dokumenty nebo publikování Standardů paliativní péče 2013. Za důležité pro obor paliativní péče v České republice lze považovat také vznik Centra paliativní péče v Praze v r. 2014, které je zaměřené na vědeckovýzkumné aktivity, vzdělávání, šíření a sdílení potřebných informací (Bužgová 2015, s. 20–21).

Z pohledu evropského mezinárodního srovnání však Česká republika v rozvoji paliativní péče stále zaostává, a to také za některými méně vyspělými státy (Kabelka, Sláma, Loučka 2016, s. 5).

Na základě dostupných statistik a informací lze konstatovat, že *s narůstajícím věkem dochází k výrazným změnám v relativním zastoupení diagnóz spojených s potřebou paliativní péče v poměru k celkovému počtu úmrtí. Ve věkové kategorii 0–9 potřebuje paliativní péči v závěru života 9,6 % ze všech zemřelých. Ve věkové skupině nad 60 let se tento poměr blíží 80 % všech úmrtí. Na základě dat z roku 2014 o počtu úmrtí a dat z listů o prohlídce zemřelých lze odhadnout počet osob s potřebou paliativní péče v posledním roce života na více než 70 tis. osob, tj. 70 % všech zemřelých (Kabelka, Sláma, Loučka 2016, s. 8).*

Na následujícím grafu je znázorněno relativní zastoupení úmrtí na diagnózy s potřebou paliativní péče k celkovému počtu úmrtí v roce 2014.

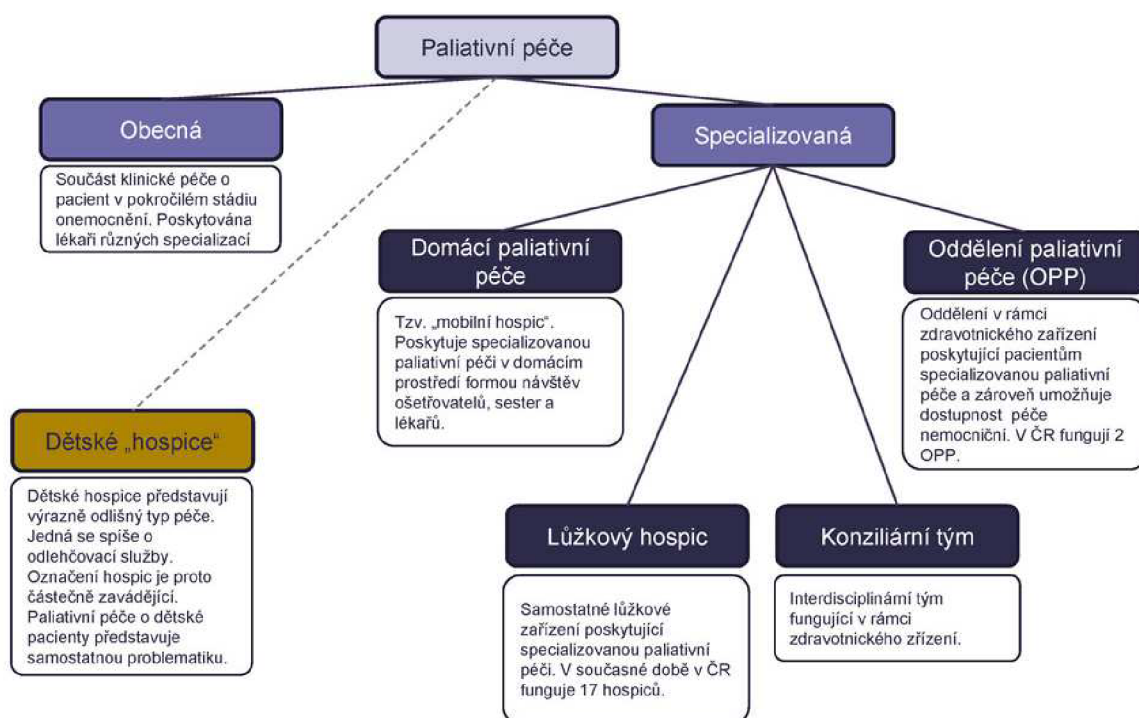
Graf 1: Relativní zastoupení úmrtí na diagnózy s potřebou paliativní péče k celkovému počtu úmrtí v roce 2014



Zdroj: Kabelka, Sláma, Loučka 2016, s. 9

V následujícím obrázku je uvedeno schématické členění paliativní péče v České republice.

Obrázek 1: Schéma paliativní péče v České republice



Zdroj: Švancara, aj. 2023

Za důležité lze považovat také skutečnost, že v roce 2022 byly v rámci Věstníku Ministerstva zdravotnictví České republiky č. 1/2022, vydaného dne 21. 1. 2022, publikovány Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče (KTPP) v nemocnicích akutní a následné péče v ČR. Tyto standardy formulují principy a formu

poskytování paliativní péče konziliárními týmy paliativní péče vč. nezbytného finančního zajištění. Uvedeny jsou doporučení pro minimální náležitosti pro poskytování komplexní specializované paliativní péče (Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR, 2022, s. 2–7).

V rámci výše uvedeného Věstníku Ministerstva zdravotnictví České republiky č. 1/2022, je vymezeno 17 standardů poskytování specializované paliativní péče ve formě KTPP. Tyto standardy jsou děleny do následujících dílčích skupin:

- *předpoklady činnosti KTPP v rámci poskytovatele zdravotních služeb* – jedná se o standardy, které specifikují předpoklady, kdy specifické potřeby osob jsou systematicky identifikovány, např. v rámci interní směrnice či na základě metodického pokynu, a je nastaven mechanismus, jakým způsobem je vyžádána konziliární péče KTPP (zejména se jedná o formu tzv. elektronických žádánek o konzilium). Důležitým standardem je dále zajištění, aby konziliární péče byla realizována dle nastavených interních pravidel a ve spolupráci se základním oborem, v rámci kterého je pacient umístěn.
- *technické vybavení* – pro činnost konziliárního týmu paliativní péče musí být vyčleněny vhodné prostory a zázemí (zejména se jedná o samostatné místnosti pro konzultační a administrativní činnosti). Nezbytné je také zajištění potřebného technického vybavení jako jsou počítače, tiskárny, telefonní přístroje, napojení na informační systém daného subjektu, sdílení dokumentace a jejich archivace.
- *postavení KTPP v organizačním řádu poskytovatele zdravotních služeb* – KTPP je vedeno v rámci subjektu jako samostatná organizační jednotka či oddělení, informace o poskytovaných službách jsou dostupné odpovídajícím způsobem jak odborné, tak i laické veřejnosti (např., formou informování na webových stránkách daného zařízení, uvedení informací na areálových informačních tabulích).
- *personální zabezpečení a mezioborová spolupráce* – doporučeno je zajištění základních profesí a úvazků konziliárního týmu. Mezi doporučené pozice patří lékař, sestra, zdravotně-sociální pracovník, psycholog či jiný zdravotnický pracovník s dokončeným psychoterapeutickým akreditovaným výcvikem. Vedoucí lékař by měl disponovat zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicíny či paliativní medicíny a léčby bolesti. Pro fungování týmu je současně nastaven systém týmové multiprofesní a mezioborové spolupráce. Za obvyklou formu je považována společná denní rozvaha členů týmů o potřebné osoby a týdenní multidisciplinární týmová konference. V případě potřeby KTPP využívá spolupráci s dalšími zdravotnickými profesemi a dalšími

specialisty. Mezi tyto další profese patří např. psychiatr, kaplan, farmaceut, farmakolog, nutriční terapeut, logoped, fyzioterapeut, administrativní pracovník apod.

- *péče o členy K TPP* – členům týmu je umožněno absolvování individuální i týmové supervize v doporučeném rozsahu 1 hod/měsíc u individuální supervize a 2 hod/měsíc supervize celého týmu.
- *dostupnost služby K TPP* v běžné pracovní době. Kontakt na základě žádosti by měl být realizován nejpozději do 2 pracovních dní od žádosti o konzilium.
- *vedení zdravotnické dokumentace a sběr dat* je uskutečňováno plně v souladu s interními pravidly a postupy daného poskytovatele zdravotní služby. V rámci povinně uvedených informací je zachycena informace o intervenujícím členovi týmu K TPP, dále jsou uvedeny informace jako jsou symptomový screening, formulace o cílech péče a informace o osobě s právem zástupného souhlasu. Činnost K TPP je vykazována dle pravidel daného poskytovatele zdravotnické služby, které plně reflektují stanovené úhradové mechanismy pro fungování K TPP. Nedílnou součástí práce K TPP je také systematický sběr dat o činnosti týmu a vedení odpovídající statistiky v požadované struktuře a míře detailu (Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR, 2022, s. 4–6).

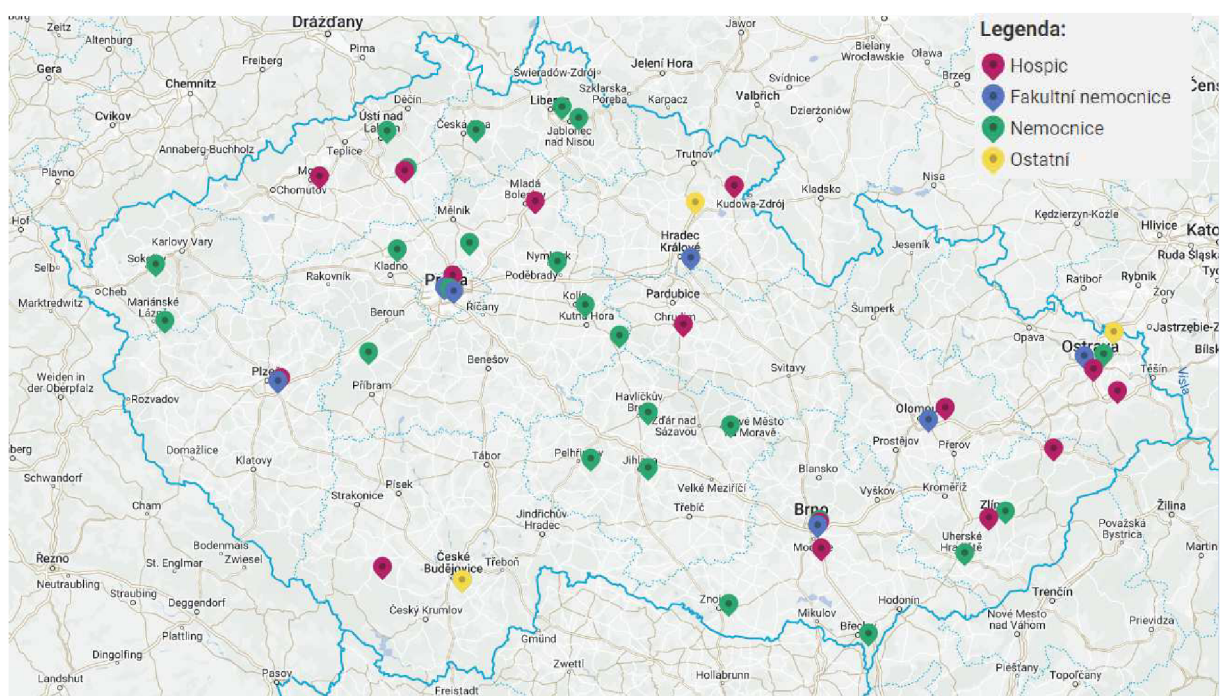
Výše uvedené standardy byly stanoveny na základě pětiletého pilotního projektu Ministerstva zdravotnictví České republiky „Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“, v rámci kterého byla ověřována činnost u sedmi tuzemských konziliárních paliativních nemocničních týmů. V průběhu projektu se tyto týmy postaraly o více než 4 tisíce osob, přičemž přibližně 10 % představovali osoby (pacienti) v dětském věku. Práce těchto týmů v konečném důsledku přispěla ke zlepšení kvality života těchto osob a jejich rodin, uvedené paliativní týmy byly zintegrovány do činnosti nemocnic, získaly také odpovídající respekt díky výkonu své činnosti a služby těchto týmů jsou také ze strany zdravotníků nemocnic vnímány jako přínosné. Pilotní projekt tak prokázal užitečnost konziliárních týmů paliativní péče (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2022).

Konziliární typ paliativní péče je tak specifickou formou poskytování specializované paliativní péče, která je zajišťována v rámci poskytovatelů zdravotních služeb akutní a následné lůžkové péče. Jedná se o multidisciplinární týmy se stanoveným personálním složením, které poskytují konzultace a intervence pro všechna oddělení nemocnice. Intervence těchto týmů jsou poskytovány všem potřebným osobám, a to v dětském i dospělém věku vč. perinatálního období.

Uvedené standardy uvádějí 2 typy týmů KTPP podle výše úvazků (celkový úvazek týmů 1,5 nebo 3,0), kdy pro tým je definováno jeho personální složení – lékař, všeobecná sestra, zdravotně-sociální pracovník a psycholog (Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR, 2022, s. 7).

V rámci základního vymezení poskytovatelů paliativní péče v České republice je na následujícím obrázku uvedena mapa lůžkových hospiců a jiných zdravotnických zařízení vykazujících paliativní péči v rámci sazebníku výkonů. Pro informaci je nutné upozornit, že se nejedná o zcela úplný přehled poskytovatelů paliativní péče, v uvedené mapě nejsou např. uvedeny subjekty mobilní či ambulantní péče.

Obrázek 2: Mapa lůžkových hospiců a jiných zdravotnických zařízení paliativní péče



Zdroj: Národní datová základna paliativní péče, 2023

Tabulka 1: Přehled lůžkových hospiců a jiných zdravotnických zařízení paliativní péče dle krajů

Kraj	Fakultní nemocnice	Nemocnice	Hospic	Ostatní
Hlavní město Praha	<ul style="list-style-type: none"> Ústřední vojenská nemocnice – Vojenská fakultní nemocnice Praha Všeobecná fakultní nemocnice v Praze 	<ul style="list-style-type: none"> Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského 	<ul style="list-style-type: none"> Hospic Štrasburk, o.p.s. 	

Kraj	Fakultní nemocnice	Nemocnice	Hospic	Ostatní
Jihočeský kraj			<ul style="list-style-type: none"> Hospic sv. Jana N. Neumannova, o.p.s., Prachatice 	<ul style="list-style-type: none"> Nemocnice České Budějovice, a.s., LDN
Jihomoravský kraj	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice Brno 	<ul style="list-style-type: none"> Masarykův onkologický ústav, Brno Nemocnice Znojmo, p.o. Nemocnice Břeclav, p.o. 	<ul style="list-style-type: none"> Hospic sv. Alžběty, o.p.s. Brno Diecézní charita Brno – DLBsH sv. Josefa, Rajhrad 	
Karlovarský kraj		<ul style="list-style-type: none"> Nemocnice Mariánské Lázně s.r.o. NEMOS SOKOLOV s.r.o., nemocnice Sokolov 		
Kraj Vysočina		<ul style="list-style-type: none"> Nemocnice Havlíčkův Brod, p.o. Nemocnice Nové Město na Moravě, p.o. Nemocnice Pelhřimov, p.o. Nemocnice Jihlava, p.o. 		
Královehradecký kraj	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice Hradec Králové 		<ul style="list-style-type: none"> Oblastní charita Červený Kostelec – Hospic Anežky České 	<ul style="list-style-type: none"> Oblastní charita Červený Kostelec – Domov Sv. Josefa, Dvůr Králové nad Labem
Liberecký kraj		<ul style="list-style-type: none"> Nemocnice s poliklinikou Česká Lípa, a.s. Krajská nemocnice Liberec, a.s. Nemocnice Jablonec nad Nisou, p.o. 		
Moravskoslezský kraj	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice Ostrava 	<ul style="list-style-type: none"> Městská nemocnice Ostrava, p.o. 	<ul style="list-style-type: none"> Hospic Frýdek-Místek, p.o. Charita Ostrava, Hospic sv. Lukáše 	<ul style="list-style-type: none"> Bohumínská městská nemocnice, a.s., LDN

Kraj	Fakultní nemocnice	Nemocnice	Hospic	Ostatní
Olomoucký kraj	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice Olomouc 		<ul style="list-style-type: none"> Hospic na Svatém Kopečku, Olomouc 	
Pardubický kraj			<ul style="list-style-type: none"> Hospic Chrudim, z.ú. 	
Plzeňský kraj	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice Plzeň 		<ul style="list-style-type: none"> Hospic sv. Lazara, Plzeň 	
Středočeský kraj		<ul style="list-style-type: none"> ALMEDA, a.s., Nemocnice Neratovice Nemocnice Slaný Nemocnice Nymburk, s.r.o. Oblastní nemocnice Kolín, a.s. Městská nemocnice Čáslav NH Hospital a.s., Nemocnice Hořovice 	<ul style="list-style-type: none"> Oblastní spolek ČČK Mladá Boleslav, Hospic 	
Ústecký kraj		<ul style="list-style-type: none"> Krajská zdravotní, a.s., Masarykova nemocnice Ústí nad Labem, o.z. Městská nemocnice v Litoměřicích, p.o. 	<ul style="list-style-type: none"> HOSPIC v MOSTĚ, o.p.s. Hospic sv. Štěpána, občanské sdružení, Litoměřice 	
Zlínský kraj		<ul style="list-style-type: none"> Uherskohradištská nemocnice, a.s. Krajská nemocnice T. Bati, a.s., Zlín 	<ul style="list-style-type: none"> Diakonie ČCE – hospic CI-TADELA, Valašské Meziříčí HVĚZDA z.ú., Hospic Hvězda, Zlín 	
Celkem	7	24	15	3

Zdroj: Národní datová základna paliativní péče, 2023

1.4 Legislativní rámec paliativní péče v České republice

V rámci zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, je v §5, odst. 2, bod h) jako jeden z druhů zdravotních služeb vymezena také paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života osoby, která trpí nevléčitelnou nemocí. Paliativní péče je tak zařazena do systému zdravotní péče. Vymezení paliativní péče prostřednictvím stanoveného účelu je de facto stanoveno v souladu s definicí paliativní péče dle Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1990. Následně v §6 tohoto zákona jsou uvedeny formy zdravotní péče, mezi které jsou zařazeny ambulantní péče, jednodenní péče, lůžková péče a zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí dané osoby (zde se jedná o návštěvní službu, domácí ošetrovatelskou nebo léčebně rehabilitační péči, a domácí paliativní péči). Pro úplnost lze uvést, že od ledna 2018 byl novelizací v rámci tohoto zákona v §44a vymezen také hospic jako poskytovatel zdravotních služeb nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu v sociálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta (Zákon č. 372/2011 Sb., §5, odst. 2, bod h, §6).

Současně je v §44a, odst. 2) uvedeno, že hospic zpravidla poskytuje pacientům a jejich blízkým osobám také další navazující služby (Zákon č. 290/2017 Sb., §44a, odst.2).

Dále je v rámci poskytování paliativní péče důležité zmínit vymezení uvedené v zákoně č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve kterém je paliativní péče uvedena jako jedna z forem, která je hrazená ze zdravotního pojištění. Výčet hrazených služeb je stanoven v §13 tohoto zákona, přičemž paliativní péče je uvedena v §13, odst. 2, písm. a) mezi výčtem hrazených služeb. V §22 je pak v rámci režimu zvláštní ambulantní péče uvedena také paliativní péče, která je poskytována pojištěncům v terminálním stavu v jejich vlastním sociálním prostředí (Zákon č. 48/1997 Sb. v platném znění, §13, odst. 2, písm. a, §22).

1.5 Základní dělení paliativní péče

Z pohledu komplexnosti poskytované péče a v souladu s mezinárodními doporučeními lze paliativní péči rozdělit na obecnou a specializovanou. Obecná paliativní péče je zajišťována v případech pokročilého stupně onemocnění jednotlivými zdravotníky v rámci jejich kvalifikace a odbornosti. Tuto péči by měl být schopen poskytnout každý zdravotník v rámci zaměření své odbornosti.

Obecná paliativní péče zahrnuje nejen samotnou léčbu projevů onemocnění, ale také vedení efektivní komunikace s daným člověkem a respektování jeho autonomie.

Obecná paliativní péče je zajišťována např. praktickými lékaři ve spolupráci s agenturami domácí péče, specialisty z oborů, kteří často poskytují lékařskou péči nevléčitelně nemocným (např. onkologové, internisti, neurologové apod.) včetně zapojení dalších subjektů či institucí, které mají svoji roli v paliativní péči. Jedná se např. o subjekty sociálního poradenství, sociálních služeb, poskytování psychologických služeb, pastorační péče apod. (Kabelka, Sláma, Loučka 2016, s. 4).

Specializovanou paliativní péči pak zajišťují specialisté zaměřeni právě na obor paliativní péče. Jedná se o odbornou interdisciplinární péči, která je uplatňována v případech, kdy možnosti obecné péče jsou z pohledu péče o nemocné nedostatečné. Mezi formy této specializované paliativní péče patří *mobilní paliativní péče, lůžkové zařízení hospicového typu, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, konziliární týmy paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení, denní stacionáře paliativní péče a zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. poradny*. (Bužgová 2015, s. 18–19).

Specializovaná paliativní péče je pak zajišťována zařízeními, jejichž hlavní činností je právě poskytování paliativní péče. Pro zajištění správného a efektivního fungování systému poskytování paliativní péče je nezbytné propojení a spolupráce obou těchto úrovní paliativní péče (Kabelka, Sláma, Loučka 2016, s. 4).

Výše uvedené vymezení subjektů zapojených do poskytování paliativní péče, ať již v rámci obecné či specializované formy této péče, je často veřejností vnímáno jako ryze zdravotnická péče, která spadá pod správu Ministerstva zdravotnictví České republiky. Nicméně do této péče jsou zapojeny také další subjekty mimo obor zdravotnictví, jako jsou např. sociální pracovníci či poskytovatelé sociálních služeb jako jsou například domovy seniorů, hospice, nebo raná péče. Tyto instituce pak spadají do resortu Ministerstva práce a sociálních věcí České republiky. Obor paliativní péče tak zasahuje do gescí obou těchto ministerstev.

Na základě zahraničních dat lze uvést, že 60–80 % osob s potřebou paliativní péče může být zajištěna odpovídající péče v rámci obecné paliativní péče, pro 20–40 % osob je pak potřebná specializovaná paliativní péče (Kabelka, Sláma, Loučka 2016, s. 10).

Počet zařízení specializované paliativní péče v České republice, které poskytují či by mohly poskytovat péči také dětem, je relativně nízký. Situace se také odvíjí od regionálního umístění těchto center, které následně stanovují disponibilitu a dostupnost jejich služeb v jednotlivých regionech (Djakow, Exnerová 2021, s.38–39).

1.6 Paliativní tým

Z pohledu složení paliativního týmu jej lze vymezit v širším a užším pojetí. V rámci užšího vymezení paliativního týmu se jedná o zástupce jednotlivých odborností, kteří poskytují paliativní péči. Jedná se zejména o zdravotnické a nezdravotnické pracovníky – odborné lékaře, zdravotní sestry, psychology, sociální pracovníky a další zapojené specialisty (např. fyzioterapeut, farmaceut, nutriční specialista, duchovní apod.). Tým musí být také dostatečně kapacitně dimenzován s ohledem na případnou zastupitelnost jednotlivých členů a zajištění odpovídajícího fungování paliativního týmu. V širším pojetí jsou součástí týmu nejen ošetřující lékař dané osoby, který vede odpovídající léčbu a rozhoduje o jejím dalším postupu, ale také jeho rodina a samotný člověk, kdy jsou v rámci péče brány v potaz také jejich přání a potřeby (Sláma, Krejčí, Ambrožová 2019, s. 74).

Týmová spolupráce všech zainteresovaných stran je klíčovým předpokladem pro úspěšné a efektivní poskytování paliativní péče. V daném týmu musí panovat vzájemná důvěra, respekt k práci ostatních členů týmů a existovat vzájemná spolupráce a komunikace.

Toto je podle mého názoru společné práci multioborových týmů v jakýchkoli oborech, kdy pouze tým, který má odpovídající vhodné složení členů týmu s jejich specifikovanými rolmi, kteří dokáží vzájemně spolupracovat, naslouchat si a stanovovat scénáře dalšího postupu na rovnocenné partnerské úrovni, může dosahovat efektivního dosažení stanovených cílů.

2 Dětská paliativní péče

V rámci oboru paliativní péče nacházíme specifickou oblast a tou je dětská paliativní péče, která je právě zaměřená na děti a jejich rodiny. Součástí dětské paliativní péče je pak ještě specifická oblast a tou je perinatální paliativní péče, která je zaměřená na děti v období před porodem a krátce po jejich porodu.

Dětská paliativní péče je vymezena dle definice WHO z roku 1998 následovně:

- *Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině.*
- *Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno kurativně se zaměřením na diagnostikované onemocnění.*
- *Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické, sociální a duchovní strádání dítěte.*
- *Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje také rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky.*

- *Péče může být poskytována v pobytových zařízeních, ve zdravotnických zařízeních i domácím prostředí (Exnerová, aj. 2022, s. 16).*

2.1 Perinatální paliativní péče

Vymezení paliativní péče v neonatologii a perinatální medicíně bylo v odborné literatuře započato až v průběhu 80. a 90. letech minulého století. Oproti vymezení obecné paliativní péče v kontextu péče o starší osoby tak téma paliativní péče do oboru neonatologie začalo pronikat cca o 20 let později. Nejprve byla pozornost směřována na samotné aspekty umírání s cílem ulevit dítěti od bolesti a zajistit jeho pohodlí. Později byla začleněna také emocionální stránka, tj. snaha podporovat citové pouto mezi dítětem a rodinou a na významu postupně nabývala také psychologická, sociální a spirituální stránka péče o dětskou osobu (Ratislavová 2016. s. 16).

Z obecného vymezení paliativní péče vychází samotné vymezení perinatální paliativní péče, která je v potřebných případech zahajována ještě před porodem. Obecná paliativní péče je definována jako *aktivní a komplexní přístup zaměřeným na zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí život ohrožující nebo život limitující nemoci, a na jejich rodiny, poskytuje úlevu od utrpení časovou identifikací a léčbou bolesti a ostatních potíží, ať již fyzických, psychických, sociálních, nebo spirituálních* (Ratislavová 2016. s. 16).

Asociací British Association od Perinatal Medicin byla perinatální paliativní péče vymezena jako *plánování a poskytování podpurné péče v průběhu života nebo na konci života dítěti (plodu, novorozenci) a jeho rodině* ve vymezených případech, které zohledňují zdravotní stav dítěte a související aspekty (Ratislavová 2016. s. 17).

2.2 Dětská paliativní péče

Obdobně, jako WHO definovala vymezení paliativní péče, definovala samostatně dětskou paliativní péči, která do jisté míry souvisí s vymezením obecné paliativní péče. Dětská paliativní péče je definována jako *aktivní celková péče o tělo, mysl a ducha dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině dítěte. Péče začíná v okamžiku, kdy je onemocnění dítěte diagnostikováno a pokračuje bez ohledu na to, zda dítěti je či není poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění. Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnotit a zmírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Účinná paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a využívá dostupné společenské zdroje (péče může být úspěšně realizována, i když jsou zdroje omezené). Péče může být poskytována v zařízeních terciární*

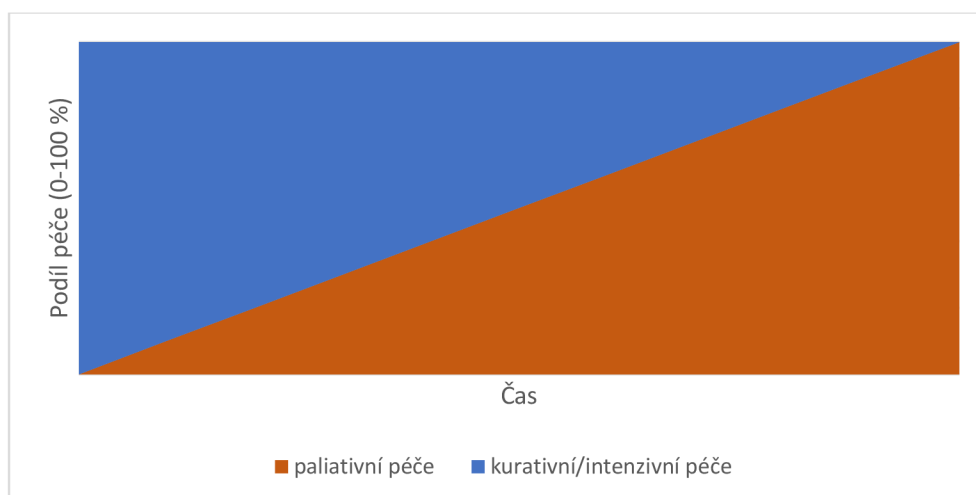
péče, v komunitních zdravotnických centrech a také v domácím (překlad autora bakalářské práce) (World Health Organization 2002, str. 85).

Onemocnění, která vyžadují paliativní péči u dospělých osob, se cca z 80 % jedná o onkologická onemocnění. U dětí pak tato onemocnění představují max. 20 % z onemocnění vyžadujících paliativní péči. U těchto dětí je tak daleko větší podíl jiných než onkologických nádorových onemocnění a daleko větší variabilita stavů vyžadujících paliativní péči (Exnerová, Krejčí 2020, s. 3).

S ohledem na skutečnost, že na rozdíl od paliativní péče pro dospělé osoby, kdy 80–90 % dětí v paliativní péči je léčeno s nenádorovými onemocněními, může být paliativní péče dětem poskytována i dlouhodobě, a to v řádu let či desítek let. Je nezbytné také zmínit, že paliativní péče může být poskytována souběžně se samotnou kurativní či intenzivní péčí. Tyto přístupy je pak možné různým způsobem kombinovat. Jako příklad možných způsobů kombinace těchto forem péče lze uvést např. přístupy, stanovené na základě Manuálu pro dětskou paliativní péči skupiny Together for Short Lives (Djakow, Exnerová 2021, s. 38–39).

Jak je již uvedeno výše, je žádoucí, aby intenzivní a paliativní péče byla, pokud možno, poskytována souběžně, jejich kombinace byla případně vhodným způsobem optimalizována podle diagnózy onemocnění, aktuálního stavu dítěte apod. s cílem maximalizovat kvalitu života ve všech jeho oblastech (somatická, psychosociální a spirituální stránka). V následující části jsou uvedené možné modelové vazby a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí od stanovení diagnózy onemocnění až po smrt.

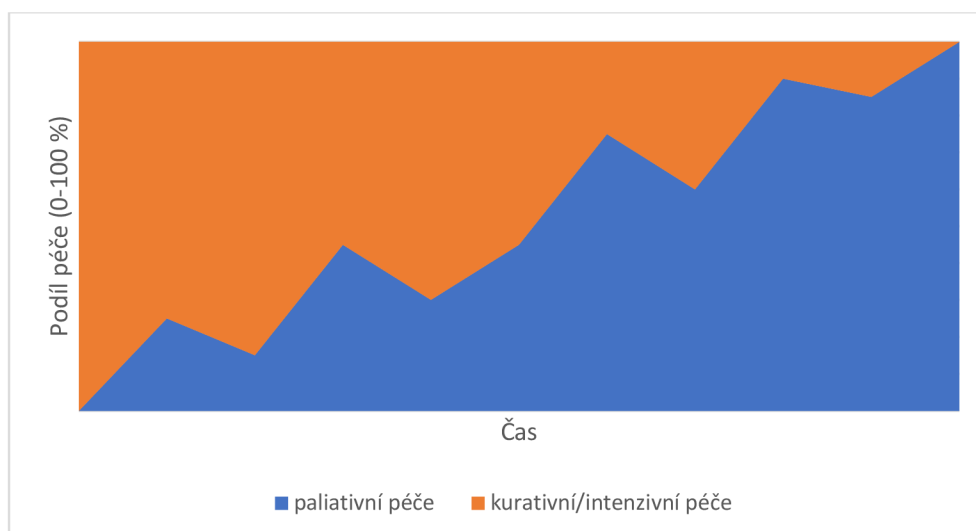
Graf 2: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 1



Zdroj: Djakow, Exnerová 2021, s.38

Výše uvedený graf prezentuje postupný nárůst podílu paliativní péče vůči kurativní péči související s postupnou progresí onemocnění. Přechod z kurativní na paliativní péči je v tomto případě postupný („lineární“).

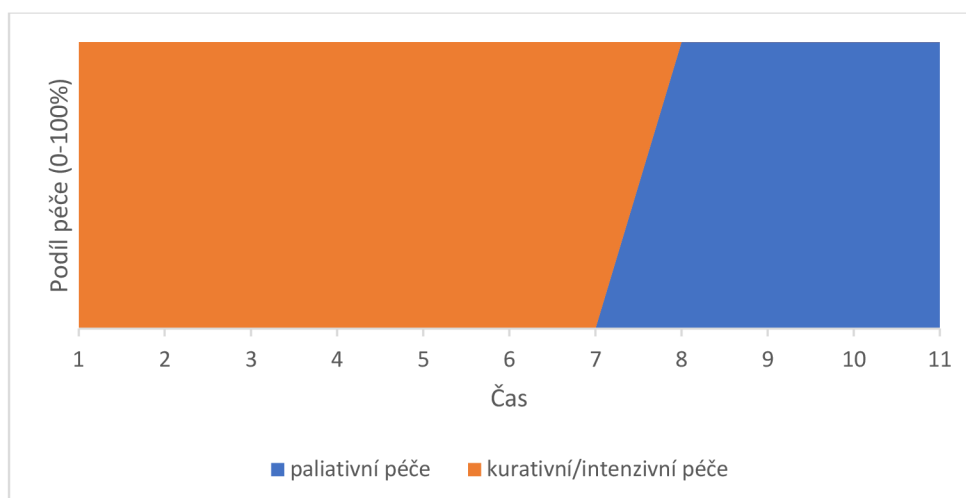
Graf 3: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 2



Zdroj: Djakow, Exnerová 2021, s.38

Na předcházejícím grafu je znázorněno v čase proměnné zastoupení paliativní a kurativní péče, a to ve vazbě na různá stádia onemocnění. Postupně však trendová křivka podílu péče směřuje k vyššímu zastoupení paliativní péče.

Graf 4: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 3

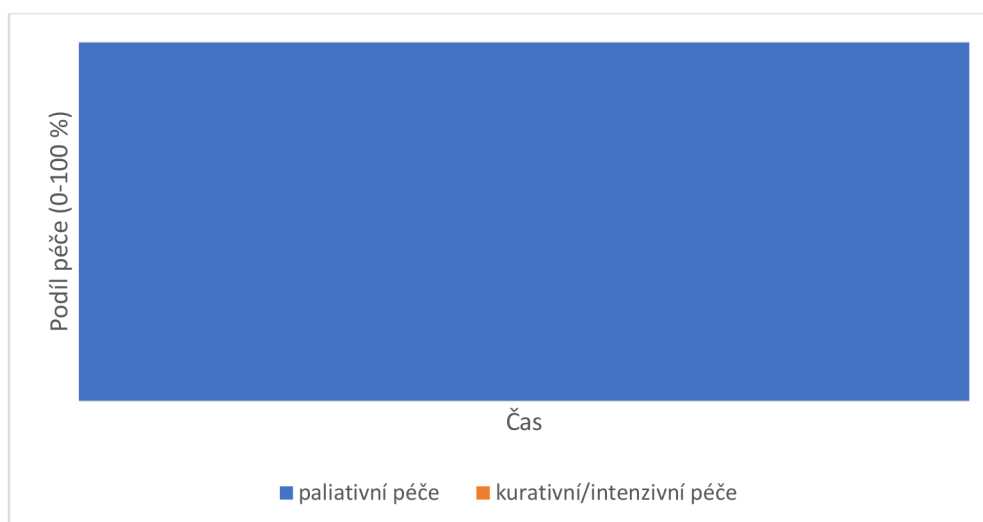


Zdroj: Djakow, Exnerová 2021, s.38

V tomto schématu, prezentovaném na výše uvedeném grafu, se jedná o situaci, kdy od počátku není zcela zřejmé, zda onemocnění bude mít terminální charakter či nikoli, paliativní péče je tedy aplikována až postupem času. Od zahájení poskytování paliativní péče pak může její podíl na péči nabývat různého vývoje (viz výše uvedené předcházející scénáře).

Na druhou stranu však toto schéma do jisté míry znázorňuje také překonaný tradiční koncept přístupu k paliativní péči, resp. přechodu od kurativní k paliativní péči, kdy byla aplikována až po vyčerpání možností kurativní léčby.

Graf 5: Modelová vazba a kombinace mezi intenzivní a paliativní péčí č. 4



Zdroj: Djakow, Exnerová 2021, s.38

Tento graf zachycuje situaci, kdy je poskytována pouze paliativní péče, s ohledem na charakter, stav onemocnění či čas jeho diagnostikování nebude kurativní péče aplikována a bude

aplikována pouze paliativní péče. Kurativní péče v tomto případě nevede ke zlepšení kvality života či jeho prodloužení.

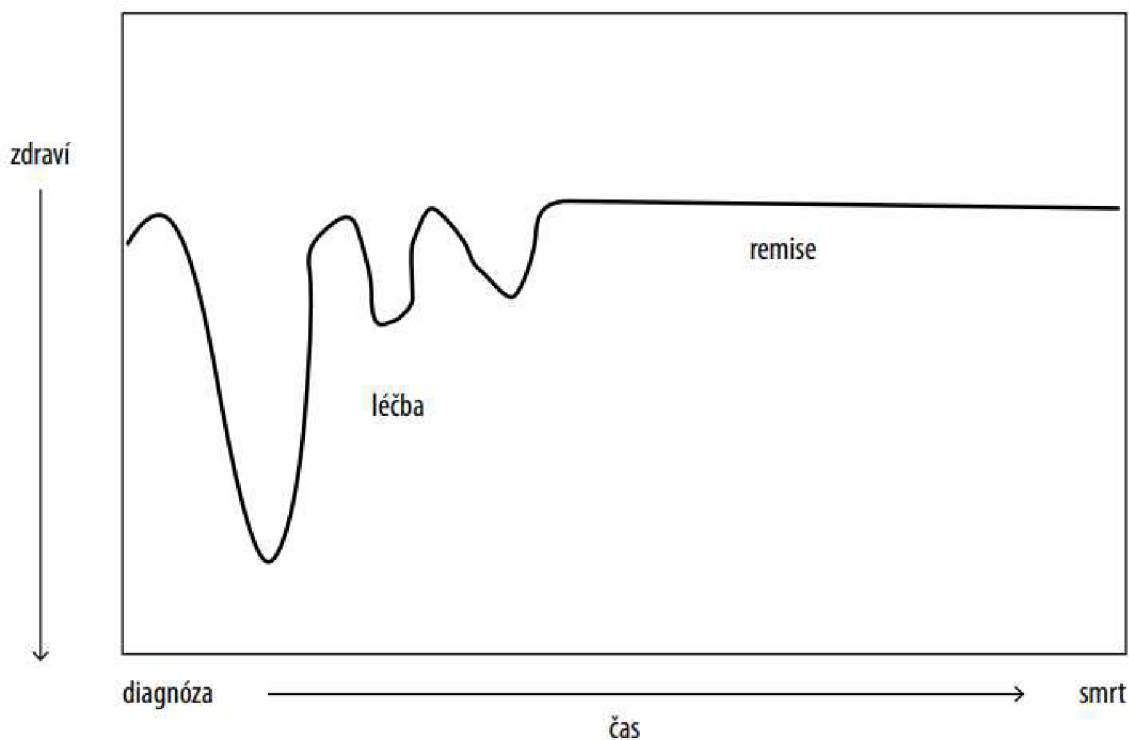
V kontextu výše uvedených scénářů lze však konstatovat, že smrtí osoby paliativní péče nekončí, měla by ještě dostatečným způsobem pokrývat také podporu rodině – pozůstalým.

Z pohledu dětí, kterým by měla být poskytnuta paliativní péče, lze vymezit základní čtyři kategorie podle onemocnění:

- 1) život ohrožující diagnózy. Léčba těchto osob je možná, ale bez zaručeného úspěchu. Paliativní péče je poskytována souběžně s kurativní léčbou nebo v případech, kdy je léčba neúspěšná. Do této kategorie onemocnění patří zejména onkologická onemocnění či závažné projevy selhání orgánů.
- 2) diagnózy s dlouhou dobou intenzivní léčby, u kterých je však předčasná smrt nevyhnutelná. Paliativní péče je u těchto onemocnění poskytována s cílem prodloužení života a maximalizace možnosti účasti osoby na běžných činnostech. Jedná se o onemocnění, která mají často přesah do pozdějšího věku dítěte, jako jsou např. cystická fibróza.
- 3) progresivní onemocnění bez možnosti léčby. U těchto onemocnění je poskytována výhradně paliativní péče, jejíž délka je odvislá od progresu daného onemocnění. Jako příklady onemocnění lze zmínit např. některá neuromuskulární či neurodegenerativní onemocnění, některé dědičné poruchy metabolismu či svalové dystrofie.
- 4) nezvratný, přesto však neprogresivní stav dětí s velmi komplexními zdravotními problémy. Tato onemocnění jsou často provázena mnoha komplikacemi, které se postupem času rozvíjejí a samotná onemocnění mají vysokou pravděpodobnost úmrtí. Příkladem jsou např. závažné průběhy epilepsie, těžká posthypoxická postižení centrální nervové soustavy, kombinovaná postižení po závažném poranění mozku či míchy apod. (Exnerová, Krejčí 2020, s. 3).

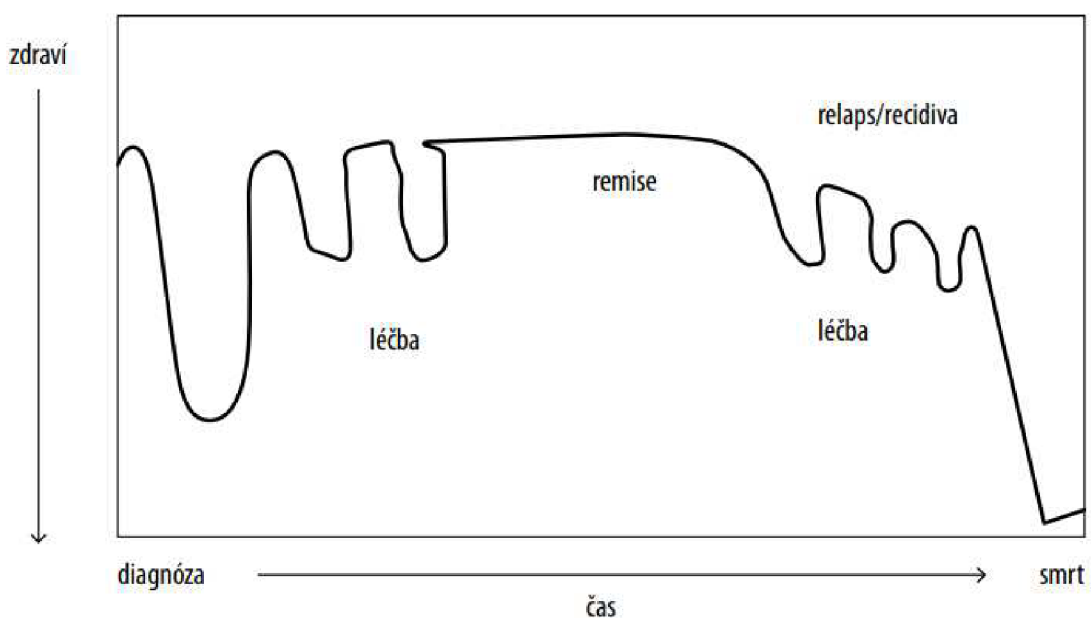
V následujících grafech jsou uvedeny modelové příklady průběhu nemoci a léčby v čase pro výše uvedené kategorie.

Graf 6: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 1 (během léčby kolísání zdraví, následná remise, tj. bez další potřeby paliativní péče)



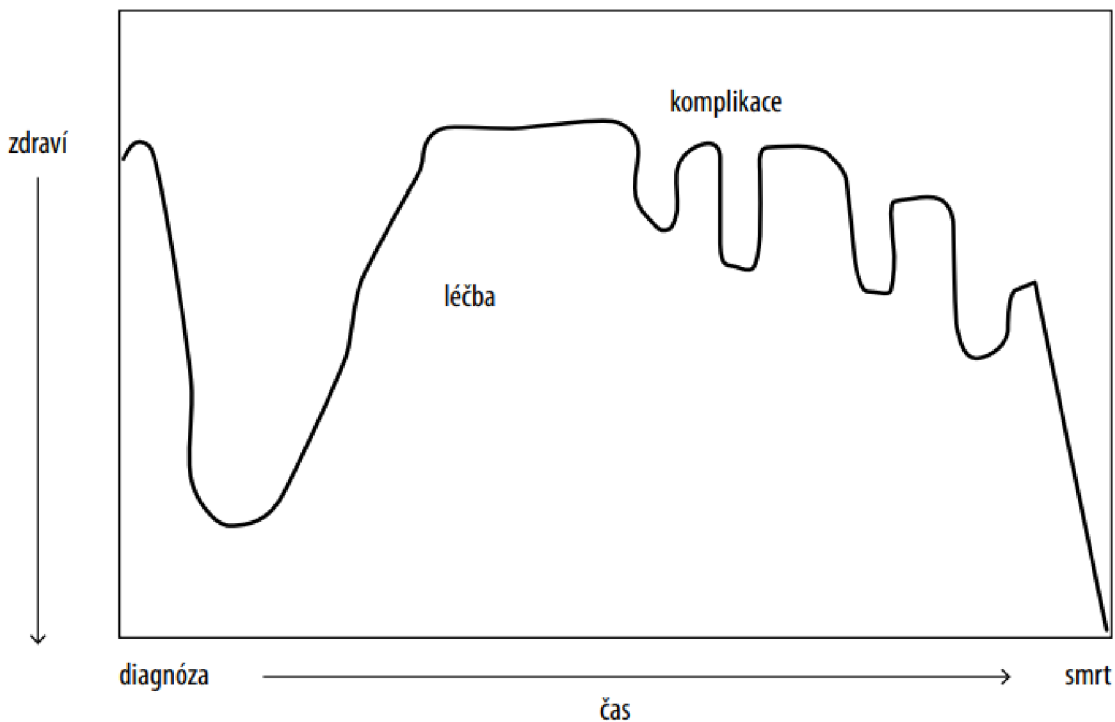
Zdroj: Bužgová, aj. 2019, s. 17

Graf 7: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 1 (relaps onemocnění s vyčerpáním kurativní léčby a nárůstem potřeby paliativní péče)



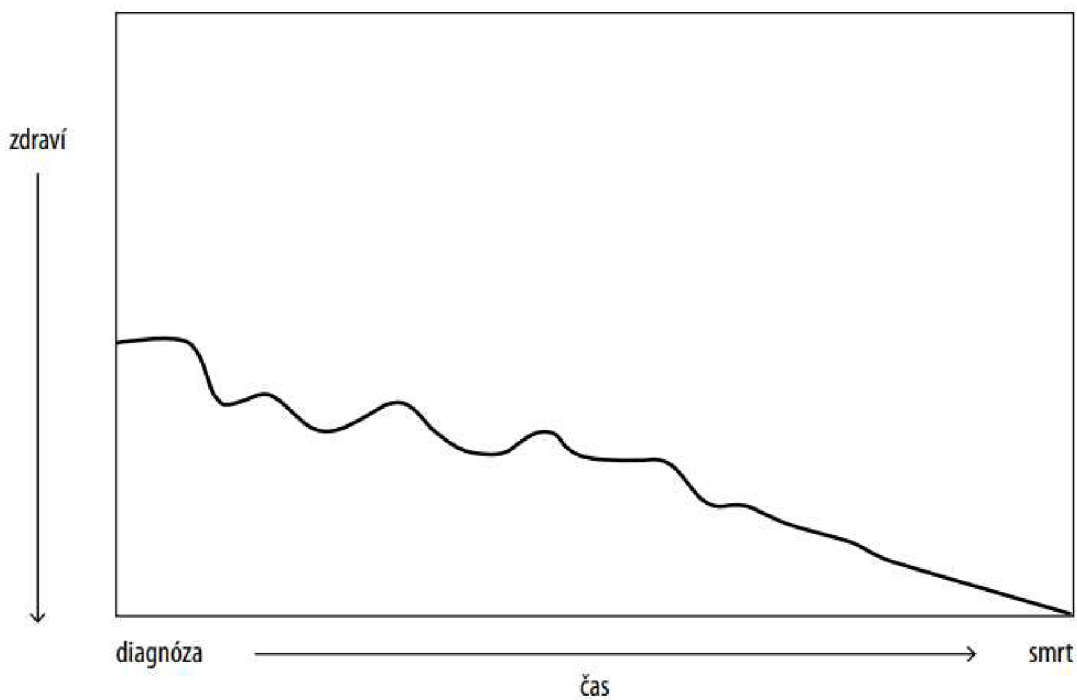
Zdroj: Bužgová, aj. 2019, s. 17

Graf 8: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 2 (počáteční období relativní stabilizace zdravotního stavu, následné postupné zhoršení zdraví a nárůst potřeby paliativní péče)



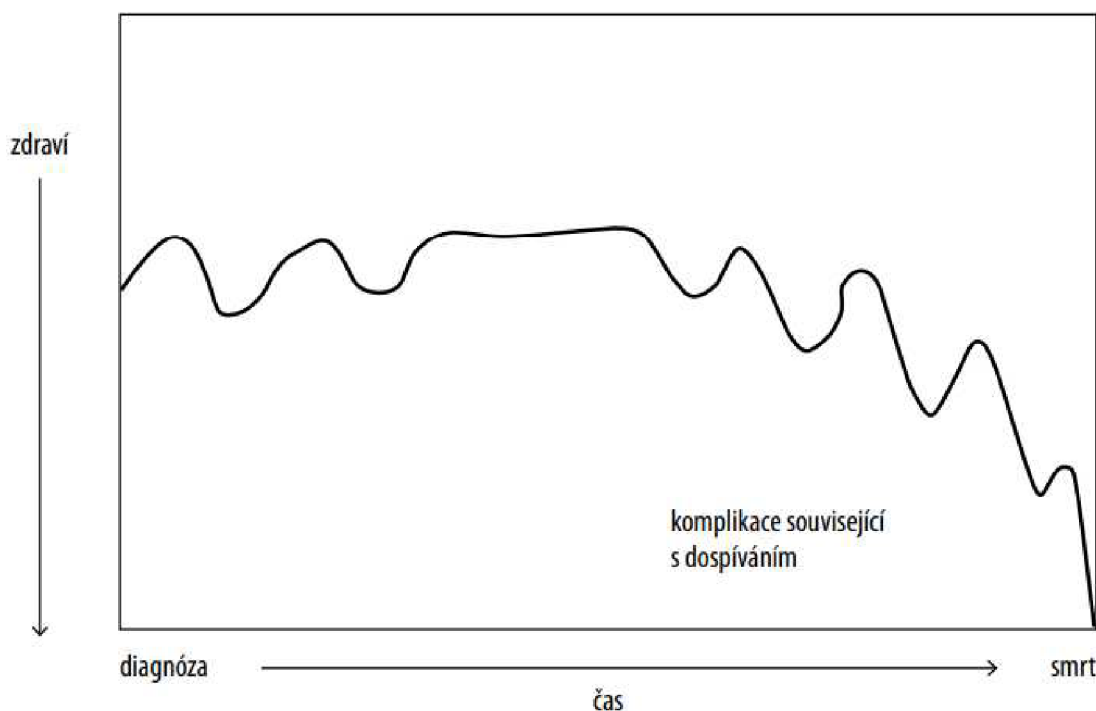
Zdroj: Bužgová, aj. 2019, s. 18

Graf 9: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 3 (postupné a rychlé zhoršování zdraví, paliativní péče poskytována od stanovení diagnózy)



Zdroj: Bužgová, aj. 2019, s. 18

Graf 10: Modelový vývoj průběhu onemocnění a léčby v čase – kategorie č. 4 (kolísání zdraví s postupným jeho zhoršováním, paliativní péče poskytována od stanovení nepříznivé diagnózy)



Zdroj: Bužgová, aj. 2019, s. 19

Z pohledu dětské paliativní péče jsou doporučeny tři stupně specializace dětské paliativní péče.

- 1) Paliativní přístup. Jedná se o základní schopnost a dovednost odborných zdravotnických pracovníků, kteří by v rámci výkonu své práce měli aplikovat principy paliativní péče.
- 2) Obecná paliativní péče (jak bylo zmíněno výš v kapitole 1.5 Základní dělení paliativní péče), která je poskytována zdravotníky, kteří přestože nejsou specialisté na paliativní péči, disponují odpovídajícími školeními a zkušenostmi v paliativní péči.
- 3) Specializovaná paliativní péče (jak bylo zmíněno výš v kapitole 1.5 Základní dělení paliativní péče), která je zajišťována specializovanými pracovníky, kteří jsou zaměřeni právě na její poskytování.

Tento přístup byl prezentován v rámci 2. české konference dětské paliativní péče konané ve dnech 31. 11. a 1. 12. 2016 (EAPC 2016, s. 3).

V neposlední řadě je také nejen v rámci dětské paliativní péče důležitá vzájemná komunikace mezi rodiči dítěte na jedné straně a odborníky paliativní péče na druhé straně. Důležité je také předcházet případným nedorozuměním, odborníci si musí být jisti, že informace jsou rodičům předávány ve srozumitelné podobě a jsou ze strany rodičů také odpovídajícím způsobem akceptovány (Sobotková, aj. 2009, s. 102).

Informování osoby a jeho rodiny je velice náročný proces. Jsou doporučovány různé postupy či kroky ke sdělení závažných zpráv. Jako příklad lze uvést například devět kroků ke sdělení závažné zprávy, které vymezil J. Amery ve svém Praktickém průvodci dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. Jedná se o následující kroky:

1. *Připravte se na sdělení závažné zprávy.*
2. *Zhodnoťte míru informovanosti všech zúčastněných.*
3. *Zjistěte, kolik ví dítě a kolik ví jeho rodina.*
4. *Zjistěte, kolik dítě a jeho rodina chtějí vědět.*
5. *Umožněte sobě i ostatním mlčet. Vytvořte prostor pro ticho.*
6. *Připravte se na popírání a smlouvání s osudem.*
7. *Sdělte závažnou zprávu pomocí metody WPC.*
8. *Reagujte na emoce dítěte a rodiny.*
9. *Vytvořte plán, držte se ho a pokuste se jej dotáhnout (Amery 2017, s. 35).*

2.3 Formy paliativní péče

V rámci odborné literatury bývá na základě zahraničních zkušeností uváděn výčet forem paliativní péče:

- *Lůžkový hospic* – jedná se zejména o jednolůžkové pokoje s možností přistýlky pro blízké osoby. Forma, četnost a délka návštěv není blíže specifikována.
- *Domácí hospic* – tato forma je považována za ideální z důvodu, že je poskytována v domácím prostředí, které daná osoba dobře zná a cítí se v něm do jisté míry komfortně. Péče je osobě dostupná po celý den a je maximálním způsobem uzpůsobena individuálním potřebám a požadavkům osoby. Předpokladem úspěšného uplatnění této formy je fungující rodinné zázemí, tato forma péče je ale spojena s velkými nároky na rodinu dané osoby.
- *Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým* – tato forma zahrnuje prolínání funkce paliativního týmu do dalších lůžkových oddělení, na kterých může být osobám/pacientům poskytována odpovídající péče. V týmu jsou zapojeni minimálně lékař, zdravotní sestra a sociální pracovník.
- *Oddělení paliativní péče* – jedná se o specializované pracoviště, které zajišťuje paliativní péči osobám, které v rámci péče vyžadují nemocniční služby a vybavení. Současně také pracovníci tohoto oddělení do jisté míry zajišťují edukační roli.
- *Stacionární paliativní péče* – jedná se o formu denního hospicového stacionáře, kdy daný člověk tráví ve stacionáři pouze určitou část dne a poté se vždy vrací domů.

- *Speciální hospicová poradna* – v rámci této formy je zajišťováno poradenství pro potřebné a další osoby, pro které je poradenství potřebné či přínosné. Jedná se například o rodinné pracovníky či pečující. Konkrétní forma poradenství a související komunikace může být různého typu, přímá, telefonická, elektronická apod. (Kupka 2014, s. 28–29).

Zajištění paliativní péče prostřednictvím výše uvedených různých forem jejího poskytování v konečném důsledku přispívá ke zlepšování celého systému poskytování paliativní péče. Díky specifickým jednotlivých forem paliativní péče a rozsahu poskytovaných služeb tak může člověk (vč. jeho rodiny), pro kterého je paliativní péče potřebná, volit odpovídající vhodnou formu. Dle mého názoru je tak pro poskytování kvalitní a efektivní paliativní péče nezbytné zajištění dostupnosti různých forem paliativní péče způsobem, které bude odpovídat potřebám jednotlivých osob nejen z pohledu vhodné formy péče, ale také z pohledu dostupnosti v čase, místě a rozsahu poskytovaných služeb.

3 Speciální pedagog a vymezení jeho role

Základní vymezení speciálního pedagoga je stanoveno zákonem č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Speciální pedagog je dle §2 tohoto zákona vymezen jako jeden z pedagogických pracovníků vykonávajícího přímou pedagogickou činnost.

V rámci §3 jsou pak vymezeny základní předpoklady, které musí pedagogický pracovník plnit. Jedná se o způsobilost k právním úkonům, odpovídající odbornou kvalifikaci pro výkon činnosti, bezúhonnost a zdravotní způsobilost a prokázání znalosti českého jazyka.

V rámci požadované odborné kvalifikace speciálního pedagoga jsou pak požadavky uvedeny v §18 uvedeného zákona. Jedná se odbornou kvalifikaci získanou vysokoškolským vzděláním v akreditovaném magisterském studijní programu v oblasti pedagogických věd:

- zaměřené na speciální pedagogiku,
- zaměřené na pedagogiku předškolního věku nebo na přípravu učitelů základní školy nebo na přípravu učitelů všeobecně-vzdělávacích předmětů střední školy nebo na přípravu vychovatelů a doplňujícím studiem k rozšíření odborné kvalifikace uskutečňovaném vysokou školou, nebo
- studijního oboru pedagogika a doplňujícím studiem k rozšíření odborné kvalifikace uskutečňovaném vysokou školou (Zákon č. 563/2004 Sb., §2, §3, §18).

Speciální pedagog může pracovat také v rámci sociálních služeb. V rámci zákona č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, je v §109 vymezena role sociálního pracovníka, který *vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně*

řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb. Obdobně jako u speciálního pedagoga jsou pak v §110 tohoto zákona stanoveny předpoklady pro výkon tohoto povolání. Jedná se o svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odpovídající odbornou způsobilost. Dle §110, odst. 4b) lze odbornou způsobilost naplnit také absolvováním vysokoškolského vzdělání získaného studiem v akreditovaném bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku (Zákon č. 108/2006 Sb., §109 a §110).

Z pohledu vymezení role speciálního pedagoga je speciální pedagogika pojímána jako věda o zákonitostech speciální výchovy a speciálního vzdělávání jedince, který z důvodu znevýhodnění vyžaduje zvláštní, tedy speciální přístup při vzdělávání a speciální podporu při pracovním a společenském uplatnění (Pipeková, aj. 2010, s. 109).

Současné pojetí speciální pedagogiky se zabývá problematikou jedince se znevýhodněním od jeho narození až po stáří, tedy obdobím raného a předškolního věku, obdobím školního věku, adolescence, dospělosti a stáří (Pipeková, aj. 2010, s. 111).

Pojem speciální pedagogika začal od roku 1973 užívat přední český speciální pedagog a zakladatel české logopedie, profesor Miloš Sovák, který také s ohledem na druh postižení stanovil základních šest oborů speciální pedagogiky. Nyní k těmto základním šesti oborům bývají přiřazovány ještě další 2 obory (č. 7 a 8):

1. *psychopedie* – obor zabývající se pedagogikou osob s mentálním či jiným duševním postižením
2. *somatopedie* – obor zabývající se pedagogikou osob s tělesným a chronickým a dlouhodobým zdravotním postižením
3. *logopedie* – obor zabývající se pedagogikou osob s patologickými projevy komunikačního procesu
4. *surdopedie* – obor zabývající se pedagogikou osob se sluchovým postižením
5. *tyflopédie* – obor zabývající se pedagogikou osob se zrakovým postižením
6. *etopedie* – obor zabývající se pedagogikou osob se poruchami chování
7. *kombinované postižení* – pedagogika osob, u kterých je výskyt více vad či postižení
8. *specifické poruchy učení nebo chování* – pedagogika osob s poruchami, které souvisejí s dysfunkcí centrálního nervového systému. Jedná se o dyslexii, dysgrafii, dysortografii,

dyskalkulii, dyspinxii, dysmúzií, dyspraxii, vývojové dysfázie a neverbální poruchy učení (Pipeková, aj. 2010, s. 110).

Na základě výše uvedených skutečností a na základě dostupných zdrojů vyplývá, že role speciálního pedagoga v paliativní péči není blíže popsána a specifikována. Významným důvodem je, že v České republice je paliativní péče spojená zejména se zdravotnickou oblastí a takto je také vnímána. Zastoupení speciálního pedagoga v sociálních službách je tak spíše sporadické, jedná se o nízký počet těchto služeb. Role a zapojení speciálního pedagoga v paliativní péči a výčet institucí a organizací poskytujících paliativní péči je cílem praktické části bakalářské práce na základě analýzy dat a realizace průzkumu.

Empirická část

4 Průzkum v oblasti zapojení speciálního pedagoga v paliativní péči

Praktickou částí práce je snaha o zmapování služeb dětské paliativní péče a aktuálních možností uplatnění se speciálního pedagoga v oblasti dětské paliativní péče prostřednictvím realizovaného průzkumu. Ten je nejen stěžejní částí praktické části práce, ale jeho výsledky jsou doplněním pro soudobou teorii o aktuální situaci a možnostech tohoto oboru. Autorka se tak snaží propojit zjištěné informace v teoretické části práce se současnou praxí. Zjištěná data průzkumu budou v rámci další části bakalářské práce zpracována a interpretována.

4.1 Cíl průzkumu a průzkumné otázky

Cílem průzkumu bylo zjistit, zda daná instituce poskytuje aktivně dětskou paliativní péči a zda má ve svém týmu odborníků také speciálního pedagoga. V případě zjištění, že speciální pedagog je součástí týmu, bylo cílem zjistit, jaká je jeho role a jakým způsobem je zapojen do poskytování služeb dané instituce. V situaci, kdy speciální pedagog není členem daného týmu, bylo cílem zjistit, proč tomu tak je, a zda instituce neuvažuje o jeho budoucím zapojení a v rámci jakých aktivit by jeho zapojení shledávali jako přínosné.

Průzkumné otázky:

- Otázka číslo 1: Poskytují v České republice instituce dětskou paliativní péči?
- Otázka číslo 2: Najde speciální pedagog uplatnění v současné paliativní péči?

Na základě požadavků na průzkum byly provedeny následující kroky – příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení získaných dat, formulace závěrů.

4.2 Metodologie průzkumu

Z pohledu metodologie byla zvolena kvalitativní forma průzkumu. Technika sběru dat byla zvolena dvojího typu:

1. Analýza dokumentů, dostupných na webových stránkách jednotlivých institucí.
2. Položení průzkumných otázek v rámci realizovaného telefonického rozhovoru se zástupcem oslovené instituce.

Uvedená metodologie byla zvolena s ohledem na snahu získat co nejrelevantnější data jak přímo z internetových stránek jednotlivých subjektů, tak i jejich následná verifikace a upřesnění v rámci telefonického dotazování.

Analýza byla realizována formou ověření informací a dokumentů dostupných na internetových stránkách sledovaných subjektů s prověřením forem poskytované péče a složení týmu daného subjektu.

Druhá část průzkumu byla realizována formou 3 složkového telefonického rozhovoru, který byl veden formou otázek a případně následného dílčího dovysvětlení poskytnutých informací formou diskuze se zástupcem instituce – respondentem. Otázky, položené během rozhovoru, byly následující:

1. Poskytuje vaše instituce služby dětské paliativní péče?
2. Je v rámci týmu zapojen také speciální pedagog?
3. a) Pokud je v týmu zapojen speciální pedagog, jaká je jeho role a zapojení v rámci poskytovaných služeb?
3. b) Pokud nevyužíváte speciálního pedagoga v rámci svých služeb, uvažujete o jeho případném budoucím využití, za jakých podmínek a jaké by bylo jeho zapojení?

4.3 Respondenti a prostředí průzkumu

Jako relevantní skupina respondentů byly vybrány subjekty, které poskytují paliativní péči v České republice. V kapitole 1.3 Paliativní péče v České republice je uveden přehled lůžkových hospiců a jiných zdravotnických zařízení vykazujících paliativní péči v rámci sazebníku výkonů.

Průběh průzkumu

V rámci samotné realizace průzkumu byly ověřovány sledované informace o rozsahu poskytované paliativní péče se zaměřením na poskytování dětské paliativní péče u jednotlivých institucí a zapojení speciálního pedagoga v paliativní péči.

Průzkum byl veden formou analýzy informací uvedených na webových stránkách jednotlivých subjektů. Současně bylo realizováno telefonické dotazování formou kladení otázek odborným pracovníkům daných institucí s cílem odpovědět si na hlavní průzkumné otázky.

Uvedený telefonický průzkum byl realizován v období listopad 2022 až březen 2023.

V následující tabulce je uvedeno přehledné shrnutí tohoto průzkumu s uvedením identifikace daného subjektu a stručným vyhodnocením telefonického průzkumu. Uvedeny jsou pouze subjekty, u kterých se podařilo získat zpětnou vazbu v obou částech průzkumu – tj. jak analýzou dokumentů z internetových stránek jednotlivých subjektů, tak i získání informací na základě položených průzkumných otázek zástupcům oslovených institucí.

Nad rámec informací uvedených v níže uvedené tabulce jsou pak v rámci dílčích kapitol 4.3.1 až 4.3.4 uvedeny informace k vybraným službám a institucím, které považují za důležité uvést v rámci analýzy zajištění služeb dětské paliativní péče.

Tabulka 2: Shrnutí informací z realizovaného průzkumu po jednotlivých subjektech

Subjekt	TŘI, z.ú. – Hospic Dobrého Pastýře Čerčany
Webová adresa	https://hospic-cercany.cz/sluzby/domaci-hospic/#1618318864816-9a84e63a-2832
Kontakt (tel.)	605 110 221 (domácí hospic)
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Společnost TŘI, z.ú. poskytuje „tři“ základní pilíře:</p> <ul style="list-style-type: none"> - specializovanou péči v lůžkovém hospici i domácím prostředí dané osoby - sociální odlehčovací služby, a to pobytovou formou, terénní formou ve vlastním prostředí, denní odlehčovací službu v centru denních služeb, jednodenní pobytovou službu s možností využití asistence - komunitní služby občanům z nejbližšího okolí s cílem podpory inkluze osob, které hledají zázemí a pomoc <p>V rámci hospice je v lůžkové části hospice poskytována specializovaná paliativní a hospicová péče osobám v pokročilém a posledním stádiu nevyléčitelnou nemocí (s předpokládanou délkou života kratší než 6 měsíců) bez ohledu na věk, místo bydliště či finanční možnosti.</p> <p>Služby domácího hospicu jsou určeny pro nevyléčitelně nemocné v konečné fázi onemocnění s předpokládanou délkou života v řádu týdnů či několika měsíců. Podmínkou je, aby pečující osoba byla přítomna během celého dne a bydliště nemocného bylo do 30 km od Čerčan. Nutný je také souhlas lékaře domácího hospice.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Hospic dětskou paliativní péči poskytuje jen v malém počtu případů, nejčastěji je péče poskytována klientům nad 16 let.</p> <p>O využití služeb speciálního pedagoga by v hospicu měli zájem, překážkou jeho využití jsou disponibilní finanční prostředky, které neumožňují tyto služby financovat. Hospic bohužel neufinancuje ani služby, které by měly být standardem v dané péči.</p>

	V případě možnosti využití služeb speciálního pedagoga by jeho role spočívala v rozvoji a edukaci dětí.
--	---

Subjekt	Hospic Sv. Jiří, o.p.s., Cheb
Webová adresa	https://www.hospiccheb.cz/sluzby-pro-deti
Kontakt (tel.)	739 341 089 (Mgr. Soňa Škvareninová, DiS)
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Společnost nabízí služby mobilního hospicu, a to jak pro dospělé i dětské klienty. Nevyléčitelně nemocným a jejich rodinám poskytuje odbornou zdravotní a psychologickou podporu v jejich domácím prostředí. Nedílnou součástí je zaškolení rodinných příslušníků do péče o danou osobu.</p> <p>Tým tvoří lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníce, psychologka, duchovní a fyzioterapeutka.</p> <p>Podmínkou přijetí je do péče je konečná fáze nevléčitelně nemocného s předpokládanou délkou dožití v řádu týdnů. Služby jsou poskytovány osobám na Chebsku, Ašsku, Mariánskolázeňsku, případně také na Sokolovsku. Vyžadován je celodenní přítomnost blízké osoby pro poskytování péče o danou osobu.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Hospic poskytuje dětskou paliativní péči. Nedisponuje standardním týmem lékařů a sester v režimu 24 hodin/den. Hospic zajišťuje jen sociální pomoc, krizovou intervenci, komunikaci s lékaři.</p> <p>Speciálního pedagoga v týmu nemají. Mezi klienty patří mj. děti v terminální fázi nemoci, kdy již služeb speciálního pedagoga není potřeba.</p> <p>V případě, že by mezi klienty bylo také dítě s život ohrožující nemocí, služby speciálního pedagoga by byly případně vhodné, nicméně je zde také problém financování – na zajištění speciálního pedagoga hospic nemá dostatečné prostředky.</p>

Subjekt	energeia o.p.s.
Webová adresa	https://detskapaliativnipece.cz/o-nas
Kontakt (tel.)	777 028 435
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Subjekt poskytuje dětskou paliativní péči v domácím prostředí. Tým je tvořen zdravotní sestrou, sociálním pracovníkem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem a psychologem.</p> <p>Služby jsou poskytovány dětem do 19 let věku, které mají diagnostikováno život ohrožující nebo limitující onemocnění. zajišťován je jak paliativní režim, který zahrnuje návštěvu zdravotní sestry v denní dobu od 8 do 14 hodin, a to za přítomnosti pečující osoby, tak i odlehčovací režim, který max. na 4 hodiny týdně nahrazuje přítomnost pečující osoby v době od 8 do 19 hodin.</p> <p>Spádovou oblastí jsou kraje Pardubický, Královehradecký, Středočeský a Vysočina, přičemž místo bydliště musí být do 60 km od Heřmanova Městce.</p>

Stručné zhodnocení průzkumu	Dětskou paliativní péči poskytují. Speciálního pedagoga ve svém týmu instituce nemá, nepotřebují ho a neměli by pro něj uplatnění. Jejich dětské klienty mají většinou již terminální stádium nemoci či jsou ve vigilním kómatu. Pokud potřebují speciálního pedagoga, což je velmi výjimečně, dochází k nim externě speciální pedagog z vedlejší ZŠ Svítání.
------------------------------------	--

Subjekt	Andělé Stromu života p. s. – Mobilní hospic Strom života
Webová adresa	https://zivotastrom.cz/sluzby/zdravotni-sluzba-mobilniho-hospice/
Kontakt (tel.)	553 038 016 (Mgr. Jana Wasilová)
Poskytované služby dle webových stránek	Mezi poskytované služby patří zdravotní služba mobilního hospice, terénní odlehčovací služba a odborné sociální poradenství. Služby mobilního hospice jsou poskytovány dětským i dospělým osobám bez omezení věku. Podmínkou pro poskytování služeb mobilního hospice je, že nevyléčitelně nemocnému v pokročilém stádiu nemoci byla ukončena léčba vedoucí k jeho uzdravení a byla mu předepsána specializovaná paliativní péče. Současně musí být k dispozici minimálně jedna blízká osoba, která bude nemocnému poskytovat celodenní péči.
Stručné zhodnocení průzkumu	Dle vyjádření zástupce společnosti děti v paliativní péči občas mívají. Speciálního pedagoga v týmu hospic nemá, neshledává pro něj vhodné uplatnění a hospic neshledává vhodné důvody pro jeho samostatné využití. Pracovníci hospicu absolvují celou řadu školení, díky kterým zvládnou práci speciálního pedagoga vlastními silami.

Subjekt	Nejste sami – mobilní hospic, z.ú.
Webová adresa	https://nejstesami.eu/o-nas/ https://nejstesami.eu/pro-deti/
Kontakt (tel.)	703 134 603
Poskytované služby dle webových stránek	Mobilní hospic poskytuje služby jak dospělým osobám, tak i dětem v Olomouci a okolí, primárně se jedná o pokrytí Olomouckého kraje. Služby mobilního hospicu pro dospělé i děti jsou určeny nemocným dětem s nevyléčitelnou chorobou v pokročilém stádiu, kterým bylo ošetřujícím lékařem vystaveno potvrzení, že veškeré možnosti léčby vedoucí k uzdravení byly již vyčerpány či se nemocný rozhodl nepokračovat v protinádorové léčbě. V rodině musí být současně alespoň jedna osoba, která bude zajišťovat celodenní péči o danou osobu.
Stručné zhodnocení průzkumu	Dětská paliativní péče je v rámci hospicu poskytována. Speciálního pedagoga hospic nemá a neshledává odpovídající podmínky k jeho využití vzhledem ke zdravotnímu stavu dětí.

Subjekt	Mobilní hospic Ondráček, o.p.s.
Webová adresa	https://www.mhondrasek.cz/
Kontakt (tel.)	603 566 336 (Kateřina Poledníková)
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Mobilní hospic poskytuje služby nevyлéčitelně nemocným dospělým i dětským osobám.</p> <p>Tým hospicu tvoří lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovnice, poradce pro pozůstalé, psychologové a duchovní.</p> <p>Podmínkou pro přijetí dospělých osob je věk nad 18 let, ukončená léčba nemoci a daná osoba se nachází v závěrečné fázi života. K dispozici musí být také min. jedna blízká osoba, která o nemocného pečuje. Služby mobilního hospice jsou poskytovány rodinám na území města Ostravy a okolí v okruhu 30 km od sídla hospice (Ostravy).</p> <p>Pro děti je podmínkou pro poskytování služeb mobilního hospice věk nemocného do 18 let, nepřetržitá přítomnost alespoň jedné pečující blízké osoby a spolupráce s ošetřujícím pediatrem a specialisty. Pro děti v závěrečné fázi onemocnění a ukončenou léčbou jsou služby poskytovány rodinám na území Moravskoslezského kraje.</p> <p>Pro děti s chronickým pomalu postupujícím onemocněním, které mají život limitující onemocnění, ale nemají ukončenou možnost kurativní léčby, je nadále hlavním ošetřujícím lékařem jejich praktický lékař a specialisté, hospic nepřebírá tyto děti do své péče. Služby jsou pak poskytovány rodinám z Ostravy a jeho okolí v okruhu 30 km od sídla hospice.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Dětskou paliativní péči hospic poskytuje.</p> <p>Speciálního pedagoga hospic nemá ve svém týmu, dle jejich tvrzení by jeho služby nevyužili. Pokud mají jako klienta dítě, zpravidla v hospici tráví poslední dny svého života.</p>

Subjekt	SPOLU DOMA, z.ú.
Webová adresa	https://spolu-doma.cz/
Kontakt (tel.)	733 555 991 (Mgr. Erika Baslová)
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Organizace zajišťuje sociální a terénní služby pro klienty z Plzně a okolí do vzdálenosti 40 km od sídla společnosti. Pro děti, které trpí nevyлéčitelnou nemocí v posledním stádiu onemocnění, je zajišťována hospicová domácí péče. Dále je dětským a mladistvým poskytována dlouhodobá domácí paliativní péče (zajištění základních zdravotních úkonů všeobecnými a dětskými sestrami), terénní odlehčovací služby a další služby jako je půjčovna kompenzačních pomůcek a odborné sociální poradenství.</p>

Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Dětská paliativní péče je poskytována.</p> <p>Jedná se o mobilní hospic. Ve svém týmu speciálního pedagoga nemají, z pohledu zajištění dětské paliativní péče ho podle jejich vyjádření nepotřebují. Jako chybějící byl zmiňován spíše dětský psycholog, jehož zapojení by v rámci svých služeb uvítali.</p>
------------------------------------	---

Subjekt	Domácí hospic Jordán, o.p.s.
Webová adresa	https://www.hospicjordan.cz/cz/potrebuji-pomoc/domaci-hospicova-pece
Kontakt (tel.)	725 414 931
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Domácí hospic poskytuje nepřetržitou péči nevléčitelně nemocným umírajícím osobám v jejich domácím prostředí. Služby jsou poskytovány multidisciplinárním týmem, který se skládá z lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, pečovatelek, psychoterapeuta, psychiatra a duchovního. Členové týmu docházejí do domácího prostředí daných osob.</p> <p>Služby mobilního hospice jsou poskytovány také nevléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám.</p> <p>Služby jsou poskytovány nevléčitelně nemocným osobám v pokročilém stádiu nemoci, u kterých byla ukončena léčba vedoucí k uzdravení a byla doporučena léčba paliativní. Současně domov těchto osob je vzdálen max. 25 km od Tábora.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	V rámci rozhovoru bylo zmíněno, že měli v péči 2 děti, pravděpodobně budou mít v péči dalšího dětského klienta. Speciálního pedagoga v týmu nemají a neshledávají pro něho ani využití. Děti jsou v posledním stádiu života. Uvítali by spíše dětského psychologa, pro kterého si dokáží představit uplatnění.

Subjekt	Hospicová péče sv. Kleofáše, o.p.s.
Webová adresa	https://www.kleofas.cz/
Kontakt (tel.)	739 341 087
Poskytované služby dle webových stránek	Služby domácí hospicové péče je zajišťována pro nevléčitelně nemocné osoby a jejich rodiny v Třeboňském a Jindřichohradeckém regionu. Tým je složen z lékařů, zdravotních sester, sociálních terénních pracovníků, poradkyň pro pečující a pozůstalé, psychologek, psychoterapeutky a duchovního.
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Dětskou paliativní péči poskytují.</p> <p>V rámci své činnosti měli v péči 2 dětské klienty. V současné době se snaží připravovat a vzdělávat se, absolvují příslušná školení apod. Speciálního pedagoga nepotřebují, pokud by bylo shledáno jeho zapojení jako žádoucí, snahou by bylo zajistit tyto služby externě.</p>

Subjekt	Nadační fond Klíček
Webová adresa	http://www.klicek.org/kontakt/kontakt.html
Kontakt (tel.)	775 204 109, 603 204 109

Poskytované služby dle webových stránek	Společnost buduje dětský hospic v obci Malejovice ve středním Posázaví. Po první části rekonstrukčních prací jsou nabízeny respitní pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, které nevyžadují intenzivní ošetřování. Vybudování ošetrovatelské jednotky, tj. zdravotnické části, je teprve v realizaci.
Stručné zhodnocení průzkumu	Jedná se o hospic pro děti i s paliativní péčí. Na základě telefonického rozhovoru instituce disponuje omezeným zázemím, poskytují pouze část péče. Speciální pedagog je zajištěn externě, pro jeho stálé působení nemají odpovídající využití. Jako žádoucí shledávají spíše pozici herního specialisty, který by zajišťoval odpovídající herní terapie. Na základě rozhovoru by tato pozice byla vhodná pro speciálního pedagoga, který by ale musel disponovat odpovídajícími osobnostními kvalitami.

Subjekt	Hospic sv. Štěpána, z.s. (Litoměřice)
Webová adresa	https://www.hospiclitomerice.cz/
Kontakt (tel.)	731 604 052 (Pelcová)
Poskytované služby dle webových stránek	V rámci služeb hospice je poskytována jak lůžková hospicová péče, která je určena osobám z celé České republiky, kteří potřebují paliativní péči a kteří nemohou být doma ani v jiných zařízeních, tak i domácí hospicová péče. Mobilní hospic nabízí své služby osobám s max. dojezdovou vzdáleností 30 km do Litoměřic. Nezbytná je přítomnost osoby nepřetržitě pečující o danou osobu. Poskytovány jsou také související terénní odlehčovací služby. Odborný tým je složen z lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků, odlehčovacími asistentů v terénní odlehčovací službě, psychoterapeutky, duchovních, pastorační asistentky a dobrovolníků, kteří jsou připraveni pomoci klientům v době, kdy není k dispozici nikdo jiný z týmu.
Stručné zhodnocení průzkumu	Podle poskytnutých informací měli v péči 2 dětské klienty, první z nich s hlubokou mentální retardací a druhé projevovalo výrazné nesympatie, pokud na něj kdokoli promluvil. Zapojení speciálního pedagoga v rámci svého týmu si dokáží představit, zatím ale nemají odpovídající zkušenosti. V současné době se hospic připravuje na zajištění dětské paliativní péče.

Subjekt	Centrum domácí péče
Webová adresa	https://www.centrumdomacipece.cz/
Kontakt (tel.)	725 519 173 (Růžičková)
Poskytované služby dle webových stránek	Společnost s centrálou v Berouně má 5 kontaktních pracovišť – město Beroun pro okres Beroun, Slaný (Nemocnice Slaný) pro okres Kladno, Trnová pro okres Praha – západ, Dobříš pro okres Příbram a Rakovník (Masarykova nemocnice Rakovník) pro okres Rakovník.

	<p>Mobilní hospicová péče je od roku 2017 poskytována klientům v okresech Bečoun, Praha – západ, Rakovník, Kladno a Příbram. Od ledna 2023 činnost paliativního týmu přešla pod organizaci Důstojný odchod, z.ú., která působí pod názvem Domácí hospic Mezi břehy. Paliativní tým tvoří paliatr a další lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci a další specialisté jako jsou psycholog či kaplan.</p> <p>Potřebným osobám z výše uvedených okresů je poskytována také ošetrovatelská domácí zdravotní péče, tj. výkony s charakterem preventivní, kurativní a adaptační.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Dětskou paliativní péči v rámci centra poskytují.</p> <p>Speciálního pedagoga ve svém týmu nemají a dle jejich informací jeho služeb nevyužijí.</p>

Subjekt	Dům pro Julii, z.ú.
Webová adresa	https://www.dumprojulii.com/
Kontakt (tel.)	733 552 752
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Subjekt bude provozovat první dětský lůžkový hospic České republiky, který bude zaměřen na podporu osob a jejich rodinám. Ve spolupráci s městem Brno probíhá výstavba Domu pro Julii, který nabídne široké spektrum služeb dětské paliativní péče. Výstavba objektu dětského lůžkového hospice by měla být dokončena v druhé polovině roku 2023 s následným zahájením provozu v prvním čtvrtletí roku 2024.</p> <p>Hospic poskytne dočasné útočiště a pohodlné zázemí rodinám, které potřebují odlehčovací služby. Hospic je pojímán jako soubor služeb a podpory, které budou moci rodiny a potřebné osoby využít. Kapacita je předpokládána 8 lůžek pobytové odlehčovací služby a 2 hospicová lůžka. Jedním z cílů je podpora rodin, které pečují doma o své děti, aby si mohli vzájemně odpočinout.</p> <p>Aktuálně jsou nabízeny služby zdravotní (domácí péče) a pečovatelské (terénní odlehčovací služba) dětem a mladým dospělým (včetně jejich rodin) do věku 26 let. Služby jsou poskytovány na území Jihomoravského kraje.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Speciálního pedagoga instituce nemá. V rámci lůžkového hospice by jeho služeb patrně využili, v nabízených terénních službách nikoli. Lůžkový hospic je teprve ve fázi přípravy, celkově je rozšiřována kapacita hospice.</p>

Subjekt	Krůček Kyjov – centrum zdravotních služeb pro děti, příspěvková organizace
Webová adresa	https://dckyjov.cz/nase-sluzby-2/
Kontakt (tel.)	518 601 390
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Jedná se o zvláštní dětské zdravotnické zařízení pro děti ve věku do 6 let (výjimečně starší), jehož zřizovatelem je Jihomoravský kraj. Péče je zajišťována odborným personálem, tým tvoří pediatr, fyzioterapeut, psycholog, sestra se specializací dětská sestra, všeobecná sestra a výchovná sestra.</p> <p>Centrum poskytuje odbornou lůžkovou i ambulantní péči vybraným skupinám dětí, mezi které patří zdravotně a sociálně ohrožené děti, děti se zdravotním</p>

	<p>handicapem, kombinovaným postižením, děti s tracheostomií, ileostomií apod. a dětem, o které se biologická rodina nechce, neumí či nemůže postarat.</p> <p>V rámci služeb jsou zajišťovány také rehabilitační pobyty matky s dítětem se zdravotním postižením (cvičení dle Vojty, Kabata, s prvky Bobatha apod.), zajištění edukačního zácviku matek v tísní či s utajeným porodem v péči o dítě, denní pobyty dětí a ambulantní a poradenská činnost.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Klienty jsou děti do 6 let věku. S dětskou paliativní péčí je instituce na počátku, o obor se zajímají. V rámci svých služeb měli dosud jen 1 dětského klienta.</p> <p>Speciálního pedagoga ve svém týmu nemají a patrně by pro něho nenašli ani vhodné uplatnění. Jako přínosného shledávají spíše dětského psychologa.</p>

Subjekt	Oblastní charita Žďár nad Sázavou – domácí hospic Barborka
Webová adresa	https://zdar.charita.cz/nase-sluzby/hospic-barborka/
Kontakt (tel.)	731 636 957, 604 843 062 (Barbora Boháčová)
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Jedná se o služby domácího hospice, které jsou poskytovány nepřetržitě osobám v terminálním stádiu života. Poskytována je jak zdravotní péče, tak i odlehčovací služba a doplňkové služby.</p> <p>Služby jsou poskytovány na území okresu Žďár nad Sázavou v obvodech obcí s rozšířenou působností Žďár nad Sázavou, Bystřice nad Pernštejnem, Nové Město na Moravě a Velké Meziříčí.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	<p>Oficiálně dětskou paliativní péči poskytují, ale dětského klienta ještě v péči neměli.</p> <p>Speciálního pedagoga v týmu nemají a jeho služby ani nevyužijí.</p>

Subjekt	Domácí hospic sv. Veroniky – provozováno Hospicem sv. Jana N. Neumanna, o.p.s.
Webová adresa	https://www.hospicpt.cz/ https://www.hospicveronika.cz/
Kontakt (tel.)	388 311 726
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Domácí hospic sv. Veroniky v Českých Budějovicích zajišťuje specializovanou péči těžce nemocným osobám na konci jejich života. Poskytována je komplexní, odborná, sociální, psychologická a duchovní péče.</p> <p>Služba je zajišťována v Českých Budějovicích a okolí do 25 km, osoby z většího okruhu je možné dle individuálního posouzení také přijmout. Podmínkou pro poskytování péče je přítomnost stále pečující blízké osoby.</p> <p>V rámci dalších služeb domácího hospice jsou poskytovány terénní odlehčovací služby, zapůjčení kompenzačních pomůcek, odborné sociální poradenství, psychosociální podpora pozůstalým a duchovní péče a doprovázení.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	Na uvedené webové adrese je uvedeno několik hospiců, které se nacházejí v jihočeském kraji. Hospic Sv. Veroniky je uveden v mapě dětské paliativní péče, ale přijetí dětského klienta do paliativní péče by podléhalo projednání a schválení

	<p>v rámci organizace. Toto se týká i dalších uvedených hospiců, z těchto webových stránek.</p> <p>Speciálního pedagoga v týmu nemají a nemají o něj ani zájem z důvodů nevyužití.</p>
--	--

Subjekt	Cesta domů, z.ú.
Webová adresa	https://www.cestadomu.cz/
Kontakt (tel.)	775 166 863, 725 245 576
Poskytované služby dle webových stránek	<p>Společnost zajišťuje provoz domácího hospice na území hl. m. Prahy. Podmínkou pro přijetí do péče je konečná fáze života osoby (v řádu týdnů). Daná osoba musí pobývat na území hl. m. Prahy, místo trvalého pobytu není podstatné. Současně musí být také k dispozici min. jedna blízká osoba, která bude zajišťovat celodenní péči o danou osobu.</p> <p>Dále společnost nabízí služby mobilní ambulance paliativní a podpůrné péče, které jsou poskytovány formou jednorázových návštěv osob v jejich vlastním sociálním prostředí.</p> <p>Poskytováno je také osobní a telefonické poradenství bez regionálního omezení.</p>
Stručné zhodnocení průzkumu	V rámci domácího hospice společnost speciálního pedagoga nemá a nevyužívá. V případě dětí se jedná o děti v posledních týdnech života, dětské klienti již často nemají ani sílu k jiným aktivitám. Pro speciálního pedagoga tak společnost neshledává odpovídající uplatnění v rámci služeb domácího hospice.

Subjekt	Perinatální hospic Dítě v srdci, z.s.
Webová adresa	https://ditevsrdci.cz/cz
Kontakt (tel.)	731 031 064
Poskytované služby dle webových stránek	Organizace poskytuje pomoc v oblasti sociální, v oblasti krizové intervence a poradenství pro pozůstalé. Poskytuje tak komplexní péči rodinám při ztrátě miminka. Spolupracuje s nemocnicemi a pohřebními službami. Provází a podporuje rodiny v dlouhodobém horizontu.
Stručné zhodnocení průzkumu	Vzhledem k tomu, že hospic pečuje o rodiny, které v kterékoli fázi těhotenství přišly o miminko, či se narodilo, ale je zřejmé, že v horizontu týdnů zemře, speciálního pedagoga v týmu nemají a nemají pro něj ani uplatnění.

4.3.1 Centrum provázení

Centrum provázení zahájilo svou činnost v lednu roku 2015 ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Jednalo se o pilotní projekt, který vznikl na základě rozsáhlého výzkumu. Tento výzkum byl zaměřen na kvalitu života osob, které pečují o člena rodiny se zdravotním postižením nebo se starají o dítě se vzácným onemocněním.

Na základě úspěšného fungování Centra provázení ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze byl projekt v letech 2018 a 2019 rozšířen do dalších dvou nemocnic. Jednalo se o nemocnice Fakultní nemocnice Hradec Králové a Fakultní nemocnice Brno.

V současné době již působí Centrum provázení v celkem šesti zdravotnických zařízeních. Jedná se o již tři výše zmíněné nemocnice a další jsou Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice Olomouc a Ústav pro péči o matku a dítě v Praze.

Centrum provázení pomáhá zejména rodičům či rodině nemocného dítěte v léčebné či paliativní péči. Kontakt s rodinou vždy začíná na základě doporučení lékaře a je k němu potřeba souhlas rodiny dítěte. Provázení probíhá nejčastěji v nemocnici či ve zdravotnickém zařízení a trvá zpravidla 1 až 6 měsíců, ale pokud je prognóza nepříznivá, může provázení trvat i déle. Jedná se o děti se vzácným onemocněním, nebo zdravotním postižením, o děti předčasně narozené, narozené s extrémně nízkou či nízkou porodní hmotností.

Provázení je přizpůsobeno aktuálním potřebám rodiny a ošetřujícího personálu.

Pomoc se orientuje například na stabilizaci rodinného systému, krizovou spolupráci či na orientaci v nových informacích. Provázení je také například možné v období při čekání na stanovení diagnózy, při sdělení či krátce po sdělení diagnózy, ale také při komunikaci s odbornými lékaři, v případě hospitalizace dítěte, nebo při zajištění následných služeb jako je například raná péče (Centrum provázení 2018).

Dle telefonického rozhovoru s Lenkou Kohoutovou, která působí ve Fakultní nemocnici Hradec Králové na pozici vedoucí poradenská pracovníce jsem se dozvěděla, že Centra provázení působí v celé nemocnici a jak je již zmíněno výše, jsou zde pro rodiče nemocného dítěte. V případě ukončení provázení se snaží rodinu navázat na další potřebné služby jako je například raná péče.

V centru provázení může být zaměstnán zdravotně-sociální pracovník s krizovou intervencí či speciální pedagog se zdravotním kurzem a krizovou intervencí.

Uplatnění pro speciálního pedagoga se zde najde. Pokud v týmu aktuálně není zaměstnán člověk se speciálně pedagogickým vzděláním, využívá Centrum provázení externího speciálního pedagoga. Nemocnice mají zřízenou školu při nemocnici, ve které speciální pedagog působí, v případě nutnosti využívají tohoto speciálního pedagoga.

Nejčastěji je speciální pedagog využíván k nastavení vhodného komunikačního systému mezi dítětem a rodinou.

Výjimkou je Ústav pro péči o matku a dítě, který spadá do kategorie porodnic a zde se jedná o perinatální paliativní péči, kde speciální pedagog uplatnění nemá.

4.3.2 Nemocniční péče

Paliativní péče v nemocnicích spadá pod rezort Ministerstva zdravotnictví České republiky. I zde je paliativní péče zajišťována lékaři, zdravotníky, psychology, sociálními pracovníky

a duchovními. Větší nemocnice mají ještě v týmu například ergoterapeuta, nutričního poradce, fyzioterapeuta. Některé nemocnice mají v týmu lékaře s různými specializacemi jako je například dětská onkologie, neurologie, chirurgie, traumatologie a ortopedie, či lékaře dětské anesteziologie a resuscitace.

Speciální pedagog ovšem v těchto týmech není. Pokud jsou jeho služby potřeba, využívají se speciální pedagogové ze škol zřízených při nemocnicích. V nemocnicích, ve kterých působí Centrum provázení tuto případnou potřebu zajišťuje pracovnice centra.

Na základě průzkumu bylo zjištěno, že ve větší míře je potřeba speciálního pedagoga minimální nebo zcela žádná. Rodiny dětí v paliativní péči již řeší zcela jiné potřeby než potřebu speciálního pedagoga.

4.3.3 Raná péče

Raná péče je sociální služba definovaná zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, jako *terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby* (Pretis, aj. 2020, s. 23).

Poradkyně či poradcem rané péče může být také osoba, která vystudovala speciální pedagogiku, tedy speciální pedagog. Na základě provedeného průzkumu jsem zjistila, že některé poradkyně v rané péči jsou speciální pedagogové. Vzhledem k tomu, že dětská paliativní péče může být poskytována souběžně s kurativní léčbou, setkávají se poradkyně rané péče také s dětmi v paliativní péči. Zde je tedy prostor pro působení speciálního pedagoga.

Speciální pedagog (poradkyně) své služby přizpůsobuje zdravotnímu stavu a potřebám dítěte a jeho rodiny. Cílem rané péče je rozvoj a stimulace sensoricko-motorického, intelektuálního, emocionálního vývoje dítěte a jeho co možná nejlepší zapojení do běžného života. V ideálním případě navazuje na služby Centra provázení, o kterém se zmiňuji výše.

4.3.4 Nadace rodiny Vlčkových

V rámci samostatné kapitoly bych ráda uvedla informace o Nadaci rodiny Vlčkových, která by podle mého názoru mohla představovat významný přínos pro obor dětské paliativní péče v České republice.

Nadace byla založena v březnu roku 2021 manželi Vlčkovými. Ondřej a Katarína Vlčkovi jsou považováni za jedny z největších filantropů v České republice díky vkladu aktiv do nadace ve výši 1,5 miliardy korun, což je zhruba 40 % jejich majetku.

Nadace si vytyčila jako cíl pomoc dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, a to zejména v oblasti paliativní péče. Dále chce podpořit rozvoj této péče v České republice, aby byla dostupná na odpovídající úrovni všem, kteří ji potřebují. V neposlední řadě chtějí dětskou paliativní péči v České republice do roku 2031 posunout mezi nejlepší na světě.

Jedna z cest, jak toho dosáhnou a posunout dětskou paliativní péči v České republice mezi nejlepší na světě je zatraktivnit tento obor mladým lékařům, sestřám, medikům i studentům dalších souvisejících profesí. Od roku 2022 také prostřednictvím nadačních příspěvků podporuje rozvoj odborných aktivit, organizací a zařízení, která se zabývají dětskou paliativní péčí.

Nadace se chce také zaměřit na prosazování co nejrychlejších změn systému podpory rodin s vážně nemocnými dětmi, protože nyní je tato podpora omezená a nedostatečná jak ze strany státu, tak i zdravotních pojišťoven a dalších organizací (Nadace rodiny Vlčkových 2021).

Jedna z důležitých aktivit nadace vedoucí k tomu, že se dětská paliativní péče posune mezi světovou špičku je vybudování Střediska dětské paliativní péče a lůžkového hospice.

K tomuto účelu byla v dubnu 2021 nadací zakoupena zchátralá historická usedlost Cibulka v Praze 5. Tento objekt byl vybrán záměrně, protože se nachází nedaleko Fakultní nemocnice Motol.

Do roku 2026 má být celý objekt zrekonstruován a má zde být vybudované již zmíněné Středisko dětské paliativní péče.

Středisko bude sloužit jako dětský lůžkový hospic poskytující respitní a zdravotní služby. Klienty střediska budou nemocné děti a jejich rodiny žijící v České republice bez ohledu na to, jaké mají sociální postavení či finanční možnosti. O rodiny se zde budou starat odborníci z řad lékařů a sester, fyzioterapeuti, psychologové, ale také například sociální pracovníci a kaplan. Středisko si klade za cíl poskytovat komplexní služby dětské paliativní péče. Dále chce šířit povědomí o tom, že tato péče zdatně zlepšit kvalitu života celé rodiny s vážně nemocným dítětem (Nadace rodiny Vlčkových 2021).

Na webových stránkách nadace je pod odkazem Cibulka uveden příběh s názvem *Reportáž z budoucnosti: Pobyt na Cibulce očima maminky nemocného Péti* (Nadace rodiny Vlčkových 2022). Jedná se o fiktivní příběh, který má čtenáři nastínit, jak bude takový pobyt na Cibulce vypadat a co všechno tam budou mít rodiny k dispozici.

Mimo jiné je v textu uvedeno: *Náš Péta o moc víc než sledovat okolí nedokáže, ale jiné děti se můžou zúčastnit vyučování se speciálním pedagogem, který za malými pacienty na Cibulku dochází* (Nadace rodiny Vlčkových 2022). Na základě této věty jsem si informaci o působení speciálního pedagoga ověřovala přímo v nadaci a opravdu se ve Středisku dětské paliativní péče

počítá s působením speciálního pedagoga. Vzhledem k tomu, že je celý projekt ještě na začátku, nepodařilo se mi získat více informací.

Nadace rodiny Vlčkových podporuje záměr organizace Domu pro Julii, vytvořit seznam poskytovatelů dětské paliativní péče. Tento seznam má provázet jak zdravotní, tak i sociální služby. Seznam bude volně dostupný na internetu, budou ho tedy moci využívat rodiny s vážně nemocnými dětmi, ale také všichni poskytovatelé péče. V seznamu budou uvedeni lékaři, včetně specialistů a zdravotních sester, sociální pracovníci, psychologové, terapeuti, ale také pedagogičtí pracovníci (Nadace rodiny Vlčkových 2023). Zde vidím možnost vytvořit prostor pro působení speciálních pedagogů.

Vzhledem k tomu, že takto ucelený seznam chybí, informace uváděné na některých webových stránkách nejsou přesné či aktuální, bude to opravdu důležitá pomoc pro rodiny s vážně nemocným dítětem.

V různých rozhovorech s manželi Vlčkovými také zaznělo, že v současné době v České republice není dětský lůžkový hospic. Tato informace se mi potvrdila na základě mého průzkumu, jehož výsledky uvádím výše. Ve výstavbě je nyní od července 2022 dětský lůžkový hospic v Brně, který je realizován na základě smlouvy o spolupráci společností Dům pro Julii, z.ú. a městem Brno. Zprovoznění tohoto dětského lůžkového hospice je plánováno od počátku roku 2024.

4.4 Průzkumná zjištění

V rámci zhodnocení realizovaného průzkumu lze na základě získaných informací konstatovat následující dílčí průzkumná zjištění. Na počátku průzkumu byly položeny dvě otázky, kterými se autorka snažila zmapovat další možnosti uplatnění speciálního pedagoga v soudobé praxi a přinést tak do oblasti speciální pedagogiky nová zjištění.

Pro zodpovězení první průzkumné otázky, zda subjekty v České republice poskytují dětskou paliativní péči, byly, jak je popsáno výše, využity metody analýzy dokumentů z webových stránek jednotlivých institucí a telefonický rozhovor se zástupcem oslovené instituce s položením průzkumných otázek.

V rámci realizovaného průzkumu bylo zjištěno, že mnoho poskytovatelů paliativní péče nemá žádnou reálnou zkušenost s poskytováním dětské paliativní péče v rámci daného subjektu, často také vlivem skutečnosti, že hodnocený subjekt je teprve ve fázi přípravy na poskytování dětské paliativní péče. Ve výše uvedené tabulce je toto zjištění prokázáno a popsáno.

Z výše uvedeného vyplývá, že zjištění autorky odrážejí skutečnosti obsažené v teoretické části práce, ze které vyplývá menší prostor pro uplatnění speciálního pedagoga v oboru

paliativní péče. Této skutečnosti odpovídá také obvyklé personální složení paliativního týmu, jak bylo uvedeno výše v rámci teoretické části. Příkladem může být například konziliární týmy paliativní péče, které se skládají z lékaře, všeobecné sestry, zdravotně-sociálního pracovníka a psychologa.

Pro odpověď na druhou průzkumnou otázku, zda v současné paliativní péči najde speciální pedagog uplatnění, autorka využila informace zjištěné jednak metodou analýzy, ale i využitím telefonického rozhovoru, který poskytl vhodné doplnění informací, které nebyly v rámci analýzy možné zjistit.

K přehlednějšímu shrnutí zjištění v rámci této druhé průzkumné otázky použila autorka následující dílčí otázky použité v rozhovoru:

- **Je v rámci týmu zapojen také speciální pedagog?**

Výsledkem průzkumu je zjištění, že speciální pedagog ve většině případů není součástí týmů paliativní péče, jak je uvedeno v tabulkách výše.

- **Pokud je v týmu zapojen speciální pedagog, jaká je jeho role a zapojení v rámci poskytovaných služeb? Pokud nevyužíváte speciálního pedagoga v rámci svých služeb, uvažujete o jeho případném budoucím využití, za jakých podmínek a jaké by bylo jeho zapojení?**

Zapojení a přínos speciálního pedagoga si v rámci svých organizací (institucí) oslovení zástupci často nedokázali dobře představit. Funkce speciálního pedagoga byla kontaktovaným osobám známa. V případech, kdy by daný subjekt měl přesto o služby speciálního pedagoga zájem, pak daný subjekt často naráží na omezenou výši finančního rozpočtu na své aktivity a finanční prostředky jsou pak upřednostněny na „potřebnější položky“.

Jak je již uvedeno v teoretické části práce, paliativní péče je v České republice pojímána zejména jako zdravotnická služba. Role speciálního pedagoga pro činnosti v oboru paliativní péče není blíže vymezena, lze však předpokládat, že s rozvojem oboru dětské paliativní péče dojde také k jejímu propojení na související služby zajišťované specialisty, a to včetně činností speciálního pedagoga.

4.5 Diskuze a návrhy opatření

Jak vyplynulo z realizovaného průzkumu, pro stálé využití služeb speciálního pedagoga neshledávají instituce odpovídající využití, pouze v rámci několika málo případech jsou služby speciálního pedagoga zajišťovány v případě potřeby externě.

Samotná role speciálního pedagoga by měla zahrnovat výchovu a vzdělávání s cílem rozvoje jedinců, kteří služeb speciálního pedagoga využívají. Speciální pedagog musí v rámci své činnosti v oboru paliativní péče zohlednit také veškeré související okolnosti, jako je léčebný plán, zdravotní stav, prognóza a psychické rozpoložení dané osoby a rodinných příslušníků. Z tohoto pohledu se domnívám, že případné zapojení speciálního pedagoga v rámci paliativní péče je z velké míry individuálně uzpůsobeno dané osobě a jejím konkrétním potřebám a požadavkům. Významnou roli v rámci služeb paliativní péče zde podle mého názoru také hraje komplexní přístup celého týmu v poskytované péči. Speciální pedagog tak musí úzce spolupracovat v rámci celého týmu s ostatními odborníky. Celý tým musí obrazně řečeno společně táhnout za jeden provaz, díky čemuž bude dosaženo optimální a efektivní péče potřebným osobám.

Za důležité považuji také samotnou osobnostní stránku a vlastnosti speciálního pedagoga. Jeho role, zejména např. v podmínkách dětské paliativní péče, vyžaduje vysokou míru jeho empatie a víru v samotný smysl své práce. Speciální pedagog plní nejen pedagogickou roli, ale musí do jisté míry při své práci zohlednit také role psychologické a sociální, musí zohlednit podmínky, za kterých svou práci vykonává, a to v souladu s osobnostní stránkou každé osoby, které je péče poskytována. Toto může být důležité zejména u dětí, u kterých velkou roli hraje jejich rozdílná individualita a jejich vlastní nahlížení na okolní svět, které je podmíněno jejich věkem a dosavadními zkušenostmi a prožitky. Vnímání světa dětským pohledem, který je od toho dospělého odlišný, vliv fantazie, dětských představ, přání a tužeb, může v dětském věku hrát také významný prvek pro volbu vhodného zapojení a nalezení odpovídající role speciálního pedagoga v celém týmu paliativní péče.

Dostupnost odpovídajících finančních prostředků a jejich stabilitu v čase považuji za jeden z klíčových předpokladů, který by umožnil subjektům dlouhodobě stabilizovat své aktivity a plánovat další rozvoj. Se zajištěným dlouhodobým financováním by bylo možné nabízet odpovídající služby, resp. stávající služby a jejich rozsah je definován dostupnými prostředky, které instituce mají na svůj provoz k dispozici. Další finančně nekryté činnosti tak již subjekty nemohou nabízet. Stabilní pokrytí veškerých nákladů, které by odpovídaly potřebám k zajištění odpovídajících služeb paliativní péče pro všechny osoby, pro které je tato péče určena, považuji za klíčový předpoklad dlouhodobě udržitelné odpovídající paliativní péče. Podle mého názoru také jako u jiných oborů zde platí obecné pravidlo, že by se subjekty měly zejména zaměřit na činnosti, za jejichž účelem byly zřízeny. Subjekty z oboru paliativní péče by se tedy měly primárně zaměřovat na zajištění kvalitní paliativní péče, nikoli na shánění finančních prostředků k pokrytí svého provozu a „přežití“. Nejistotu stabilního financování s nejistým dlouhodobým výhledem považuji také za jednu z překážek pro sestavení a udržení stabilního týmu s možností

jeho následného rozvoje či posílení. Myslím si, že pro pracovníky, a v případě jejich nedostatku na trhu práce to platí o to více, je finanční stabilita subjektu, pro který pracují, také jedním z důležitých rozhodovacích předpokladů, proč pro daný subjekt pracovat. Tato skutečnost se může následně odrazit v kvalitě a stabilitě sestaveného týmu.

Podle mého názoru by s určitým odstupem času a v souvislosti s dalším rozvojem dětské paliativní péče v České republice a po získání dostatečných praktických zkušeností, např. z fungování hospiců zaměřených na nezletilé osoby, bylo zajímavé provést u subjektů s dostatečnými zkušenostmi s péčí o dětské klienty ověření možnosti a vhodnosti zapojení speciálního pedagoga v rámci jejich fungování. Jako příklad lze uvést dětské centrum Chocerady – centrum komplexní péče, p.o., které poskytuje komplexní péči zdravotně znevýhodněným dětem a jejich rodinám, a kde jsou k dispozici dva speciální pedagogové, kteří se věnují zejména starším dětem (sestavování výchovně vzdělávacích programů, speciální terapie jako je bazální stimulace či arteterapie). V centru funguje také dětský domov pro děti do 3 let, ve kterém je poskytována nejen zdravotní péče, ale také péče ošetrovatelská, paliativní, psychologická či poradenská a konzultační.

Domnívám se, že pouze dostatečné zkušenosti ze samotného provozu mohou poskytnout odpovídající zpětnou vazbu pomoci adekvátně zodpovědět otázku, zda by bylo zapojení speciálního pedagoga v rámci dětské paliativní péče žádoucí a přínosné. V situaci, kdy subjekty jako jednu z hlavních otázek řeší zajištění provozního financování, řeší také otázku, jaké služby a v jakém rozsahu mohou za dostupné finanční prostředky nabídnout. V dané situaci tak zcela určitě budou cílit finanční prostředky na pokrytí osobních nákladů základního týmu pro zajištění služeb paliativní péče, které jsou základní a nezbytné.

Závěr

Na základě provedeného výše uvedeného průzkumu jsem došla k závěru, že v České republice je oblast dětské paliativní péče ještě na začátku svého rozvoje. Lze však ale také konstatovat, že vzhledem k minulosti, a relativní novosti daného oboru, tato oblast péče ušla v poslední době značný kus cesty.

V České republice chybí odpovídající dětský lůžkový hospic. Zařízení, která poskytují služby domácího hospice a jsou vedena na některých webových stránkách jako poskytovatelé dětské paliativní péče, mnohdy dosud neměla dětského klienta či se teprve na tuto oblast služeb připravují.

Role speciálního pedagoga v oblasti dětské paliativní péče a zpětná vazba tak v podstatě v současné době není. Poskytovatelé dětské paliativní péče, kteří spadají do kategorie sociálních služeb, speciálního pedagoga ve svém týmu nemají a ani pro něj neshledávají odpovídající uplatnění. Pokud by jeho služby vůbec potřebovali, budou spíše preferovat formu externí spolupráce se speciálním pedagogem. Výjimkou jsou služby rané péče, ve které je působení speciálního pedagoga vhodné a velmi časté. Hlavní náplní rané péče ale není péče paliativní.

Dalším aspektem, proč se v dětské paliativní péči nevyskytuje speciální pedagog, a jednotlivá zařízení o jeho zapojení v rámci svých služeb ani neuvažují, jsou omezené finanční prostředky. Organizace, které by uplatnění pro speciálního pedagoga v této oblasti péče měly, nemají dostatečné finanční prostředky na jeho financování. Případně tyto instituce dají spíše přednost psychologovi, kterých je také nedostatek a poskytovatelé jej potřebují více.

Velký přínos pro oblast dětské paliativní péče v České republice a její budoucí rozvoj je podle mého názoru založení Nadace rodiny Vlčkových a stavba Střediska dětské paliativní péče, kterou tato nadace zastřešuje. Její komplexní působení v této oblasti má a bude mít velký přínos jak pro rodiče dětí, které potřebují paliativní péči, tak i pro odborníky a organizace poskytující dětskou paliativní péči a rozvoj celého oboru dětské paliativní péče.

Seznam použitých zdrojů

AMERY, J., 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-34-8.

BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, R., aj., 2019. *Dětská paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0584-7.

CENTRUM PROVÁZENÍ: Centrum provázení [online]. [vid. 20. 3. 2023]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

CENTRUM PROVÁZENÍ: Kontakty [online]. [vid. 20. 3. 2023]. Dostupné z: <https://centrum-provazeni.cz/kontakty/>

DJAKOW, J., EXNEROVÁ, M., 2021. Dítě se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním – aspekty péče paliativní a intenzivní. *Urgentní medicína* [online], roč. 24, č. 1, str. 34–42 [vid. 8. 11. 2022]. ISSN 1212-1924. Dostupné z: https://urgentnimedicina.cz/casopisy/UM_2021_1.pdf

EXNEROVÁ, M., KREJČÍ, J., 2020. Stav dětské paliativní péče v České republice 2020. In: *Institut Pallium* [online]. [vid. 7. 1. 2023]. Dostupné z: https://pallium.cz/wp-content/uploads/2021/02/Stav_DPP_2020_FINAL.pdf

EXNEROVÁ, M., aj., 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. In: *Institut Pallium* [online]. [vid. 17. 12. 2022]. Dostupné z: https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/01/Koncepce-p%C3%A9%C4%8DDe-o-d%C4%9Bti-se-z%C3%A1va%C5%BEnou-diagn%C3%B3zou_A5_online.pdf

KABELKA, L., SLÁMA, O., LOUČKA, M., 2016. *Paliativní péče v České republice 2016 - Situační analýza* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. [vid. 15. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

KALVACH, Z., aj., 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.

KÜBLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přepr. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2022. *Pilotní projekt paliativní péče v nemocnicích přinesl základy pro standardizaci a rozvoj paliativní péče v ČR* [online]. Aktualizace 2. 5. 2022 [vid. 5. 12. 2022]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/pilotni-projekt-paliativni-pece-v-nemocnicich-prinesl-zaklady-pro-standardizaci-a-rozvoj-paliativni-pece-v-cr/>

MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.

NADACE RODINY VLČKOVÝCH, 2021. Nadace rodiny Vlčkových má za cíl pomoci dostat dětskou paliativní péči mezi světovou špičku. In: *Nadace rodiny Vlčkových, Příběh zakladatelů* [online]. 31. 3. 2021 [vid. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://nrv.org/detska-paliativni-pece-cz/nadace-rodiny-vlckovych-ma-za-cil-pomoci-dostat-detskou-paliativni-peci-mezi-svetovou-spicku/>

NADACE RODINY VLČKOVÝCH, 2022. Reportáž z budoucnosti: Pobyt na Cibulce očima maminky nemocného Péti. In: *Nadace rodiny Vlčkových, Cibulka* [online]. 16. 1. 2022 [vid. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://nrv.org/detska-paliativni-pece-cz/reportaz-z-budoucnosti-pobyt-na-cibulce-ocima-maminky-nemocneho-peti/>

NADACE RODINY VLČKOVÝCH, 2023. Vzniká seznam poskytovatelů dětské paliativní péče, pomůže rodinám i odborníkům. In: *Nadace rodiny Vlčkových, blog* [online]. 27. 2. 2023 [vid. 22. 3. 2023]. Dostupné z: <https://nrv.org/detska-paliativni-pece-cz/vznika-seznam-poskytovatelu-detske-paliativni-pece-pomuze-rodinam-i-odbornikum/>

NÁRODNÍ DATOVÁ ZÁKLADNA PALIATIVNÍ PÉČE, 2023. Poskytovatelé paliativní péče. In: *Paliativní data* [online]. 2023 [vid. 27. 3. 2023]. Dostupné z: <https://www.paliativni-data.cz/index.php?pg=poskytovatele>

PIPEKOVÁ, J., aj., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přepr. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

PRETIS, M., BARLOVÁ, J., HRADILKOVÁ, T., 2020. *Raná péče. Příručka pro teorii a praxi*. 1. vyd. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-65-0.

RADA EVROPY, Doporučení č. 1418/1999, o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyлéčitelně nemocných a umírajících [online]. 1999 [vid. 30. 12. 2022]. Dostupné z:

<https://pace.coe.int/pdf/44fc6187fb952a71e1baae9eef0b3cc3d0d1fe56308a0a65e3f13ff7e4d731ec/rec.%201418.pdf>

RATISLAVOVÁ, K., 2016. *Perinatální paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0121-4.

ŘÍDÍCÍ VÝBOR EVROPSKÉ ASOCIACE PRO PALIATIVNÍ PÉČI, 2016. *IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě* [online]. [vid. 11. 11. 2022]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/107468406-Impacct-standardy-detske.html>

SLÁMA, O., KREJČÍ, J., AMBROŽOVÁ, J., 2019. Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky. [vid. 7. 1. 2023]. Dostupné z: https://paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Metodika_implementace_PPP_2019%20FINAL.pdf

SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. aktual. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0095-8.

SOBOTKOVÁ, D., aj., 2009. *Narodilo se s problémy a co bude dál?*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7287-141-3.

Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR. In: *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. 2022, částka č. 1, s. 2–7.

ŠVANCARA, J., aj., 2023, *Východiska pro analýzu paliativní péče v ČR* [online]. [vid. 4. 1. 2023]. Dostupné z: <https://www.paliativnidata.cz/index.php?pg=mortalitni-data-cr--analyzy-a-publikace--vychodiska-pro-analyzu-paliativni-pece-v-cr>

WORLD HEALTH ORGANISATION, 2002. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [online]. 2. vyd. Geneva: WHO. [vid. 2. 11. 2022]. ISBN 92 4 154557 7. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1>

Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, v platném znění. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. [vid. 15. 12. 2022]. Dostupné z: <https://www.aspi.cz/products/lawText/1/45178/1/2/zakon-c-48-1997-sb-o-verejnem-zdravotnim-pojisteni-a-o-zmene-a-doplneni-nekterych-souvisejicich-zakonu>

Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, v platném znění. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. [vid. 18. 12. 2022]. Dostupné z: <https://www.aspi.cz/products/lawText/1/58473/1/2>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006, částka 37, s. 1257–1289. [vid. 15. 12. 2022]. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=c&id=4883>

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2011, částka 131, s. 4730–4801. [vid. 15. 12. 2022]. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=z&id=23497>

Zákon č. 290/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2017, částka 102, s. 3186–3188. [vid. 15. 12. 2022]. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/ViewFile.aspx?type=z&id=62297>