

Univerzita Palackého v Olomouci  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Ústav speciálně pedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Pavlína Špilháčková

Speciální pedagog v paliativní a hospicové péči

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval/a samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nich jsem při zpracování čerpal/a, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Olomouci dne 20.6. 2023

.....

Pavčina Špilháčková

## **Poděkování**

Ráda bych chtěla poděkovat za věcné připomínky a užitečné rady vedoucí mé práce Mgr. Zdeňce Kozákové, DiS., Ph.D. Dále bych chtěla poděkovat účastníkům rozhovorů za poskytnutí jejich osobních zkušeností pro výzkum k mé diplomové práci.

# Obsah

|  |    |
|--|----|
| Úvod.....                                      | 6  |
| 1 Paliativní péče .....                        | 8  |
| 1.1 Financování Paliativní péče.....           | 9  |
| 1.2 Východiska v paliativní medicíně .....     | 13 |
| 1.2.1 Zadržovaná smrt (dystanazie).....        | 13 |
| 1.2.2 Paliativní sedace .....                  | 13 |
| 1.2.3 Eutanázie .....                          | 14 |
| 1.2.4 Marná léčba .....                        | 15 |
| 1.3 Základní členění paliativní péče.....      | 16 |
| 1.4 Dětská paliativní péče .....               | 16 |
| 1.5 Nejčastější dětská onemocnění.....         | 18 |
| 1.5.1 Odolnost dítěte v přístupu umírání ..... | 20 |
| 1.5.2 Ontogeneze dětí a umírání.....           | 20 |
| 1.6 Krizová intervence u pozůstalých .....     | 22 |
| 2 Hospicová péče.....                          | 24 |
| 2.1 Formy hospicové péče.....                  | 26 |
| 2.2 Perinatální hospic .....                   | 28 |
| 2.3 Potřeby dětí.....                          | 28 |
| 2.4 Multidisciplinární tým .....               | 34 |
| 2.4.1 Funkce paliativního týmu .....           | 34 |
| 3 Osobnost speciálního pedagoga .....          | 35 |
| 3.1 Syndrom vyhoření .....                     | 36 |
| 3.1.1 Dělení příznaků syndromu vyhoření .....  | 38 |
| PRAKTICKÁ ČÁST.....                            | 39 |
| 4 Metodologický rámec.....                     | 40 |
| 4.1 Výzkumná metoda.....                       | 40 |
| 4.2 Cíl práce a výzkumné otázky .....          | 42 |
| 4.3 Realizace výzkumu.....                     | 42 |
| 5 Analýza dat a interpretace výsledků.....     | 44 |
| 5.1 Vzniklé kategorie .....                    | 44 |
| 5.2 Otázka č. 1.....                           | 45 |
| 5.3 Otázka č. 2.....                           | 46 |
| 5.4 Otázka č. 3.....                           | 49 |
| 5.5 Otázka č. 4.....                           | 50 |
| Etické aspekty a limity studie.....            | 53 |
| Diskuze.....                                   | 55 |



|  |    |
|--|----|
| ZÁVĚR.....                                     | 57 |
| Seznam literatury a elektronických zdrojů..... | 59 |
| Seznam tabulek.....                            | 65 |
| Seznam příloh.....                             | 66 |
| ANOTACE.....                                   | 68 |

## ÚVOD

Téma diplomové práce je rozpracováno z pohledu speciálního pedagoga, který by mohl dle svého zaměření pracovat převážně v dětské paliativní péči, než v paliativní péči pro dospělé. Z tohoto důvodu jsou větší části kapitol zaměřeny především na dětskou populaci v kontextu závěru života a umírání. Autorka předložené diplomové práce chce ze své pozice speciálního pedagoga zjistit, jaké jsou její možnosti pro zapojení se do prostředí dětské paliativní medicíny.

V teoretické části je hlavním obsahem představení a vysvětlení pojmu paliativní a hospicová péče, ale také objasnění charakteristiky osobnosti speciálního pedagoga. Celý kontext i obsah paliativní péče je především laické populaci stále poměrně neznámý, proto práce slouží k odpovědi na stanovený cíl a výzkumné otázky, ale také v ní chce autorka nastínit to hlavní a to, k čemu je tato péče užitečná. Dětská paliativní péče je tabuizované téma, o kterém naše společnost nechce hovořit, ale i přesto je velice důležitou součástí nevyлéčitelně nemocných.

Dále je v práci vysvětlení základních pojmů, které odborníci v paliativní péči používají, ale je zde také vysvětlení pro oboru neznalých čtenářů, jak paliativní i hospicová péče funguje. Speciální pedagog nemá konkrétní pozici v multidisciplinárním týmu, který se zabývá paliativní péčí. Z tohoto důvodu se autorka bude snažit poukázat na její myšlenku, že i speciální pedagog by měl být součástí týmu, měl by využít své zaměření nejen v rezortu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky či v rezortu Ministerstva práce a sociálních věcí, ale také v rezortu Ministerstva zdravotnictví. Proto je část obsahu první kapitoly věnována dětské paliativní péči a potřebám dítěte v terminálním stádiu, ve které by speciální pedagog mohl být zapojen mnohem víc.

Cílem praktické části je za pomoci metody rozhovorů zjistit, zdali činnost, kterou speciální pedagog vykonává, je v hospicích užitečná. Jaké jsou možnosti pracovního uplatnění speciálního pedagoga v zařízeních, které se podílí na paliativní péči.

Při studiu speciální pedagogiky musí studenti absolvovat spoustu praxí, což je velkým přínosem, který jim následně může pomoci při výběru budoucího profesního zaměření či konkrétní pracovní pozice. Speciální pedagogika je humanitní společenskovědní obor, který má s lékařskými obory mnoho společného, ale i přesto studentům není umožněno praxi v rezortu zdravotnictví vykonávat. V této práci chce autorka poukázat na to, že se dá vždy najít možnost, jak systém pozměnit. Speciální pedagog může zastávat funkci somatopeda, poradce,

sociálního pracovníka či jako zprostředkovatele bazální stimulace. Všechny tyto zmíněné pozice jsou zapotřebí i v rezortu zdravotnictví, a proto je celá práce tímto směrem nastavená.

# 1 PALIATIVNÍ PÉČE

V první kapitole autorka objasní pojem paliativní péče, která souvisí s péčí hospicovou, ale i přesto je rozdílná. Na konci následující kapitoly se budeme snažit objasnit jaký je v těch dvou přístupech rozdíl a v čem spočívá jejich obsah.

Termín paliativní péče pochází z latinského slova pallium (maska, krytí). Prvotní myšlenkou této péče je maskování nevléčitelných nemocí, ale zároveň pomoc s ošetřením všech dimenzí člověka tam, kde již končí kurativní léčba. I v posledních chvílích života chceme, aby s námi bylo zacházeno s pokorou a lidsky. Proto i člověk, u kterého probíhá paliativní léčba je „vyléčitelný“. (Munzarová a kol., 2008)

Světová zdravotnická organizace (WHO World Health Organization) definovala paliativní medicínu jako: *„Zajišťuje úlevu od bolesti a jiných symptomů. Přisvědčuje životu a dívá se na umírání jako na normální proces. Nemá v úmyslu ani urychlit ani odsunout smrt. Integruje do péče o pacienta i o psychologické a spirituální aspekty. Nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže nemocným, aby žili aktivně, jak je to možné, až do smrti. Nabízí takové uspořádání podpory, které pomůže rodině vyrovnat se s chorobou pacienta a se svým vlastním zármutkem. Používá týmový přístup v řešení potřeb nemocných a jejich rodin, včetně poradenství v případě truchlení, je-li indikováno. Snaží se o zlepšení kvality života a může také pozitivně ovlivnit průběh choroby. Je aplikována již v častých fázích choroby v propojení se škálou jiných léčebných postupů, které mají prodlužovat život, jako je chemoterapie a radioterapie, a zahrnuje taková zkoumání, která jsou potřebná k lepšímu pochopení a zvládnutí nebezpečných klinických komplikací.“*

O paliativní medicíně se mezi běžnou populací stále příliš neví. Termín paliativní je proto brán jako nový termín, jako nová specializace v medicíně. Když se však podíváme do historie, tak právě termín paliativní medicína je jedna z prvních, které vznikly. Od počátků léčení se snažíme o co největší zmírnění příznaků u nemocného člověka. Ať je jeho diagnózou nádorové onemocnění, vrozená vada či nevléčitelná nemoc. Každý zdravotnický pracovník je vyškolen, aby za pomoci přístrojů či dostupných metod pacienta uzdravil nebo aby ho zcela vyléčil, pokud se tak nestane, je to považováno za selhání jednotlivce, ale i celého týmu, který se o pacienta staral. Péče o nemocného je však důležitá i v jeho terminální fázi života. Je důležité, aby jeho kvalita života zůstala zachována, alespoň v té míře, ve které mu to jeho zdravotní stav dovolí. V tomto rozmachu moderní paliativní medicína výrazně přispívá.

Objevuje se však velké množství lékařů, převážně mladších, kteří se této specializaci nechtějí věnovat, právě z důvodu toho, že je smrt v terminálním stavu nevyhnutelná. (Vorlíček a kol., 2004)

Z výzkumů Evropské asociace pro paliativní můžeme vyčíst, že paliativní péči vnímáme jako ucelenou, aktivní a potřebnou pro pacienty, kteří trpí nevyléčitelným onemocněním. Smrt je součástí života každého z nás, je pro nás nevyhnutelná a paliativní medicína nám pomáhá se s ní vyrovnat, pokud se ocitneme v situaci, kde nám dochází možnosti veškeré kurativní léčby. Do přístupu paliativní péče, která je směřována dospělým i dětem, je zapojen multidisciplinární tým, který tvoří jen nemocný, ale také jeho rodina a nejbližší okolí. Měla by být přístupná v jakémkoliv možném zázemí, včetně toho domácího, které pro nemocného může být zásadní. Jako hlavní rozdíl v paliativní péči u dětí a dospělých se uvádí stanovení diagnóz. Centrem paliativní péče u dospělých jsou převážně onkologická onemocnění, naopak u dětí jsou to onemocnění neonkologická. (European Association for Palliative Care, 2017)

Častou otázkou je, kdy můžeme říct, že je pacient ve stádiu, kdy jeho léčba přechází na léčbu paliativní. Autorka níže uvádí kritéria, která upřesní danou otázku:

1. *Nemocní, u kterých byla ukončena aktivní onkologická léčba s kurativním záměrem*
2. *Nemocní, u nichž byla zachycená symptomatická a podpůrná léčba s cílem dosáhnout co možná nejvyšší úrovně kvality života*
3. *Nemocní vyžadující intenzivní ošetrovatelskou péči s cílem dosažení stabilizace onemocnění a vedlejších projevů léčby*
4. *Nemocní vyžadující trvalou ošetrovatelskou péči s cílem dosažení co nejlepší možné úrovně kvality života*
5. *Nemocní v preterminální a terminální fázi onemocnění* (Filip et al., 2011, s. 170)

## **1.1 Financování Paliativní péče**

Velkým problémem v oblasti financování bývá fakt, že paliativní péče se rozprostírá do lékařských, ale také do nelékařských oborů, což znamená, že zdravotní pojišťovny nechtějí tyto nelékařské obory hradit, a to i když je pro velkou spoustu pacientů oblast duchovní a psychosociální mnohem důležitější než oblast medicínská. Momentálně se k oblasti paliativní medicíny nahlíží s přístupem, že je mnohem méně ekonomicky náročná, než léčba kurativní.

Nelze to však popřít ani vyvrátit. Je důležité si uvědomit, že paliativní léčba není pouze službou ošetrovatelskou, ale také psychosociální, která v medicínském směru vyžaduje ekonomickou náročnost. (Vorlíček a kol., 2004)

Cesta domů je jedna z největších organizací v České republice, která se zabývá paliativní a hospicovou péčí, proto si autorka pro nastínění financování, vybrala obsah z jejich ceníku, který je platný z registru MPSV a je přístupný k nahlédnutí na jejich webových stránkách [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz).

| Název služby  | Jednotka | Cena    | Omezení ceny                                  | Poznámka   |
|---|----------|---------|---|--|
| <b>Ambulance paliativní a podpůrné péče</b>                                     |          |         |   |  |
| Vyšetření lékařem ve vlastním sociálním prostředí a tvorba plánu péče           | Výkon    | 1 200Kč | Hradí zdravotní pojišťovny pro své pojištěnce | Odb. 720, výkon 80051: návštěvu provádí lékař, sestra nebo poradenský/sociální pracovník |
| Opakované vyšetření lékařem ve vlastním sociálním prostředí a tvorba plánu péče | Výkon    | 800Kč   | Hradí zdravotní pojišťovny pro své pojištěnce | Odb. 720, výkon 80052, návštěvu provádí lékař, sestra nebo poradenský/sociální pracovník |
| Vyšetření lékařem v ambulanci a tvorba plánu péče                               | Výkon    | 800Kč   | Hradí zdravotní pojišťovny pro své pojištěnce | Odb. 720, výkon 80053  |

|   |       |       |   |                       |
|---|-------|-------|---|-----------------------|
| Opakované vyšetření lékařem v ambulanci a tvorba plánu péče | Výkon | 400Kč | Hradí zdravotní pojišťovna pro své pojištěnce | Odb. 720, výkon 80054 |
|---|-------|-------|---|-----------------------|

Tabulka 1- Financování ambulance paliativní a podpůrné péče

| Název služby  | Jednotka | Cena  |
|---|----------|-------|
| <b>Domácí hospice</b>   |          |       |
| Služba multidisciplinárního týmu domácího hospice je zpoplatněna částkou za každý den péče bez ohledu na počet intervencí. Poplatek je za služby úzce související se zdravotní službou (péče psychosociálního pracovníka, zapůjčení kompenzačních pomůcek, edukační podpora formou tiskovin, praktická pomoc při úmrtí pacienta). Zdravotní výkony jsou účtovány zdravotní pojišťovně pacienta. | Den      | 500Kč |

Tabulka 2- Financování domácích hospiců

| Název služby              | Jednotka | Cena  | Omezení cesty                 | Poznámka                        |
|---------------------------|----------|-------|-------------------------------|---------------------------------|
| <b>Poradna</b>            |          |       |                               |                                 |
| Poradenství pro pozůstalé | Hodina   | 500Kč | První tři setkání jsou zdarma | Zajišťuje poradce pro pozůstalé |
| Perinatální provázení     | Hodina   | 500Kč | První tři setkání jsou zdarma |                                 |

Tabulka 3- Financování poradny

| Název služby  | Jednotka                        | Cena  | Poznámka  |
|---|---------------------------------|-------|---|
| <b>Podpůrné služby</b>  |                                 |       |   |
| Psychosociální podpora pro klienty mimo péči Domácího hospice               | Hodina                          | 500Kč |   |
| Terapie při komplikovaném truchlení   | Hodina                          | 500Kč |   |
| <b>Odlehčovací služby</b>   |                                 |       |   |
| Přímá péče (pobytové i terénní odlehčovací služby)                          | Hodina                          | 155Kč | V případě čerpání péče více než 80 hodin za měsíc je maximální cena za péči v daném měsíci 135Kč/hodina                                   |
| Pobytové odlehčovací služby ubytování a služby s ním spojené                | Den                             | 280Kč |   |
| Pobytové odlehčovací služby celodenní strava a pitný režim                  | Den                             | 235Kč |   |
| Pobytové odlehčovací služby přespání člena rodiny/pečujícího (fakultativní) | Noc                             | 200Kč |   |
| Jednorázová edukační návštěva asistenta v rodině                            | Jednorázová návštěva (90 minut) | 700Kč | Zaučení v péči u konkrétní osoby, doporučení vhodných kompenzačních pomůcek nebo uspořádání bytu vzhledem k péči o nemocného člena rodiny |

Tabulka 4-Financování podpůrných a odlehčovacích služeb



## 1.2 Východiska v paliativní medicíně

Zmírňující léčba, jak je jinak také nazývaná paliativní péče, má nepochybně důležité místo v péči o nemocné. Lékaři vždy byli směřováni k tomu, aby lidem, kteří jsou v jejich péči, pomohli, aby je vyléčili, pokud se tak nestane, je to selhání. Rozhodně je to prvotní, důležité poslání, proto také plno lékařů paliativní odvětví odsuzuje, i když pravdou je, že je potřebnou a nedílnou součástí medicínské péče. Každý lékař, by měl umět u svého pacienta rozpoznat, kdy už i léčba a „prodlužování“ jeho života, je zbytečné, kdy se dostane do fáze života, ve které je důležité, aby bylo pacientovi hlavně uleveno od bolesti. (Vorlíček a kol., 2004)

V následujících podkapitolách se budeme věnovat pojům jako: zadržaná smrt neboli dystanazie, paliativní sedace, eutanazie či marná léčba. Protože se jedná o termíny, které mají v paliativní medicíně významné postavení.

### 1.2.1 Zadržaná smrt (dystanazie)

Předpona dys- vyjadřuje zhoršení, těžkost, špatnost a koncovka thanos znamená smrt. Jestliže si toto slovo poskládáme vznikne nám doslova „špatná smrt“. Pod tímto zastrašujícím pojmem si můžeme představit plno dovětků. Jedná se však o posouzení, co je pro člověka lepší, přirozenější či vhodnější. V roce 1961 americký profesor vynalezl novou techniku pro kardiopulmonární resuscitaci srdce. Tak našel novou metodu, díky které se lidem prodlouží život. Díky zmíněnému objevu se posunul význam smrtelnosti a medicína jej začala posouvat, až směřovat k významu dystanazie, a to, jak oddálit smrt. (Haškovcová, 2007)

Dle Haškovcové (2007) definuje dystanazii jako: „*stav, kdy je smrt neodvratná a přesto, je stále namáhavě oddalována*“.

Za obsah tohoto pojmu můžeme považovat to, že nemocný by „v klidu“ zemřel, kdyby snahy lékařů nebyly natolik urputné, i když se pacient vyskytuje v dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu. (Vorlíček a kol., 2004)

### 1.2.2 Paliativní sedace

Obecně můžeme říci, že paliativní sedace znamená činnost spočívající v podávání léků, které vedou k utlumení pacienta. Neznamena to však zkrácení života pacienta. Jde převážně o zmírnění fyzické bolesti, nevolnosti či delirium, které ve značné míře ovlivňují pacientův život. (Steinlauf, 2022)

*„Vyvolání úplné ztráty vědomí terminálně nemocného pacienta prostřednictvím přerušovaného nebo nepřetržitého užívání léků se souhlasem pacienta, protože neexistoval jiný způsob, jak získat kontrolu nad refrakčními symptomy onemocnělého pacienta“* takto zní označení pro paliativní sedaci od belgických autorů. (Claessens a kol., 2007 et. Steinlauf, 2022)

Paliativní sedace je pro mnohé osoby neznámá nebo je zaměňovaná s pojmem, který zmíním v další podkapitole, a to s eutanázií. Paliativní sedace je však naprosto rozdílná oproti eutanázií. Stolínová a Mach uvádějí, že *„lékař, který účinně se souhlasem pacienta tiší bolest, postupuje lege artis, v souladu s příslušnými profesními povinnostmi a standardy, odborně v souladu s etikou lékařského povolání“* (Mach, Stolínová, 2017, str. 260-261)

Jedním z dalších rozdílů je také fakt, že oproti eutanázii má paliativní sedace v České republice právní ohraničení. Paliativní sedaci můžeme také nazvat legitimní terapií, která je v českém právním prostředí zcela přístupná. (Claessens a kol., 2017)

### **1.2.3 Eutanázie**

Eutanázie je opakem již zmíněného slova dystanázie. Předpona eu- značí dobro či normálnost. V konečném mínění můžeme tedy říct, že jde vlastně o „dobrou smrt“.

Toto tvrzení si však každý vyloží po svém. Nejde totiž říct, co je dobrá a co špatná smrt. Dle Světové zdravotnické organizace WMA (World Medical Association) je eutanázie *„vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevléčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby její život byl ukončen; jednající ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchá tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby; a skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku.“*. Výše zmíněná asociace se zabývá etikou lékařského povolání. Termín eutanázie však jen jednoznačně vymezuje. S eutanázií však nepřímou souhlasí, právě proto, že nepodléhá etice. (Munzarová a kol., 2008)

Eutanázii si můžeme také objasnit z pohledu Hartla a Hartlové (2010) *„jedná se o bezbolestné ukončení života na vlastní žádost nevléčitelně nemocného, který je schopen rozhodování“*.

K aktuálnímu datu můžeme říct, že eutanázie je povolena pouze v Nizozemí, Belgii, Lucembursku a ve Švýcarsku, kde je povolena asistovaná sebevražda. Mimo EU hovoříme o Japonském císařství, ve státě Oregon, Washington a Montana. (Kupka, 2014)

#### 1.2.4 Marná léčba

Definicí marné léčby, je nepočet. Autorka si pro svou práci vybrala definici od Huynh, která uvádí: *„O marné léčbě, lze hovořit v případě, kdy zátěž způsobená léčbou významně převáží nad jejími přínosy, kdy je léčba poskytována i přesto, že smrt pacienta je nevyhnutelná a lze ji očekávat v horizontu hodin nebo dní, kdy je léčba poskytována pacientovi, který není schopen přežít mimo jednotku intenzivní péče, kdy je pacient v permanentním vegetativním stavu nebo kdy poskytnutí léčby nezajistí dosažení cílů vytyčených pacientem.“* (Hyunh, a kol. 2013, str. 1887-1894 et. Steinlauf, 2022)

Lékař, pacient či rodina pacienta nahlíží na jeho smrt jinak. Lékař se snaží zajistit co největší dostatek lékařské péče, i když ji rodina může odmítat. V české republice prozatím není dovolena legální pomoc, která by dávala možnost pacientovo utrpení ukončit. Dnešní otázkou zůstává, jestli by eutanazie měla být i v naší republice plně umožněna. Lepší otázkou však je, jestli není vhodnější způsob, jak o pacienty v terminálním stádiu pečovat a jestli by nebylo vhodné alespoň začít debatovat o ukončení právě zmíněné marné léčby, která způsobuje utrpení i pro rodiny, které pro pacienta jsou až do konce života oporou, tak pro pacienta samotného, který má mnohdy spíše zbytečné utrpení. (Kupka, 2014)

### 1.3 Základní členění paliativní péče

Paliativní péče se dělí dle komplexnosti, tudíž na obecnou a specializovanou. (Sláma, Špínka, 2004)

1. Obecnou paliativní péči by měli zvládnout všichni zdravotníci s ohledem na jejich odbornosti. Jde převážně o rozhovor s pacientem, o rozpoznání symptomů, ale také o spolupráci s rodinou. Může být prováděna v lůžkových odděleních při běžné nemocnici, ale také v domácím prostředí. Důležitá je spolupráce s pečovatelskou službou či praktickým lékařem, který vyhodnotí další postup léčby.
2. Specializovaná paliativní péče je vykonávána multidisciplinárním týmem, který tvoří zdravotníci, fyzioterapeuti, psychologové, zdravotní sestry či ošetřovatelé, sociální pracovník. popř. další odborníci. Je vykonávána v zařízeních, které jsou uzpůsobeny pro tento typ péče. (Sláma, Špinková a kol, 2013)

Mezi taková zařízení řadíme:

- a. *Lůžkové hospice*
- b. *Domácí hospice-mobilní hospic*
- c. *Oddělení paliativní péče*
- d. *Konziliární týmy paliativní péče*
- e. *Ambulantní paliativní péče*
- f. *Denní stacionáře*
- g. *Zvláštní zařízení paliativní péče (poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek)*

(Marková, 2020, s. 21)

### 1.4 Dětská paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO World Health Organization) definovala dětskou paliativní péči v roce 1998 takto: *„Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a poskytuje také poskytování pomoci rodině. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.“* (Mojžišová, 2018, s. 37)

Ten fakt, že dítě prožívá nemoc, ze které se nemůže vyléčit, se rodina, včetně samotného dítěte, dozvídají až po delší době diagnostikování nemoci, kterou dítě prodělává. I když okolí dítěte ví, že jeho nemoc skončí úmrtím, nedá se na takovou situaci úplně připravit. Rodina se dostane do situace, kdy je pro ně klíčová konzultace s lékařem, který jejich dítě ošetřuje. Lékaři věří a doufají, že dítě vyléčí, protože si nechtějí připustit, že nemoc dítěte je smrtelná. (Kupka, 2014)

V takových chvílích je důležitá multidisciplinární spolupráce všech odborníků, protože v péči není jen dítě samotné, ale také jeho rodiče, blízcí příbuzní, kamarádi ve škole či spolužáci. Téma dětské paliativní péče nebo celkového pohledu laické veřejnosti na umírání dítěte, je velice tabuizované. Lidé o této těžké situaci nechtějí mluvit, nechtějí si ji připustit, ale ve skutečnosti je v české společnosti spousta dětí, které nemají psychosociální podporu, i když jsou v terminálním stádiu, a to právě proto, že o umírání mluvit nechtějí. (Démuthová, 2010)

Každý člověk se vyrovnává s šokem jiným způsobem. Dle E. Kübler-Rossové (1992) však máme rozděleny základní fáze, které se objevují po sdělení diagnózy. Fáze šoku, popření, hněvu, smlouvání, deprese a smíření. Otázkou však zůstává, zdali tyto fáze prožívá i dítě, a nejen dospělý jedinec. Dle názoru Carlossona, Kihlgrena, Sorliera (2008) jsou fáze dle definice E. Kübler-Rossové mířeny převážně na dospělé lidi, kteří jsou schopni si uvědomit celkový aktuální stav a symptomy, které obnáší. Výše zmínění autoři hovoří, že tyto fáze nelze uplatnit u jedinců ve vývojových obdobích od narození do adolescence.

U všech dětí záleží na úrovni jeho kognitivních schopností. Jak se dokáží vypořádat s tématem umírání a smrti. Velmi záleží na komunikaci mezi rodiči a dítětem, ale také mezi lékařem a dítětem. Když je s dítětem pracováno tak, že začne svou situaci chápat a rozumět jí víc, je vyrovnání se s úmrtím mnohem snazší. Samotné dítě rozpozná, že se nachází v terminální fázi svého života. Velká spousta dětí je hospitalizovaná na odděleních s podobně nemocnými dětmi, proto z jejich pozorování a zkušeností pochopí závažnost situace. (Slaughter, Griffiths, 2007)

Děti mnohem více než dospělí podléhají emocím, protože je neumí rozpoznat, mění rychle své názory a neumí situaci natolik uchopit a pochopit. Jsou snadno ovlivnitelní okolím, ale i přesto se snaží svou krizovou situaci překonat takovými způsoby, které mohou být pro většinu dospělých nepochopitelné. Při práci s umírajícími dětmi je důležité, aby dítě pochopilo, o jakou nemoc se jedná. Jak ji může vnímat či co ho čeká. Jeden z největších problému je, že lékaři neumí s dětmi komunikovat o smrti. Popíšou jim jejich zdravotní stav,

ale neumí s nimi komunikovat o jejich smrtelnosti a pojmech, které se v problematice jejich nemoci vyskytují. (Démuthová, 2010)

V dřívějších letech byla paliativní péče věnována především jedincům, kteří mají onkologické onemocnění. Paliativní péče je zaměřená komplexně, jelikož se nesoustředí jen na zdravotní stav pacienta, ale také na jeho psychickou a spirituální složku. Dnes můžeme říct, že paliativní péče je věnována i pacientům neonkologickým. Už jen proto ten fakt, že u dětí převažují neonkologická onemocnění, na rozdíl u dospělých, kde jsou ve větší míře zastoupena onkologická onemocnění. (European Association for Palliative Care, 2007)

Dětsí pacienti jsou velice houževnatí, a proto u některých může léčba trvat měsíce, ale i roky. Čím delší dobu je dítě nemocné, tím náročnější to je i pro okolí dítěte. Pro jeho nejbližší, ale také pro kamarády, kteří neví, jak se v takových chvílích zachovat. (Chambers et al., 2009; Huijer et al., 2009; Tamburo et al., 2011)

## **1.5 Nejčastější dětská onemocnění**

Bužgová a kol. ve své publikaci z roku 2019 uvádějí, že dětská paliativní péče má mnohem větší spektrum onemocnění, než paliativní péče u dospělých. Dětská onemocnění můžeme rozdělit na dva základní směry, tyto směry autorka podrobněji popisuje níže.

### **Život limitující onemocnění**

V tomto okruhu onemocnění můžeme zmínit například svalovou dystrofii, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy, spinální muskulární atrofie a metabolická onemocnění. Je to skupina onemocnění, která jsou postupně progredující. Lékaři i přes veškeré úsilí dětem nemůžou pomoci. Ve velké spoustě případů to jsou nemoci, které způsobují předčasné umírání dítěte. (Kočová et. al., 2017)

Mezi dystrofie řadíme například Duchennovu svalovou dystrofii, která se svým průběhem řadí mezi degenerativní onemocnění. (Leifer, 2004) Duchennovým onemocněním trpí spíše chlapci. Hlavním příznakem tohoto onemocnění je progredující ochabování svalstva, příznaky se objevují v oblasti motoriky, kdy dítě není schopno ujít krátkou vzdálenost postupnému ochabování svalstva, jsou přidružená i další onemocnění. Jako nejčastější se uvádí respirační onemocnění nebo srdeční vady, které nakonec dítě nezvládne a jsou proto častým důvodem úmrtí. (Juříková a kol., 2019)

Mezi další onemocnění se řadí symptomatická onemocnění. Jako nejznámější autorka uvádí cystickou fibrózu. Patří do kategorie neléčitelných onemocnění, které se projevuje mutací genu na sedmém chromozomu. Dítěti se v těle hromadí velké množství hlenu, což má za důsledek postižení dýchacího ústrojí. (Klíma, 2016) Naštěstí, je to již nemoc léčitelná a vhodným nastavením léčby i zvládnutelná do věku 35-ti let života pacienta. (Jakubec, 2006)

Při léčbě cystické fibrózy je kromě farmakologické léčby, důležitá také léčebná rehabilitace, která se zaměřuje konkrétně na respirační rehabilitaci, díky které dochází ke snazšímu uvolňování nahromaděného hlenu. To vše je důležité propojit s konzultacemi s výživovým poradcem pro správné nastavení jídelníčku. (Jakubec, 2016)

### **Život ohrožující onemocnění**

Druhou kategorií jsou děti s život ohrožujícím onemocněním, u kterých je nevyzpytatelný průběh jejich nemoci. Dítě může zemřít krátce po narození, ale taky se svou diagnózou žít až do dospělého věku. Ohrožujícím onemocnění jsou onemocnění centrální nervové soustavy, nádorová onemocnění, onemocnění srdce, ale také genetické vady.

Onkologická onemocnění jsou méně častá, než je tomu u dospělých pacientů. U dětí se objevují do pátého roku věku dítěte nebo až v adolescenci. Nejčastěji to bývají typy nádorů leukémie, neuroblastomů, lymfomy, mnohočetné myelomy, či sarkomy. (Bajčiová, 2012) Typ léčby onkologických onemocnění určuje lékař na základě individuálního vyšetření, převážně se jedná o chirurgickou, radioterapeutickou či chemoterapeutickou léčbu. (Wells, 2017)

K onemocnění centrální nervové soustavy dochází v prenatální, perinatální i postnatální období. Jedná se o úrazy mozku či míchy, o epilepsie, o dětské mozkové obrny, která vznikla náhlým poškozením mozku. Nástup těchto onemocnění může mít za příčinu infekce matky během těhotenství, hypoxie během porodu, úraz hlavy novorozence. Mezi příznaky řadíme poruchy jemné a hrubé motoriky nebo nedostatečné vyvinutí svalového tonu. (Wells, 2017)

Vrozené vývojové vady se u dětí řadí k nejčastějším srdečním onemocněním. Díky ultrazvukové metodě jde některé z vad rozpoznat, ale stále je velká spousta onemocnění, která rozpoznat nejdou, proto jim nejde předcházet připravit se na ně. U tohoto typu vad nelze s jistotou říct jaké jsou konkrétní příčiny, nejčastěji se však uvádí genetické predispozice. (Šamánek, 2014)

### 1.5.1 Odolnost dítěte v přístupu umírání

Vyrovňávání se smrtelnou nemocí dítěte je dlouhodobý proces, který představuje pro rodinu extrémní zátěžovou situaci. Faktory, které dítěti snižují odolnost vůči vyrovňávání se s úmrtím jsou velice často nepříjemné lékařské zákroky, které dítě musí podstupovat, Smrt jeho kamarádů, kteří byli v situaci, ve které se dítě aktuálně nachází, ale také přístup všech osob okolo něj. Jestli jeho rodina nebude pro dítě dostatečnou oporou, bude pro něj proces umírání mnohem hůře snesitelný. Důležitá je také správné fungování lékařů a zdravotních sester, která je pro dítě i jeho rodinu zásadní. (Démuthová, 2010)

Dítě zažívá strach jak fyzický, tak i psychický. Neví, jak bude reagovat na jednotlivé zákroky, jak moc to změní jeho fyzický vzhled či oslabí jeho kognitivní vnímání. Proto je nesmírně důležité s dítětem o možných změnách mluvit, aby potom nebylo překvapeno. Strach se může projevat skrz úzkost, paniku, noční můry, odmítání komunikace či přidružených psychosomatických obtíží nebo děsu ze svého nebytí. (Slaughter, Griffiths, 2007)

### 1.5.2 Ontogeneze dětí a umírání

V každé vývojové etapě člověk potřebuje uspokojit jiný druh potřeb. Jedním z dalších faktorů, které ovlivňují specifčnost potřeb je, zda se dítě s postižením narodilo a jedná se tedy o vrozenou vývojovou vadu nebo k postižení došlo během dosavadního života a dítě i rodina se novému stavu musí přizpůsobit. (Fendrychová a kol., 2005)

Věk je podstatný faktor, který ovlivní prožívání a nutnost aktuálních psychických potřeb dítěte. Jak již bylo zmíněno v předchozí podkapitole, tak nesmíme zapomenout na jeho úroveň kognitivních schopností. Každé vývojové období s sebou přináší jiná vývojová specifika. Dítě s nevléčitelnou nemocí musí vědět, že se má na koho spolehnout. Personál okolo dítěte by měl proto být značně srozuměn s diagnózou dítěte a prognózou jeho stavu, aby společně s rodiči byli schopni odpovídat na otázky, na které se dítě bude doptávat. Každé dítě je zvědavé, doptává se rodičů i dalších dospělých lidí ve svém okolí na otázky. Dítě, které umírá, je pořád úplně stejné. Hledá odpovědi na plno otázek, které mu probíhají hlavou. Je nesmírně důležité, aby rodiče byli připravení na takovou situaci, aby věděli, co mu můžou říct, a hlavně, aby situaci, ve které se dítě nachází nezlehčovali, aby dítěti řekli, co ho čeká, dítě bude vystrašené, ale bude alespoň připravené na to, co přijde. (Kübler-Ross, 1993)



Nejde s jistotou říct, jak by rodiče měli s dítětem hovořit. Démuthová (2010) ve své publikaci zmiňuje základní doporučení, která lze praktikovat při rozhovoru s dítětem. Jedním z doporučení je mluvit s dítětem o smrti. Děti si svým vlastním způsobem uvědomují a vnímají, že smrt a umírání je s životem spojeno. Velká spousta dětí o umírání chce hovořit, buď prostřednictvím kresby nebo hrou. Důležité však je, aby rodiče byli sami připraveni na to, že se jich na toto téma dítě bude ptát. Jednotlivá vývojová období jsou charakterizována svým stupněm vývoje, je důležité nepřekročit hranici vývoje, aby dítě nebylo naopak přetíženo, aby s ním rodiče nemluvili jako se sebou rovným. Je také podstatné rozlišit co dětem říct a co ne, nelhat jim. I když se milosrdná lež může jevit jako správná volba, tak v případě, kdy dítě umírá a svou smrt si uvědomuje, tak tento typ lži mu naopak ublíží, dostane ho do stresové situace, protože nebude vědět co je pravda a co ne. Poslední z doporučení je umožnění dítěti, aby vyjádřilo smutek, aby se vyznalo ve svých pocitech, které následně umí projevit a popsat, prostřednictvím hry, kresby či rozhovorem.

Můžeme říct, že děti do 3 let věku, nejsou schopny posoudit míru vlastní existence. Umí identifikovat stres a vystrašenost, které vidí okolo sebe, na rodičích či lékařích ale neumí jej správně uchopit. Jsou schopny vnímat převážně situaci, která se děje okolo nich, ale ne přítomnost a aktuálnost choroby. U takto malých dětí převažuje mnohem více strach z odloučení než strach z bolesti. (Vymětal, 2003)

V předškolním období se objevuje u dítěte větší problém v hospitalizacích, než v předchozím období. Dítě je zvyklé na své prostředí, na svůj domov a kamarády, kteří v předškolním věku mají výrazný citový vliv na vývoj dítěte. Od 5-ti let věku dítěte se začíná objevovat egocentričnost, což znamená, že dítě chce veškerou pozornost vztahovat na svou osobu. Všechny věci, které se dějí okolo něj s ním musí souviset. Chce být centrem pozornosti rodičů, ošetřovatelů, ale také vrstevníků. Toto může mít za následek i větší zranitelnost u dítěte, jestliže není pozornost dostatečně mířená směrem k němu, popř. se objevuje také záдумčivost a vztek, který je pro nás neopodstatněný, ale pro dítě naprosto přirozenou reakcí na situaci. (Plhánková, 2003)

Další komplikované období je od začátku školní docházky až do adolescence. Děti si již uvědomují vlastní smrtelnost a výskyt nemoci. Vrstevníci se pro ně začínají stávat podstatnější než rodiče, je důležité, aby měli s kým hovořit a sdílet pocity, které se u nich objevují. V pozdějším věku si také umí reálněji představit kolik času jim ještě zbývá, kolik času jim ještě zbývá a jak s ním vynaloží. Okolí podceňuje informovanost dětí v tomto věku, neuvědomují si,

kolik technologií využívají k zjištění informací o jejich nemoci. Proto je o to důležitější podpora ze strany rodičů, aby dítě vědělo, že má doma zázemí, které mu umožní pocít pochopení

a bezpečí. (Démuthová, 2010)

Pro většinu adolescentů je podstatný jejich vzhled, fungování ve společnosti a hlavně vztahy s opačným pohlavím. Léčba, kterou choroba obnáší může, mít za následek fyziologické změny, což u adolescenta vyvolává velké obavy a nejistoty. V tomto období je důležité vyhledat terapeutickou pomoc, která pomůže dítěti i rodičům s vyrovnáním se závažnou situací, ve které se nachází. (Říčan, 2004)

Nejčastější otázky, které adolescenti rodičům nebo sobě kladou se týkají především jejich budoucnosti. Jak by mohl vypadat jako dospělý, jaká by byla jeho rodina, jakou profesi by mohl vykonávat, jaké auto či dům by měl. (Říčan, Krejčířová, 2006)

## **1.6 Krizová intervence u pozůstalých**

Nezáleží na tom, jestli jsme připravení na úmrtí někoho blízkého z důvodu jeho dlouhodobé nemoci, u které víme, že je smrtelná nebo je to zcela nečekané úmrtí. V obou případech nastává truchlící fáze. Z tohoto důvodu přijde autorce vhodné zařadit i podkapitulu o tom co přijde až jedince po paliativní léčbě opravdu zemře a zůstanou po něm blízcí.

Truchlící fáze je u každé osoby individuálně dlouhá, u každého nastane v jiném okamžiku a v každém případě je to naprosto v pořádku. Hlavní pomoc, která přichází po úmrtí je rodina a nejbližší přátelé. Jestli však osoba ví, že si potřebuje promluvit s někým, kdo je pro něj cizí, není nijak zaujatý, tak může vyhledat pomoc krizového intervenanta. Intervent se v tu chvíli snaží navázat co nejrychleji s klientem vztah, aby se klient otevřel a věděl, že se poradci může otevřít. Ve chvíli, kdy zemře někdo, kdo byl pro nás důležitý, je důležité vyhledat emocionální podporu. (Špaténková, 2013)

Při intervenci je důležité být ke klientovi empatický, ukázat mu, že máme zájem s ním o jeho aktuálnímu stavu mluvit. Je vhodné naznačit, že je dobře navštívení konzultací. Podstatné je, vysvětlit, že truchlící proces je naprosto přirozený, každý člověk, který prožije důležitou ztrátu, tak truchlí. Je dobré klienta nechat mluvit, pokud chce. Ať mluví o vztahu, který se zemřelým měl. Jaké má vzpomínky na jejich společných vztah. Aktivní naslouchání, což obnáší umění mlčet je v tomto procesu velice důležitým prvkem k zvládnutí celé interventovi situace. (Špaténková, 2013)

Během konverzace nesmíme podporovat únikové reakce, které se budou velice často objevovat. Snažíme se ho přimět, aby mluvil o události, které vedly k tomu, že zemřel. Můžeme začít otázkami jaký byl pohřeb, jak probíhal průběh onemocnění, jestli byla smrt očekávatelná nebo nikoliv. Snažíme se pozůstalého vést k tomu, aby hovořil o tom, jaké bylo poslední setkání se zemřelým, jak se dozvěděl o úmrtí, jaký byl vztah mezi nimi. Pomůžeme klientovi k ventilování jeho pocitů hněvu i smutku, abychom lépe porozuměli jeho pocitům. (Špaténková, 2003)

Ve výsledné fázi mu pomůžeme k adaptaci zpět do reality. Vedeme ho ke zdravému odpoutání se a investování svoji aktuální energie do něčeho jiného, co mu pomůže pokračovat ve svém životě. (Špaténková, 2013)

## 2 HOSPICOVÁ PÉČE

Nejdůležitějším mezníkem v rozvoji paliativní péče, bylo založení prvního hospice St. Christopher's v Londýně. O založení se postarala v roce 1967 Dr. Cicely Sandersová. První zařízení, které poskytlo komplexní podporu díky multidisciplinárnímu týmu. Poskytnutí psychické, lékařské, sociální či spirituální péče, bylo základní myšlenkou pro to, aby hospic mohl plnit svou činnost. V hospici se také rozvíjely výzkumy a výuka lékařů v oblasti paliativní medicíny. Úspěšnost zmíněného hospice přimělo i rozvoj hospicové péče všude ve světě. V Anglii byla také rozvinuta první specializační atestace v paliativní medicíně, díky profesoru dr. G. Hankse z Bristol Oncology Centre. (Vorliček a kol., 2004)

První hospic, který vznikl na českém území byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. Hospic zahájil své fungování v roce 1996 a už od prvopočátku měl zcela plnou kapacitu. Koncept umírání společně s blízkými lidmi, v nesterilizovaném prostředí nemocnice, se ukázal jako něco nového pro spoustu lidí, kteří nevěděli kde svůj život ukončit. Každý hospic má svá pravidla, kdy mohou umírajícího přijmout do své péče. Svatošová ve své publikaci z roku 2008, rozděluje podmínky pro přijetí uchazeče na čtyři základní kritéria:

- a. *postupující nemoc pacienta ohrožuje na životě*
- b. *je nutná paliativní (úlevná) léčba a péče*
- c. *nepotřebuje akutní ošetření nebo léčbu nemocniční*
- d. *domácí péče nestačí nebo není možná* (Svatošová, 2008, s.125)

Autorka v předchozí kapitole zmínila tabuizování smrti. I když žijeme ve 21.století, kdy za nás umělá inteligence vyřeší spoustu problémů, tak téma smrti je stále to, o kterém mnozí komunikovat nechtějí. Je to nepříjemné, smutné, depresivní či až moc realistické, a proto mezi běžnou populací stále panuje ticho v oblasti této životní etapy. Nemůžeme však stále čekat, kdy naše společnost dospěje do fáze, kdy o umírání hovořit bude a bude vykonávat kroky směřující k důstojnosti v této části života, protože bychom se dočkat nemuseli a časem by tak možná zanikla i celá myšlenka hospiců.

Z toho důvodu přišlo autorce podstatné zmínit myšlenku dr. Kübler-Rosové, ve které odpovídá na otázku Kdy je nejvhodnější začít s nemocným mluvit o umírání: „*Neotvírejte před nemocným tento problém sami od sebe. Vyčkejte, až sám nastolí téma o smrti a umírání. Bude-li hovořit o bolesti, hovořte o jeho bolesti. Jestliže vyjádří strach ze smrti, usedněte, vyslechněte ho a zeptejte se ho, z čeho konkrétně má obavy. Pokud si chce vyřídit nějaké záležitosti kolem pohřbu nebo sepsat poslední vůli ještě dlouho před tím, než se přiblíží smrt, nezkoušejte ho od toho zrazovat, ale sežeňte mu právníka a pomozte mu uspořádat jeho záležitosti.*“ (Kübler-Rosové in. Svatošová, 2008, s.16)

V předchozích generacích bylo téma smrti naprosto běžnou součástí životů, a tak k této fázi také přistupovali. Uvědomovali si, že stejně jak se člověk narodí, tak i zemře. Ve většině případů probíhala smrt doma, protože lékařská péče nebyla natolik propracovaná, aby mohla pomoci nemocným, kterým v dnešní době je možné život prodloužit. V nemocnicích se umíralo ve výjimečných případech, v dnešním světě je tomu naopak. Proto se hospicové hnutí snaží prosadit myšlenku, že i v pobytového zařízení může člověk odejít v blízkosti rodiny, ale také doma za spolupráce lékařů, kteří díky mobilním hospicům v domácnostech pomáhají jako psychická i fyzická opora rodině, která je často vyčerpaná z péče o nemocného. (Svatošová, 2008)

Člověk, který se chce věnovat této nelehké práci s umírajícími, se musí umět do nemocného vcítit. Reakce na sdělení diagnózy nebo chování během paliativní léčby mohou být jakékoliv a pracovníci se na ně musí připravit. Nejčastější reakce bývá agrese, zmatenost, poruchy chování, které v delším časovém úseku mohou znepříjemňovat okolí ostatních umírajících i pracovníků. Tyto všechny zmíněné emoce, můžou být doprovázeny přidruženými bolestmi, nechutenstvím, samotou, která umírající může trápit, výčitkami, že si život neužili natolik jak chtěli a teď už to nemůžou vrátit. Proto musí být personál hospice připraven na tyto vzniklé situace doprovázené umírání. (Svatošová, 2008)

Z výzkumu, který autorka práce uskutečnila vyplývá, že speciální pedagogové by své uplatnění využili převážně v paliativních týmech v nemocnicích než v hospici. K tomuto faktu se váže také uspokojení zmíněných potřeb. Speciální pedagog, jako součást paliativního týmu při nemocnici, by vykonával přesně toto uspokojování potřeb nemocných. Jelikož speciální pedagogika je směřována převážně na uspokojení potřeb dětí a následně rodičů, tak by bylo skvělé umožnit zmíněnou náplň práce. Diskutoval by s dětmi i s jejich rodiči o tom, jak by mohly být jejich potřeby naplněny. Paliativní péče je nevyzpytatelná, může trvat měsíce,

ale také roky, a proto je podstatné zjistit, které potřeby jsou nejaktuálnější a měly by pro léčbu, i pro samotné psychické nastavení pacienta, největší důležitost.

*„Hospic jako zařízení i specifický typ péče pomáhá umírajícím a jejich blízkým prožít závěr života pokud možno bez bolesti, v klidu a bezpečí, v přítomnosti druhých lidí, mezi než počítáme především rodinu, profesionální pracovníky, laické dobrovolníky i duchovní. Hospicová péče má 3 základní formy. Jedná se o lůžkové zařízení, stacionář a péči v domácím prostředí umírajícího, kde rodině pomáhají kvalifikovaní odborníci.“* (Svatošová (1996, 1999) et. Kupka (2014), s.30)

Myšlenka hospice je vybudovaná na zachování důstojnosti člověka, který se potýká se závažnou nemocí a nachází se v terminálním stádiu. Jde vlastně o udržení kvality života do poslední chvíle. Člověk celý život buduje a směřuje k cílům, které si stanoví, snaží se za něčím hnát a usilovat o to co chce, celý jeho život je proto jedinečný a neopakovatelný. Hospic se snaží udržet koncept, že by člověk neměl na konci života být sám, že by o něj mělo být postaráno, když to sám nezvládne. Proto je práce personálu a celková činnost hospice tak přínosná, důležitá a chvílemi i vyčerpávající, protože těmto lidem dovoluje o poklidný odchod. (Holeksová, 2002)

## 2.1 Formy hospicové péče

V odborné literatuře se uvádí tři základní dělení hospicové péče. Dělí se na domácí, stacionární a lůžkovou. Každá má své klady i zápory, proto autorka uvádí obsah zmíněných třech forem péče.

1. **Domácí hospicová péče** spočívá v ukončení života v domácím prostředí, v blízkosti rodiny, kamarádů, a hlavně v prostředí, které je pro umírajícího nejbližší a nejpříjemnější. Parkes, Relfová a Couldric (2007) poukazují na dvojí rozdělení domácí péče. Jednou z nich je domácí péče prováděná laiky- *home help* a domácí péči prováděná profesionály- *home care*. I když je jedinec v domácím prostředí je důležité neopomenout, že i tak mu je poskytována psychická a praktické podpora ze stran odborníků. Do domácnosti dochází multidisciplinární tým, který pomáhá rodině s péčí. Některé úkony rodina po zaškolení od odborníků zvládne vykonávat sama, naopak k některým, převážně zdravotnickým činnostem, dochází ošetřovatel či zdravotník.

se více rozvíjí až v posledních letech. Dřív bylo normální, když pacient zůstal na lůžku v nemocnici, kde se o něj staral vyškolený pracovník. V současné chvíli můžeme říct, že jestli chce umírající zůstat v domácím prostředí, které mu to umožňuje, tak je jeho péče v kompetencích pečovatelských služeb nebo služeb mobilního hospice naprosto dostačující. (Holeksová, 2002)

2. **Stacionární hospicová péče** je svým fungováním podobná dennímu stacionáři. Rodina, která se stará o umírajícího může být vyčerpaná z péče, chce si odpočinout, není schopná takovému typu komunikace, kterou nemocný potřebuje nebo jedinci nemůže zařídit aplikaci chemoterapie doma. To všechno jsou důvody, proč je tato možnost hospicové péče nejvýhodnější. Umírající je ráno přijat do denní péče, jsou uspokojeny jeho potřeby, na které blízcí právě sami nestačí a v odpoledních hodinách propuštěn zpět do péče domácí. (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007)
3. **Lůžková hospicová péče** se vzdáleně může podobat klasické nemocniční péči. Liší se však v mnoha ohledech. V běžných nemocnicích se pacienti budí po příchodu zdravotních sester, a to v brzkých ranních hodinách, jdou vykovávat hygienu, když sestra má čas, jídlo je k dispozici, jen když je běžná doba pro stravování. V hospici je to přesně naopak, opět se klade důraz na kvalitu života, která je pro člověka na tomto místě tak zásadní. Udržet kvalitu života umírajícího, je pro správnou funkci hospice prioritní. Jedinec si sám určí, kdy se ráno vzbudí, kdy bude mít hlad a následně dostane jídlo, když si bude chtít popovídat, tak je v hospici vždy přítomen člověk, se kterým mu to bude umožněno. Jediný společný činitel, který je společný s běžnou nemocnicí jsou lékařské vizity, které kontrolují zdravotní stav pacienta. (Haškovcová, 2007)  
V lůžkovém hospici se nachází spousta lékařských pomůcek, kterými běžná nemocnice nemusí disponovat. Jedná se například o polohovatelná křesla, o mobilní dávkovače léků, pojízdné vany či velkou spoustu krémů a olejů, díky kterým prostředí nepůsobí tak sterilně jako tomu bývá u nemocnic. (Haškovcová, 2007)  
Návštěvy v lůžkových hospicích jsou časově neomezené. Návštěva proto nemusí spěchat do konce otvíracích hodin, ale může po svolení umírajícího přijít kdykoliv. Pokud návštěvy chtějí provést jakoukoliv lékařskou péči na pacientovi, je jim to umožněno, protože není podmínkou, aby tuto práci vykonával aktuálně přítomný personál. Jestli jedinec preferuje, aby některé úkony vykonávali rodinní příslušníci, hospic jim v tom nebrání, naopak podporuje. (Kupka, 2014)

O možné hospitalizaci do lůžkového hospice rozhoduje příslušný paliativní lékař daného zařízení. Rozhoduje zdravotní stav pacienta, ale také volná kapacita lůžek v hospici, o který pacient žádá. Přednostně nastupují umírající, u kterých je pravděpodobné, že v nejbližší době zemřou. (Svatošová, 1999)

## 2.2 Perinatální hospic

Termín hospic, je v dnešní době už poměrně známé slovo, slovo perinatální také, ale spojení těchto dvou slov se nemusí zdát tak zcela jasné. Jelikož se podkapitoly věnují dětem, jejich potřebám, ale i umírání, tak se autorka rozhodla vypracovat samostatnou podkapitolu tohoto slovního spojení.

Nejedná se o konkrétní místo, kde bychom tento druh hospice našli. Je to spíše myšlenkou či filozofií, která psychicky pomáhá rodičům, před narozením jejich miminka. Jedná se o miminka, u kterých lékaři ví, že se narodí mrtvé nebo že brzy po narození zemřou. Miminko může mít metabolickou nebo vrozenou vadu, a v takových případech je tento konec často nevyhnutelný. (ditevsrdci.cz)

Hlavním cílem poskytovatelů perinatálního hospice je pomoci rodině připravit domácí prostředí na takovou úroveň, aby byli schopni si své dítě přinést domů a pak se s ním také rozloučit podle toho, jak si oni představují a jak jsou na to připraveni. Součástí perinatální péče je také zajištění medikace, která dítěti tlumí bolestivé symptomy jeho nemoci. Pracovní pozice obstarávají gynekologové, pediatři, zdravotní sestry, duchovní, genetici, psychologové, neonatologové, sociální pracovníci a další. (perinatalnihospic.cz)

Projekt andělský fotograf je součástí filozofie tohoto projektu. Někteří rodiče se rozhodnou, že si chtějí nechat zvětšit fotografii svého mrtvého miminka. Andělští fotografové jsou specializovanými odborníky, kteří jsou kvalifikováni na to, aby dítě na fotku naaranžovali a následně vyfotili. Pracují individuálně na domluvě s rodiči, se kterými si určí, jak dlouho chtějí, aby sledoval jejich průběh těhotenství, jak a kde chtějí dítě vyfotit. (perinatalnihospic.cz)

## 2.3 Potřeby dětí

Definicí, které obsahují význam zdraví, je nespočet. Jako hlavní aspekty lze odvodit čtyři základní okruhy, a to uspokojení biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb.



Celý život se ženeme zatím, abychom je uspokojili a naše duševní blaho bylo uspokojeno. Jestli bychom tyto okruhy měli směřovat i na potřeby smrtelně nemocného, je to mnohem komplikovanější, protože jeho možnosti jsou velice omezené, oproti zdravým jedincům, kteří nepotřebují paliativní péči. Z praktického hlediska si lékař uvědomí mnohem rychleji co pro nemocného může udělat, co pro něj můžou udělat ošetřující sociální pracovníci, ale také co pro sebe může udělat samotný pacient s pomocí rodiny či personálu. V průběhu nemoci se priority potřeb mění. Při počátku paliativní léčby mohly převládat potřeby biologické, ale čím víc se člověk blíží do poslední fáze života, tím víc začínají převažovat potřeby spirituální.

Jak je již zmíněno v předchozích kapitolách, speciální pedagog by se v hospicích či paliativních týmech zaměřoval převážně na dětskou populaci, proto zmíněné potřeby bude autorka směřovat k nim. Význam potřeb u dětí je odlišný od potřeb dospělých, ale i přesto stejně důležitý jako u dospělých jedinců.

Mezi základní potřeby Sikorová (2011) zmiňujeme potřebu nasycení, potřebu tekutin, potřebu vyprazdňování, potřeba odpočinku a spánku, potřebu pohybové aktivity, potřebu dýchání, sexuální potřebu. **Potřebu nasycení** lze definovat jako výživu, ta nám umožňuje přísun energie, zabezpečuje potřeby organismu, a hlavně udržuje rovnováhu imunitního systému. (Beňo, 2003) Každý jedince potřebuje pro správnou funkci organismu přísun výživy, malé dítě si o výživu řekne pláčem, protože ví, že ji potřebuje, je to subjektivní pocit každého z nás. Strava by měla být pestrá, ale také musí splňovat příjem sacharidů, tuků, bílkovin, vlákniny a vitamínů. Při paliativní léčbě mnoho pacientů nemusí být schopno přijmout potravu přirozenou cestou a proto tým, který o dítě pečuje, mu musí nastavit takový typ léčby, který mu umožní stravu přijmout např. za pomoci PEG sondy neboli endoskopicky založeného umělého vstupu do žaludku pro podání výživy. S potřebou výživy souvisí také **potřeba tekutin a elektrolytů**. Pro správný vývoj by měla být potřeba výživy a tekutin rovnoměrně vyvážená. Voda je součástí každé buňky v těle, a proto je důležité jej neustále doplňovat. Jestliže dojde k nerovnováze a tělo nedostane tolik tekutin, které potřebuje dochází k dehydrataci, která organismus zbytečně vyčerpává. U dětí je důležité, aby rodiče, kteří jsou pro něj podporou, dělali dítěti správný vzor a tekutiny doplňovali před nimi, aby si uvědomovali, jak jsou pro ně důležité. (Fraňková, Odehnal, Pařízková, 2000)

**Vyprazdňovací potřeba** je součástí biologických potřeb člověka. *„Vedle biologické důležitosti vyprazdňování jsou podstatné i jeho psychosociální aspekty. Dostatečné vyprazdňování navozuje pocity libosti a spokojenosti. Na charakter a frekvenci vyprazdňování*

*má vliv věk dítěte, příjem stravy a tekutin, úroveň aktivity a pohybu, chorobný stav, psychologické a sociálně-kulturní faktory a faktory životního prostředí.“ (Sikorová, 2011)*

U dětí, které jsou v péči paliativních lékařů a ošetřovatelů je obzvláště důležité sledovat frekvenci vyprazdňování. Jestli jsou například na invalidním vozíku, dopomoct jim k překonání bariér a nastavit si taková pravidla, která budou pro obě strany příjemná, aby dítě potřebu zvládlo vykonat bez ostychu a nedošlo k riziku zácpy, popř. jiných střevních obtíží.

Každá nemoc s sebou nese jistou míru unavitelnosti, a proto **potřeba spánku a odpočinku** je důležitou součástí života všech. Toto platí i pro děti, které jsou v paliativní péči, jejich organismus je náchylnější než u zdravých dětí, rychleji se vyčerpají, proto je důležité dodržovat pravidelný odpočinek. Během odpočinku se obnovuje energie, uvolňuje napětí a dítě může tak svůj stav zvládnout s větší silou. (Sikorová, 2011)

Opakem je **potřeba pohybové aktivity**, rozvíjí kosterní svalstvo a celou kostru. Postižené tělo, má tendence rychleji chřadnout z důsledku nemoci, která způsobuje ochablost svalstva. Pohybová činnost by proto měla být zachována v takové míře, která je pro nemocného snesitelná a zvládnutelná. Je důležité využívat možnosti fyzioterapie, která se snaží ochablé svalstvo zpevnit a zachovat flexibilitu. (Sikorová, 2011)

Potřeba dýchání je pro všechny jedince stejná, pro všechny potřebná ve velké míře. Bohužel u nemocných pacientů dochází často k poruchám dýchání, které mají za následek spoustu přidružených problémů, než které charakterizuje samotná nemoc. Jako například trachestomie, což je umělé spojení průdušnice s povrchem těla. (Borek, 2001)

Dítě si do 18.měsíců věku vytvoří svou pohlaví identitu, okolo 4.-5. roku si na základě biologických i psychosociálních vlivů vytvoří jasný pocit mužského či ženského pohlaví. Následně probíhá předškolní období, ve kterém se děti poznávají, zahrnuje svlékací hry a podobné poznávací činnosti. Přichází otázky ohledně pohlavních orgánů a následně také ostych, který je spojen s vytvářením intimity člověka. V období pubescence se u dívek dostavuje menstruace a u chlapců poluce. Je to také období prvních vztahů a lásek. Všechna tato úskalí jsou součástí přirozeného vývoje a je podstatné je zachovat, souhrnně je nazýváme jako **sexuální potřeby**.

Pro děti, které mají omezenou hybnost z důvodu onemocnění je **potřeba jistoty a bezpečí** o to důležitější. Za správný vývoj dítěte zodpovídají především rodiče. Měli by dítěti zajistit veškeré fyziologické potřeby, ale také potřeby psychosociální, které dítěti dávají jistotu, že v boji s nemocí nejsou samy. Novorozeně je fixováno na matku vzájemným silným emočním

poutem, snahou být nablízku. Fyzický kontakt, který mezi nimi probíhá je podstatný i pro matku i pro dítě. V pozdějším věkovém období dochází k potřebám symbolickým, které se vyznačují pochvalou, kterou dítě obdrží, uznáním či oceněním za aktivitu, kterou vykonal. Dítě s postižením nebo onemocněním potřebuje všechny zmíněné prvky dohromady, pokud k tomu nedojde dochází k citovému hladu a dítě začne strádat. (Dunovský, 1999)

Paliativní péče se dostává do podvědomí lidí čím dál víc, ale rozvoj paliativní péče v pediatrii stále zaostává. V dětské paliativní péči musíme brát na zřetel také fakt, že nekomunikujeme jen s pacientem, v tomto případě nemocným dítětem, ale také jeho rodičem, který se informace o nemoci dítěte dozvídá poprvé. Rodiče jsou postaveni do situace, kterou neví, jak uchopit, jak nalézat informace. Paliativní péče zahrnuje komplexní přístup, který vede ke zlepšení kvality života dítěte i jeho rodiny. Pracovníci v paliativním týmu zajistí pomoc během zvládnutí nepříjemných symptomů, respitní péči, ale také následnou podporu při truchlení jejich ztráty. (Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation, 2005)

Potřeby dětí v paliativní péči rozdělují také Himmelstein, Hilden, Boldt et. al. (2004), následovně:

1. potřeba zvládnutí symptomů (zejména potřebu být bez bolesti, bez dušnosti)
2. Potřeba jistoty a bezpečí (nejlépe být v domácím prostředí)
3. Potřebu informací o svém stavu a jeho vývoji
4. Potřebu být někdy o samotě, jindy potřeba komunikace
5. Potřebu lásky
6. Potřebu autonomie při rozhodování
7. Potřebu činit stejné věci jako vrstevníci
8. Potřebu rozvoje

Každá ze zmíněných potřeb je individuální u jednotlivých dětí. Nejde je proto globalizovat na celkovou dětskou populaci. Záleží na řadě faktorů jakožto věku, osobnosti či typu onemocnění. Proto se autorka domnívá, že uspokojení potřeb a následným tvořením aktivizačních činností pro dítě, je další kategorií, kterou speciální pedagog může v dětské paliativní péči uchopit. Speciální pedagogika je obor, který se zabývá komunikací s jedinci s různým typem postižení, snaží se nalézt alternativní komunikaci, jak s těmito jedinci sdílet a nechat je, aby se mohli vyjádřit. Empatie, která je v této praxi podstatnou složkou osobnosti pedagoga umožňuje, aby pochopil potřeby dětí v paliativní péči a kvalitu života, který

má rychlý spád, se snažil udržet. Při praxi ve zdravotnictví, se autorka práce setkala s informacemi, že spousta lékařů neví, jak rodičům sdělit diagnózu jejich nemocného dítěte. Nebo naopak ji sdělí oznamovacím způsobem a rodiče nechají v šoku a nevědomosti. To je další důvod, proč by speciální pedagogové měli ve zdravotnictví figurovat, aby rodinám pomohli se získáním a zpracováním informací, ale také s následným truchlením.

## Centrum provázení

Centrum provázení je organizací, která vznikla v roce 2015. Byla založena prof. Michalíkem a paní doktorkou Hájkovou (Tomalovou). Celý projekt vznikl také díky Nadaci Sirius ve spolupráci s odborníky ze Společnosti pro mukopolysacharidosu a Kliniky dětského a dorostového lékařství Všeobecné fakultní nemocnice Praha (VFN). Díky finanční pomoci Nadace Sirius, se mohl rozvoj pilotního projektu Centra provázení při VFN rozšířit a vznikla další Centra při okresních fakultních nemocnicích. Aktuálně jsou Centra provázení ve Všeobecné fakultní nemocnici Praha, Fakultní nemocnice Brno, Fakultní nemocnice Hradec Králové, ÚPMD Podolí, Fakultní nemocnice Ostrava, Fakultní nemocnice Ostrava.

Centrum provázení autorka v práci zmiňuje v kontextu potřeb dětí, které jsou popsány výše, ale také v souvislosti s rodinami, které má Centrum v péči. Jedná se o organizaci, která pomáhá rodinám se zorientovat v prostředí, ve kterém se díky nově stanovené diagnóze jejich dítěte, vyskytly. Provázení trvá přibližně 6.měsíců, pokud se však jedná o závažnou prognózu dítěte, může trvat i déle. Provázení rodin spočívá v poskytování informací o nemoci jejich dítěte, při sdělování diagnóz, při komunikaci s odborníky, při vyřizování administrativy, na kterou rodina nemá pomyslení při léčbě dítěte, při zajištění podpory ze stran nadací a sponzorů, při navázání spolupráce s jinými patientskými organizacemi jako např. raná péče, paliativní péče aj., při zajištění pomůcek hrazených státem či státní sférou nebo při jednotlivých vyšetřeních na specializovaných odděleních. Jsou velkou podporou pro celou rodinu. (centrumprovazeni.cz)

Aktuálně je doba moderních technologií a pomůcek, které každý den usnadňují spousty práce a umožňují nám možnosti, které kdysi nebyly ani představitelné. I přes všechny tyto skutečnosti, lidská komunikace zůstává, a naopak v hodně směrech začíná váznout. Lidé spolu neumí mluvit, nechtějí nebo se bojí reakce druhých. Lékaři mají na starost spousty pacientů, proto ne vždy, a ne každý lékař umí rodině sdělit a vysvětlit situaci, která nastala, způsobem, který by byl pro rodinu v jistou chvíli snesitelný a vhodný, proto se Centrum provázení snaží sdělit diagnózu rodině, která žila do určité chvíle naprosto normální běžný život, který jim nepřinesl větší starosti, než na které byli zvyklí. Jsou tady pro celou rodinu, ale i ve chvíli, kdy se rodina vlivem nepříznivé situace začne rozdělovat a komunikace začne slábnout.

## **2.4 Multidisciplinární tým**

Specializovaný tým by měl být tvořen především lékaři, zdravotními sestrami, ošetřovateli, sociálními pracovníky a duchovními. Toto je základní seskupení multidisciplinárního týmu, který většinou v kompletní sestavě konfiguruje v hospicích. Některá zařízení mají navíc například herní specialisty či poradce pro pozůstalé.

Pracovníci jsou školeni za prostřednictvím specializovaných kurzů, školení či výcviku. Každá odbornost v týmu má svou úlohu. Všichni společně musí vytvořit za pomoci standardů natolik profesní sounáležitost, aby celý tým mohl fungovat je také velice důležité, aby se navzájem v týmu respektovali. Konkrétně v dětské paliativní péči je důležité, aby odborníci mezi sebou komunikovali, aby rodina i dítě měli dostatek informací, které jim alespoň z malé části mohou jejich složitou situaci usnadnit. (Bowen Liza, 2014)

Podstatou správného fungování týmu je neustálé vzdělávání pracovníků. Vzdělávání je důležité ve všech oblastech, a to v oblasti fyzické, psychické, sociální, ale také duchovní. Pracovníci musí být přítomni 24 hodin denně, jelikož paliativní péče s sebou obnáší rozšířenou poradenskou činnost. (Ryška, 2018)

### **2.4.1 Funkce paliativního týmu**

Paliativní tým v nemocnici dělá pravidelné depistáže, které slouží ke konkrétnímu vyhledávání pacientů, kterým přestala zabírat kurativní léčba. Jakmile jsou vybráni pacienti označení jako žadatelé o paliativní péči, probíhá vstupní vyšetření paliativním lékařem příslušné nemocnice, popř. paliativním lékařem v hospici, pokud se pacient nachází ve stádiu, ve kterém je pravděpodobné, že jeho stav se zhoršuje rychleji. Stanoví se aktuální potřeby pacienta a následné nastavení, jak dojít k uspokojení těchto potřeb. S celým procesem je také srozuměna rodina příslušníka. Celý proces organizuje paliativní setra ve spolupráci s paliativním lékařem, sociálním pracovníkem a následně jsou přizváni další členové multidisciplinárního týmu. (Havrda, Heřmanová, Ledererová, 2017)

### 3 OSOBNOST SPECIÁLNÍHO PEDAGOGA

Speciální pedagog je odborník v oblasti speciálního a inkluzivního vzdělávání. Provádí pedagogickou, diagnostikační, terapeutickou, logopedickou a poradenskou činnost. Proto se převážně očekává, že jeho profesní zařazení bude v oblasti školství či v oblasti sociální. Má praktická část diplomové práce poukazuje na to, že činnosti speciálního pedagoga můžou figurovat i v oblasti zdravotnictví. Kdybych poukázala na obecné zdravotnictví, tak speciální pedagog může vykonávat například funkci zdravotnického klauna či herního specialisty. Svou diplomovou práci však směřuju k odvětví přímé paliativní péče. V další části této kapitoly se pokusím nastínit činnosti speciálního pedagoga, pro bližší objasnění.

Dle zákona č. 563/2004 Sb. je speciální pedagogem absolvent magisterského oboru speciální pedagogika. Kvalifikaci speciálního pedagoga lze také získat za pomoci rozšiřujícího vzdělávání. Aktuálně lze tento zmíněný obor studovat na 10 vysokých školách v České republice.

Konkrétní náplň výkonu speciálního pedagoga můžeme nalézt v Katalogu prací pod č.222/210 Sb., který stanovuje Nařízení vlády. V následující tabulce autorka uvádí konkrétní přehled činnosti, které jsou dostupné na webové stránce [www.narodnisoustavapovolani.cz](http://www.narodnisoustavapovolani.cz)

| <b>Pracovní činnosti</b>   |
|--|
| Hodnocení účinnosti nápravných, reedukačních a kompenzačních postupů.  |
| Tvorba koncepcí, metodik a postupů speciálně pedagogických, preventivních a poradenských služeb ve školství a jejich zavádění. |
| Vedení příslušné dokumentace.  |
| Studium nových poznatků v oboru a jejich aplikace do speciálně vzdělávacích a nápravných programů.                             |
| Depistážní a diagnostikační činnost zaměřená na vyhledávání jedinců s rizikem školní neúspěšnosti.                             |
| Vyšetřování logopedická, etopedická, somatopedická, a další provádění nápravných poruch.                                       |

|  |
|--|
| Provádění nápravných, reedukačních a kompenzačních činností s rizikovými jedinci.        |
| Poskytování speciálně pedagogických služeb.  |
| Spolupráce s rodiči a rodinami postižených dětí a mládeže při aplikaci nápravných metod. |
| Spolupráce se školami a školskými, zdravotnickými a dalšími zařízeními.                  |
| Vedení výcvikových a dalších programů osobnostního rozvoje postižených jedinců.          |

Tabulka 5- Pracovní činnosti speciálního pedagoga

Téma celé práce poukazuje na problematiku zařazení speciálního pedagoga do systému zdravotnictví. Jestliže by však speciální pedagog měl absolvovaný akreditovaný výcvik zdravotně-sociálního pracovníka, který umožňuje Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů ( [www.nconzo.cz](http://www.nconzo.cz) ), bylo by jeho zařazení mnohem snazší. sociálních služeb. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách stanovuje přesné vymezení činnost, která speciální pedagog může vykonávat. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb., která má ukotvení ve výše zmíněném zákonu, může speciální pedagog pracovat pod záštitou jako: „sociální pracovník s odbornou způsobilostí získanou ve speciální pedagogice“ nebo jako „pedagogický pracovník“. Zákon od vydání roku 2006, prochází neustálými novelizacemi, ve kterých se mimo jiné snaží docílit zařazení speciálního pedagoga pod stejnojmenným názvem.

### 3.1 Syndrom vyhoření

Syndrom vyhoření se z pravidla dostavuje jako reakce na převážně pracovní stres. Objevuje se při povoláních, ve kterých se klade velký důraz na kvalitu a odpovědnost v pracovní pozici. Proto se autorka rozhodla udělat malou podkapitolu o jeho definici a příznacích. První příznaky je důležité rozpoznat a začít s nimi pracovat, aby nedošlo k úplnému útlumu a rezignaci pracovníka. Komunikace s lidmi je vyčerpávající, a proto ve velké míře ovlivní osobnost člověka. Tento syndrom byl poprvé použit v roce 1974 psychoanalytikem Herbertem Freudenbergerem. v časopise *Journal of Social Issue*. (Honzák, 2013)



*„Syndrom vyhoření lze popsat jako duševní stav objevující se často u lidí, kteří pracují s jinými lidmi a jejichž profese je na mezilidské komunikaci závislá. Tento stav ohlašuje celá řada příznaků: člověk se cítí celkově špatně, je emocionálně, tělesně i duševně unavený. Má pocity bezmoci a beznaděje, nemá chuť do práce a ani radost ze života.“ (Tošner, Tošnerová, 2002, s. 4)*

Ve velkém počtu případů nejsou ohroženy jen pracovníci, kteří vykonávají svou práci dlouhou dobu, ale i jedinci, kteří nastupují do nové práce s velkými nadějemi i přehnaným očekáváním z nové práce. Jestliže je člověk vystavován dlouhodobému stresu a krizovým situacím, mechanismus se začne bránit a selhávat, následně na to dochází k nervovým onemocněním. Toto jsou prvotní příznaky syndromu vyhoření. (Venglářová, 2011, Maroon, 2012)

Emoce jsou podstatný faktor, který ovlivní fungování jedinců při pracovním nasazení. Emocí existuje velká škála, ale základní jsou pozitivní a negativní. Jestli máme v práci kolektiv, který nespolupracuje, členové se v něm dostatečně nemotivují, nejsou schopni dělat kompromisy, tak z takového prostředí vychází negativní energie. Lidem se do práce nechce, nebaví je. Hlavní nadřízený by měl mít přehled o svých podřízených, a proto je vhodné pořádat pravidelná sociometrická zasedání, popř. porady, protože toto jsou první varovné příznaky, u kterých je důležité zpozornět. (Kebza, Šolcová, 2003)

Jestliže se člověk ve své práci cítí nespokojen má dvě možnosti: buď radikálním způsobem práci změnit nebo vyhledá odbornou pomoc, která mu jeho aktuální pocity pomůže překonat. Jako východisko se nabízí pomoc supervizora. Supervize je proces, který se zabývá řešením a hledáním podpůrných složek k pracovnímu nasazení. Supervizor může pořádat skupinová zasedání nebo individuální schůzky, na kterých se snaží s klientem nalézt způsob, který je pro něj nejpříjemnější a může jeho nepříznivou situaci obrátit. Jedná se vlastně o společné nacházení možností. Setkání se supervizorem je dobrovolné, ale může být nařízeno vedoucím pracovníkem. (Kopřiva, 2011)

### **3.1.1 Dělení příznaků syndromu vyhoření**

Jako nejvýstižnější dělení syndromu vyhoření uvádí autorka dělní od Kebzy a Šolcové (1998, 2002) na následující:

#### **1. Rovina psychická**

V rovině psychické, má jedinec dominující pocit, že veškeré úsilí, které do aktivity vkládá k dosažení lepšího výsledku, nemá zpětně žádný efekt. Objevují se výrazný pokles motivace k práci, pocity celkového vyčerpání organismu, emoční labilita. Jedince je depresivně naladěný, nemá sílu v ničem pokračovat. Převládají pocity sebelítosti, negativismu a cynismu ve vztahu k ostatním osobám. Člověk má sníženou kreativitu a iniciativu pro práci, nic ho nebaví, není schopen vykonávat aktivity jako dřív.

#### **2. Rovina fyzická**

Vznikají závislosti v jakéhokoli druhu. Jedince je v neustále tenzi, může pociťovat bolesti u srdce, zrychlené dýchání, potíže se zažíváním. Objevují se také poruchy spánku a nevysvětlitelné bolesti hlavy.

#### **3. Rovina sociálních vztahů**

Jedná se o nechuť k navazování nových pracovních vztahů, odmítání kontaktu se zákazníky či s kolegy. Postupné narůstání konfliktů z důvodu nezájmu a lhostejnosti, kterou jedince začne ke svému okolí mít, a to i za předpokladu, že se nesnaží o vyvolání hádky. Syndrom vyhoření lze také poznat u jedinců, kteří dříve překypovali empatií, tak následnou apatií vůči ostatním.

## PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 METODOLOGICKÝ RÁMEC

### 4.1 Výzkumná metoda

#### Kvalitativní výzkum

Pro diplomovou práci autorka zvolila kvalitativní výzkum. Převážně proto, že v něm můžeme využít souhrn vícero podobných přístupů. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu je zaměřen na přímý kontakt participanta s dotazovaným, výsledky nejsou natolik interpretovaný v číselné podobě.

Na začátku výzkumného šetření si výzkumník určí výzkumné otázky, hlavní a dílčí cíle. Kvalitativní přístup je založen na pružnosti, na pohotovosti i osobnosti výzkumníka. K hlavním výzkumným otázkám si může tazatel během výzkumu přidat i otázky další, které získá z obsahu rozhovoru s konkrétními jedinci. Sběr dat probíhá v terénu. (Hendl, 2016; Čábalová, 2011; Švaříček in Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

Definice kvalitativního výzkumu není jasně vymezena. Autorka si proto vybrala definici od Švaříčka, Šed'ové a kol. z roku 2007, která definuje kvalitativní výzkum jako: „*Kvalitativní výzkumníci používají zejména tyto tři typy dat: data z rozhovorů, data z pozorování a data z dokumentů. Pracují tedy se slovem a s textem. Někteří autoři tento znak považují za hlavní rozlišující rys kvalitativního a kvantitativního přístupu.*“

Mezi hlavní výhody kvalitativního přístupu patří získání hlubšího a bohatšího poznání o daném tématu, možnost získat detailní informace o zkoumaných jedincích, skupinách nebo organizacích, a také možnost objevovat nové a neočekávatelní vztahy a souvislosti. (Disman, 2015)

Jako kvalitativní metodu, autorka výzkum zvolila polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor se řadí k metodám kvalitativního výzkumu, když se tato kvalitativní metodu spojí s kvantitativními prvky, jako například dotazníkové otázky během rozhovoru, kterou jsou jasně strukturované, lze jej praktikovat nejen jako metodu k získávání informací. Během rozhovoru je důležité se držet otázek, které si tazatel stanoví, aby se z jejich odpovědí daly následně selektivně kódovat informace. (Beherková, 2019)

Celá tato diplomová práce je situována jako pilotní studie pro další návaznost diplomové práce autorky, popřípadě obsáhlejšího výzkumu, který vyžaduje mnohem konstruktivnější metodologický rámec výzkumu, než je zapotřebí v této práci. To vedlo ke zvolení metody cluestrování, kterou autorka našla v jiných diplomových a disertačních pracích, včetně

zahraničních výzkumů. Tato metoda pomáhá výzkumníkovi v nalézání souvislostí mezi získanými poznatky. Výzkumník najde klíčová slova v odpovědích participantů, která následně sepíše v myšlenkové mapě. Myšlenková mapa tak dopomůže k vyhledávání dalších odpovědí a tvoření nových souvislostí. (Beherková, 2019)

### **Polostrukturovaný rozhovor**

Jako metodu pro získání výzkumných dat, autorka stanovila metodu dotazování, za pomoci rozhovorů. Byl vybrán polostrukturovaný rozhovor. Výsledná analýza dat z metody strukturovaných rozhovorů bývá jednodušší, je však pro kvalitativní výzkum nevhodnou metodou. (Hendl, 2016)

U polostrukturovaného rozhovoru má výzkumník připravenou řadu témat, o kterých se chce dozvědět podrobnější informace. Otázky, které má připravené může klást v jakémkoli pořadí, na získané odpovědi tak může navázat i novou jinou otázkou. Po celou dobu rozhovoru by však mělo být zodpovězeno na všechna témata a otázky, která si výzkumník připravil. (Hendl, 2016; Čábalová, 2011; Reichl, 2009; Švaříček in Švaříček & Šedřová, 2007)

Ze vzniklých rozhovorů byly pořizovány audionahrávky, které byly následně přepsány technikou doslovné transkripce. Tato technika je pro výzkumníka časově náročná, ale pomůže lépe pochopit zkoumaný objekt. (Chrastina, 2019) Ve výzkumu jsou označena pouze ta data, která jsou důležitá pro objasnění zkoumaného cíle práce.

## 4.2 Cíl práce a výzkumné otázky

**Hlavní cíl:** Zjistit možnosti pracovního uplatnění speciálního pedagoga v hospici, popř. paliativním týmu v nemocnici.

**Dílčí cíl:** Jaké faktory umožní speciálnímu pedagogovi figurovat v hospici či v paliativním týmu při nemocnici.

### Výzkumné otázky

Výzkumná otázka č.1: Jaký mají názor pracovníci mobilních hospiců na zařazení speciálního pedagoga do multidisciplinárního týmu těchto zařízení?

Výzkumná otázka č.2: Jakou funkci by mohl speciální pedagog v hospici vykonávat?

## 4.3 Realizace výzkumu

Původní záměr výzkumu si autorka stanovila zjištění potřebných informací od sociálních pracovníků z hospiců, kde je péče zaměřená na dětskou populaci. Sociální pracovníci jako participanti pro výzkum, byli vybráni z důvodů podobného zaměření jako speciální pedagogové. Během získávání nových poznatků a rozšíření kontaktů v oboru paliativní péče, měla autorka možnost pro svůj výzkum původní myšlenku poupravit a do výzkumu zapojit také jiné pracovníky, kteří s hospicem pouze spolupracují, ale pracovní činnost vykonávají v organizaci, která se paliativní péčí zabývá. Což bylo velice přínosné pro obsah práce. Podmínkou práce bylo, aby respondenti byli součástí týmu, který se podílí na práci se umírajícími a jejich rodinami.

Průzkum byl proveden v Moravskoslezském, Olomouckém a Zlínském kraji. Tyto kraje byly vybrány záměrně, z důvodu dostačujícího výzkumného materiálu, jelikož je tato práce brána jako pilotní studie pro možnost navázání v příští diplomové práci, která bude mít podobný obsah. Pracovníky jsem oslovila telefonicky, vysvětlila jim obsah práce a zeptala se na možnost poskytnutí rozhovoru na dané téma. Jeden rozhovor proběhl při osobním setkání, další proběhly telefonickou formou.

Díky možnosti získání informací od rozdílných participantů, se autorka rozhodla různorodost pracovních profesí využít, aby bylo lépe poukázáno na pojetí speciální pedagogiky z různých zaměření. Proto do výzkumu byly zapojeny čtyři sociální pracovnice, jedna

pedagožka figurující v hospici a následně projektový manažer, který se zabývá rozvojem speciální pedagogiky v kontextu paliativní péče.

Pro výzkum autorka hovořila s manažerem organizace Pallium, která se zabývá dětskou paliativní péčí. Rozhovor byl velice přínosný pro téma této diplomové práce. Z velké části se potvrdila hlavní myšlenka této práce a to, že speciální pedagogové jsou přínosní pro odvětví paliativní péče, ale ve větší míře při paliativních týmech v nemocnicích, než v multidisciplinárním týmu v hospicích. Autorka se zmíněným pracovníkem také konzultovala výpovědi pracovníků z hospiců, aby si udělala větší přehlednost v pojetí speciální pedagogiky a paliativní péče.

| <b>Pracovní pozice</b> | <b>Pohlaví</b> | <b>Délka praxe</b> | <b>Zaměření</b>       |
|------------------------|----------------|--------------------|-----------------------|
| pedagožka              | žena           | 3 roky             | Mobilní hospic        |
| sociální pracovnice    | žena           | 2 roky             | Mobilní hospic        |
| sociální pracovnice    | žena           | 5 let              | Mobilní hospic        |
| sociální pracovnice    | žena           | 8 let              | Mobilní hospic        |
| sociální pracovnice    | žena           | 4 roky             | Mobilní hospic        |
| projektový manažer     | muž            | 15 let             | Organizace<br>Pallium |

*Tabulka 6- Souhrn participantů*

## 5 ANALÝZA DAT A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

Přepisy rozhovorů proběhly za pomoci metody „papír tužka“, kterou Hendl, považuje za nejpraktičtější k možnosti kódování. Výsledkem této metody ve spojení s narativní technikou, cluestrováním a selektivním kódováním, je vznik kategorií a subkategorií, které následně kódujeme. (Hendl, 2005)

Seznam vytvořených kategorií a dílčích kategorií, které vznikly při vypracovávání rozhovorů, přikládá autorka v tabulce níže a následně také připojuje k přílohám na konci práce. V kapitole jsou uvedeny z důvodu lepšího se orientování při komentářích pod danými tabulkami.

V další části přikládá autorka do rozdělených podkapitol konkrétní typy otázek a odpovědí, na které se ptala v polostrukturovaném rozhovoru. Z odpovědí participantů vznikly kategorie. Pod každou tabulkou je následné vysvětlení dílčí kategorie a výsledek rozhovoru. Otázky, které vznikly v průběhu rozhovoru byly pouze doplňující, nepřinesly potřebné odpovědi, a proto autorka vkládá jen ty zásadní, které byly potřeba k získání podstatných informací z rozhovoru a ke splnění cíle této práce. Zmíněné otázky jsou vloženy do přílohy práce.

### 5.1 Vzniklé kategorie

| Kategorie                                | Dílčí kategorie   |
|--|---|
| Odborná způsobilost                      | <b>Legislativní ukotvení</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Nutnost vymezení v zákoně jako sociální pracovník</li><li>• Nedokonalé a zdlouhavé novelizace Z. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách</li><li>• Funkce speciálního pedagoga jako pracovníka v paliativním týmu</li></ul> |
| Osobnostní přístup (osobnost pracovníka) | <b>Komunikace</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Komunikace s rodinou</li><li>• Komunikace s pracovníky</li><li>• Komunikace s pacientem</li></ul>   |



|  |  |
|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Empatie v přístupu</li> </ul>   |
| Možné využití speciálního pedagoga v hospici či paliativním týmu | <p><b>Činnosti</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formy besed (ve školách, v nemocnicích)</li> <li>• Oznamování úmrtí pacienta rodině</li> <li>• Péče o zdravé sourozence</li> </ul> |

Tabulka 7-Zzákladní okruh kategorií

## 5.2 Otázka č. 1

| <b>Otázka</b>             | <b>Jaká je Vaše pracovní pozice a jak dlouho na této pozici svou funkci vykonáváte?</b> |
|---------------------------|---|
| <b>Kategorie</b>          | <b>Odborná způsobilost</b>  |
| <b>Záznamové jednotky</b> |   |
| participant č. 1          | Pedagožka v mobilním hospici, praxe 3 roky  |
| participant č. 2          | Sociální pracovnice v mobilním hospici, praxe 2 roky                                    |
| participant č. 3          | Sociální pracovnice v mobilním hospici, praxe 5let                                      |
| participant č. 4          | Sociální pracovnice v mobilním hospici, praxe 8 let                                     |
| participant č. 5          | Sociální pracovnice v mobilním hospici, praxe 4 roky                                    |
| participant č. 6          | Projektový manažer v Organizace Pallium, praxe 15 let                                   |

Tabulka 8-Otázka z rozhovoru č. 1

Rozhovory autorka uskutečňovala převážně s pracovníky v zařízeních hospicového typu. Většina respondentů pracovala na pozici sociálního pracovníka. Projektový manažer dříve zastával tuto funkci také, proto autorka do tabulky uvádí dobu, kdy v zařízení pracoval, ale poslední rok vykonává funkci projektového manažera v Organizace Pallium. Praxe v jejich oboru není dlouhá. Některé respondentky pracovaly v jiném zařízení sociálního typu, např. v nízkoprahovém zařízení nebo v denních stacionářích.

Zmíněná pedagožka má postiženého syna, který je v denním stacionáři, kvůli péči, kterou o něj má musela skončit s původním zaměstnáním jako učitelka a následně na to dostala funkci pedagožky v hospici, ve kterém mohla vykonávat svou praxi ve škole a zároveň si ji uzpůsobit časově natolik, aby zvládla i péči o syna i o svou práci. Problém však nastal ve chvíli, kdy hospic požadoval, aby si doplnila vzdělání o sociální. Měla na výběr sociální pedagogiku nebo sociální práci. Musela proto začít dálkově studovat sociální práci. Ve výsledku je to však pro ni jako výhodná pozice, jelikož sociální práce je pro hospic nezbytnou. Proto se autorka dotazovala, jestli by uvítala možnost vystudovat speciální pedagogiku místo sociální práce, a i přesto mít v hospici reálnou pozici, kterou by si vedení hospice mohlo dovolit financovat. Poukázala na fakt, že by to bylo velice přínosné, nejen z důvodu výskytu postižených jedinců, kteří jejich služby hospice občas musí využít také, ale také z důvodu péče o postižené či duševně nemocné příbuzné umírajících pacientů, se kterými žijí v domácnosti. Jestli se takový případ objeví, sociální pracovníci většinou vyšlou za sebe právě zmíněnou pedagožku, jelikož se s postiženými v praxi nesetkali nebo neví, jak s nimi mají komunikovat. Pedagožka má pro takové případy připravené knížky s příběhem, ve kterých jim vzniklou situaci vysvětluje.

Tento poznatek mi přijde jako důležitý k argumentování, proč by speciální pedagogové měli mít v hospici uplatnění pod záštitou speciálního pedagoga. Na tento fakt také poukázal jediný muž v autorčině výzkumu, proto nastoupil na nové pozici v Palliu, aby se snažil o prosazování této myšlenky.

### 5.3 Otázka č. 2

| Otázka                    | Umíte si představit, že by ve vašem zařízení figuroval speciální pedagog?  |
|---------------------------|--|
| Kategorie                 | Odborná způsobilost  |
| <b>Záznamové jednotky</b> |  |
| pedagožka                 | Rozhodně ano. Má spolužačka je speciální pedagog v nemocnici, kde vyučuje základní předměty jednou popř. 2x za týden. Taky tuto funkci vykonává extérně, a je naprosto spokojená. Dopomáhá sestřičkám, když jim přijde nějaké postižené dítě a oni se s ním hned neumí domluvit. Dokonce jsem ji teď pomáhala vytvořit piktogramy, protože mají na hospitalizaci chlapečka s autismem, tak |

|                            |  |
|----------------------------|--|
|                            | jsme mu tvořily doplňovací karty k těm jeho, které mu maminka donesla.   |
| sociální pracovnice        | Spíše ne. Maximálně jako externí pracovník. V tom případě by se asi dalo vymyslet co za pracovní aktivity je vhodné vykonávat.   |
| sociální pracovnice        | Kdyby docházel jen občas, ale v přímém týmu nebyl, tak ano.  |
| sociální pracovnice        | Neumím si to představit. Nevím, co by měl dělat, všechno, co potřebujeme si vyřídíme my, jako sociální pracovníci.   |
| sociální pracovnice        | Myslím si, že sociální pracovník stačí. Bylo by to zbytečně komplikované, zapojovat někoho jiného do naší pracovní náplně. Někoho, kdo vlastně ani sociální pracovník není. Náročné by to mohlo být i pro rodinu, protože by nemuseli vědět s kým komunikovat. Asi by záleželo na konkrétním typu práce. |
| manažer organizace Pallium | Bylo by to vhodné. I jako pracovník i jako externí pracovník. Záleží na tom, jak si to konkrétní zařízení a speciální pedagogové, kteří by se o místo ucházeli představili a vykomunikovali. Určitě by to chtělo vypracovat konkrétní plán pracovní pozice.  |

Tabulka 9- Otázka z rozhovoru č. 2

Autorka se dotazovala, zdali by si sociální pracovníci uměli představit spolupráci se speciálním pedagogem. Překvapil ji názor hned první pracovnice, která prakticky hned odpověděla, že si to představit neumí. Až po chvíli rozhovoru, kdy ji autorka objasnila činnosti, které by speciální pedagog mohl vykonávat, přistoupila na možnost, že by jeho funkce byla přínosná ve spolupráci s rodinami, ve kterých zemřelo dítě, kde by probíhala následná péče o zdravého sourozence. Pracovnice ukázala autorce nabídku letního tábora pro děti do 17ti let, kterým zemřel sourozenec nebo rodič, pořádá ho Dlouhá cesta, a také Klub Ouško, který spolupracuje s hospicem. V Oušku jsou zdravé děti, kterým umřel sourozenec nebo někdo blízký. Děti tím pádem mají společná témata, o kterých můžou hovořit. Protože velká spousta rodičů o umírání mluvit nechce nebo neumí, děti tak neví, jak mají reagovat na skutečnost, která se jim stala. Proto zmínila možnost externí spolupráce speciálního pedagoga. Pedagog by měl pod sebou vícero hospiců a dojížděl, kde by jeho funkce byla aktuálně zapotřebí.

Z výzkumné tabulky je také patrné, že některé ze sociálních pracovnic se k možnému nově utvořenému pracovnímu místu pro speciálního pedagoga, nestaví pozitivně. Autorka

se nechtěla ptát napřímo, ale z rozhovoru bylo možné poznat jistou obavu z toho, že by jejich pracovní místo mohlo být nahrazeno novou pracovní pozicí. Proto se autorka radši zpětně nedoptávala.

Manažer Pallia však dodal, že si pozici speciálního pedagoga umí představit spíše ve spolupráci s paliativní týmem v nemocnici, než v hospici. Hospicová péče ve většině případů trvá mnohem kratší čas, než péče paliativní. Proto podotkl, že tam je jeho funkce mnohem přínosnější.

Nápad speciálního pedagoga jako extérního pracovníka, autorka následně zmínila ke konci ostatních rozhovorů a ve výsledné konzultaci, pracovníci ve všech případech souhlasili.

Problém však stále nastává v legislativě, ve které speciální pedagog oficiálně ukotven není, proto by mohl nastat zádrhel ve financování této funkce.

## 5.4 Otázka č. 3

| Otázka                     | Jakou funkci by podle Vás speciální pedagog mohl vykonávat?  |
|----------------------------|--|
| Kategorie                  | Komunikace   |
| <b>Záznamové jednotky</b>  |  |
| pedagožka                  | Mohl by dojíždět do rodin, ve kterých by byl postižený umírající jedinec nebo postižený ale zdravý sourozenec, kterému bývá těžké vysvětlit co se aktuálně děje. I když se jedná o sourozence nebo rodiče či prarodiče.  |
| sociální pracovnice        | Nemyslím si, že by jeho uplatnění bylo přímo s umírajícím, ale spíš se zdravým sourozencem. A kdyby u nemocného, tak že by jen občas dojížděl k nám, občas do jiného hospice. Problém vidím v tom, že někteří pacienti jsou u nás jen opravdu krátkou dobu, takže tím tuplem by jeho pomoc byla spíš zbytečná a nedocenená |
| sociální pracovnice        | Variantu extérního pracovníka, kterého navrhuje si představit umím. Třeba každý týden v jiném hospici. Ale záleží na počtu případů, kterých nejsou stovky, ale bohuďák nebo bohužel jen jednotky.  |
| sociální pracovnice        | Tu, kterou bychom my nestíhali. Kdyby bylo více případů najednou, tak by nám mohli pomoci s administrativou třeba. Ale za dobu co pracuji v sociálních službách, tak jsme si vždy vystačili my jako sociální pracovnice.   |
| sociální pracovnice        | Asi by byl něco jako náš spolupracovník v komunikaci s rodinami a zdravými dětmi a popř. postiženými příbuznými, se kterými sdílí domácnost, to se nám totiž už stalo a my jsme nevěděli, jak s takovým člověkem jednat.   |
| manažer organizace Pallium | Speciální pedagog by byl přínosný pro vytváření aktivizačních činností v paliativním týmu v nemocnici. V hospici asi také, ale opravdu nevidím důvod, proč by nekonkrétně s umírajícími dětmi.   |

Tabulka 10- Otázka z rozhovoru č. 3

U možností, které by speciální pedagog mohl vykonávat, byly odpovědi velice různorodé. Jak autorka podotkla v předchozích odstavcích, většina pracovníků se s tímto návrhem spolupráce nesetkala, proto pro ně bylo těžší odpovídat na otázky, které se týkaly obsahu uplatnění speciálního pedagoga a jeho možné pracovní činnosti. Nejčastější odpovědi

obsahovaly reakce, ve kterých se participantů zmiňovali o zájmových organizacích, které mají v obsahu tvoření volnočasových aktivit pro zdravé děti. Díky těmto organizacím se děti lépe vyrovnávají se ztrátou někoho blízkého. Mohou o jejich trápení mluvit s pracovníky i s ostatními dětmi, se kterými sdílí své tíhy.

Muž, který se účastnil výzkumu řekl, že speciální pedagogové by byli přínosní v paliativním týmu v nemocnici. Mohl by s jedinci uskutečňovat aktivizační činnosti, které by vedly ke kvalitnějšímu prožití jejich problematické životní etapy, ale zároveň pozornost směřovat i na konzultace s rodinou, např. při vyřizování administrativních činností, které s paliativní péčí souvisí. K tomu autorka podotkla, že si myslí, že oznamování diagnózy rodičům i dítěti umí speciální pedagogové mnohem taktněji, než například sociální pracovníci nebo někteří lékaři. Souhlasil, ale s dovětkem, že je to samozřejmě velice individuální.

## 5.5 Otázka č. 4

| Otázka                    | Jaké by bylo využití aktivizačních metod speciálního pedagoga, kdyby v zařízení opravdu figuroval a byl členem týmu?  |
|---------------------------|---|
| Kategorie                 | Činnosti  |
| <b>Záznamové jednotky</b> |   |
| pedagožka                 | <p>Čtení emočních knížek s nemocnými dětmi, sdělování diagnóz rodičům a bylo skvělé a přínosné, kdyby spolupracoval s personálním oddělením našeho zařízení. Ono občas pořádá různé přednášky, ve většině případů ve školách, o kterých jsme se už bavily před chvílí. Přednášející tam mluví o možnostech, jak zlepšit komunikaci na téma umírání a smrti.</p>   |
| sociální pracovníce       | <p>Povídání si se zdravými sourozenci a smrti. Například v tom našem klubu Ouško. Organizování besed pro zlepšení osvěty v dětské paliativní léčbě. Já vím, že téma smrti je velice osobní a citlivé, ale musíme o něm mluvit. Když mé děti přijdou, ať jim jako rodič vysvětlím, co to znamená umřít. Když se mě zeptají, co bude potom až umřu? Tak já je přece nesmím odbýt a nebavit se s nimi o tom, když vím, že je to zajímavé. Jestliže však o tom rodiče nechtějí mluvit ze svých osobních důvodů, protože třeba byli přítomni u smrti někoho pro ně blízkého a je</p> |

|                            |  |
|----------------------------|--|
|                            | to pro ně těžké, tak musí přijít někdo, jako například speciální pedagog a těm dětem to říct za ně.  |
| sociální pracovnice        | Aktivita, které by zaměstnaly zdravé dítě, během návštěvy multidisciplinárního týmu u jedince v domácím prostředí.   |
| sociální pracovnice        | Poradce pro rodiny, které mají postižené dítě. Jak jim pomoci při komunikaci a sdělení úmrtí sourozence, který je v naší péči.   |
| sociální pracovnice        | Kdyby byl, tak si myslím, že je to opravdu hlavně o zabavení dítěte. Komunikace s umírajícím dítětem, když u něj nebudou jeho rodiče v případě nemocnice, aby si dítě nepřipadalo samo, protože v nemocnici sestřičky nemají vždy čas na tolik nemocných dětí a ony jsou potom smutné, tak tady by se jeho pozice hodila. A v případě, že by byl i naším pracovníkem hospice, tak asi rozvíjení komunikace s postiženým členem domácnosti.                                     |
| manažer organizace Pallium | Určitě aktivity s dětmi se zapojením celé rodiny. Aby rodiče věděli, že se můžou spolehnout i na člověka v nemocnici. Speckař by vlastně mohl být něco jako prostředník mezi dítětem a lékařem. Protože lékař rodičům řekne, jak je na tom dítě po zdravotnické stránce. Jaká je situace aktuálně, jaké jsou vyhlídky do budoucna a jestli se stav zlepšuje nebo ne. Ale speckař, který by s dítětem mluvil při hře nebo při obyčejném povídání mohl rodiči sdělit mnohem víc. |

Tabulka 11- Otázka z rozhovoru č. 4

V posledním okruhu otázek jsem se ptala na možné aktivizační metody, které by mohl speciální pedagog vykonávat. Velice často se opakovala odpověď „péče o zdravé sourozence“. V kontextu spojení s volnočasovými organizacemi. S některými participanty se autorka rozprávěla, protože obě strany nacházely další možnosti, které jsou pro speciálního pedagoga vhodné. Vhodné by bylo využití speciálního pedagoga i k organizování besed, které budou mít v obsahu osvětu dětské paliativní péče. Besedy se mohou uskutečňovat ve školách nebo přímo v hospici. Obsahem přednášek by byla první pomoc pro učitele, jak jednat s žáky, když jim umře spolužák. Jak se zachovat, když žákovi umře doma rodič nebo rodinný člen a učitel mu ve škole musí pomoci s psychickým vyrovnáním situace.

Tímto tvrzením autorka zcela souhlasí, ale jak doplňuje manažer organizace Pallia, bylo by dobré, aby činnosti pedagoga byly zaměřené i na volnočasové aktivity konkrétních nemocných dětí. Aby se v nemocnici nenudily, nepřipadaly si zbytečné a pobyt tak měly ulehčený, alespoň z části po psychické stránce. Aby tvořil podporou pro rodinu i pro dítě. K velké části aktivit by bylo dobré také zapojit rodinu, aby se svým dítětem byla v kontaktu co nejvíce, ale zároveň aby věděli, že je o jejich dítě dobře postaráno, kdy u něj nemůžou být.



## **ETICKÉ ASPEKTY A LIMITY STUDIE**

### **Etické aspekty**

Po vzájemném představení v telefonátu, byl participantům obeznámen cíl práce a obsah otázek, na které se bude autorka při rozhovoru doptávat. Následně byli dotazováni, zda nevdí nahrávání rozhovoru na záznamník. Byli seznámeni s anonymitou rozhovoru a s poskytnutím informací pouze pro účely výzkumu. Jako poslední informaci, jim autorka sdělila možnost, že z výzkumu můžou kdykoliv odstoupit i bez udání důvodů. Všechny tyto informace byly potvrzeny informovaným souhlasem do záznamníku telefonu.

Prakticky všechny rozhovory proběhly příjemnou formou, kromě jednoho, který proběhl při osobním setkání, ve kterém měla autorka ze sociální pracovnice pocit, že neví, co má odpovědět, chvílemi měla povrchní tón a celý rozhovor neprobíhal v takovém rozpoložení jako rozhovory ostatní. Hodně námětů a možností, které autorka zmínila jako činnosti speciálního pedagoga nechtěla přijmout, vymýšlela důvody, proč by to nešlo uskutečnit, narozdíl od pedagožky, která byla v rozhovoru velice přátelská a chtěla rozvíjet možnosti, které nás společně napadaly.

Téma práce se týká převážně dětské paliativní péče, což znamená i celé rodiny nemocného, pro kterou je toto téma obtížné k dotazování výzkumníka. Z toho důvodu si autorka práce zvolila do výzkumu možnost uskutečnit rozhovory s pracovníky daných zařízení. Autorka se také domnívá, že spolupráce s rodinou konkrétních dětí, které jsou aktuálně v paliativní péči nebo které již zemřely, ale v paliativní péči byly před úmrtím, je lepší pro rozsáhlejší a déle zkoumaný výzkum. S rodiči dětí mluvila jen sporadicky, a to vždy po svolení klíčového pracovníka.

### **Limity studie**

Za hlavní limity zkoumané studie, autorka považuje dva faktory. Prvním, je malá zkušenost výzkumníka s metodou rozhovoru a následným doptáváním na otázky. Autorka měla při prvním rozhovoru problém se držet základních otázek. Během rozhovoru tazatel i participant měnili téma, jelikož od jednotlivých otázek se odvíjely otázky další, i když ne tolik

podstatné pro výzkum. Proto by bylo vhodné, kdyby autorka do příštího rozhovoru, měla připravené jasnější otázky a popř. také přesnější doplňující otázky.

Jako druhý limit studie lze poukázat na ne příliš velké množství dětských hospiců v České republice. Pokud se však u nás vyskytují, tak to jsou převážně mobilní hospice. Většina zařízení pobytového hospicového typu jsou situována pro dospělou populaci, ale u dětských jedinců se pravděpodobně předpokládá, že rodiče chtějí mít své děti doma, aby jim mohli dát komfort, na který jsou zvyklí. Proto by bylo vhodné v další studii rozvinout rozsah práce i a ostatní kraje České republiky. Oslovit nejznámější dětský hospic Cesta domů nebo například manželé Vlčkovi, kteří se dětské paliativní péči věnují. Slyšet jejich názor na tento druh pracovní pozice a ten zařadit do výzkumného šetření.

## DISKUZE

Při studiu speciální pedagogiky, jsou studenti tohoto oboru směřováni do školských zařízení, okrajově také do sociálních služeb, což název předmětu logicky značí. Svou prací chce autorka poukázat na fakt, že by speciální pedagogika měla být využívána i ve spojení se zdravotní péčí a celkově resortem zdravotnictví.

V teoretické části je v první kapitole vysvětlena základní myšlenka a definice termínu paliativní péče. Název a základní koncept paliativní péče je stále pro spoustu lidí neznámý, neví, co si pod spojením těchto slov mají představit. Proto jsem se snažila obsah paliativní péče přiblížit. Dětská paliativní péče je rozdílná oproti paliativní péče pro dospělé. Jedná se o specifickou symptomatologii, o komunikaci, která je rozdílná při rozhovoru s dětmi oproti dospělým. Jedná se také o rozdílné anatomie a struktury orgánů. U dětských pacientů se vyskytují převážně metabolické vady či vrozené vady. Mezi dospělými jedinci se setkáváme převážně s onkologickými pacienty. V další kapitole práce je zmíněn koncept hospicové péče, která navazuje na péči paliativní. Hospicová péče má tři základní druhy, kterou jsou zmíněny a následně popsány v kapitole. V obsahu jsou také zařazeny potřeby, které děti k jejich správnému vývoji potřebují a jak by jim s uspokojováním těchto potřeb pomohla spolupráce se speciálním pedagogem. V poslední části je zmínka o složení a funkci multidisciplinárního týmu hospice, popř. paliativního týmu nemocnice. Ve třetí části je vytyčena funkce speciálního pedagoga. Jaká je jeho pracovní schopnost, jak jeho zaměření může obohatit také odvětví paliativní medicíny, ale také poukázání na možný výskyt syndromu vyhoření, který se v pomáhajících profesích objevuje.

Hlavním cílem práce je zjistit možnosti pracovního uplatnění speciálního pedagoga v hospici či v paliativním týmu v nemocnici. Z většiny otázek a následných odpovědí, které probíhaly polostrukturovaným rozhovorem vyplynulo, že možností by mohlo být dosti. Musely by se na začátku spolupráce určit konkrétní podmínky a požadavky, které by zařízení na pedagoga mělo, ale v konečném znění by jeho extévní spolupráce s vícero hospicovými zařízeními možná byla. Jestliže odborníci, kteří se snaží do zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách vložit požadavek na jeho novelizaci ohledně tématu speciální pedagogiky, bylo by to mnohem přínosnější a snazší pro obě strany. Aktuálně ani výhledově však není zřejmé, že se tento požadavek a novelizace uskuteční. Z tohoto důvodu, jestliže do zařízení, které poskytuje paliativní péči, přijde o práci ucházet speciální

pedagog, tak ho zaměstnavatel dle daných standardů a pravidel zařízení, bude muset přijmout pouze jako sociálního pracovníka nebo sociálního pracovníka s odbornou způsobilostí získanou ve speciální pedagogice. Ve všech případech však musí mít alespoň minimální vzdělávání související se sociálními službami. Co se týče vzdělání však speciální pedagog může pracovat jako sociální pracovník, ale sociální pracovník nemůže pracovat jako speciální pedagog. Nicméně přijímací řízení je vždy a všude ovlivněno individualitou zaměstnavatele i uchazeče o práci.

Analýza výsledku poukazuje, že možnosti pracovního uplatnění speciálního pedagoga, včetně jeho začlenění do multidisciplinárního týmu, se prokázala jako úspěšná. Kdyby měl speciální pedagog jasně stanovená pravidla, tak by jeho spolupráce možná byla. Proto autorka navrhuje provést další výzkum, kde by praktická část obsahovala rozdělení na multidisciplinární tým v hospici a druhá na paliativní tým v nemocnici. Výsledným cílem by bylo zjištění, kde je speciální pedagog vhodnější pro výkon svého zaměření.

## ZÁVĚR

Tato práce se věnuje tématu speciální pedagogiky ve spojení s paliativní a hospicovou péčí. Cílem bylo zjistit jaké má speciální pedagog možnosti pracovního uplatnění v paliativním týmu v nemocnici popř. do multidisciplinárního týmu v hospicích. Po získání informací z rozhovorů, které autorka uskutečnila v zařízeních hospicové péče a v organizaci Pallium, je patrné, že větší spousta sociálních pracovníků jsou otevřeni možnosti, že by speciální pedagog byl jejich spolupracovníkem.

Problém nastává však ve vymezení terminologie v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který značí, že speciální pedagog v hospicové péči figurovat nemůže.

Během praxe při studiu, byla autorka v kontaktu s velkým počtem rodičů, kteří měli nebo mají dítě s metabolickými či vrozenými vadami a vedla s nimi rozhovor na téma komunikace s nemocnicí, s nadacemi či jinými institucemi, které se dětskou péčí zabývají. V začátcích po stanovení diagnózy nevěděli, jak se s jejich situací vyrovnat a hledali pomoc u praktických lékařů, ve velké spoustě případů se však lékaři nesečkali se vzácným onemocněním, které dané dítě postihuje, a proto nevěděli jak rodičům pomoc. Když v roce 2015 vznikl koncept Centra provázení, které souvisí i se speciální pedagogikou i s paliativní péčí, tak se mohli po dlouhé době dozvědět informace, které jim nikdo nebyl schopn sdělit. Byla to velká pomoc a zároveň jistá míra uklidnění. Každý, kdo byl v kontaktu s Centrem provázení, které jim umožnilo pomoc s jejich nelehkou situací, to velice ocenil a podotknul, že tak přínosná komunikace, kterou dané Centrum poskytuje, je nesmírně důležitou součástí celého procesu uzdravování a srovnávání se skutečností. Proto si myslím, že by speciální pedagogika měla být součástí paliativní péče, aby lidem vysvětlila a objasnila, jaké má možnosti s jejich nemocným dítětem, jak správně fungovat, jak si nastavit domácí podmínky, aby dítě, které potřebuje neustálou péči rodičů mělo doma prostředí, ve kterém se budou cítit dobře i oni i dítě samotné.

Autorka práce se po splnění státní závěrečné zkoušky stane speciální pedagožkou. Očekává se, že nastoupí do Školského poradenského zařízení či bude vykonávat svou praxi ve školním poradenském zařízení. Proto téma diplomové práce, které si vybrala ke zpracování, neodpovídá zaměření, které stanovuje příslušná legislativa její aprobace. Odpovídá jejímu zájmu o paliativní péči, o péči s rodinami, které prochází nepředstavitelným obdobím, ve kterém potřebují pomoc od někoho, komu budou důvěřovat.

Cílem práce bylo zjistit, zdali speciální pedagog může své metody práce a své pracovní možnosti vykonávat v zařízeních, kde se specializují na zkvalitňování a zpříjemňování života umírajících pacientů i v jejich konečném stádiu nemoci. Zdali by byl přínosný pro celý tým i pro rodiny, se kterými zařízení spolupracují. Práce poukazuje na to, že se tento cíl povedlo potvrdit. Jestliže by se zdařilo prosadit v novelizace Z. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, že speciální pedagog má uplatnění v těchto týmech, rozhodně by to přispělo v péči o umírající dětské pacienty, ale také usnadnilo komunikaci mezi rodinou a lékaři, která bývá zbytečně komplikovaná skrz lékařskou terminologii, ale také často bez empatie.

## SEZNAM LITERATURY A ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ

ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

Bajčiová V: Úvod do dětské onkologie, Vorlíček J a spol: Repetitorium onkologie, 2012, ISBN 978-80-7387-603-6

BEŇO, Igor. *Náuka o výživě.: Fyziologická a léčebná výživa*. Martin: Osveta, vydavatelství, 2003. ISBN 8080631263.

BOREK, Ivo. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. Vyd. 2., dopl. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. ISBN 80-7013-338-4.

BOWEN, Liza. The multidisciplinary team in palliative care: A case reflection. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 2014, 20(2), 142-145 [cit. 2020-12-12]. ISSN 09731075. Dostupné z: doi:10.4103/0973-1075.132637

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

Carlson, A. A., Kihlgren, A., Sorlie, V. (2008). Embodied suffering: Experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, 12, 2, 129-143))

Centrum provázení [online]. Praha, 2018 [cit. 2021-04-01]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/>

Cesta domů [online]. Praha, 2001. [cit. 2021-03-16]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/>

Claessens, P. Genbrugge, E. Vannuffelen, R. Broeckaert, B. Schozsmans, P. Menten, J. Palliative Sedation and Nursing: The Place of Palliative Sedation Within Palliative Nursing Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*. 2007, 9 (2)

Clustering [online], [cit. 2011-04-02]. Dostupné <https://www.lifehack.org/articles/featured/rico-clusters-an-alternative-to-mind-mapping.html>

Démuthová, Slávka. *Keď umiera dieťa: praktická tanatológia I*. 1. vyd. Pusté Úľany: Schola Philosophica, 2010. 301 s. ISBN 978-80-89488-00-1.

Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation a Palliative Care Needs Assessment for Children [online]. 2005 [cit. 2010-08-28]. Dostupný na [www.<http://www.dohc.ie/publications/pdf/needs\\_assessment\\_palliative.pdf?direct=1.>](http://www.dohc.ie/publications/pdf/needs_assessment_palliative.pdf?direct=1)

DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-254-9.

EAPC – EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE, 2007. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. In: European Journal of Palliative Care. 14(3), 109–114. ISSN 1352-2779. Dostupné z: [1url.cz/XtOvF](http://url.cz/XtOvF)

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Michal KLIMOVIČ. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. ISBN 80-701-3427-5.

FILIP, Stanislav et al., 2011. Ambulance paliativní onkologické péče. *Časopis lékařů českých* [online]. **150**(3), 169-172 [cit. 2022-12-11]. ISSN 1803-6597. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2011-3/ambulance-paliativni-onkologicke-pece-34671/download?hl=cs>

FRANĀKOVÁ, Slávka, Jana PAŘÍZKOVÁ a Jiří ODEHNAL. *Výživa a vývoj osobnosti dítěte*. Praha: HZ, 2000. ISBN 80-86009-32-7.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Ilustroval Karel NEPRAŠ. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HAVRDA, Martin, HEŘMANOVÁ Jana a LEDEREROVÁ Kateřina, 2017. "Dobrá smrt" by měla být přirozenou součástí života. *VITA NOSTRA REVUE* [online]. **27**(2), 37-41. [cit. 2022-01-20]. ISSN 1212-5083. Dostupné z: <https://fl.lf3.cuni.cz/svi/3LF%20-%20DOKUMENTY/VNR/VNR%202017/VNR%202017-2.pdf#page=39>

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016, 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004, April 22). Pediatric palliative care. *New England Journal of Medicine*, 350(17)



HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0212-6.

HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. Vyd. 1. Praha: Vyšehrad, 2013, 229 s. ISBN 978-80-7429-331-3.

Huynh, T. N. Kleerup, E. C. Wiley, J. F. Savitsky, T. D. Guse, D. Garber, B. J. Wenger, N. S. The frequency and cost of treatment perceived to be futile in critical care. *JAMA Internal Medicine*. 2013, 173 (20).

CHALOUPKOVÁ, Kateřina. *Multidisciplinární paliativní týmy v českých nemocnicích* [online]. Olomouc, 2023 [cit. 2023-06-06]. Dostupné z: <https://theses.cz/id/tgh75v/>. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd. Vedoucí práce Mgr. Renáta Grossová Klementová, MBA.

CHRASTINA, Jan. *Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu = Case study: a method of qualitative research strategy and research design*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019, 287 s. Monografie. ISBN 978-80-244-5373-6. 37.

Jakubec, M. P. (2006). Cystická fibróza. *Delta*, 508(71), 57., Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2006/05/07.pdf>

Juříková, L., Bálintová, Z., & Haberlová, J. (2019). Duchennova svalová dystrofie. *Neurologie pro praxi*, 20(3), 180-182., Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2019/03/04.pdf>

KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. *Syndrom vyhoření – funkční duševní porucha*. Praha: SZV, 1998. ISBN 80-7071-099-3.

KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. *Syndrom vyhoření: (informace pro lékaře, psychology a další zájemce o teoretické zdroje, diagnostické a intervenční možnosti tohoto syndromu)*. 2., rozš. a dopl. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2003. Pro vaše zdraví. ISBN 80-707-1231-7.

KLajsner, Václav. *Osobnostně-sociální rozvoj budoucích učitelů v rámci pregraduální přípravy* [online]. Brno, 2022 [cit. 2023-06-04]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/ee8ye/>. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Lucie ŠKARKOVÁ.

KLÍMA, Jiří. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Vyd. 1. české. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5014-9.

KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Vyd. 1. české. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-247-5705-6

KOPŘIVA, K.: *Lidský vztah jako součást profese*. Portál, Praha 2011. ISBN 80- 7178-150-9

Kübler-Ross, Elisabeth, and J. Královec. *O životě Po Smrti: Jedinečná Svědectví O Nesmrtelnosti Duše*. 1. vyd. Turnov: Arica, 1992. ISBN 80-900134-7-3

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Vyd. 1. Turnov: Arica, 1993. 148 s. ISBN 80-85878-12-7.

KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

LEIFER, Gloria. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0668-7

MAROON, Istifan. *Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků: teorie, praxe, kazuistiky*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0180-9

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. 2018. *Dětská paliativní péče*. Časopis lékařů českých [online]. 157(1), 37-40. [cit. 2020-07-06]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-1/download?hl=cs>

MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?*. Vyd. v KNA 2. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-304-3.

*Národní soustava povolání* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2017 [cit. 2023-06-06]. Dostupné z: <https://nsp.cz/jednotka-prace/specialni-pedagog>

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-23-7.

PAZDERA, Lenka. *Perinatální hospic: Stanovisko k poskytování paliativní péče novorozencům a kojencům* [online]. 2014 [cit. 2023-06-15]. Dostupné z: <https://perinatálníchospic.cz/2015/01/14/stanovisko-k-poskytovani-paliativni-pecce-novorozencum-a-kojencum/>

*Perinatální hospic* [online]. [cit. 2023-06-15]. Dostupné z: <https://perinatálníchospic.cz/co-je-perinatálníchospic/>

PLHÁKOVÁ, Alena. *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia, c2003. ISBN 80-200-1086-6.

*Pohřeb a rozloučení se s miminkem* [online]. [cit. 2023-06-15]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/pohreb-a-rozloucení-se-s-miminkem>

RYSKA, M. Multidisciplinární týmy: jak dál. *Surgical Review / Rozhledy v Chirurgii* [online]. 2018, 97(4), 147 [cit. 2020-12-12]. ISSN 00359351. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&an=EPTOC129436806&scope=site>

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-829-5.

SLÁMA, Ondřej, ŠPINKOVÁ, Martina, KABELKA, Ladislav. 2013. *Standardy paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2013.

Sláma, Ondřej. Špinka Štěpán. *Koncepce paliativní péče v ČR (Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi)*. Praha: Cesta domů, 2004. s. 46. ISBN 80 – 239 – 4330 – 8

Slaughter, V., Griffiths, M. (2007). Death understanding and fear of death in young children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12, 4, 525-535

STEINLAUF, Barbora. *Právo a péče v závěru života: rozhodování na pomezí intenzivní medicíny a paliativní péče*. Vydání první. Praha: Wolters Kluwer, 2022. ISBN 978-80-7598-714-3.

STOLÍNOVÁ, Jitka a Jan MACH. *Právní odpovědnost v medicíně*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Galén, c2010. Theatrum medico-iuridicum. ISBN 978-80-7262-686-1.

Strauss, A., Corbinová, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN: 80-85834-60-x.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 4. vyd. Praha: Ecce homo, 1999. ISBN 80-902049-2-9.

ŠAMÁNEK, DRSC., FESC, Prof. MUDr. Milan. *Průvodce onemocněním srdce u dětí* [online]. Praha: Dialog Jessenius o.p.s, 2014, 62 Dostupné z: <http://www-detskakardiologie.cz/wp-content/uploads/2014/09/pruvodceonemocnenim-srdce-u-deti.pdf>

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 9788024737362.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOŠNEROVÁ, T., TOŠNER, J. *Burn-out. Syndrom vyhoření*. Praha: Hestia, 2002. ISBN 80-902633-4-8.

VYMĚTAL, Jan. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.

WELLS, Jonathan. *Evolutionary public health: introducing the concept*. In: *The Lancet* [online]. London, 2017 [cit. 2021-04-01]. Dostupné z: <https://www.thelancet.com/journals/lancet/home>

## SEZNAM TABULEK

|   |    |
|---|----|
| Tabulka 1- Financování ambulance paliativní a podpůrné péče ..... | 11 |
| Tabulka 2- Financování domácích hospiců.....                      | 11 |
| Tabulka 3- Financování poradny.....                               | 11 |
| Tabulka 4- Financování podpůrných a odlehčovacích služeb.....     | 12 |
| Tabulka 5- Pracovní činnosti speciálního pedagoga .....           | 36 |
| Tabulka 6- Souhrn participantů.....                               | 43 |
| Tabulka 7- Základní okruh kategorií.....                          | 45 |
| Tabulka 8-Otázka z rozhovoru č. 1 .....                           | 45 |
| Tabulka 9- Otázka z rozhovoru č. 2 .....                          | 47 |
| Tabulka 10- Otázka z rozhovoru č. 3 .....                         | 49 |
| Tabulka 11- Otázka z rozhovoru č. 4 .....                         | 51 |

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1 základní otázky položené participantům

## **Příloha 1**

Základní podstatné otázky, které byly položeny participantům

|                    |  |
|--------------------|--|
| <b>Otázka č. 1</b> | Jaká je Vaše pracovní pozice a jak dlouho na této pozici svou funkci vykonáváte?                                     |
| <b>Otázka č. 2</b> | Umíte si představit, že by ve vašem zařízení figuroval speciální pedagog?  |
| <b>Otázka č. 3</b> | Jakou funkci by podle Vás speciální pedagog mohl vykonávat?  |
| <b>Otázka č. 4</b> | Jaké by bylo využití aktivizačních metod speciálního pedagoga, kdyby v zařízení opravdu figuroval a byl členem týmu? |

## ANOTACE

|                          |                                     |
|--------------------------|-------------------------------------|
| <b>Jméno a příjmení:</b> | Pavčina Špilháčková                 |
| <b>Katedra:</b>          | Ústav speciálněpedagogických studií |
| <b>Vedoucí práce:</b>    | Mgr. Zdeňka Kozáková, DiS., Ph.D.   |
| <b>Rok obhajoby:</b>     | 2023                                |

|                                    |  |
|------------------------------------|--|
| <b>Název práce:</b>                | Speciální pedagog v paliativní a hospicové péči  |
| <b>Název v angličtině:</b>         | Special education teacher in palliative and hospice care   |
| <b>Anotace práce:</b>              | Obsahem diplomové práce je zjistit, jaké možnosti pracovního uplatnění má speciální pedagog v paliativní péči. Teoretická část se skládá ze tří kapitol, ve kterých je upřesněn pojem paliativní péče, hospicová péče a osobnost speciálního pedagoga. Praktická část je složena z komentářů k šesti získaným rozhovorům od různých pracovníků v oblasti paliativní péče.  |
| <b>Klíčová slova:</b>              | paliativní péče, hospicová péče, speciální pedagog   |
| <b>Anotace v angličtině:</b>       | The content of the master's thesis is to explore the employment opportunities for a special education teacher in palliative care. The theoretical part consists of three chapters, which clarify the concept of palliative care, hospice care, and the personality of a special education teacher. The practical part is composed of comments on six obtained interviews from various professionals in the field of palliative care. |
| <b>Klíčová slova v angličtině:</b> | Palliative care, hospice care, special education teacher   |
| <b>Přílohy vázané v práci:</b>     | Seznam tabulek, příloha 1  |
| <b>Rozsah práce:</b>               | 60   |
| <b>Jazyk práce:</b>                | Český jazyk  |