

Rozhovor

Profesorka Lorna Fraser
na mezinárodní
konferenci Paliativní péče

4

Konference

Paliativní péče
– Od začátku
do konce

6

Doktorské studium

Zahájení výuky v doktorském
studijním programu
Zdravotní vědy

19



Téma: DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Editorial

Vážení a milí čtenáři,

téma, které dnes otevíráme v našem fakultním časopisu MY FZS, je mimořádně citlivé, hluboce lidské a zároveň odborně i společensky zásadní. MY FZS je prostor, kde sdílíme nejen odborné poznatky, ale i příběhy, hodnoty a aktuální dění na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. A právě paliativní péče je jedním z témat, která propojují odborné kompetence s lidskostí a porozuměním.

Paliativní péče v sobě spojuje to nejlepší z medicíny i humanitních oborů: vědecké poznatky, schopnost empatie, naslouchání, odvahu i pokoru tváří v tvář křehkosti života. Připomíná nám, že i tam, kde už nelze léčit, je stále možné pečovat. Že i v utrpení závěru života může být přítomna důstojnost, vztah a naděje.

Na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice realizujeme projekt IDePa 2, jehož cílem je začlenit prvky dětské paliativní péče do výuky. Projekt podporuje budování kapacit, vzdělávání a propojování odborníků napříč profesemi. Významnou oporou projektu je Nadace rodiny Vlčkových, která se systematicky věnuje rozvoji dětské paliativní péče v České republice a usiluje o to, aby žádná rodina nezůstala na své tíživé cestě sama. Spolupráce s Nadací pro nás představuje inspiraci i závazek.



V rámci projektu jsme 8. října 2025 uspořádali konferenci *Paliativní péče – Od začátku do konce*. Konference vytvořila prostor pro sdílení zkušeností, inspiraci a vzájemné porozumění mezi těmi, kdo se paliativní péči věnují v nemocnicích, hospicích, domovech sociálních služeb, mobilních týmech i v rodinách. Setkali se zde zdravotníci, psychologové, sociální pracovníci, pedagogové a další odborníci. Tato pestrost profesí znovu ukázala, že paliativní péče není jen jedním z medicínských oborů. Je to způsob myšlení o člověku, o jeho potřebách, vztazích a kvalitě života.

Paliativní péče není snadná oblast. Dotýká se utrpení, ztráty a smrti – témat, která společnost často vytěsňuje. Právě v těchto chvílích se však nejzřetelněji ukazuje naše lidství: jak dokážeme být spolu, naslouchat, zastavit se a být oporou. Každý člověk – dítě, dospělý i senior – má právo na důstojný závěr života, na laskavou přítomnost druhých a na vědomí, že není sám.

V tomto čísle MY FZS se o uvedených tématech dočtete více. Najdete zde také tradiční rubriky ze života fakulty. Přeji vám, aby vám četba příspěvků otevřela nový vhled a možná i nové pochopení pro jeden z nejdůležitějších rozměrů péče o člověka.

Karel Sládek, děkan a vedoucí redaktor

OBSAH

- | | |
|--|---|
| 2 Editorial | 14 Věda na fakultě: Dětská paliativní péče: péče, která dává životu důstojnost |
| 3 Zprávy z fakulty | 18 Stáž: Týdenní stáž v zařízení poskytujícím péči vážně nemocným dětem |
| 4 Rozhovor: Profesorka Lorna Fraser na mezinárodní konferenci Paliativní péče | 19 Doktorské studium |
| 6 Konference: Paliativní péče – Od začátku do konce | 20 Nadace rodiny Vlčkových |
| 9 Reportáž: EAPC 2025 | 21 Ocenění studenti |
| 12 Projekt: Implementace dětské paliativní péče do výuky na FZS UPCE | 22 Fotogalerie ze studentského života |
| | 23 Fakulta se představuje |

MY FZS: Populárně-naučný časopis Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice

Vydavatel: Univerzita Pardubice | **Adresa:** Studentská 95, 532 10 Pardubice | **Email:** myfzs@upce.cz
Web: fzs.upce.cz/fzs/my-fzs | **Redakce:** Karel Sládek (vedoucí redaktor), Eva Hlaváčková, Kateřina Horáčková, Ondřej Podeszwa, Pavla Ribárová, Lenka Švandová Maršálková | **Korektury:** Lenka Švandová Maršálková
Fotodokumentace: Archiv FZS UPCE, archiv Nadace rodiny Vlčkových, Freepik, Iveta Černožorská, Pavla Ribárová, Petra Růžičková | Redakce si vyhrazuje právo dodané rukopisy krátit | **Periodicita:** 2x ročně | **Cena:** zdarma | **Grafická úprava a sazba:** Žaneta Štěpánková | **Tisk:** Vydavatelství a polygrafické středisko Univerzity Pardubice | **Číslo:** Roč. 3, 2025, č. 5 | **Náklad:** 1000 ks | **ISSN 3029-5009** | **eISSN 3029-5017** | **MK ČR E 24614**

Zprávy z fakulty



Opět jsme otevřeli dveře fakulty

Na fakultě jsme přivítali rekordní počet uchazečů o studium, kteří přicestovali ze všech koutů České republiky, a dokonce i ze sousedního Slovenska. Návštěvníci si mohli prohlédnout výukové prostory, vyzkoušet si jednoduché modelové situace a mluvit se studenty i vyučujícími nejen o studiu, ale i o životě v Pardubicích.

Podpora projektu Dítě v srdci

Fakulta podporuje organizaci Dítě v srdci, která provází rodiny po ztrátě miminka. Organizace se představila na říjnové konferenci paliativní péče a do její činnosti se zapojují i naši zaměstnanci. Vedoucí katedry Zuzana Červenková se podílí na obsahu memoryboxů, vzpomínkových krabiček, které rodinám pomáhají uchovat důležité chvíle.



Zážitky z celého světa

Na fakultě proběhl Erasmus Day, během kterého se studující podělili o zážitky z různých zemí, praktické tipy k vycestování i to, jaké je studovat a pracovat v jiném zdravotnickém prostředí. Akce nabídla příležitost nahlédnout do toho, co všechno může pobyt v programu Erasmus přinést, a to odborně i osobnostně.

Vánoční jarmark: před Vánoci myslíme na druhé

Zaměstnanci fakulty každý rok pořádají předvánoční aukci vlastních výrobků – od drobných šperků a dekorací až po domácí marmelády či likéry. Výtěžek aukce vždy pomáhá v našem regionu. Loni jsme přispěli rodině zdravotnického záchranáře bojující se závažnou nemocí, rok předtím Oblastní charitě Pardubice. Akce se stala příjemným setkáním s hlubší myšlenkou: pomoci těm, kteří to právě potřebují.



S Lornou Fraser rozmlouvala Drahomíra Ciberová | Foto: archiv FZS UPCE

Profesorka Lorna Fraser na mezinárodní konferenci Paliativní péče – Od začátku do konce

Na odborné konferenci Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice s názvem **Paliativní péče – Od začátku do konce**, která se uskutečnila 8. října 2025 v Aule Arnošta z Pardubic, vystoupila jako zahraniční host paní profesorka Lorna Fraser z King's College London. Časopisu MY FZS poskytla rozhovor o její odborné práci.



Paní profesorko, můžete našim čtenářům krátce představit svou odbornou cestu – co Vás přivedlo k pediatrii a k oblasti dětské paliativní péče?

Už od dětství jsem chtěla být dětskou lékařkou. A to i kvůli mé vlastní zkušenosti s rakovinou, která mi byla diagnostikována, když mi byly tři roky. Studovala jsem medicínu ve Skotsku a připravovala jsem se na povolání pediatra, ale pak jsem si uvědomila, že bych mohla dětem pomáhat víc, když se budu věnovat výzkumu. Vlastně náhodou jsem se dostala k výzkumu zabývajícímu se dětskou paliativní péčí a rychle jsem si uvědomila, jak málo poznatků, na kterých se dá založit péče o nejvážněji nemocné děti, máme k dispozici.

Vaše práce na King's College London se zaměřuje na výzkum kvality života a potřeb dětí s život ohrožujícími onemocněními. Jaké hlavní otázky dnes stojí v centru vašeho výzkumu?

Máme velmi širokou škálu témat týkajících se nejlepší péče o děti a mladé dospělé s život ohrožujícím onemocněním. Spíše než na samotné problémy se zaměřujeme na vývoj a hodnocení opatření, která vedou ke zlepšení péče o děti a jejich rodiny. Víme, s čím se musíme po-

týkat, a potřebujeme přijít na to, jak dosavadní péči ještě zlepšit. Veškerý náš výzkum musí mít potenciál k tomu, aby mohl změnit zavedené klinické postupy a pravidla, a proto na jejich přípravě, realizaci a diseminaci úzce spolupracujeme s rodiči i dětmi (je-li to možné).

Byla jste zakládající ředitelkou velmi úspěšného výzkumného centra Martin House Research Centre, multidisciplinárního centra pro výzkum péče a podpory dětí a mladých lidí s život ohrožujícími stavy, jejich rodin a pracovníků, kteří se o ně starají. Jaké je poslání tohoto centra?

Toto centrum již neexistuje, protože jsem přešla na King's College London (KCL). Nicméně já nyní na KCL vedu BuidPaedPallCare: Centrum Excellence pro výzkum a vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče. Toto centrum je financováno charitativní organizací Kentown Support Charity. Zároveň však hledáme další národní i mezinárodní sponzory, kteří by byli ochotni přispět na výzkum a budování kapacit v oblasti dětské paliativní péče.

Toto Centrum Excellence bude realizovat a šířit vysoce kvalitní výzkum a poskytovat vzdělání a školení založené na důkazech pro odborníky ve zdravotnictví a v sociální péči a pro rodinné příslušníky pečující o děti a mladistvé s život ohrožujícím onemocněním.

Centrum bude poskytovat informace o strategiích a podporovat zavádění inovací v poskytování a organizaci péče, aby všechny děti a mladí lidé měli přístup k péči, kterou potřebují, kdykoliv a kdekoliv ji potřebují, a to včetně paliativní péče.

Na konferenci Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice jste vystoupila s příspěvkem *Palliative care in Great Britain, with the focus on children*. Můžete

čtenářům přiblížit hlavní myšlenky vašeho vystoupení?

Moje prezentace byla zaměřená na nejnovější poznatky národní studie o poskytování péče kojencům, dětem a mladistvým v terminálním stádiu života. Měli jsme k dispozici některá velmi působivá vyjádření rodičů a zdravotnického personálu.

Nejdůležitějšími poznatky jsou:

- V rámci Spojeného království existují rozdíly v poskytování péče kojencům, dětem a mladistvým v terminálním stádiu života.
- Odborníci si jsou vědomi nutnosti poskytovat vysoce kvalitní péči a jsou připraveni ji poskytovat.
- Studie odhaluje profesní, osobní a profesionální překážky bránící poskytování optimální péče.
- K dosažení optimální a individualizované péče vede ještě dlouhá cesta.
- Systémy a postupy bránící poskytování péče vyžadují okamžitou pozornost.
- Je zapotřebí proaktivnější přístup více zaměřený na rodinu.

Jaké jsou podle Vás hlavní rozdíly v přístupu k paliativní péči pro děti mezi Velkou Británií a ostatními evropskými zeměmi, včetně České republiky?

Ve Velké Británii je velké množství dětských hospiců. Tyto hospice se liší v poskytovaných službách, v tom, s jakými odbornými skupinami spolupracují, a pro které děti a rodiny jsou jejich služby určeny. Fungují jako nezávislé charitativní organizace, které nejsou součástí našeho národního zdravotního systému. V současné době provádíme studii s názvem INTEGRATE, která se zabývá tím, jakým způsobem je do systému více začlenit. My stále neznáme ten nejlepší model poskytování dětské paliativní péče, ale víme, že potřebujeme udržitelný a ucelený přístup zaměřený na děti, který bude dostatečně flexibilní, aby vyhovoval potřebám všech dětí a rodin.

Jaké největší výzvy dnes podle Vás stojí před poskytovateli dětské paliativní péče – ať už v oblasti klinické praxe, výzkumu nebo vzdělávání?

Zdroje a důkazy – to jsou dvě největší výzvy. Mít dostatek zdravotnického personálu, sociálních pracovníků a vzdělavatelů s patřičným školením a zkušenostmi – to je další výzva. Máme zatím velmi málo poznatků o optimálním modelu poskytované paliativní péče z hlediska účinnosti a, a to je důležité, z hlediska hospodárnosti.



Mnoho Vašich projektů ovlivnilo i tvorbu národní politiky a financování péče ve Velké Británii. Jak se podle Vás daří přenášet výsledky výzkumu do reálné praxe?

Naše výzkumy byly citovány v mnoha národních strategiích týkajících se zdraví dětí i paliativní péče. Výsledkem toho bylo navýšení finančních prostředků na dětskou paliativní péči ve Skotsku. Myslím, že se zlepšujeme v předávání znalostí a v ovlivňování politiky. Máme národní útvar pro výzkum strategií, který úzce spolupracuje s ministerstvem zdravotnictví a sociální péče, takže máme přímý kontakt s tvůrci vládní politiky.

Věnujete se i vedení studentů. Co podle Vás nejvíce zajímá studenty v paliativní péči?

Smrt je jednou z mála jistot, které v životě máme. Mnoho studentů má vlastní zkušenost s úmrtím blízkého člena rodiny, a proto jim toto téma může být blízké. Mnozí studenti, kteří se o dětskou paliativní péči zajímají, k tomu mají osobní nebo rodinný důvod.

Na závěr – co Vám osobně pomáhá udržovat vnitřní rovnováhu a motivaci při práci, která často nese silný emocionální náboj?

Pobyt v přírodě – jízda na kole a procházky s mými psy...

Děkuji za rozhovor!



prof. Lorna Fraser
působí na King's
College London



Mgr. Drahomíra Ciberová
pracuje jako odborná referentka
FZS UPCE a jako koordinátorka
projektu IDePa 2

Text: Markéta Lorencová, Iveta Černohorská | Foto: Pavla Ribárová, archiv FZS UPCE

Paliativní péče – Od začátku do konce

Ve středu 8. 10. 2025 se v Aule Arnošta z Pardubice Univerzity Pardubice (UPCE) konala konference **Paliativní péče – Od začátku do konce**. Datum mělo pro konferenci velký význam, jelikož připadlo na Papučový den. Mnozí účastníci místo klasické konferenční obuvi zvolili domácí papuče a podpořili tím myšlenku, že paliativní péče dětem může být poskytována i v domácím prostředí. V průběhu přednáškami nabitého dne zaznívala sdělení věnující se specifikům poskytování paliativní péče napříč celým věkovým spektrem – od perinatální paliativní péče u těch nejmenších po paliativní péči poskytovanou seniorům. Na konferenci došlo více než 200 účastníků – studentů, akademických pracovníků a dalších hostů z řad laické i odborné veřejnosti. Akce navázala na odborné setkání s názvem Multioborová spolupráce v dětské paliativní péči, kterou pořádala FZS UPCE v roce 2023.

Konference byla realizována v rámci projektu IDePa2 za podpory **Nadace rodiny Vlčkových**. Za podporu děkujeme.

Zahraniční zkušenost

Konference byla zahájena úvodním slovem, kterého se ujal děkan FZS UPCE, **Karel Sládek**. Následovalo „zahraniční okénko“: vystoupila **Lorna Fraser** z prestižní King's College London. Paní profesorka v přednášce na téma **Palliative care in Great Britain, with the focus on children** sdílela své hlavní výzkumné záměry věnující se problematice dětské paliativní péče a představila systém poskytování paliativní péče dětem ve Velké Británii. Po zajímavé přednášce následovala diskuze, kde zazněly dotazy nejen na pracovní dráhu prof. Fraser, ale také na činnosti členů dětských paliativní týmů ve Velké Británii i na systém vzdělávání budoucích zdravotníků v oblasti dětské paliativní péče a paliativní péče obecně.

Paliativní péče u dětí a dospívajících

Blok věnující se dětské paliativní péči u nás zahájila **Andrea Stejskalová** přednáškou **Něžná cesta se světlem ve stínu**. Svou prezentaci zaměřila na problematiku perinatální paliativní péče. Posluchači se kromě teoretického vymezení tématu dozvěděli o možnostech podpory rodin ve Fakultní nemocnici (FN) Brno. Součástí sdělení byla kazuistika novorozence děvčátka a jeho rodiny, kterému byla perinatální paliativní péče týmem FN Brno poskytována.

Druhou přednášející byla **Barbora Červíčková** s přednáškou **Když je někdy začátek tak křehký...** Ve svém příspěvku stručně uvedla teoretický rámec specifik poskytování paliativní péče

u dětí kojeneckého věku. Doktorka Červíčková je vedoucí lékařkou v Dětském centru Veská a svou přednášku tak doplnila o dvě kazuistiky dětí kojeneckého věku, kterým zde byla paliativní péče poskytována.

Příspěvek na téma **Pestrost komplexní péče o pacienta v předškolním věku z pohledu podpůrného paliativního týmu Dětské nemocnice FN Brno** přednesly **Lucia Janigová** a **Olga Marie Krčmařová**. Posluchači se seznámili s možnostmi podpory, kterou rodinám poskytuje Podpůrný paliativní tým Dětské nemocnice FN Brno. Přednáška byla doplněna o velmi komplexní kazuistiku děvčátka předškolního věku s důrazem nejen na medicínskou stránku věci, ale především na možnosti podpory ze strany sociálního pracovníka v průběhu poskytované péče.

Jako další přednášející vystoupila **Marcela Menšíková** se sdělením na téma **Jednou, dvakrát, kolikrát?**. Název vystihoval průběh poskytování paliativní péče u dívky mladšího školního věku s život limitujícím onemocněním, které byla poskytována dětská paliativní péče domácím hospicem energie, o.p.s. Díky sdílené kazuistice měli posluchači příležitost vidět, jak se zdravotní stav a aktuální potřeba podpory v průběhu času mění a paliativní tým je připraven poskytovat podporu v okamžiku, kdy to dětský pacient a jeho rodina potřebují.

Blok věnující se paliativní péči u dětí a dospívajících byl završen týmem dětské podpůrné péče FN Motol. **Filip Schramm** vystoupil s přednáškou **Dospívání v nemocnici: Paliativní péče**

o teenagery ve FN Motol. Jak z názvu vyplývá, byl prostor věnován sdílení specifík a úskalí péče o adolescenty, kterým byla paliativní péče poskytována ve FN Motol. **Denisa Makešová** poté přednesla příspěvek **Varianty ukončení péče Týmu dětské podpůrné péče FNM.** Ústředním tématem bylo sdělení, že poskytování paliativní péče dětem nemusí končit vždy úmrtím dítěte.

S rozvojem moderní medicíny se stále častěji setkáváme s „předáváním“ pacientů z paliativního týmu, který se stará o děti, do péče paliativního týmu poskytujícímu podporu dospělým. Dle sdělení má s tímto FN Motol první zkušenosti a na nastavení vhodných procesů dále pracují.

Paliativní péče u dospělých

Blok věnující se paliativní péči u dospělých otevřeli zástupci z Domácího hospice sv. Michaela v Poličce. **Petra Faith Korcina.** vystoupila s přednáškou s názvem **Cesta Jany paliativní péčí.** Prostřednictvím kazuistiky se účastníci seznámili se specifiky poskytování paliativní péče u mladých dospělých a možnými dopady na rodiče, kterým vážně onemocní dospělý potomek. Druhou přednášku nazvanou **Péče, která přesahuje konec** přednesli **Michelle-Nicole Nosál Hanyková** a **Jan Hladík.** Sdílená kazuistika zahrnovala nejen péči o pacienta v terminálním stádiu

onkologického onemocnění, ale také podporu manželky a malého syna v době poskytování paliativní péče a následně po úmrtí otce od rodiny.

Specifika poskytování paliativní péče u dospělých sdíleli také **Markéta Vašková** a **Miloš Mrázek** z Domácího hospice Andělů strážných v Holicích. Přednáškou **Nejen „pacient“, nýbrž celý člověk a jeho blízcí...** pomocí kazuistiky poukázali na skutečnost, že poskytovaná paliativní péče může být velmi komplexní, např. díky pomoci se zajištěním vyhovujícího bydlení nebo podpoře při zlepšení rodinných vztahů. Poukázáno bylo také na skutečnost, že podporu potřebují i dospělí potomci, kterým umírá rodič.

Blok věnující se dospělé paliativní péči zakončily **Renata Hegrová** a **Eva Plíková.** Ve své přednášce **Paliativní péče v Domově důchodců Ústí nad Orlicí** se věnovaly možnostem poskytování paliativní péče u seniorů žijících mimo vlastní rodinné prostředí. I když ke stáří umírání patří a s úmrtím klientů mají domovy pro seniory zkušenosti, s implementací prvků paliativní péče u potřebných klientů se na mnoha pracovištích teprve začíná.

Konferenční program zakončila **Drahomíra Ciborová** prezentací projektu IDePa 2. Projekt realizuje FZS UPCE za podpory Nadace rodiny Vlčkových a konference byla jeho významnou součástí.





Doprovodný program

V době přestávek měli účastníci příležitost zastavit se na stáncích neziskových organizací, které se věnují podpoře rodin v kontextu dětské paliativní péče:

Dítě v srdci, z.s.

Organizace poskytující odbornou péči lidem zasazeným perinatální ztrátou dítěte v jakékoliv fázi těhotenství, během porodu nebo po něm. Šíří povědomí o potřebách těchto rodin a přispívá k postupné transformaci perinatální paliativní péče v ČR. Mezi významné aktivity patří např. tvorba a distribuce memoryboxů, vedení podpůrných skupin a budování pietních míst (www.ditevsrdci.cz).



Dlouhá cesta, z.s.

Hlavním posláním organizace je pomáhat rodinám, ve kterých zemřelo dítě v jakémkoli věku a z jakékoli příčiny. Pomoc je dostupná pro rodiče, prarodiče a dospělé sourozence, a to v jakémkoli časovém odstupu od ztráty. Mezi podpůrné projekty organizace patří např. *Prázdná kolébka*, *Zapalme svíčku*, *Svépomocná setkání* a mnoho dalších (www.dlouhacesta.cz).

energeia, o.p.s.

Nezávislá obecně prospěšná společnost, která provozuje charitativní, vzdělávací, mediální a kulturní činnosti a služby. Přispívají k občanské společnosti, kultuře, vzdělanosti i k prosazování etických norem. Ctí život ve všech jeho fázích a respektují hodnotu jednotlivce. Jednou z aktivit organizace je poskytování dětské domácí paliativní péče (www.energeia.cz).

Závěr

V závěru bychom rády poděkovaly všem řečníkům. Konference ukázala, že paliativní péče má své místo u pacientů ve všech věkových kategoriích. Komplexní péče se však netýká pouze samotných pacientů, ale také jejich nejbližších, protože i tato péče je velmi náročná.



Mgr. Markéta Lorencová
působí na Katedře ošetrovatelství
FZS UPCE



Mgr. Iveta Černohorská, Ph.D.
působí na Katedře klinických
oborů FZS UPCE

Reportáž

Text: Iveta Černohorská, Iryna Matějková | Foto: Iveta Černohorská, archiv FZS UPCE

EAPC 2025: Helsinky hostily největší evropskou konferenci paliativní péče 19th Word Congress of the European Association for Palliative Care

V polovině května 2025 se finské Helsinky staly centrem odborníků na paliativní péči. Kongres **European Association for Palliative Care** (EAPC) přilákal přibližně 2 000 účastníků z celého světa, mezi nimi i silné české zastoupení čítající 60 odborníků. Program rozprostřený do čtyř dnů nabídl desítky přednášek, diskusních panelů a posterovou sekci s rekordními 800 příspěvky, skutečnou „příležitost pro všechny“. Příjemným zjištěním bylo, že následující ročník se bude konat v Praze. Doporučujeme tak případným zájemcům o jubilejní dvacátý ročník EAPC 2026 poznamenat si datum 14. – 16. 5. 2026.

Naše účast byla umožněna díky grantové podpoře **Nadace rodiny Vlčkových**, které tímto upřímně děkujeme.

Slavnostní zahájení a evropský atlas paliativní péče

Úvodní ceremoniál pod vedením prezidenta EAPC Jeroena Hasselaara nás zaujal svým propojením odborného programu s uměním. Účastníci si mohli vychutnat finské tango přímo v kongresovém sále. Vrcholem prvního dne bylo bezesporu uvedení **European Atlas of Palliative Care**, který přináší aktuální komplexní data o stavu paliativní péče napříč Evropou.

Vzdělávání jako klíčová priorita

Sekce *Education and Learning in Palliative Care* byla uvedena přednáškou Jeffrey Hanna (UK). Sdělení se týkalo přijatelnosti a efektivity na důkazech založené e-learningové intervence, která pomáhá odborníkům při poskytování onkologické péče zaměřené na rodinu. Intervence je zaměřena na situace, kde významný pečovatel trpí špatnou prognózou nádorového onemocnění a není si jistý, jak nejlépe připravit své „závislé“ děti na očekávané úmrtí.



Přednáška Pamelý Turrillas se týkala rozvoje lékařského kurikula a úspěšné transkulturní validace matice EDUPALL, která studentům v Chile umožní osvojit si v průběhu jejich studia potřebné kompetence v paliativní medicíně.

Sandra Rubio Bernabé navázala rovněž s tématem z oblasti vzdělávání lékařů, i když pro změnu ve Španělsku. Omezené příležitosti pro nabývání zkušeností týkajících se péče o umírající pacienty a jejich rodinu zde vedly k vytvoření online workshopu – videa se standardizovanými simulovanými pacienty v situacích na konci života. Tato metoda je zajímavá pro řešení problému výuky s nedostatkem paliativních odborníků a alternativou doporučenou zejména v počátečních ročních studiích.

Pediatrická paliativní péče a české příspěvky

Druhý den jsme začali sekci pediatrické paliativní péče, zahrnovala šest přednášek a probíhala ve velmi vřelé atmosféře zprostředkované předsedajícími Meggi Schuiling-Otten a Sergi Navarro. Zajímavá zde byla prezentace **Kristýny Polákové** (CZ), doktorandky Lancaster University. Sdělení se týkalo role pediatrického paliativního týmu v průběhu rozhodování a vycházelo z podmínek české zdravotní péče. Byl zde potvrzen pozitivní vliv týmů na komunikaci a rozhodovací proces rodiny. Podpůrné a bezpečné prostředí v tomto případě pomáhá předcházet konfliktům nebo je zmírňovat, plánovat pokročilou péči a sdělovat špatné zprávy. Nezbytnou součástí udržitelnosti je navazující vzdělávání odborníků, na což také apelovala.

Třetí den byl uveden dalšími českými odborníky (předsedající byla **Jitka Kosíková**) *Open meeting EAPC Reference Group on Palliative Care for Children and Young People*. Jitku Kosíkovou bylo možné potkat také na konferenci o dětské paliativní péči na FZS UPCE v říjnu 2025 během setkání s **Lornou Fraser** z King's College London (UK). Rovněž v Helsinkách byla Lorna Fraser obklopena mnoha odborníky oceňujícími její práci na poli vzdělávání a politiky v oblasti paliativní péče. Přednáška *Paediatric palliative care: What does the future hold?* zaplnila hlavní kongresovou halu a měla jako obvykle velkou pozitivní odezvu. V oboru dětské paliativní péče doporučuje přestat popisovat problémy a posunout se vpřed k vývoji, hodnocení a implementaci řešení.

Technologie a budoucnost oboru

V hlavním kongresovém sále následně prezentoval **Jan Romportl** (CZ) příspěvek *Artificial General intelligence: Consideration for Palliative Care*. Téma dnes už všeobecně známé „úzké inteligence“ ve spojení s lékařskou péčí doplnil o otázky připravenosti lidí na tzv. obecnou umělou inteligenci (AGI) ve vztahu k lidské úmrtnosti a konceptu naděje v paliativní péči. Svět transformovaný AGI dle jeho sdělení nevyhnutelně povede k hlubokým změnám v tom, jak lidé vnímají svůj život a úmrtnost. Vyhledky na „digitální nesmrtelnost“ mohou brzy představovat relevantní otázky pro naše rozhodování podobně významně jako vymezení mezi lidskými pečovateli a plně autonomními agenty umělé inteligence.

V návaznosti na to jsme navštívili prezentace věnující se praktickému výzkumu a vývoji na poli umělé inteligence. Evropský projekt z názvem VR-TALKS zde uvedli **Mark Tuabert** a **Jan Hrdlička** (CZ), jejich inspirativní práce je věnována tréninku komunikačních dovedností v oblasti paliativní péče a virtuální reality. Mezinárodní tým odborníků zodpovědných za obsah vyvíjených komunikačních scénářů virtuální reality zde reprezentovala také **Kateřina Rusínová** (viz dokument *Jednotka intenzivního života*). Práce týmu byla představena jako nový, slibný a hlavně bezpečný přístup k nácviku komunikace v závažných situacích na zdravotnických fakultách. V rámci irské části projektu Irene Hartigan sdílela informace, dle kterých účastníci zapojení do aplikace virtuální reality prokázali zlepšení v aktivním naslouchání, empatii a budování vztahů ve srovnání s tradičními metodami výuky.

Směřujeme do Prahy

Martin Loučka, mimo jiné předsedající sekce *AEPC Task Force on Emergency Medical Services and Palliative Care*, pozval účastníky závěrečné



ceremonie na jubilejní **20. ročník EAPC**, jenž se uskuteční **14. – 16. května 2026 v Praze** (pozorný čtenář to již zaznamenal v úvodu sdělení). Pro české odborníky to jistě bude jedinečná příležitost zapojit se do formování budoucnosti paliativní péče.

Příspěvky posterové sekce zaměřené na dětskou paliativní péči

Posterová sekce nabídla návštěvníkům ucelený pohled na aktuální směry výzkumu a inovací v mezinárodním kontextu. V pediatrické paliativní péči od včasné identifikace pacientů přes plánování péče, rozhodovací procesy, podporu rodin až po vzdělávání odborníků a práci se zármutkem.

Včasná identifikace a plánování péče

Studie z Brazílie (Vinícius de Mello et al.) ukázala, že seznam závažných diagnóz dle ICD-10 může pomoci rozpoznat děti s potenciální potřebou paliativní péče již při příjmu do nemocnice, i když metoda může některé případy nadhodnocovat. Finský retrospektivní výzkum (Marika Grönroos, Saija Vilkinen) upozornil, že většina dětských onkologických pacientů dostává paliativní péči až těsně před smrtí, což ukazuje na potřebu dřívějšího zapojení týmů a širší dostupnosti domácí



péče. Na to volně navázala mezinárodní studie vedená ve Finsku (Nea Vänkä), která identifikovala klíčové prvky kvalitního plánování péče: empatickou a srozumitelnou komunikaci, multidisciplinární spolupráci a aktivní zapojení rodiny do rozhodování.

Psychická zátěž odborníků a rozhodovací procesy

Německý výzkum (Susanne Haller a Christine Dunger) poukázal na vysoké emoční zatížení pracovníků ambulantní paliativní péče o děti a potřebu systematické psychologické podpory týmů. Mezinárodní studie mezi Velkou Británií a Českou republikou (Kristýna Poláková) odhalila překážky sdíleného rozhodování mezi rodiči a zdravotníky, mezi nimiž hrají významnou roli nerovnost moci, emoce, komunikační nejistota i rozdílné hodnoty rodiny a odborníků. Tchajwanský výzkum (Chu-Ying Huang et al.) byl zaměřen na aplikaci etiky péče, která usnadňuje komunikaci s rodinou a pomáhá snižovat konflikty při rozhodování o ukončení či změně léčby.

Podpora rodin po úmrtí dítěte a práce se zármutkem

Ve druhé části sekce dominovala témata zármutku a dlouhodobé podpory rodin. Studie z Velké Británie (Noreen Hopewell-Kelly et al.) valido-

vala škálu Children's Attitude to Grief (CAG), která umožňuje lépe posuzovat projevy zármutku u dětí. Praktické inovace služeb prezentoval dětský hospic Shooting Star v Británii (Sarah Hodgkinson & Lisa Dennis), který rozšířil podporu i na rodiny, jejichž dítě zemřelo mimo hospic, což vedlo k významnému zvýšení dostupnosti pomoci. Strukturovaný kanadský program Montreal Children's Hospital (Matthew Park) zavádí jednotný systém následné podpory rodin až jeden rok po úmrtí dítěte. Studie S. Goss et al. (UK) ukázala veřejnou podporu zavedení edukace o zármutku do škol, a to jako způsobu destigmatizace smrti a podpory truchlících dětí.

Vzdělávání odborníků

Mezinárodní program EPEC-Pediatrics (Andrea Postier et al., USA) potvrdil dopad systematického vzdělávání na zvýšení kompetencí v léčbě bolesti, komunikaci s rodinou i na týmovou spolupráci, což pomáhá překonávat bariéry v klinické praxi po celém světě.

Souhrn

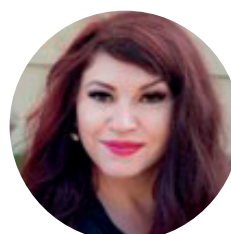
Posterová sekce svým objemem i obsahem poukázala na komplexní rozvoj pediatrické paliativní péče – včasnou identifikaci pacientů, sdílené plánování péče, podporu truchlících rodin, standardizaci následné péče i vzdělávání zdravotníků. Stěžejními tématy napříč studiemi byly komunikace, mezioborová spolupráce, načasování péče, etika vztahů a podpora duševního zdraví jak rodin, tak i odborníků. Dětská paliativní péče musí být kvalitní v odbornosti, ale také lidsky citlivá a provázaná s potřebami rodiny.

Závěr

Kongres EAPC 2025 potvrdil, že paliativní péče je dynamicky se rozvíjející obor, který propojuje klinickou praxi, vzdělávání, technologické inovace i mezinárodní spolupráci. Helsinky nabídly inspiraci a Praha bude místem, kde se tato inspirace může proměnit v konkrétní kroky.



Mgr. Iveta Černožorská, Ph.D.
působí na Katedře klinických
oborů FZS UPCE



Mgr. Iryna Matějková
působí na Katedře ošetrovatelství
FZS UPCE

Implementace dětské paliativní péče do výuky na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice

Dětská paliativní péče je důležitým oborem, který má své místo ve výuce budoucích zdravotníků. V České republice se tématu věnujeme především na lékařských fakultách při výuce mediků, stále častěji se ale téma stává i součástí osnov studentů dalších zdravotnických oborů. S dětským pacientem s paliativními potřebami se mohou naši studenti a později absolventi setkat v průběhu své klinické praxe na různých pracovištích. Cílem implementace je studenty informovat, jaké děti mohou z paliativní péče profitovat a jaké jsou potřeby nejen samotných dětí, ale i jejich rodin. Neméně důležitou součástí je také nácvik zvládnutí komunikačně náročných témat, které s péčí o děti v paliativní péči souvisí. Implementace dětské paliativní péče do výuky na FZS UPCE probíhá za opakované podpory **Nadace rodiny Vlčkových**.



Projekt IDePa 1: období realizace 1. 10. 2022 – 31. 12. 2023

První projekt na FZS UPCE byl podpořen na podzim 2022. Z řad akademických pracovníků se na realizaci projektu podílely Markéta Lorencová a Petra Růžičková z Katedry ošetrovatelství, které mají obě zkušenosti s poskytováním péče vážně nemocným dětem a jejich rodinám.

Cílem projektu bylo nalézt možnosti, jak téma implementovat do výuky napříč předměty a bakalářskými studijními programy, a dále umožnění vzdělávání a stáží v dětské paliativní péči pro zapojené akademické pracovníky a vybrané studenty, kteří projeví zájem se v tomto oboru více vzdělávat.

Během patnácti měsíců trvání projektu se fakultě podařilo naplnit stanovené cíle. S problematikou dětské paliativní péče se studenti budou setkávat v průběhu celého studia. V prvním ročníku bude stěžejním tématem sdělování závažné zprávy při výuce komunikace. Ve druhém ročníku se studenti seznámí s medicínsko-ošetrovatelskou problematikou dětské paliativní péče v rámci výuky pediatrie a s psychosociálními aspekty při hodinách psychologie. Výuka bude završena ve třetím ročníku, kdy se během studia zdravotnické psychologie budou zabývat problematikou podpory rodin v době umírání a po úmrtí dítěte. Za doby realizace projektu si osm studentů zvolilo oblast dětské paliativní péče jako téma své bakalářské práce. Prohlubování znalostí akademických pracovníků probíhalo v kurzech Úvod do dětské paliativní péče, Pokro-



čilý kurz dětské paliativní péče, Komplexní krizová intervence se zaměřením na děti a mládež a absolvováním odborných stáží u poskytovatelů dětské paliativní péče (Dětské centrum Veská, Centrum provázení FNHK a Tým dětské podpůrné péče FN Motol). Pod hlavičkou projektu bylo zorganizováno také odborné setkání s názvem *Multiborová spolupráce v dětské paliativní péči*, kde byly představeny činnosti jednotlivých členů multidisciplinárních dětských paliativní týmů.

Projekt IDePa 2: období realizace 1. 9. 2024 – 31. 8. 2026

Projekt IDePa 2 volně navazuje na projekt IDePa 1 a má za cíl rozšíření týmu zapojených akademických pracovníků a rozšíření tématu na další katedry fakulty. Stávající tým z Katedry ošetrovatelství byl rozšířen o Michala Kopeckého a Irynu Matějkovou. Za Katedru klinických oborů tým rozšířila Iveta Černohorská. Za Katedru porodní asistence, perioperační péče a zdravotně-sociální péče Helena Poláčková a Hana Kvasničková. Zapojení akademičtí pracovníci mají za cíl posílení implementace tématu v rámci modelových situací. Pro každý bakalářský studijní program budou vytvořeny tři modelové situace, se kterými se studenti budou setkávat v průběhu svého studia.

Od akademického roku 2026/2027 bude na fakultě nově otevřen volitelný předmět *Dětská paliativní péče u dětí, dospívajících a mladých*

dospělých. Nedílnou součástí projektu je vzdělávání akademických pracovníků v tomto oboru prostřednictvím absolvování odborných kurzů/stáží u poskytovatelů dětské paliativní péče a kurzů zaměřených na vedení modelových situací ve výuce (*Basic principles of simulation based education, Adult learning and Basic Course of Debriefing*). S ohledem na rozvoj vědeckého potenciálu tématu byla navázána spolupráce s Lornou Fraser z King's College London. Profesorka Fraser byla váženým hostem a prezentující na konferenci *Paliativní péče – Od začátku do konce* a část akademických pracovníků plánuje na jaře 2026 absolvovat stáž na King's College London.

Kromě akademických pracovníků byli do obou projektů zapojeni další pracovníci fakulty – Denisa Horáková, Michaela Zákoutská, Hana Theer Vítková, Drahomíra Cíberová a Pavla Ribárová. Nejen jim, ale všem zapojeným akademickým pracovníkům patří **velké poděkování**.



Mgr. Markéta Lorencová
působí na Katedře ošetrovatelství
FZS UPCE

Text: Petra Růžičková | Foto: archiv FZS UPCE, freepik.com

Dětská paliativní péče: péče, která dává životu důstojnost

Dětská paliativní péče je o životě s důstojností, láskou a podporou. Každé dítě si zaslouží být milováno, slyšeno a opečováváno až do posledního okamžiku.

Dětská paliativní péče je často opomíjená, přestože se týká mnoha rodin. Podle posledních analýz je v České republice více než 15 000 dětí, které by mohly profitovat z paliativní péče, a odhaduje se, že do roku 2030 dojde k nárůstu o dalších 11 %. Každá 94. rodina v Česku se dozvídá závažnou diagnózu svého dítěte. Počet těchto dětí stoupá, prevalence je nejvyšší ve věkové kategorii do jednoho roku, stále ale přibývá dětí, které se přes nepříznivou základní diagnózu dožívají dospělého věku, a to díky neustále se zlepšující zdravotní péči.

Co je dětská paliativní péče

Aktivní a komplexní péče o somatickou, psychosociální a spirituální dimenzi poskytovaná dítěti trpícímu nevléčitelným onemocněním v každém jeho stádiu a jeho rodině. Zaměřuje se hlavně na kvalitu života, léčbu bolesti a mírnění ostatních příznaků. Začíná v okamžiku stanovení diagnózy a dále probíhá jako péče pokračující, trvající měsíce, roky a mnohdy přechází až do dospělosti. Je praktickou filozofií podpory a dlouhodobým provázením rodiny. Je nezbytnou součástí zdravotnického systému, vyžaduje komplexní přístup a spolupráci mnoha odborníků. Mají na ni právo všechny děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Dětská paliativní péče by měla reagovat nejen na potřeby, ale i přání dětí a jejich rodin. Slovo paliativní pochází z latinského výrazu pallium, což znamená plášť. Stejně jako plášť chrání tělo před nepřízní počasí, paliativní péče zahaluje příznaky nemoci léčbou, která zmírňuje utrpení. Jejím hlavním cílem není vyléčení, ale možnost žít co nejlépe s poskytnutím pohodlí, úlevy a důstojnosti, když samotné vyléčení není možné.

Které děti potřebují paliativní péči

V dětské populaci se paliativní péče týká velmi různých stavů, od genetických a neurologických onemocnění až po vzácné metabolické poruchy. Na rozdíl od dospělých, kde až 80 % pacientů v paliativní péči trpí nádorovým onemocněním, tvoří u dětí maligní diagnózy pouze asi jednu pětinu. Většina dětských pacientů má nenádorová onemocnění, která mohou trvat

dlouhou dobu a vyžadují komplexní a citlivý přístup. Tato odlišnost klade specifické nároky na odborníky i na systém péče.

Klasifikaci stavů, při nichž může dítě potřebovat dětskou paliativní péči, lze rozdělit na život limitující onemocnění, tedy nevléčitelná, kdy se očekává předčasné úmrtí. Dále jsou to život ohrožující stavy s vysokou pravděpodobností předčasného úmrtí v důsledku závažného onemocnění, ale také s nadějí přežití do dospělosti. Klasifikaci uzavírají terminální onemocnění, kdy je smrt nevyhnutelná při výše uvedených stavech.

Život ohrožující a život limitující onemocnění se dle *Mezinárodních standardů pro dětskou paliativní péči* dále dělí do pěti skupin dle kurativní léčby, ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jeho progresu.

První skupinou jsou onemocnění, kde je léčba možná, ale nemusí být úspěšná, a při vyléčení nebo dlouhodobé remisi potřeba paliativní péče končí. Jsou to všechna onkologická onemocnění, vrozená onemocnění, orgánová selhání či závažná poranění v důsledku úrazů.

Do druhé skupiny se řadí diagnózy, kdy je předčasné úmrtí nevyhnutelné a předchází mu období dlouhodobé intenzivní péče s cílem prodloužení života s jeho dobrou kvalitou. Jsou to onemocnění s přesahem do dospělosti, kdy typickým příkladem je cystická fibróza.

Třetí skupinou jsou všechna progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Léčba je od začátku výhradně symptomová a paliativní s trváním několik měsíců až let a takovým onemocněním je např. muskulární dystrofie.

Ve čtvrté skupině se nacházejí děti v nezvratném, ale neprogresivním stavu, se závažnou formou dětské mozkové obrny, epilepsií nereagující na léčbu (Westův syndrom), postižením po poranění mozku či míchy nebo prodělání těžké neuroinfekce.

Poslední pátou skupinou jsou děti ještě nenarozené se závažnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod nebo vlivem onemocnění žijí pouze několik hodin nebo dní. Pro tyto děti a jejich rodiny je nutné včasné poskytnutí perinatální paliativní péče, která je specifickou a nedílnou součástí dětské paliativní péče. Mnohdy bývá zahájena ještě před narozením dítěte, kdy je sestavován plán péče nejen pro nenarozené dítě, ale i těhotnou matku. Plán budoucí péče, tzv. Advance care planning, se odvíjí od stanoveného cíle, což může být plná péče bez limitace, paliativní léčba, léčba v závěru života nebo terminální péče. Vždy směřuje k zajištění maximálního komfortu dítěte, k psychologické podpoře a provázení rodičů, vytváření vzpomínek na dítě, k sociálnímu poradenství a podpoře po úmrtí, pokračuje v truchlení a pozůstalostní péči, včetně podpory ze strany pečujících profesionálů. V dětské paliativní péči má nezastupitelné místo.

Současný stav dětské paliativní péče v České republice

Dětská paliativní péče v České republice prošla v posledních deseti letech významným rozvojem, který je podpořen vznikem odborných sekcí a institucí. V listopadu 2015 byla založena Pracovní skupina dětské paliativní péče při České

společnosti paliativní medicíny (ČSPM) České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP), což představovalo první koordinovaný krok k systematickému rozvoji této oblasti. O dva roky později vznikla Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, která se zaměřuje na odbornou spolupráci, vzdělávání a rozvoj standardů péče. V březnu 2020 byl založen Institut Pallium, jehož cílem je podpora vzdělávání, výzkumu a rozvoje dětské paliativní medicíny v ČR. V prosinci 2020 vznikla také Sekce dětské paliativní medicíny při České pediatrické společnosti (ČPS), čímž se paliativní péče dostala do širšího pediatrického kontextu. Tento vývoj byl doprovázen aktivní spoluprací s odbornými společnostmi, Ministerstvem zdravotnictví (MZ) a Ministerstvem práce a sociálních věcí (MPSV), které podporují rozvoj služeb, zajišťují legislativní rámec i dostupnost péče pro rodiny. V březnu 2021 vznikl Nadační fond rodiny Vlčkových (NRV) s cílem aktivně podporovat rozvoj dětské paliativní péče v České republice a do roku 2031 ji dostat na světovou úroveň. Jeho hlavním smyslem je budování odborného zájmu, vzdělávání a rozšiřování dostupnosti péče pro děti s vážným onemocněním. V současnosti NRV připravuje vznik střediska dětské paliativní péče a lůžkového hospice v pražské usedlosti Cibulka, jehož otevření je plánováno na rok 2026.

Komplexní péči o děti s paliativními potřebami definují mezinárodní standardy, jejichž klíčovými aspekty jsou komplexní a holistický přístup, potřeby dítěte a rodiny, možnost volby místa péče, nepřetržitá dostupnost péče, identifikace a plá-



nování péče, dostupnost specializované péče, vzdělávání a podpora personálu. Důležitým dokumentem pro dětskou paliativu je *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny*, která je postavena na třech pilířích, a to identifikaci dětí a rodin s paliativními potřebami, nastavení plánu péče a její zajištění v domácím prostředí, včetně péče v závěru života a pozůstalostní péče. Děti, rodiče a pečovatelé také mohou čerpat z *Evropské charty paliativní péče*, kde si mohou dohledat, co mohou očekávat a co by jim mělo být dostupné.

Podpora a pomoc rodinám v péči o nevyléčitelně nemocné dítě

Péče o vážně nemocné dítě je mimořádně náročná a vyčerpávající a nezastupitelnou roli v ní hrají rodiče. Automaticky se od nich očekává, že budou poskytovat zdravotní péči 24 hodin denně, sedm dní v týdnu, a to i dětem s velmi vysokými potřebami. Aby mohla rodina pečovat o vážně nemocné dítě důstojně a s potřebnou podporou, je nezbytné jim zajistit dostupnost a koordinaci různých druhů služeb. Dítě a jeho blízcí by měli mít přístup ke komplexní síti podpůrných služeb, zahrnujících zdravotní, sociální, psychologickou, psychotherapeutickou, speciálně pedagogickou i duchovní pomoc.

V úvodu onemocnění poskytují pomoc rodinám především dětské paliativní týmy a centra provázení, která působí při některých fakultních nemocnicích a jejich úkolem je provázení rodičů mezi sdělením závažné diagnózy a předáním do následných služeb. Pomáhají stabilizovat rodiče, tišit jejich bolest a stanovit první krůčky k tomu, co je potřeba udělat a jak o dítě pečovat. Aktuálně je takových center v České republice šest.

Následně je klíčovým prvkem přidělení konkrétního pracovníka, který rodinu provází, koordinuje péči a je snadno dostupný pro konzultace. Rodiče pečují o dítě s pomocí domácí a hospicové péče, rané péče nebo dětských center, které poskytují rodičům širokou škálu služeb.

O psychickou stabilitu rodičů i zdravotníků pečujících o vážně nemocné dítě se starají různé neziskové organizace, které pomáhají vyrovnat se také se ztrátou dítěte. Rodiny mají možnost využít odlehčovací a zdravotní respitní služby, které jim umožní si alespoň na chvíli odpočinout. Dostupnost služeb ale stále ještě závisí na místě bydliště, druhu onemocnění a nabídka těchto služeb je omezená.

Celosvětově tuto péči poskytují dětské hospice, které nabízí komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychosociální a spirituální péči prostřed-



nictvím multidisciplinárních týmů. Péči mohou rodiče využívat v lůžkovém hospici, pobytovém specializovaném zařízení nebo jako součást domácí či nemocniční péče.

Česká republika disponuje jediným takovým unikátním zařízením a tím je dětský lůžkový hospic Dům pro Julii se sídlem v Brně, který poskytuje služby nevyléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám od srpna 2024. Byl pojmenován po Julince, která v kojeneckém věku zemřela na pneumokokovou infekci. Poskytuje pobytovou odlehčovací službu dětem, dospívajícím a mladým dospělým do 26 let s život omezujícím nebo ohrožujícím onemocněním a vysoce individualizovaná péče je cílená především na kvalitu života. Nabízí týdenní, dvoutýdenní a třítydenní pobyty v nepřetržitém provozu pro všechny občany České republiky. Kromě pobytových služeb nabízí také služby terénní. Druhý lůžkový dětský hospic buduje Nadace rodiny Vlčkových v pražské usedlosti Cibulka a jeho otevření je plánováno na rok 2026.

Dětský lůžkový hospic neznamena totéž, co hospic pro dospělé, ale zásadně se liší. Neposkytuje pouze péči v terminálním stadiu, ale nabízí především zdravotně respitní služby a komplexní podporu rodinám dětí žijících se závažnou život limitující či ohrožující nemocí. Bohužel v české legislativě chybí jasné právní ukotvení tohoto typu péče. Odlehčovací služby jsou druhem sociální služby a nejsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, nebo jen velmi omezeně.

Největším poskytovatelem služeb dětské paliativní péče ve Východočeském kraji je nezisková organizace energiea o.p.s. se sídlem v Heřmano-

vě Městci. Jedná se o zdravotnické zařízení, které bezplatně poskytuje péči v domácím prostředí týmem specialistů: všeobecných a dětských sester, sociálních pracovníků, fyzioterapeutů, ergoterapeutů a psychologa. Kromě standardní péče nabízí také odlehčovací – respitní péči v domácím prostředí, maximálně čtyři hodiny týdně, a služby koordinátora péče, který pomáhá provést rodiny systémem péče, zajistit komunikaci s odborníky, plánovat péči a reagovat na individuální potřeby.

Plán budoucí péče je zásadní součástí kvalitní péče vycházející z individuálních potřeb dítěte a jeho zdravotního stavu s přihlédnutím k hodnotovému systému a preferencím pečujících rodičů.



Potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodin

Vážnou nemocí dítěte se život rodiny zásadně mění a je důležité, aby nezůstala se svými problémy sama. Každá rodina má své specifické potřeby, které je třeba pravidelně hodnotit a dle výsledků sestavit individuální plán a priority péče. Hodnocení musí být komplexní se zaměřením na potřeby klinické, psychologické, sociální, organizační, edukační, spirituální, kulturní a etické.

Děti potřebují především úlevu od obtěžujících projevů onemocnění a zvládání všech fyzických potřeb jako je bolest, respirační, gastrointestinální nebo neurologické příznaky nemoci. Mají také vývojové potřeby, které jsou onemocněním ovlivněny, a neméně důležité jsou potřeby psychické, sociální a spirituální. Každé dítě, i to nemocné, má právo na hru a vzdělávání a dle možností by mu měla být umožněna školní docházka nebo účast ve vzdělávacích komunitách.

Rodiče většinou dávají na první místo komunikační potřeby. Klíčová je upřímná a otevřená komunikace nejen o diagnóze, ale i prognóze onemocnění, a to ve vhodném a přátelském prostředí. Péče o nevyléčitelně nemocné dítě tak vyžaduje od profesionálů kromě odborných znalostí také mimořádné komunikační dovednosti. Rodiče potřebují nepřetržitou podporu v režimu 24/7, psychologickou podporu, sociální podporu k udržení svých sociálních rolí a finanční podporu, neboť sociální izolace a finanční potíže jsou nejčastějším dopadem na pečující rodinu. Dle dostupných výzkumů potřebují vážně nemocné děti až 12 hodin přímé péče denně, což vede k psychickému vyčerpání pečujících rodičů a často k obavám, zda zajišťují dobrou péči. Přijímají spoustu nových rolí, kromě klasické rodičovské role jsou také pečovateli, koordinátory, komunikátory či finančními manažery. Potýkají se s finančními problémy, se kterými souvisí výdaje na rehabilitaci, dopravu, pořízení vhodného auta, speciální výživu, zdravotnický materiál, asistenční služby nebo stavební úpravy domácnosti. Neméně důležité jsou pro rodiče spirituální a etické potřeby a také možnost etického poradenství, zejména při rozhodování o nezahájení nebo ukončení život udržujících intervencí.

Rodiče mohou mít pocity viny za nemoc dítěte, především v případě dědičného onemocnění, matky často pociťují vinu za své chování během těhotenství. Často si kladou otázku, proč právě jejich dítě. Nelze zapomínat také na sourozence vážně nemocných dětí, na tzv. „skleněné děti“. Často jsou přehlíženi kvůli náročné péči o nemocného sourozence, ale i oni potřebují informace k pochopení nové situace, podporu při pocitech úzkosti a možnost žít normálně. Pozornost vyžadují také prarodiče, kteří často poskytují oporu nejen vnoučatům, ale také vlastním dětem.

Potřeby rodiny se výrazně mění v závěru života dítěte. Péče je jim poskytována v prostředí dle jejich přání, se zaměřením na důstojnost dítěte, přítomnost milovaných osob a s přihlédnutím ke kulturním, spirituálním a náboženským zvyklостem rodiny. Po úmrtí dítěte se péče mění na pozůstalostní péči a podporu v truchlení, která je rodičům nabídnuta a mohou ji využívat tak dlouho, jak potřebují.



Mgr. Petra Růžicková

*působí na Katedře ošetrovatelství
FZS UPCE*

Text: Petra Růžičková

Týdenní stáž v zařízení poskytujícím péči vážně nemocným dětem

V červnu 2025 jsem měla jedinečnou příležitost absolvovat týdenní stáž v zařízení poskytujícím péči vážně nemocným dětem a jejich rodinám. Jde o Domov respitní péče „Kokoszka“, který provozuje FUN-DACJA Wroclawskie Hospicjum dla Dzieci. Stáže jsem se mohla zúčastnit také za podpory stipendijního programu Vzdělávání od Institutu Pallium, jehož cílem je změna systému péče o vážně nemocné děti a jejich rodiny. Tématu dětské paliativní péče se věnuji na FZS při implementaci této problematiky do výuky studentů a v rámci doktorského studia, kde zjišťuji potřeby rodičů dětí v paliativní péči. Péči vážně nemocným dětem a jejich rodičům poskytují také jako dětská sestra na Jednotce intenzivní a resuscitační péče na Dětské klinice Fakultní nemocnice Hradec Králové.

Dětský hospic v západním Polsku je první nepřetržité centrum, které poskytuje péči dětem se zdravotním postižením a chronickým onemocněním a umožňuje tak pečujícím chvíli odpočinku, aby se mohli věnovat sobě nebo svým blízkým. Lůžkové respitní centrum „Kokoszka“ bylo otevřeno v říjnu 2023 a nabízí dočasnou bezplatnou, soucitnou a profesionální péči vážně nemocným dětem od dvou dnů do několika týdnů, s kapacitou 18 lůžek. Kromě dvoulůžkových pokojů s vlastním sociálním zařízením, kdy každý je tematicky laděný do jednoho zvířátka (lama, tučňák, kočka, žirafa, tygr a další), jsou k dispozici herny, jídelna, rehabilitační místnost a velká relaxační zóna na zahradě. Pro personál pak školící a vzdělávací prostory a konferenční místnost. Kromě specializované ošetrovatelské péče je nemocným dětem poskytována péče lékařská, psychologická a rehabilitační. Každý týden je porada multidisciplinárního týmu – všech pracovníků hospice, které jsem měla možnost se také zúčastnit. Jsou řešeny všechny organizační záležitosti, každý referuje krátkou zprávou ze své oblasti (lékař, fyzioterapeut, psycholog, logoped, neurologoped, speciální pedagog) a terénní sestry předávají informace o zdravotním stavu dětí a proběhlých návštěvách v domácím prostředí. Během stáže jsem poznala běžný denní život v hospici, kde jsem si předávala zkušenosti se zdravotnickým týmem pečujícím o děti během dvanáctihodinových směn.

Ve dvou dnech jsem pak navštívila s terénními pracovníky celkem osm rodin ve Vratislavi a okolí, kde jsme se věnovali kromě psychologické podpory a řešení různých problémů také péči o perkutánní gastrostomie nebo výměně tra-

cheostomických kanyl. Dětem, které se nemohly zúčastnit Dne dětí pořádaného hospicem, jsme předali dárečky.

Tato nadace hraje klíčovou roli v přímé péči o děti a jejich rodiny, a to ve formě domácího hospice, perinatálního hospice a lůžkového respitního centra. Činnost zahájil již v roce 2002 jako součást Pediatrické kliniky transplantace kostní dřeně, onkologie a hematologie Lékařské univerzity ve Vratislavi a v roce 2007 se transformoval na zmíněný hospic. Jeho chráněnci je 80 nevléčitelně a chronicky nemocných dětí a mladých dospělých do 26 let z Vratislavi a Dolnoslezského regionu. Druhé zařízení podobného typu se nachází v polském Žmigrodu. Kromě respitní péče lůžkové nebo v domácím prostředí, která probíhá v režimu 24/7 (rodiče mají možnost kdykoliv telefonicky kontaktovat lékaře nebo sestru), pomáhá rodinám s přístupem ke specialistům a zdravotnickému vybavení. Denně je podporuje drobnými věcmi, protože i malá gesta mají obrovský význam.

Stáž byla pro mě velkým přínosem a obohacením, poznala jsem, jak komplexní péče v dětské paliativní péči může fungovat a přispívat tak k rozvoji oboru.



Mgr. Petra Růžičková

působí na Katedře ošetrovatelství
FZS UPCE

Doktorské studium

Text: Petra Mandysová

Zahájení výuky v doktorském studijním programu Zdravotní vědy

Fakulta zdravotnických studií (FZS) Univerzity Pardubice (UPCE) v polovině roku 2025 získala akreditaci pro realizaci doktorského studijního programu (DSP) Zdravotní vědy, a to v prezenční a kombinované formě studia. Hlavním cílem studia je poskytnout absolventům široké znalosti vědeckých a klinických disciplín s důrazem na zdravotnické obory.

Student si zvolí studium v jednom ze dvou nabízených modulů, a to na základě zaměření jeho disertační práce. Jedná se o Modul 1: Péče ve zdraví a nemoci nebo Modul 2: Biomedicínské vědy. Garantkou studijního programu je docentka Petra Mandysová, která je zároveň odbornou garantkou i Modulu č. 1; odbornou garantkou Modulu č. 2 je profesorka Zuzana Bílková z Fakulty chemicko-technologické (FChT). Studium navazuje na všechny navazující magisterské studijní programy FZS a na dva zdravotnické zaměřené navazující studijní programy na FChT. O studium se mohou ucházet i další absolventi FChT, kteří získají během magisterského studia základy v příbuzných oborech. Návaznost akademicky zaměřeného doktorského studijního programu na profesně i akademicky zaměřené navazující magisterské studijní programy je přitom logická, a to právě vzhledem k úzkému napojení doktorského studia a témat disertačních prací na zdravotnická zařízení, klinickou praxi a poskytování zdravotní péče v celé její šíři od prevence, přes diagnostiku, terapii a management onemocnění a stavů.

Jedná se přitom o relevantní studijní program nejen pro absolventy výše uvedených studijních programů FZS a FChT, ale i pro absolventy dalších zdravotnických, lékařských, biochemických, farmakologických, farmaceutických a biomedicínských zaměřených navazujících magisterských studijních programů jiných vysokých škol. Tím má DSP význam pro celý region východních Čech. Dále má význam i pro další kraje vzhledem k omezené nabídce doktorského studia přímo v oboru pro zdravotnické pracovníky, např. všeobecné sestry či porodní asistentky.

Je tedy vysoce žádoucí podporovat vzdělávání v doktorském stupni studia a připravovat absolventy schopné se aktivně angažovat v oblasti vědy a výzkumu, zdravotních věd založených

na důkazech / praxe založené na důkazech i v akademické sféře. Zároveň lze u absolventů DSP Zdravotní vědy předpokládat bezproblémovou uplatnitelnost na trhu práce, kde budou vysoce hodnoceni právě kvůli jejich schopnosti interdisciplinárního pohledu na řešenou problematiku a kde beze zbytku využijí svoje dovednosti ať už z oblasti klinické praxe a práce se zdravými i nemocnými jedinci, rodinami a komunitami nebo z oblasti laboratorní. Přitom tyto znalosti využijí i v kombinaci s manažerskými dovednostmi, spolu s širokým záběrem znalostí teoretických.

V listopadu 2025 poprvé proběhlo přijímací řízení do prvního ročníku, do kterého se přihlásilo celkem šest uchazečů, z nichž šest se do studia i zapsalo. Tato skutečnost dokládá, že o studium v DSP Zdravotní vědy je ze strany studentů a odborné veřejnosti zájem. Budeme usilovat o to, aby studijní program poskytoval studentům kvalitní vzdělání a aby také umožnil další rozvoj poznání ve výše uvedených oborech. V neposlední řadě věříme, že realizace DSP Zdravotní vědy podpoří další rozvoj fakulty i její spolupráci se sesterskými pracovišti jak regionálně, tak i v rámci celé České republiky a také mezinárodně.



doc. Petra Mandysová, MSN, Ph.D.
působí na Katedře klinických
oborů FZS UPCE

Text: Mirek Čepický | Foto: archiv Nadace rodiny Vlčkových

Nadace rodiny Vlčkových

Nadaci rodiny Vlčkových založili v březnu 2021 manželé Katarína a Ondřej Vlčkovi za účelem rozvoje dětské paliativní péče v ČR. Do Nadace vložili aktiva v hodnotě 1,5 miliardy korun, která slouží jako jistina; provoz a programy jsou financovány z investičních výnosů, což zajišťuje dlouhodobou stabilitu a nezávislost Nadace. V dubnu 2021 Vlčkovi pořídili a do Nadace vložili usedlost Cibulka v pražských Košířích, kterou do roku 2027 promění na centrum péče o rodiny s vážně nemocnými dětmi. Nadace navazuje na aktivity organizace Zlatá rybka, kterou Vlčkovi založili v roce 2015 s posláním plnit přání vážně nemocným dětem. Nadace se zaměřuje na čtyři hlavní oblasti: financování oborových projektů s velkým dopadem, rozvoj vzdělávání EPEC-Pediatrics v ČR a Evropě, budování přímých služeb včetně startu a rozvoje Cibulky a osvětu zaměřenou na potřeby rodin a dobrou praxi v péči o vážně nemocné děti.



Na Cibulce najdou rodiny s vážně nemocnými dětmi profesionální podporu a zažijí i radost

Centrum Cibulka, které právě vzniká renovací historické usedlosti v pražských Košířích, bude nabízet širokou škálu služeb pro vážně nemocné děti a jejich nejbližší. Nová budova hospice s dvanácti specializovanými pokoji, citlivě zasazená do jedné ze zahrad, poskytne péči odlehčovací, přechodnou a v některých případech i péči v závěru života.

Usedlost má historii sahající do 14. století. V 19. století se stala letním sídlem biskupa Leopolda Leonharda Raymunda z Thun-Hohensteinu, který ji později rozšířil a zrekonstruoval. Za jeho éry byla krásná. Později ovšem dlouhé roky chátrala,

až do roku 2021, kdy ji koupili manželé Katarína a Ondřej Vlčkovi. Udělali z ní součást Nadace rodiny Vlčkových podporující rozvoj dětské paliativní péče, kterou krátce předtím založili. Plánem Nadace je vybudovat zde centrum péče o vážně nemocné děti a jejich rodiny a dětský lůžkový hospic propojený s domácí péčí a vzděláváním.

O děti a jejich rodiny se na Cibulce bude starat multidisciplinární tým odborníků – lékaři, zdravotní sestry, fyzioterapeuti, sociální pracovníci, psychologové, speciální pedagogové a duchovní.

Drtivá většina dětí se závažným onemocněním nemá kvalitní stomatologickou péči, která by pro ně byla dostupná. Proto na Cibulce vznikne i plně bezbariérová stomatologická ordinace navržená speciálně těmto dětem na míru.

Ještě před dokončením stavebních prací a vlastním zahájením provozu Cibulky plánuje tým Nadace od léta 2026 začít rodinám s vážně nemocnými dětmi poskytovat služby v jejich domácím prostředí.

Hlavní fáze rekonstrukce historických budov usedlosti by měla být dokončena do října 2026. Poté budou do jara 2027 finišovat práce na nové budově, kde se plánuje zahájení provozu v průběhu roku 2027.



Mirek Čepický

je ředitelem komunikace
Nadace rodiny Vlčkových

Ocenění studenti

Fakulta zdravotnických studií (FZS) každoročně oceňuje studenty, kteří vynikli – ať už díky vynikajícímu studijnímu prospěchu, nebo díky zpracování kvalitní závěrečné (bakalářské či diplomové) práce. Tyto ceny představují uznání dlouhodobé píle, odborného zájmu a zodpovědného přístupu ke studiu a budoucí profesi.

Ocenění mají i praktický význam – podtrhují pro FZS (a zprostředkovaně pro širší zdravotnickou komunitu) hodnotu kvalitního studentského výstupu. Práce, které jsou oceňovány, často nesou praktické a užitečné poznatky, které mohou ovlivnit reálnou péči, pracovní podmínky zdravotníků, nebo přístup k pacientům.

Oceněné práce ukazují, že studenti nelékařských zdravotnických profesí získávají nejen praktické dovednosti, ale také výrazný vědecký potenciál. Svědčí o jejich odborné kompetenci a schopnosti přinášet hodnotné poznatky do zdravotnické vědy i praxe.

Studentská cena rektora, I. stupeň

Mgr. Dominika Jansová

Téma: Syndrom frontálního laloku a etika: klíčové etické otázky a konflikty mezi základními principy lékařské etiky – scoping review

Studentská cena rektora, II. stupeň

Mgr. Natálie Jelínková

Téma: Aktuální přístupy ke snižování citlivosti zubů po bělení: scoping review

Mgr. Alžběta Kajsturová

Téma: Prevence mobbingu u porodních asistentek ve vybraných zdravotnických zařízeních

Studentská cena děkana, I. stupeň

Mgr. Jana Damková

Téma: Pracovní spokojenost ergoterapeutů a fyzioterapeutů v ambulantní a lůžkové péči

Bc. Kateřina Jíchová

Téma: Život po spontánním potratu v prvním trimestru

Studentská cena děkana, II. stupeň

Mgr. Linda Bednaříková

Téma: Pooperační komplikace u obézních pacientů po transplantaci ledviny

Mgr. Zuzana Chejnovská

Téma: Vliv onkologického onemocnění na potřeby pacientů v paliativní péči

Bc. Michaela Lukešová

Téma: Endovaskulární léčba ischemické cévní mozkové příhody

Bc. Natálie Nechanická

Téma: Změny v mikrobiomu pacientů v souvislosti s ošetrovatelskou péčí: scoping review

Bc. Kateřina Půhoná

Téma: Poruchy spánku u psychiatrických pacientů

Mgr. Patricie Šaclová

Téma: Syndrom vyhoření sester a související faktory

Mgr. Tereza Trpálková

Téma: Genderová dysforie a podstupování female-to-male chirurgických zákroků

Ocenění od partnerských organizací

Vedle interních cen FZS jsou udělována i ocenění externími (partnerskými) organizacemi, což podtrhuje, že práce studentů mají význam i mimo akademickou půdu, v reálném zdravotnickém sektoru.

Nemocnice Pardubického kraje, a.s.

Mgr. Michaela Šubrová

Téma: Pracovní spokojenost všeobecných sester poskytujících paliativní péči

Pardubický kraj

Mgr. Tomáš Dvořák

Téma: Management bolesti v přednemocniční neodkladné péči

Česká komora porodních asistentek, 2. místo

Bc. Tereza Přívětivá

Téma: Porodní plány z pohledu porodních asistentek



Fotogalerie ze studentského života



Fakulta se představuje

PŘIPRAVUJEME ODBORNÍKY PRO NELÉKAŘSKÉ ZDRAVOTNICKÉ PROFESE

Bakalářské studijní programy

- Všeobecné ošetřovatelství
- Porodní asistence
- Zdravotnické záchranářství
- Radiologická asistence
- Zdravotně-sociální péče



Navazující magisterské studijní programy

- Specializace ve zdravotnictví – Perioperační péče
- Specializace v porodní asistenci – Perioperační péče
- Specializace v ošetřovatelství – Ošetřovatelská péče v interních oborech
- Organizace a řízení ve zdravotnictví

Doktorský studijní program

- Zdravotní vědy



Předchozí čísla časopisu najdete online na adrese:
<https://fzs.upce.cz/fzs/my-fzs>





Paliativní ambulance v onkologickém centru Multiscan

Co znamená „paliativní péče“?

Paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacienta a jeho rodiny v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci. Jejím cílem je komplexní léčba, řešení a tlámení bolesti a dalších příznaků nemoci včetně psychických, sociálních a spirituálních obtíží, které mohou pacienta a jeho blízké trápit.

Paliativní ambulance v Multiscanu je určena onkologickým pacientům a jejich blízkým, kteří:

- chtějí využít odbornou podpůrnou péči, která probíhá souběžně s protinádorovou léčbou vedenou ošetřujícím onkologem
- trpí obtížně zvladatelnou bolestí, dušností, zvracením, depresí, úzkostí a dalšími tělesnými symptomy
- si přejí sestavit individuální plán péče, který zohledňuje jejich hodnoty, přání a preference
- potřebují podporu při zvládání domácí péče o pacienta (sociální, psychologickou, případně spirituální)
- se obtížně adaptují na diagnózu pokročilého nádorového onemocnění
- nechtějí trávit v nemocnici delší dobu, než je nezbytně nutné, či se chtějí vyhnout opakovaným hospitalizacím
- by uvítali možnost předpisu léčebného konopí

Kontakty:

Ambulance klinické onkologie (č. 24),
Kyjevská 44, Pardubice

telefon: **466 686 535**

e-mail: **ako_recepce@multiscan.cz**

www.multiscan.cz