CC BY NC SA

Case management v dětské paliativní péči

Teoreticko-aplikační materiál pro výuku předmětu Case management

Zuzana Miklušová

Role case managera v dětské paliativní péči je klíčová pro zajištění komplexní, koordinované a kontinuální podpory dítěte se život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jeho rodiny (Sláma et al., 2019; Wolfe, Hinds, & Sourkes, 2011). Case manager působí jako centrální koordinační prvek mezi zdravotními, sociálními a psychosociálními službami a napomáhá překlenovat fragmentaci péče napříč jednotlivými resorty (Back, Arnold, & Tulsky, 2009; Lotz et al., 2017).

Význam case managementu spočívá zejména v individualizaci péče, která vychází z potřeb dítěte a rodinného systému v jeho bio-psycho-sociálně-spirituálním kontextu (Bluebond-Langner et al., 2013; Sláma et al., 2019). Case manager aktivně mapuje potřeby rodiny, podílí se na plánování péče a podporuje informované rozhodování v průběhu onemocnění (Mack & Wolfe, 2006; Lotz et al., 2017). Zároveň přispívá ke snížení zátěže pečujících osob, posiluje jejich kompetence a usnadňuje orientaci v systému dostupných služeb (Back et al., 2009).

V dětské paliativní péči má case manager také významnou roli v podpoře kontinuity péče při přechodech mezi nemocničním, domácím a komunitním prostředím (Wolfe et al., 2011). Tím napomáhá zachování kvality života dítěte i rodiny a podporuje principy rodinně orientované a interdisciplinární péče, které jsou základními pilíři moderní dětské paliativní péče (Aldridge et al., 2017).

Pro uchopení této problematiky je také velmi důležité správné vymezení pojmů, neboť se velmi často paliativní péče terminologicky zaměňuje za hospicovou péči.

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO, 2020) je paliativní péče komplexní péče o pacienty se závažným nebo nevyléčitelným onemocněním, jejímž cílem je zmírnit utrpení a zlepšit kvalitu života pacienta i jeho blízkých. Může být poskytována v kterékoli fázi onemocnění souběžně s léčbou zaměřenou na samotné onemocnění (WHO, 2020; Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2023).

Hospicová péče je specializovanou formou paliativní péče určenou pacientům v závěrečné fázi života, kdy již kurativní léčba není účelná. Jejím cílem je zajistit důstojnou péči, zmírnit obtíže a podpořit pacienta i jeho rodinu (Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP, 2023; Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, 2023).

V dětské paliativní péči lze uplatnit několik modelů práce, které reflektují komplexnost potřeb dítěte a jeho rodiny a důraz na interdisciplinární spolupráci. Základním přístupem je interdisciplinární (multidisciplinární) model, v němž jednotliví odborníci – lékaři, sestry,

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

sociální pracovníci, psychologové, case manageři a další – sdílejí odpovědnost za plánování a realizaci péče (Sláma et al., 2019; Wolfe et al., 2011). Interdisciplinární spolupráce umožňuje integrovat medicínské, psychosociální i spirituální aspekty péče (Bluebond-Langner et al., 2013).

Významně se uplatňuje také model rodinně orientované péče (family-centered care), který chápe rodinu jako nedílnou součást pečovatelského procesu (Aldridge et al., 2017; Haškovcová, 2015). Tento model podporuje aktivní zapojení rodičů do rozhodování, respektuje jejich hodnoty a posiluje jejich kompetence v péči o dítě. V dětské paliativě je klíčové vnímat rodinu jako jednotku péče, nikoli pouze dítě samotné (Wolfe et al., 2011).

Dalším využitelným přístupem je model kontinuální a koordinované péče, často realizovaný prostřednictvím case managementu (Sláma et al., 2019; Lotz et al., 2017). Tento model usiluje o plynulé návaznosti služeb v čase i napříč prostředími (nemocnice, domácí péče, komunitní služby) a minimalizuje riziko fragmentace péče, zejména při přechodech mezi jednotlivými fázemi onemocnění (Wolfe et al., 2011; Back et al., 2009).

V praxi se rovněž uplatňuje biopsychosociální a spirituální model, který zdůrazňuje holistické pojetí péče (Sláma et al., 2019; Bluebond-Langner et al., 2013). Tento model reflektuje nejen tělesné symptomy, ale i psychickou pohodu, sociální vztahy a spirituální potřeby dítěte a rodiny. Je základem pro individualizované plánování péče a podporu kvality života (Wolfe et al., 2011).

Specifickým přístupem je také model včasné paliativní péče, který integruje paliativní principy již od stanovení diagnózy život limitujícího onemocnění, paralelně s kurativní léčbou (Mack & Wolfe, 2006; Aldridge et al., 2017). Tento model přispívá ke zlepšení kontroly symptomů, komunikace a celkové spokojenosti rodiny s péčí.

Je však zcela nezbytné, aby case manager fungoval jako součást širšího týmu a rozhodnutí ohledně péče byla diskutována a přijímána na základě kolektivního rozhodnutí (Sláma et al., 2019; Wolfe et al., 2011).

Samotný case management probíhá v několika fázích:

Fáze case managementu v dětské paliativní péči

1. Identifikace a vstup do péče (case finding / referral)

- Zachycení dítěte s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním
- Doporučení ze strany nemocnice, specialisty, praktického lékaře nebo rodiny
- První kontakt s rodinou, vysvětlení role case managementu

Cíl fáze:
Zajistit včasný vstup paliativního přístupu a navázání důvěry s rodinou**.**

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

2. Komplexní posouzení potřeb (assessment)

- Zdravotní stav dítěte (symptomy, funkční stav)
- Psychosociální situace rodiny
- Sociální, právní a finanční potřeby
- Duchovní a kulturní aspekty
- Zdroje a limity rodiny

Cíl fáze:
Získat celostní obraz potřeb dítěte a rodiny.

3. Stanovení cílů a plánování péče (care planning)

- Společné vymezení cílů péče s rodinou
- Tvorba individuálního plánu péče (IP)
- Rozdělení rolí mezi členy týmu
- Nastavení krizového a pohotovostního plánu

Cíl fáze:
Zajistit koordinovanou, smysluplnou a realistickou péči.

4. Koordinace a realizace péče (care coordination & implementation)

- Propojování zdravotních, sociálních a komunitních služeb
- Zajištění pomůcek, domácí péče, podpůrných služeb
- Průběžná komunikace mezi službami a rodinou
- Podpora rodiny v každodenní péči

Cíl fáze:
Zajistit kontinuitu péče a snížit zátěž rodiny.

5. Průběžné hodnocení a revize (monitoring & reassessment)

- Pravidelné přehodnocování potřeb dítěte a rodiny
- Úpravy plánu péče dle vývoje onemocnění
- Reakce na změny zdravotního či psychosociálního stavu
- Case konference

Cíl fáze:
Udržet péči aktuální a odpovídající situaci.

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

6. Přechodové fáze péče (transitions of care)

- Přechod mezi nemocnicí a domácí péčí
- Změna poskytovatele nebo intenzity péče
- Přechod do terminální fáze
- Koordinace péče při změně prostředí

Cíl fáze:
Minimalizovat rizika diskontinuity péče.

7. Terminální fáze a závěr života

- Intenzivní symptomová a psychosociální podpora
- Podpora rozhodování rodiny
- Koordinace péče v místě úmrtí dítěte
- Zajištění respektování přání dítěte a rodiny

Cíl fáze:
Zajistit důstojné a klidné období závěru života.

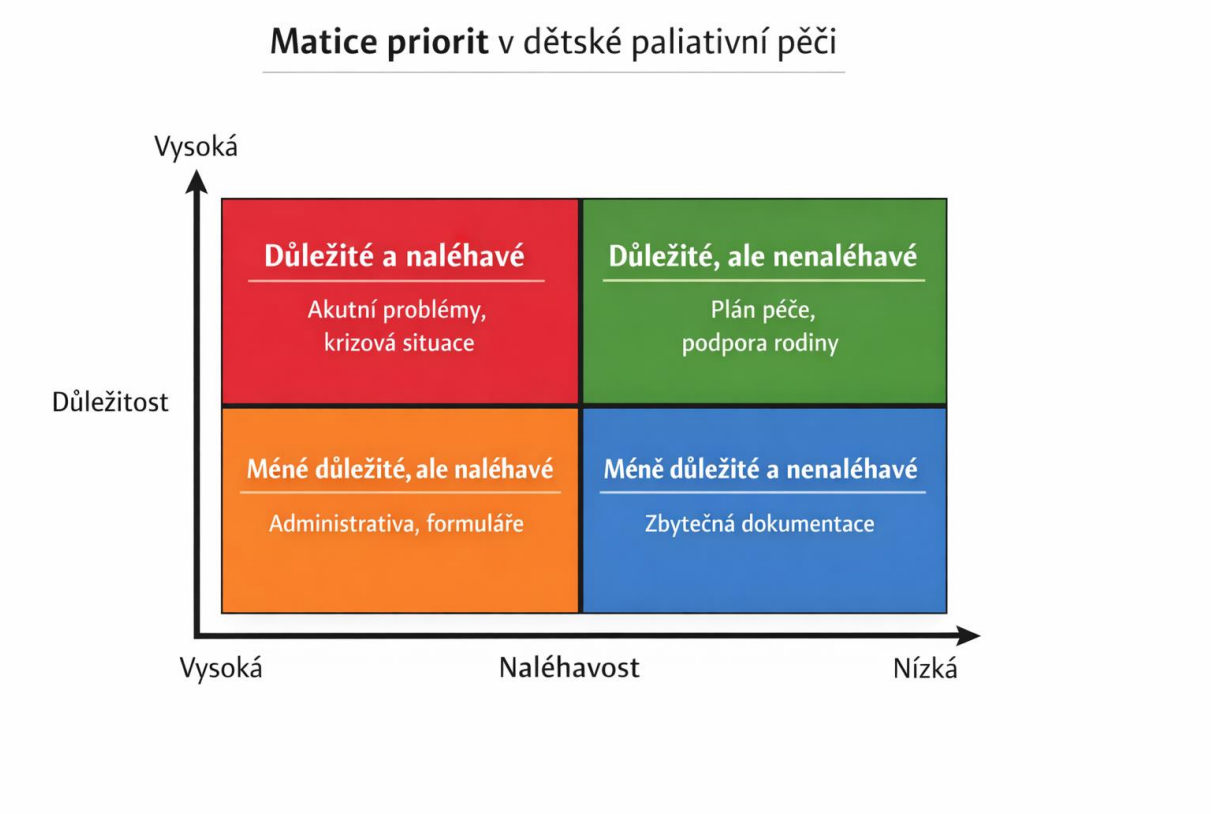
8. Pozůstalostní péče a ukončení case (bereavement & case closure)

- Podpora rodiny po úmrtí dítěte
- Informace o návazných službách
- Administrativní uzavření případu
- Reflexe péče v týmu

Cíl fáze:
Podpořit rodinu v období truchlení a uzavřít péči citlivým způsobem.

Velmi často se v Case managementu využívají matice pro určení priorit v péči. V dětské paliativní péči se **matice** využívají jako **praktický nástroj pro systematizaci a podporu rozhodování**. Umožňují case managerům a multidisciplinárním týmům efektivně rozlišit **prioritní potřeby dítěte a rodiny**, plánovat péči, sledovat symptomy a kvalitu života, identifikovat rizika a připravit krizové scénáře. Pomáhají také **zapojit rodinu do rozhodování**, koordinovat mezi zdravotními a sociálními službami a zajistit kontinuitu péče v průběhu onemocnění, včetně přechodu do terminální fáze.

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.



Obr. 1: Matice priorit

Vytvořeno pomocí nástroje ChatGPT (OpenAI), 2026

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Matice a schémata využitelná **v dětské paliativní péči** (ČR)

Název matice / schématu	Popis	Typické použití v dětské paliativě
Matice priorit (Priority matrix)	Rozdělení úkolů dle důležitosti / naléhavosti	Řízení intervencí case managera
Matice rozhodování o léčbě (Treatment décision matrix)	Pomáhá rodiné a tému rozhodnout o směřování léčby	Diskuze o postupování péče a léčby (kurativni, pallativní)
Matice kvality života (Quality of life matrix)	Hodnocení kvality života dítěte napříč doménami	Assessment, rozhodování o dalším postupu
Symptomová matice (Symptom assessment matrix)	Třídění symptomů podle závažnosti, charakteru a intervence	Monitoring, multidisciplinární meetingy
Matice podpory a potřeb rodiny (Fámily support & needs matrix)	Mapování psychosociálních a praktický potréb rodiny	Assessment, plánování návazné podpory
Eskalační schéma (Escalation pathway / protocol)	Algoritmus postupu při eskalaci až závažného stávu	Akutní a kríze péče, terminální péče
Kontingenční matice (Contingencý matrix)	Plánování alternativnich řešení při neplánovaných situaci	Krízové plánování, pohotovostní plán péče
Matice rízik (Risk assessment matrix)	Posouzení rizik a priorítizace opatření	Identifikace a redukce rizik, prevence krize

Obr. 2: Matice a schémata pro dětskou paliativní péči

Vytvořeno pomocí nástroje ChatGPT (OpenAI), 2026

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Cvičení z case managementu v dětské paliativní péči

Cíl cvičení

- **Procvičit systematické rozhodování a prioritizaci potřeb dítěte a rodiny.**
- **Aplikovat matice priorit, plánování péče a koordinaci multidisciplinárního týmu.**
- **Zapojit psychosociální aspekty péče a krizové plány.**

Instrukce

1. Rozdělte se do týmů po 3–4 studentech.
2. Každému týmu bude přidělena jedna kazuistika (celkem 10 kazuistik).
3. Pro kazuistiku proveďte následující kroky:
   a) Identifikujte potřeby dítěte a rodiny.
   b) Aplikujte **matice priorit** – rozlište:
   - Důležité + naléhavé (hořící)
   - Důležité + méně naléhavé
   - Méně důležité + naléhavé
   - Méně důležité + méně naléhavé

   c) Navrhněte **plán péče**: kdo co zajistí (role case managera, sestra, sociální pracovník, psycholog, lékař, školy, hospice).
   d) Identifikujte možné **rizikové situace** a navrhněte **krizový postup**.
   e) Zvažte psychosociální podporu pro rodinu a dítě.

Kazuistika 1 – Akutní symptomová krize

Dítě:
Chlapec, 8 let, diagnostikována spinální svalová atrofie (SMA) II. typu. Dítě je dlouhodobě sledováno v centru pro neuromuskulární onemocnění. Je imobilní, s výraznou svalovou slabostí, závislé na neinvazivní ventilaci, kterou používá převážně v noci a při infektech. Má PEG k zajištění výživy.

Zdravotní stav a anamnéza:
V posledních dnech mírná rýma, bez výrazného zhoršení. Ráno však dochází k náhlému zhoršení stavu – výrazná dušnost, tachypnoe, zvýšená potřeba ventilátorové podpory, horečka 39,5 °C. Rodiče popisují, že dítě je malátné, méně reaguje a má obtíže s vykašláváním sekretu.

Situace:
Rodina v časných ranních hodinách telefonuje na kontaktní číslo domácí péče / case managera. Rodiče si nejsou jisti, zda mají volat záchrannou službu, nebo nejprve ošetřujícího lékaře. Ventilátor hlásí opakované alarmy, rodiče mají obavu z jeho selhání.

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Psychosociální kontext:
Rodiče jsou dlouhodobě fyzicky i psychicky vyčerpaní. Matka je na rodičovské dovolené, otec pracuje na směny. V domácnosti je mladší zdravý sourozenec (3 roky), který je momentálně doma a vyžaduje péči. Rodina nemá v blízkosti širší rodinu, která by mohla pomoci. Rodiče mají strach ze zhoršení stavu dítěte, zároveň se obávají hospitalizace.

Kazuistika 2 – Plánování dlouhodobé péče

Dítě:
Dívka, 5 let, s progresivním neurodegenerativním onemocněním (etiologie dosud neurčena). Dochází k postupné ztrátě motorických i kognitivních funkcí. V současnosti je stav stabilizovaný, bez akutních komplikací.

Zdravotní stav:
Dítě je částečně mobilní s oporou, potřebuje asistenci při přesunech. Má poruchu polykání, zatím bez nutnosti sondy. Vyžaduje pravidelnou rehabilitaci a symptomatickou léčbu (spasticita, bolest). Prognóza onemocnění je nepříznivá, s očekávaným postupným zhoršováním.

Situace:
Rodiče po konzultaci s ošetřujícím lékařem žádají o zajištění domácí hospicové péče, a to zejména kvůli plánování do budoucna a podpoře kvality života. Zároveň řeší potřebu kompenzačních a mobilizačních pomůcek (invalidní vozík, polohovací pomůcky, úpravy domácnosti).

Psychosociální kontext:
Rodiče chtějí být maximálně zapojeni do každodenní péče, kladou důraz na péči doma. Žijí v malém městě, kde je omezená dostupnost specializovaných služeb (dětský hospic, fyzioterapie, psycholog). Rodina má dobré vnitřní fungování, ale obává se budoucí zátěže a nedostupnosti pomoci v krizových situacích.

Kazuistika 3 – Psychosociální zátěž rodiny

Dítě:
Chlapec, 12 let, léčen pro akutní leukémii, aktuálně v remisi. Léčba byla úspěšná, nicméně přetrvává výrazná únava, snížená fyzická výkonnost a občasné bolesti.

Zdravotní stav:
Po stránce onkologické stabilní, pravidelné kontroly. Dítě má omezenou školní docházku, většinu výuky absolvuje individuálně nebo distančně. Sociální kontakt s vrstevníky je minimální.

Situace:
Rodiče kontaktují zdravotnický tým s tím, že doma narůstá psychická zátěž. Popisují vysoký

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

stres, hádky mezi sourozenci (starší dítě dostává více pozornosti), pocity viny a bezmoci. Dítě se cítí izolované, má obavy z návratu do školy a z reakce spolužáků.

Psychosociální kontext:
Rodina byla během léčby velmi semknutá, nyní však dochází k „vyčerpání rezerv“. Rodiče mají pocit, že by „už mělo být lépe“, ale realita je jiná. Škola není dostatečně připravena na postupný návrat dítěte.

Kazuistika 4 – Přechod mezi lůžkem a domácí péčí

Dítě:
Dívka, 6 let, spinální svalová atrofie typ I. Po akutní respirační infekci byla hospitalizována na JIP, kde došlo k úpravě ventilační podpory.

Zdravotní stav:
Stav je nyní stabilizovaný, dítě je závislé na ventilátoru 24 hodin denně. Má tracheostomii, vyžaduje odsávání sekretu a pečlivou monitoraci.

Situace:
Plánuje se propuštění do domácí péče. Rodiče absolvovali základní edukaci, ale vyjadřují obavy z manipulace s ventilátorem, tracheostomií a řešení případných alarmových stavů. Mají strach, že doma situaci nezvládnou.

Psychosociální kontext:
Rodiče jsou motivovaní, ale nejistí. Obávají se, že v případě zhoršení stavu nebude pomoc dostupná včas. Zároveň se bojí opětovné hospitalizace a odloučení od domácího prostředí.

Kazuistika 5 – Terminální fáze a pozůstalostní péče

Dítě:
Chlapec, 14 let, s pokročilým neurodegenerativním onemocněním. Onemocnění vede k postupné ztrátě motorických a kognitivních funkcí. V současnosti jsou symptomy relativně stabilní, dítě je však výrazně oslabené, převážně upoutané na lůžko. Prognóza dle ošetřujícího lékaře činí několik týdnů.

Zdravotní stav:
Dítě trpí epizodami dušnosti, únavou, občasnou bolestí a úzkostí. Přijímá omezené množství stravy, často spí. Komunikace je možná, ale rychle se unaví. Nevyžaduje akutní invazivní podporu, ale potřebuje pravidelnou symptomovou léčbu.

Situace:
Rodina se ptá, co lze očekávat v závěrečném období života a jaké jsou možnosti péče – domácí hospic vs. setrvání v nemocnici. Rodiče mají obavy ze zvládnutí symptomů doma,

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

zároveň si přejí, aby dítě bylo v klidném a známém prostředí. Ptají se také, jak připravit mladší sourozence na blížící se úmrtí.

Psychosociální kontext:
Rodina je silně emočně zatížená, rodiče prožívají anticipační zármutek. Každý z rodičů situaci zvládá jinak – jeden vyhledává informace, druhý se vyhýbá rozhovorům o konci života. Rodina má určité spirituální zázemí, ale dosud jej aktivně nevyužívala v péči.

Kazuistika 6 – Opakující se bolest a únava

Dítě:
Dívka, 9 let, s nádorem mozku, po absolvování chemoterapie. Onkologická léčba je v současnosti ukončena, probíhá sledování.

Zdravotní stav:
Dítě opakovaně udává silné bolesti hlavy, které se objevují několikrát týdně, často doprovázené výraznou únavou, nevolností a sníženou koncentrací. Analgetická léčba má kolísavý efekt. Neurologické nálezy jsou stabilní, bez jasných známek progrese.

Situace:
Rodiče hlásí, že symptomy výrazně ovlivňují kvalitu života celé rodiny. Dítě často chybí ve škole, je podrážděné a plačtivé. Rodiče jsou fyzicky i psychicky vyčerpaní z dlouhodobé péče a nejistoty ohledně příčiny obtíží.

Psychosociální kontext:
Rodina má omezenou podporu širší rodiny. Sourozenec je školního věku, vyžaduje běžnou péči a pozornost. Rodiče se obávají, že jejich únava negativně ovlivňuje vztahy v rodině.

Kazuistika 7 – Náhlá hospitalizace a adaptace dítěte

Dítě:
Chlapec, 7 let, s genetickým onemocněním spojeným s poruchou imunity.

Zdravotní stav:
Dítě je běžně sledováno ambulantně, bez potřeby intenzivní léčby. Nyní je však hospitalizováno pro závažnou infekci vyžadující intravenózní antibiotika a monitoraci.

Situace:
Hospitalizace proběhla náhle, bez předchozí přípravy rodiny. Dítě je vystrašené, odmítá spolupracovat, má strach z personálu a výkonů. Rodiče jsou zaskočeni náročností péče a množstvím informací, které musí zpracovat.

Psychosociální kontext:
Rodina nebyla dosud vystavena dlouhodobé hospitalizaci. Rodiče mají obavy o prognózu,

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

nejsou si jisti svou rolí v péči o dítě na oddělení. Dítě má silnou vazbu na domovské prostředí a separace je pro něj velmi zatěžující.

Kazuistika 8 – Omezený přístup ke službám

Dítě:
Chlapec, 11 let, spinální svalová atrofie typ II.

Zdravotní stav:
Dítě je imobilní, závislé na asistenci při běžných denních činnostech. Vyžaduje pravidelnou fyzioterapii, respirační péči a sledování specialisty.

Situace:
Rodina žije ve venkovské oblasti, kde je omezený přístup k domácí paliativní péči, rehabilitaci i specializovaným lékařům. Dojíždění do centra je časově i finančně náročné.

Psychosociální kontext:
Rodiče jsou motivovaní, ale cítí se izolovaní. Obávají se, že v případě zhoršení stavu nebude dostupná rychlá pomoc. Dítě má omezený kontakt s vrstevníky.

Kazuistika 9 – Potřeba rozhodnutí o léčbě

Dítě:
Dívka, 13 let, s onkologickým onemocněním, které je refrakterní na standardní léčbu.

Zdravotní stav:
Navzdory opakovaným liniím léčby dochází k progresi onemocnění. Nabízí se možnost experimentální či vysoce zatěžující léčby s nízkou pravděpodobností úspěchu.

Situace:
Rodina stojí před zásadním rozhodnutím – pokračovat v agresivní léčbě, nebo se zaměřit na paliativní přístup. Dítě je dostatečně zralé, aby se vyjadřovalo ke své situaci, má však obavy o reakci rodičů.

Psychosociální kontext:
Rodiče mají rozdílné názory na další postup. Objevují se pocity viny, strachu a nejistoty. Rodina žádá o opakované konzultace a jasné vysvětlení možností.

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Kazuistika 10 – Psychosociální izolace dítěte

Dítě:
Chlapec, 10 let, s chronickým onemocněním plic, s častými exacerbacemi vyžadujícími hospitalizaci.

Zdravotní stav:
Dítě tráví značnou část času doma nebo v nemocnici, fyzická zátěž je výrazně omezená. Onemocnění je dlouhodobé, bez očekávaného rychlého zlepšení.

Situace:
Dítě není pravidelně zařazeno do školní výuky, kontakt s vrstevníky je minimální. Rodiče si všímají, že je smutné, uzavřené a ztrácí zájem o aktivity, které ho dříve bavily.

Psychosociální kontext:
Rodina se soustředí především na zdravotní stránku péče, psychosociální potřeby dítěte zůstávají spíše v pozadí. Rodiče si nejsou jisti, jak izolaci dítěte řešit.

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Návrh šablony pro zápis výše uvedených kazuistik:

Tabulka pro cvičení z case managementu v dětské paliativní péči

Kazuistika	Identifikované potřeby dítěte/rodiny	Matice priorit (důležité/hořící atd.)	Plán péče / konkretní kroky	Role týmu kdo zajišťuje	Rizika a krizový plán	Psychosociální podpora rodiny
1. Akutní symptomová krize	• Důležité + hořící • Důležité + méně hořící • Méně důležité + hořící • Méně důležité + méně hořící					
2. Plánování dlouhodobě péče	• Důležité + hořící • Důležité + méně hořící • Méně důležité + hořící • Méně důležité + méně hořící					
3. Psychosociální zátěž rodiny	• Důležité + hořící • Důležité + méně hořící • Méně důležité + hořící					
4. Přechod mezi lůžkem a domácí péčí	• Důležité + hořící • Důležité + méně hořící • Méně důležité + hořící					
5. Terminální fáze a pozůstalostní péče	• Důležité + hořící • Důležité + méně hořící • Méně důležité + hořící					
6. Opakující se bolest a únava	• Důležité + hořící • Důležité + méně hořící • Méně důležité + hořící					
7. Náhlá hospitalizace a adaptace dítěte	• Důležité + hořící • Méně důležité + hořící • Méně důležité + méně					

Obr. 3: Tabulka pro cvičení – vzor

Vytvořeno pomocí nástroje ChatGPT (OpenAI), 2026

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní listy – kazuistiky (rozšířené, diferenciované zadání)

Každý pracovní list má **odlišný typ zadání a pracovního postupu**, aby si studující procvičili různé kompetence: klinické uvažování, plánování, komunikaci, etiku i reflexi.

Pracovní list 1 – Akutní symptomová krize (krizový algoritmus)

Zadání

Vaším úkolem je **strukturovat postup v akutní krizové situaci** dítěte v domácím prostředí. Pracujte systematicky a myslete na časový tlak.

Kazuistika

Chlapec, 8 let, SMA II. typu, imobilní, závislý na neinvazivní ventilaci, PEG. Náhlé ranní zhoršení – výrazná dušnost, horečka 39,5 °C, alarmy ventilátoru, snížená reaktivita. Rodiče váhají, koho kontaktovat.

Úkol – Krizový postup (vyplňte postupně)

Krok	Co hodnotím / dělám	Proč je to důležité	Kdo je zapojen
1. První zhodnocení			
2. Zajištění bezpečí			
3. Rozhodnutí o ZZS			
4. Komunikace s rodiči			
5. Následná opatření			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 2 – Plánování dlouhodobé péče (péče v čase)

Zadání

Vaším úkolem je **naplánovat péči v časové ose** s ohledem na progresi onemocnění.

Kazuistika

Dívka, 5 let, progresivní neurodegenerativní onemocnění, částečně mobilní, porucha polykání, nepříznivá prognóza. Rodiče chtějí domácí péči a plánování do budoucna.

Úkol – Plán péče v čase

Oblast	Nyní (0–6 měsíců)	Střednědobě	Dlouhodobě
Zdravotní péče			
Pomůcky			
Rehabilitace			
Podpora rodiny			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 3 – Psychosociální zátěž rodiny (rodinná mapa)

Zadání

Zaměřte se na **fungování celé rodiny** a identifikujte oblasti jejího potenciálního ohrožení.

Kazuistika

Chlapec, 12 let, po léčbě akutní leukémie, v remisi. Přetrvává únava, omezený kontakt s vrstevníky. V rodině narůstá napětí, sourozenecké konflikty.

Úkol – Rodinná mapa zátěže

Oblast	Projevy problému	Dopad na dítě	Návrh intervence
Rodiče			
Sourozenci			
Škola			
Sociální vztahy			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 4 – Přechod do domácí péče (kontrola připravenosti)

Zadání

Zhodnoťte **připravenost rodiny na domácí péči** a navrhněte doplnění.

Kazuistika

Dívka, 6 let, SMA I, tracheostomie, ventilátor 24/7. Plánuje se propuštění z JIP, rodiče mají obavy.

Úkol – Hodnocení připravenosti

Oblast	Riziko (nízké/střední/vysoké)	Co chybí	Návrh řešení
Technické dovednosti			
Psychická připravenost			
Podpora služeb			
Krizový plán			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 5 – Terminální fáze (plán podpory)

Zadání

Vaším úkolem je vytvořit **plán podpory dítěte a rodiny v závěru života**.

Kazuistika

Chlapec, 14 let, pokročilé neurodegenerativní onemocnění, prognóza týdny. Rodina zvažuje domácí hospic.

Úkol – Plán závěrečné péče

Oblast	Potřeby dítěte	Potřeby rodičů	Kdo zajišťuje
Fyzické symptomy			
Psychická podpora			
Komunikace			
Péče po úmrtí			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 6 – Chronická bolest a únava (klinické uvažování)

Zadání

Cílem je **rozlišit možné příčiny obtíží** a navrhnout komplexní řešení.

Kazuistika

Dívka, 9 let, po léčbě nádoru mozku. Opakované bolesti hlavy, únava, stabilní neurologický nález.

Úkol – Klinická analýza

Hypotéza příčiny	Argumenty pro	Argumenty proti	Další kroky
Somatická			
Psychická			
Kombinovaná			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 7 – Náhlá hospitalizace (adaptace dítěte)

Zadání

Zaměřte se na **psychologickou adaptaci dítěte** na nemocniční prostředí.

Kazuistika

Chlapec, 7 let, porucha imunity, náhlá hospitalizace pro infekci. Strach, odmítání spolupráce.

Úkol – Plán adaptace

Oblast	Problém	Konkrétní opatření	Očekávaný efekt
Emoce			
Spolupráce			
Separace			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 8 – Omezený přístup ke službám (systémové myšlení)

Zadání

Analyzujte situaci **z hlediska systému péče**.

Kazuistika

Chlapec, 11 let, SMA II, rodina žije na venkově s omezenou dostupností služeb.

Úkol – Analýza systému

Bariéra	Dopad na dítě	Dopad na rodinu	Možné řešení
Geografická			
Finanční			
Organizační			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 9 – Rozhodování o léčbě (etická analýza)

Zadání

Cílem je **strukturovat rozhodovací proces** v eticky náročné situaci.

Kazuistika

Dívka, 13 let, onkologické onemocnění refrakterní na léčbu. Nabízí se experimentální terapie.

Úkol – Etická matice

Kritérium	Agresivní léčba	Paliativní přístup
Přínos		
Zátěž		
Přání dítěte		
Hodnoty rodiny		

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Pracovní list 10 – Psychosociální izolace (plán změny)

Zadání

Navrhněte **konkrétní kroky ke snížení sociální izolace dítěte**.

Kazuistika

Chlapec, 10 let, chronické plicní onemocnění, časté hospitalizace, smutek, uzavřenost.

Úkol – Plán intervence

Oblast	Problém	Konkrétní krok	Kdo se zapojí
Škola			
Volný čas			
Psychická podpora			

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Význam komunikace v dětské paliativní péči a case managementu

Komunikace představuje jeden ze základních pilířů dětské paliativní péče a je zároveň klíčovým nástrojem case managementu. Světová zdravotnická organizace vymezuje paliativní péči jako aktivní, komplexní přístup zaměřený na kvalitu života pacientů a jejich rodin, přičemž důraz klade na zmírnění utrpení prostřednictvím včasné identifikace potřeb, psychosociální podpory a otevřené komunikace (World Health Organization, 2002). V pediatrickém kontextu se komunikace netýká pouze dítěte jako pacienta, ale vždy zahrnuje jeho rodinu, která je nedílnou součástí péče i rozhodovacích procesů.

Specifika komunikace v dětské paliativní péči

Dětská paliativní péče se vyznačuje vysokou mírou emoční zátěže, dlouhodobostí a nejistotou prognózy. Rodiče čelí ohrožení zdraví či života vlastního dítěte, což představuje jednu z nejnáročnějších životních situací. Výzkumy ukazují, že způsob, jakým jsou rodičům sdělovány informace o diagnóze, prognóze a možnostech péče, zásadně ovlivňuje jejich míru úzkosti, důvěru ve zdravotnický tým i schopnost činit informovaná rozhodnutí (Bluebond-Langner et al., 2013).

Komunikace v dětské paliativě musí reflektovat vývojovou úroveň dítěte. Děti často vnímají závažnost své situace i bez explicitního sdělení, a mlčení nebo vyhýbání se těžkým tématům může vést k pocitům osamění a nedůvěry. Přiměřená, pravdivá a citlivá komunikace s dítětem je proto považována za součást respektu k jeho důstojnosti a autonomie, zejména u dospívajících pacientů (Aldridge et al., 2017).

Komunikace jako prostředek zmírnění utrpení

Jedním z hlavních cílů paliativní péče je zmírnění utrpení ve všech jeho dimenzích – fyzické, psychické, sociální i spirituální. Komunikace zde funguje jako terapeutický nástroj, který umožňuje pojmenovat obavy, nejistotu a emoce dítěte i jeho rodiny. Empatická reakce zdravotníků, schopnost naslouchat a pracovat s emocemi rodičů přispívá ke snížení jejich stresu a pocitu bezmoci (Back, Arnold & Tulsky, 2009).

Naopak nevhodná komunikace – například používání příliš odborného jazyka, bagatelizace emocí nebo poskytování falešné naděje – může utrpení rodiny prohlubovat a narušovat terapeutický vztah (Buckman, 2005).

Cvičení:

Krátká otázka do kruhu:

„Co je pro vás osobně nejtěžší na komunikaci s rodiči vážně nemocného dítěte?“

(Lektor normalizuje obavy, nehodnotí.)

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Teoretické ukotvení (10 minut)

Krátce, prakticky – ideálně na flipchart.

Zásady komunikace v dětské paliativě:

- **méně mluvit, více naslouchat**
- pojmenovávat emoce („Vidím, že je to pro vás hodně těžké.“)
- neuhýbat před tématem smrti
- nepoužívat falešnou naději
- respektovat tempo rodiny

Komunikační nástroje:

- **NURSE** (Name, Understand, Respect, Support, Explore)
- práce s tichem
- otevřené otázky

Modelová situace – role-play (30 minut)

Zadání scénáře:

Situace:
Rodičům je sdělováno, že léčba jejich 6letého dítěte již není kurativní a cílem je zmírnění utrpení.

Role:

- 1–2 studující = zdravotník
- 1 studující = rodič
- 1–2 pozorovatelé

(Ostatní sledují.)

Instrukce k rolím:

Zdravotník:

- má za úkol vysvětlit situaci srozumitelně
- reagovat na emoce
- nebýt příliš technický

Rodič (instrukce dostane tajně):

- střídá se pláč, popření a vztek

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

- klade otázku: „Takže už pro naše dítě nic neuděláte?!“

Pozorovatel:

- sleduje:
  - reakce na emoce
  - práci s tichem
  - nevhodné formulace

Stop-moment (během hraní)

Lektor může kdykoliv říct **„STOP“** a:

- zeptat se zdravotníka:

  „Co se teď ve vás děje?“

- nabídnout jiné formulace
- nechat situaci převzít jiného studenta

Reflexe po scénce (25 minut)

Probíhá **strukturovaně**, aby byla bezpečná.

Hráč – zdravotník:

- Co bylo nejtěžší?
- Kde jsem si nebyl/a jistý/á?
- Co bych příště řekl/a jinak?

Rodič:

- Co mi pomohlo?
- Co mi ublížilo?
- Kdy jsem se cítil/a vyslyšen/a?

Pozorovatelé:

- konkrétní postřehy (ne hodnocení osobnosti!)
- silné momenty
- rizikové formulace

Lektor:

- shrnutí
- pojmenování dobré praxe
- normalizace chyb

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Cvičení - Praktický trénink vět (10 minut)

Práce ve dvojicích.

Zadání:

Přeformulujte tyto věty do **empatické podoby**:

- „Už se nedá nic dělat.“
- „Musíte se s tím smířit.“
- „Aspoň už nebude trpět.“

Příklad řešení:

- „Teď se soustředíme na to, aby vašemu dítěti bylo co nejlépe.“
- „Vidím, jak je to pro vás nesmírně těžké.“

Závěrečné uzavření (5 minut)

Krátké kolečko:

„Jedna věta, kterou si z dneška odnáším.“

Možnost nabídnout **krátké zklidňující cvičení** (dech, uzemnění).

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

Použitá literatura a zdroje:

Aldridge, J., et al. (2017). Communication with children and adolescents about life-limiting illness. *Palliative Medicine, 31*(4), 1–9. https://doi.org/10.1177/0269216317690016

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. (n.d.). *Co je hospicová péče*. Retrieved July 9, 2026, from https://www.asociacehospicu.cz/

Back, A. L., Arnold, R. M., & Tulsky, J. A. (2009). *Mastering communication with seriously ill patients*. Cambridge University Press.

Bluebond-Langner, M. (1978). *The private worlds of dying children*. Princeton University Press.

Bluebond-Langner, M., et al. (2013). Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed. *Journal of Clinical Oncology, 31*(4), 428–434. https://doi.org/10.1200/JCO.2012.46.6492

Buckman, R. (2005). *Communication skills in palliative care*. Oxford University Press.

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. (n.d.). *Paliativní péče*. Retrieved July 9, 2026, from https://www.paliativnimedicina.cz/

Haškovcová, H. (2015). *Etické problémy v medicíně*. Galén.

Lotz, J. D., et al. (2017). Pediatric palliative care: A qualitative study on parents' perspectives. *Palliative Medicine, 31*(3), 212–220. https://doi.org/10.1177/0269216316649810

Mack, J. W., & Wolfe, J. (2006). Early integration of pediatric palliative care. *Journal of Clinical Oncology, 24*(21), 3313–3318. https://doi.org/10.1200/JCO.2005.04.6210

Poláková, K., Tučková, A., & Loučka, M. (2017). *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. ISBN 978-80-270-3257-0.

Poláková, K. & Krejčí, J. (2023). *Role case managera v dětské paliativní péči*. Institut Pallium, z. ú., Praha.

Sláma, O., et al. (2019). *Paliativní medicína*. Galén.

Wolfe, J., Hinds, P. S., & Sourkes, B. M. (2011). *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Elsevier Saunders.

World Health Organization. (2002). *WHO definition of palliative care*. https://www.who.int/publications/i/item/cancer-palliative-care

World Health Organization. (2020). *Palliative care*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.

OPENAI. ChatGPT [online]. 2026 [cit. 2026-01-27]. Dostupné z: https://chat.openai.com

Tento výukový text byl vytvořen s podporou projektu Nadace rodiny Vlčkových v rámci projektu FSS OU Cesta k dětské paliativní péči – porozumění, hodnoty, spolupráce realizovaného na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity v období 09/2024 08/2026.