

Seznam příloh

Příloha 1: Průvodní dopis pro rodiče

Příloha 2: Informovaný souhlas

Příloha 3: Scénář rozhovoru

Příloha 4: Projekt diplomové práce

Průvodní dopis pro rodiče

Vážení rodiče,

dovolte mi, abych vás informovala o výzkumu, který provádím v rámci svého magisterského studia na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy.

Ve své diplomové práci se zabývám velmi citlivou problematikou, jakou je oblast péče o terminálně nemocné a umírající děti. Již několik let pracuji jako dětská sestra ve Fakultní nemocnici v Motole, kde se setkávám s poměrně velkým množstvím vážně nemocných dětí a jejich rodiči. Díky svému zaměstnání si uvědomuji, jak důležitou roli mají v péči o nemocné dítě jeho rodiče a že i pro ně je toto období velmi náročné. Domnívám se, že pro správný průběh léčby nesmí být potřeby rodičů opomíjeny a jen díky jejich správnému rozpoznání a naplnění, může být péče poskytována adekvátně a kvalitně.

Výzkum bude probíhat formou přibližně hodinového osobního rozhovoru. Během rozhovoru bych ráda zjistila, jaké jsou potřeby rodičů, kteří se starají o vážně nemocné dítě, jak se tyto potřeby v průběhu léčby mění a zda jsou dostatečně naplněny. Jsem si vědoma, že téma, o kterém se spolu budeme bavit nemusí být příjemné a mohou se vám vybavit bolestné vzpomínky. Avšak pevně věřím, že pomocí tohoto výzkumu můžeme společně přispět ke zkvalitnění péče v této oblasti.

Moje diplomová práce je odborně vedena Mgr. Jiřím Krejčím, který je ředitelem Institutu Pallium, z. ú., který se věnuje rozvoji a vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče.

Chtěla bych vás touto cestou požádat o spolupráci a účast ve výzkumu. Budu také velmi ráda, pokud znáte nějaké rodiče, kteří se nacházeli či nacházejí v podobné situaci a byli by ochotni se mnou rozhovor udělat, když jim na mě předáte kontakt.

Děkuji za váš čas a ochotu se výzkumu zúčastnit.

Michaela Helinská

Informovaný souhlas s využitím informací získaných z výzkumného rozhovoru

zaznamenaného pro účet výzkumu na téma
„Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě“.

Výzkum je prováděn pro potřeby diplomové práce v rámci navazujícího magisterského studia na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy, obor Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích.

Rozhovory s respondenty budou na základě tohoto informovaného souhlasu nahrávány na diktafon a poté doslovně přepsány. Záznam rozhovoru bude uchovávat pouze po dobu nutnou k analýze získaných dat a poté bude nenávratně smazán. Veškerá získaná data budou anonymizována a nebude možné dohledat identitu respondenta.

Informace získané z rozhovoru budou použity pro účel diplomové práce a případné publikace z ní vyplývající.

V případě, že budete mít zájem se seznámit s výsledky výzkumu, můžete mě kontaktovat prostřednictvím e-mailu michaela.helinska@seznam.cz.

Já,, jsem dne v
poskytl/a rozhovor Michaela Helinské (nar. 7.1.1993), pro účely výše uvedeného výzkumného projektu v rámci její diplomové práce.

.....
Podpis respondenta

.....
Michaela Helinská

Scénář rozhovoru

- ***Pamatujete si na moment, kdy vám bylo sděleno, že léčba u vašeho dítěte není účinná a pravděpodobně zemře?***
 - *Byla vám po tomto sdělení nabídnuta nějaká forma podpory (psycholog, soc. pracovník, služby poskytující paliativní péči)?*
 - *Jaká forma podpory vám byla nabídnuta, případně poskytnuta?*
- ***Co jste v tu dobu nejvíce potřebovali?***
 - *Co vám pomáhalo toto období zvládnout?*
 - *Co vám v tomto období scházelo?*
- ***Kdo vám v té době nejvíce pomáhal a vnímali jste ho jako největší podporu?***
 - *Byla pro vás forma podpory v tomto období dostačující?*
 - *Využívali jste v tomto období nějakých služeb poskytujících dětskou paliativní péči?*
 - *Jak tuto péči v tomto období hodnotíte?*
- ***Jak se vaše potřeby v péči o vaše dítě měnily v průběhu onemocnění?***
 - *Co jste nejvíce potřebovali poté, co vaše dítě zemřelo?*
 - *Byla vám po úmrtí dítěte nabídnuta nějaká podpora (psycholog aj.)?*
- ***Co by se podle vás, mělo v péči o terminálně nemocné a umírající děti zlepšit?***
- ***Je něco, na co jsem se vás během rozhovoru nezeptala, ale chcete mi o tom říct?***

Projekt diplomové práce

Název diplomové práce:

Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě

1. Téma diplomové práce

Diplomová práce pojednává o velmi citlivé problematice, jakou je oblast péče o terminálně nemocné a umírající děti. Ve své práci se budu konkrétně zabývat oblastí lidských potřeb ve zdraví a nemoci, které jsou často v poskytování různých forem péče opomíjeny, přesto je dostatečná saturace potřeb nezbytná pro správné poskytování péče a udržování její kvality. Téma diplomové práce jsem zvolila tak, aby mi bylo blízké, a aby zjištění z plánovaného výzkumu mohla být využita v dalším rozvoji v oblasti poskytování dětské paliativní péče. V empirické části práce chci zjistit, jaké jsou potřeby rodičů, kteří se starají o vážně nemocné dítě, jak se tyto potřeby v průběhu času mění a zda jsou dostatečným způsobem satureovány. Chci se dozvědět, jak rodiče celou situaci v průběhu léčby, úmrtí a po smrti dítěte zvládají a zda je jim nabídnuta adekvátní forma podpory po celou dobu péče.

Cíl diplomové práce

Hlavním cílem diplomové práce je pomocí polostrukturovaných rozhovorů s respondenty zmapovat, jaké potřeby mají rodiče během péče o dítě s život omezující či život ohrožující diagnózou a jak se jejich potřeby v průběhu vývoje onemocnění dítěte mění. Dále chci zjistit, jakým způsobem jsou jejich potřeby uspokojovány. Dále bych výzkumem ráda poukázala na to, jak poskytovanou paliativní péči vnímají a hodnotí rodiče terminálně nemocných dětí. K naplnění cíle práce jsem si stanovila následující výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaké potřeby mají rodiče, kteří pečují o terminálně nemocné dítě během průběhu onemocnění, umírání a po úmrtí dítěte?

Dílčí výzkumné otázky:

- Jak se mění potřeby rodičů v průběhu péče o terminálně nemocné dítě?
- Jakým způsobem reagují služby poskytující dětskou paliativní péči na potřeby rodičů?
- Jak vnímají a hodnotí rodiče úroveň poskytované paliativní péče?

2. Teoretická východiska

Dětství je v našich představách většinou spojováno s radostí, zábavou a nekonečným elánem a energií. Nemoc u dětí je brána jako pojem, který by do dětského světa vůbec neměl patřit, natož pokud se jedná o nemoc vážnou, která může život dítěte předčasně ukončit. Zjištění, že je dítě vážně nemocné a postupný přechod od naděje, že se dítě uzdraví, až k přijetí kruté reality, že dítě zemře, znamená pro rodiče nesmírnou zátěž. Ale s touto zátěží se rodina musí vyrovnat, aby mohla pokračovat v životě dál i po ztrátě svého dítěte. Smrt je v životě člověka jedinou skutečnou jistotou, ale zároveň je to životní situace, které se všichni bojíme, nechceme o ní přemýšlet, natož hovořit. Samotné prožívání období umírání a smrti někoho blízkého je velmi traumatizujícím zážitkem, o to horší a intenzivnější je prožívání smrti v případě mladého člověka nebo dítěte. Tento traumatizující zážitek má obrovský dopad na rodinu a blízké nemocného. Při poskytování paliativní péče je podstatné si uvědomit, že objektem péče není pouze člověk, který prochází náročným životním obdobím umírání, ale i jeho nejbližší rodina. Po úmrtí dítěte nastává pro rodiče velmi náročné období, kdy se musí vyrovnat s obrovskou ztrátou, ale zároveň musí zmobilizovat své síly a být schopni vyřídit mnoho organizačně náročných věcí. Podpora rodičů by tedy neměla končit úmrtím dítěte, ale měla by nadále pokračovat i v náročném období truchlení.

V období nemoci je více než kdy jindy ohroženo uspokojování základních lidských potřeb, jak dítěte, tak rodiny, která s dítětem celou složitou cestou absolvuje a prožívá. Lidské potřeby jsou přirozenou součástí každého jedince, avšak lidé se mezi sebou liší růzností a rozmanitostí svých potřeb a rozdílný je i způsob jejich uspokojování. Lidská potřeba je stav, který můžeme charakterizovat pocitem nedostatku nebo přebytku. Také to může být touha něčeho dosáhnout v biologické, psychologické, sociální nebo duševní oblasti našeho života (Šamánková, 2011).

Za jednoho z nejvýznamnějších výzkumníků v oblasti lidských potřeb je považován Abraham Maslow, který v roce 1943 uvedl svoji slavnou hierarchii potřeb, kde lidské potřeby uspořádal do pyramidy. Podle Maslowa má každý jedinec určitý systém motivů, který je

individuální a hierarchicky uspořádaný. Potřeby jsou v Maslowově teorii uspořádány podle své naléhavosti, což vede k tomu, že nižší neuspokojené potřeby vždy zvítězí nad vyššími neuspokojenými potřebami. Na nejnižší příčce pyramidy se nacházejí potřeby fyziologické a životně důležité potřeby, které jsou nezbytné k zachování biologické existence. Jedná se o životně důležité potřeby organismu, které slouží k přežití. Pokud jsou základní fyziologické potřeby uspokojeny, dostává se do popředí potřeba pocitu bezpečí a jistoty. Objevuje se u jedinců, kterým chybí v životě pořádek a řád a velmi často se projevuje v situaci pocitu ztráty životní jistoty, například v době nemoci. Na třetím stupni pyramidy je potřeba lásky, přijetí a sounáležitosti. Tuto potřebu nazýváme též potřebou afiliační. Často vystupuje do popředí v situacích osamocení a opuštění. Poté v pyramidě následuje potřeba uznání a sebeúcty, která v sobě zahrnuje třeba touhu po respektu ostatních lidí, potřebu důvěry či nezávislost na mínění druhých. Nejvíce vystupuje v situacích, kdy dojde ke ztrátě respektu, důvěry a projevuje se snahou získat ztracené sociální hodnoty. Nejvyšší potřebou v hierarchii je potřeba seberealizace, která se projevuje jako tendence realizovat své schopnosti a záměry. Potřeba seberealizace vyžaduje uspokojení všech potřeb, které jsou v Maslowově teorii nižší (Trachtová, 2013).

To, že člověk vědomě vnímá své potřeby, můžeme považovat za určitý výchozí motivační stav, kdy se snažíme odstranit nějaký nedostatek a dosáhnout uspokojení. Množství a intenzita potřeb závisí na mnoha okolnostech. Jednou z nich je například věk jedince, jelikož každé životní období má své specifické potřeby, které jsou pro etapy života charakteristické. V novorozeneckém období převládají výrazně potřeby fyziologické, u mladších dětí můžeme pozorovat potřeby bezpečí a lásky a u starších dětí zase potřebu lásky a uznání. V období dospívání začíná být velmi výrazná potřeba seberealizace, ale k jejímu úplnému naplnění dochází až v období dospělosti (Trachtová, 2013). Pokud nejsou lidské potřeby dlouhodobě uspokojovány, má tento stav nepříjemné a vážné dopady na psychické zdraví jedince.

S definicí potřeb se setkáváme v dalších mnoha oblastech a jednou z nich je i sociální práce. Tento pojem je poměrně obtížné definovat, přesto se velmi často používá ke zdůvodnění způsobu práce a poskytování služeb klientům, nebo také při plánování změn v sociální oblasti. Potřeby uživatelů služeb jsou základní informací pro vytváření plánu rozvoje sociálních služeb, jelikož má tento plán vycházet vstříc potřebám uživatelů s ohledem na místní možnosti a podmínky. Povinnost zjišťovat potřeby svých občanů je dána zákonem o obcích (č. 128/2000 Sb.) a zákonem o sociálních službách (108/2006 Sb.).

V životě existuje celá řada situací, které znemožňují, znesnadňují či mění způsob uspokojování lidských potřeb a jednou z nich je i nemoc. Nemoc narušuje obvyklý způsob

života člověka a omezuje nás v běžných denních činnostech. Díky tomu nedochází k uspokojování celé řady potřeb nebo jsou potřeby uspokojovány nedostatečným způsobem. Dítě v období nemoci nepřestává mít stejné potřeby, jaké mělo v době, kdy bylo zdravé, ale mění se naléhavost a důležitost jeho potřeb. Při častých návštěvách zdravotnických zařízení se dítě setkává se velkým množstvím cizích lidí a do popředí přichází pocit ohrožení. Velmi často se stává, že se malé děti cítí více ohroženi lidmi, kteří se snaží o jeho uzdravení než samotnou vážnou nemocí. Dítě bývá velmi často zaměřeno na přítomnost a jen velmi těžko chápe, že dočasné nepříjemné zkušenosti a zážitky související s léčbou mu pomohou v budoucnosti. Tento pohled se u dětí mění až s příchodem dospívání, kdy se dostává do popředí potřeba otevřené budoucnosti a perspektivy (Šamánková, 2011). Potřeby a jejich důležitost se tedy v průběhu nemoci dítěte mění a v souvislosti s tím se mění i potřeby osob, které o dítě pečují a celou léčbu jej doprovázejí.

Je důležité si uvědomit, že se oblast dětské paliativní péče velmi odlišuje od paliativní péče u dospělých, a to jak spektrem diagnóz, tak i průměrnou délkou péče a dětští pacienti využívají služeb paliativní péče často déle než rok (Feudtner, 2011). Z toho důvodu je i uspokojování potřeb dítěte i rodiny složitější a komplexnější než při poskytování péče u dospělých pacientů. Při poskytování dětské paliativní péče se na oblast potřeb soustředíme nejen u nemocného dítěte, ale zabýváme se také potřebami rodin, které se o vážně nemocné děti starají. Správná identifikace a saturace potřeb dítěte a jeho rodiny nám napomáhá v udržování co nejvyšší kvality života dítěte. Zároveň nám také dopomáhá k tomu, abychom péči poskytovali kvalitně, efektivně a na nejvyšší možné úrovni.

Potřeby a práva dětí v paliativní péči shrnuje Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním - dokument ICPCN (International Children's Palliative Care Network), která vznikla v roce 1997 a je mezinárodně uznávanou směrnicí v oblasti péče o umírající děti. Charta se zabývá nejen potřebami dětí, ale i jejich rodičů a nejbližších. V poskytování péče je však nutné si uvědomit, že každé dítě je jiné a vyžaduje individuální přístup, stejně tak jako každá rodina potřebuje podat pomocnou ruku v jiné oblasti péče.

V oblasti potřeb v dětské paliativní péči se v poslední době provádí mnoho výzkumů a studií, jelikož bylo prokázáno, že správná identifikace a saturace potřeb vede ke zkvalitnění života dítěte a jeho rodiny a ke kvalitnějšímu a komplexnějšímu poskytování péče. V roce 2015 se výzkumem v oblasti dětské paliativní péče v České republice zabývala Bužgová, která si dala za úkol zjistit problémy a zkušenosti rodinných příslušníků během péče o terminálně nemocné dítě. Na základě analýzy dat, která během své studie získala, vznikly čtyři hlavní oblasti, ve kterých našla mnoho nedostatků. S velkými problémy se rodiče setkali již v počátku

onemocnění, při stanovení diagnózy a při sdělování důležitých informací. Během terapeutické fáze rodiče jednomyslně konstatovali, že nemoc dítěte ovlivnila fungování celé rodiny a často měla náročná péče dopad na vztah mezi nimi. Velmi často uváděným problémem bylo velmi dlouhé odloučení jedné z pečujících osob od zbytku rodiny z důvodu hospitalizace s nemocným dítětem. V důsledku péče se mnoho rodin dostalo do finančních problémů a podpora v této oblasti byla nedostatečná. V období umírání a smrti byl pro rodiče nejdůležitější nepřetržitý kontakt s dítětem a možnost se na někoho obrátit v případě potřeby. Po smrti převládá u rodičů potřeba fyzického kontaktu s dítětem a potřeba zachování důstojnosti a piety. V několika případech byly potřeby uspokojeny, ale v některých ne, jelikož dítě zemřelo ve zdravotnickém zařízení. Z výzkumu vyplynulo, že je důležité, aby paliativní péče u dětí byla jednotnou a dobře koordinovanou službou, která je rodinám snadno dostupná a zároveň bere ohledy na individualitu každého dítěte a jeho rodiny a respektuje jejich hodnoty. Od začátku péče by rodina měla mít k dispozici někoho, kdo celou péči koordinuje a dokáže zajistit kontinuitu péče. Ve většině případů účastníci žádnou takovou osobu neměli (Bužgová, 2015).

V roce 2017 se problematikou potřeb v dětské paliativní péči v České republice zabývala studie s názvem Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, kterou zpracovalo Centrum paliativní péče. V publikaci, která následně vznikla, bylo navrženo několik doporučení pro poskytovatele péče. Díky těmto doporučením mělo dojít ke zlepšení kvality poskytované podpory rodinám v době, kdy byla dětská paliativní péče v České republice zaváděna. Z výzkumu vyplývá, že mezi základní potřeby rodin pečujících o vážně nemocné dítě patří dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče. Dále z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že rodiny potřebují dostupné zdravotní a sociální služby, podporu od své rodiny a okolí a zajištění toho, aby mohli žít co nejvíce normální život navzdory nemoci dítěte. V terminální fázi onemocnění potřebují rodiče zůstat především rodiči svého dítěte a být s dítětem v neustálém kontaktu, mít možnost aktivně se podílet na rozhodnutích týkajících se léčby a je zásadní, aby byli s dítětem v okamžiku jeho smrti (Poláková, 2017).

V roce 2019 si nechal Nadační fond Avast (nyní Abakus) zpracovat rešeršní studii o potřebách rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním s cílem identifikace rodičovských potřeb a zmapování postupů jejich naplnění. V rešerši jsou shrnuty výsledky vybraných 27 zahraničních a 10 českých studií. Z přehledu vyplývá, že okruhy potřeb mají rodiče dětí s postižením nebo chronickým onemocněním velmi podobné těm, které mají rodiče terminálně nemocných dětí.

Téma rodičovských potřeb je široce zkoumáno a zpracováno i v zahraniční literatuře. V období od března 2019 do června 2020 probíhala v oblasti dětské paliativní péče v Německu studie, která se zabývala důležitostí podpůrné péče a psychosociální podpory. Ze studie vyplynulo, že mnohé potřeby, uváděné rodiči jako nejdůležitější, byly považovány za naplněné. Dále byly ve studii porovnávány potřeby rodičů dětí, které zemřely na onkologické onemocnění s těmi, které zemřely z jiných příčin, avšak srovnání neprokázalo žádné výrazné rozdíly v důležitosti potřeb. Jedním z doporučení vycházejících z této studie je zavedení rutinního hodnocení potřeb v dětské paliativní péči (Bronsema, 2022)

V roce 2022 proběhl jeden z výzkumů na téma potřeb a podpory rodičů v Západní Austrálii pomocí metody CSNAT (The Carer Support Needs Assessment Tool), která byla modifikována pro dětskou populaci. Tento nástroj umožňuje pečovatелům identifikovat, vyjádřit a upřednostnit domény, kde potřebují více podpory. Z výzkumu vyplynulo, že potřeby rodin v zahraničí jsou velmi podobné jako v České republice a velké mezery nalezneme převážně v oblasti psychosociální a emocionální podpory (Aoun, 2022).

Ve své práci bych ráda navázala na výzkum Polákové (2017), jelikož se situace v oblasti dětské paliativní péče v České republice za posledních pět let výrazně změnila. Chci zjistit, jakým způsobem reflektují služby poskytující dětskou paliativní péči na potřeby rodin a zda si doporučení z předchozího výzkumu vzali poskytovatelé dětské paliativní péče k srdci.

3. Předběžná struktura práce

Diplomová práce bude rozdělena na dvě velké části – část teoretickou a část empirickou. V první kapitole teoretické části diplomové práce nastíním oblast nemoci, umírání a smrti u dětí. Dále se budu zabývat problematikou paliativní péče a specifiky dětské paliativní péče a uvedu, jakými způsoby je v České republice poskytována. V další rozsáhlé kapitole se budu věnovat oblasti lidských potřeb a jejich uspokojování. Zaměřím se na potřeby rodičů terminálně nemocných dětí, uvedu, jaké jsou možnosti zvládnutí této složité situace a jaký má úmrtí dítěte dopad na rodinu. V rámci této kapitoly zmíním, jakým způsobem jsou rodiče v oblasti dětské paliativní péče podporováni a jaké mohou využívat služby pro naplnění jejich potřeb.

Druhá část se bude věnovat výzkumu, který budu provádět formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči. V této části se budu snažit najít odpovědi na výzkumné otázky, které jsem si stanovila ke splnění cíle práce. Doufám, že poznatky a informace, které získám při provádění výzkumu přispějí k dalšímu rozvoji v oblasti poskytování dětské paliativní péče.

4. Metodologie

Pro zpracování empirické části diplomové práce bude zvolena strategie kvalitativního výzkumu, který bude probíhat formou polostrukturovaných rozhovorů s respondenty. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými tématy a otázkami bude dodržen rámec výzkumu, ale zároveň mi bude umožněno flexibilně reagovat na vývoj rozhovoru a bude umožněna maximálně otevřená komunikace mezi mnou a respondenty výzkumu.

Respondenty budu do svého výzkumu získávat v komunitě rodičů, se kterými jsem se setkala ve svém zaměstnání v nemocnici nebo je osobně znám ze svého okolí. V případě malého množství respondentů získám další potencionální účastníky výzkumu díky ostatním respondentům metodou sněhové koule, jelikož předpokládám, že se mnoho rodičů využívajících služeb dětské paliativní péče vzájemně zná. Další možností je oslovení nemocnic, poskytovatelů dětské paliativní péče, případně využiji sociální sítě a sdružení pro rodiče, kteří se v podobné situaci nacházejí.

V cílovém vzorku předpokládám 8-10 respondentů, případně velikost vzorku ještě přizpůsobím dle potřeby nasycenosti dat ve výzkumu. Okruh dotazovaných se pokusím získat z co největšího množství pracovišť po celé České republice, aby byla zajištěna co největší pestrost odpovědí respondentů a nedošlo ke zkreslení dat. Díky tomu se dozvím, jak probíhal jejich první kontakt s dětskou paliativní péčí a jakým způsobem se liší nabídka a trajektorie služeb napříč zařízeními.

Samotné rozhovory budou vedeny vždy s jedním z rodičů dítěte, jelikož zkoordinovat účast obou rodičů by bylo časově náročnější a mohlo by dojít k tomu, že by rozhovor z časových důvodů nemohl být uskutečněn. Vzhledem k tomu, že rodiče budou o výzkumu předem informováni a bude jim dopředu zaslána předběžná struktura rozhovoru, je umožněno, aby jeden z rodičů prezentoval názory a poznatky i rodiče druhého.

Rozhovory s respondenty budou na základě informovaného souhlasu nahrávány a poté budou doslovně přepsány. Díky tomu mi bude umožněno, abych mohla během rozhovoru věnovat svoji absolutní pozornost respondentovi. V případě, že by respondent s nahráváním rozhovoru nesouhlasil, budu si během sezení psát poznámky, které budou následně zpracovány. Veškerá důležitá data z přepsaných rozhovorů budou poté zpracována technikou kódování a následně dále zpracovávána. Jako metoda vyhodnocování a interpretace dat bude zvolena metoda tematické analýzy, ke které bude přistupováno induktivním způsobem.

5. Časový harmonogram diplomové práce

- **Říjen 2022** - výběr oblasti a tématu diplomové práce, oslovení vedoucího DP, analýza základní literatury
- **Listopad 2022** - zpracování projektu diplomové práce
- **Prosinec 2022** - odevzdání projektu diplomové práce, analýza dostupné literatury k tématu, příprava empirické části diplomové práce (výběr a oslovení respondentů, vytvoření struktury rozhovoru)
- **Leden 2023** - zpracování teoretické části práce, realizace výzkumné části práce (domluvení schůzek s respondenty, vedení rozhovorů s respondenty)
- **Únor 2023** - realizace výzkumné části práce (přepis a zpracování dat získaných z rozhovorů s respondenty)
- **Březen 2023** - realizace výzkumné části práce (vyhodnocování získaných dat), dokončení výzkumné části práce
- **Duben 2023** - dokončení finální verze DP, odeslání práce ke kontrole vedoucímu DP
- **Květen 2023** - odevzdání finální verze diplomové práce k obhajobě

6. Předběžný seznam literatury

AMERY, Justin. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-34-8.

AOUN, Samar M., Roswitha STEGMANN, Renee DELEUIL, Suzanne MOMBER, Lisa CUDDEFORD, Marianne B. PHILLIPS, Maureen E. LYON a Fenella J. GILL. "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children* [online]. 2022, 9(3) [cit. 2022-12-10]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children9030322

BRONSEMA, Annika, Tabea THEISSEN, Karin OECHSLE, Julia WIKERT, Gabriele ESCHERICH, Stefan RUTKOWSKI, Carsten BOKEMEYER a Anneke ULLRICH. Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective. *BMC Palliative Care* [online]. 2022, 21(1) [cit. 2022-12-11]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-022-00971-y

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

BUŽGOVÁ, Radka a Andrea PÁLENÍKOVÁ. Lived experience of parents of children with life-limiting and life-threatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* [online]. 2015, 6(1), 209-217 [cit. 2022-12-10]. ISSN 23363517. Dostupné z: doi:10.15452/CEJNM.2015.06.0005

BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. [Praha]: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

FEUDTNER, Chris et al. "Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study." *Pediatrics* vol. 127,6 (2011): 1094-101. doi:10.1542/peds.2010-3225

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-09829.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.

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

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, c2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada, 2014. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5471-0.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela TREJTNAROVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 3., nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.

VOLANDES, Angelo E. *Umění rozhovoru o konci života*. 2. vydání. Přeložil Lenka KAPSOVÁ. V Praze: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-60-7.