

Co jsme zjistili a co jsme se naučili

V rámci projektu:

*Síla a křehkost: profesní opory v péči o rodiny
zasažené perinatální ztrátou*

08/2024 - 03/2026



**Spolufinancováno
Evropskou unií**

Operační program Zaměstnanost Plus

Registrační číslo projektu: CZ.03.03.01/00/23_057/0004559

Realizátor: Unie porodních asistentek, z. s.,

Poděkování

Děkujeme týmu Inovací z Ministerstva práce a sociálních věcí, zejména Ing. Pavle Juskovičové, za průběžné konzultace, odborné provázení a administrativní podporu v celém průběhu realizace projektu.

Dále děkujeme všem externistům a externistkám, kteří se na průběhu projektu podíleli svými znalostmi a zkušenostmi a umožnili tak vznik výstupů, na které můžeme dále navazovat a díky tomu kontinuálně rozvíjet perinatální paliativní péči v ČR.

Multioborovost, propojování a koordinace perinatální paliativní péče

V rámci projektu jsme se naučili, že do perinatální paliativní péče vstupuje velké množství různých profesí, často však nekoordinovaně a bez jasně nastavené spolupráce. Jako klíčové profese jsme identifikovali zejména sociální pracovníky, pohřební průvodce, psychoterapeuty, nemocniční kaplany, doly nebo komunitní porodní asistentky, průvodce pro pozůstalé a supervizory.

Sociální pracovníci pomáhají rodinám orientovat se v systému, jejich právech a praktických otázkách spojených s péčí, ztrátou a obdobím po ní. Provázejí je v administrativních, sociálních i organizačních aspektech a propojují zdravotní a sociální služby.

Psychoterapeuti poskytují odbornou podporu při zvládání krizí, zármutku a traumatu spojeného se ztrátou dítěte. Pomáhají rodinám i týmům zpracovávat emoce, rozhodovat se v náročných situacích a adaptovat se na novou životní realitu.

Nemocniční kaplani nabízejí duchovní a existenciální podporu bez ohledu na náboženské vyznání. Doprovázejí rodiny i zdravotníky v krizových situacích, vytvářejí prostor pro sdílení a pomáhají hledat smysl a oporu v náročných momentech.

Doly poskytují kontinuální emoční, informační a praktickou podporu ženám a rodinám před, během i po ztrátě. Jsou často mostem mezi rodinou a zdravotnickým týmem a pomáhají udržet kontinuitu péče v různých fázích situace.

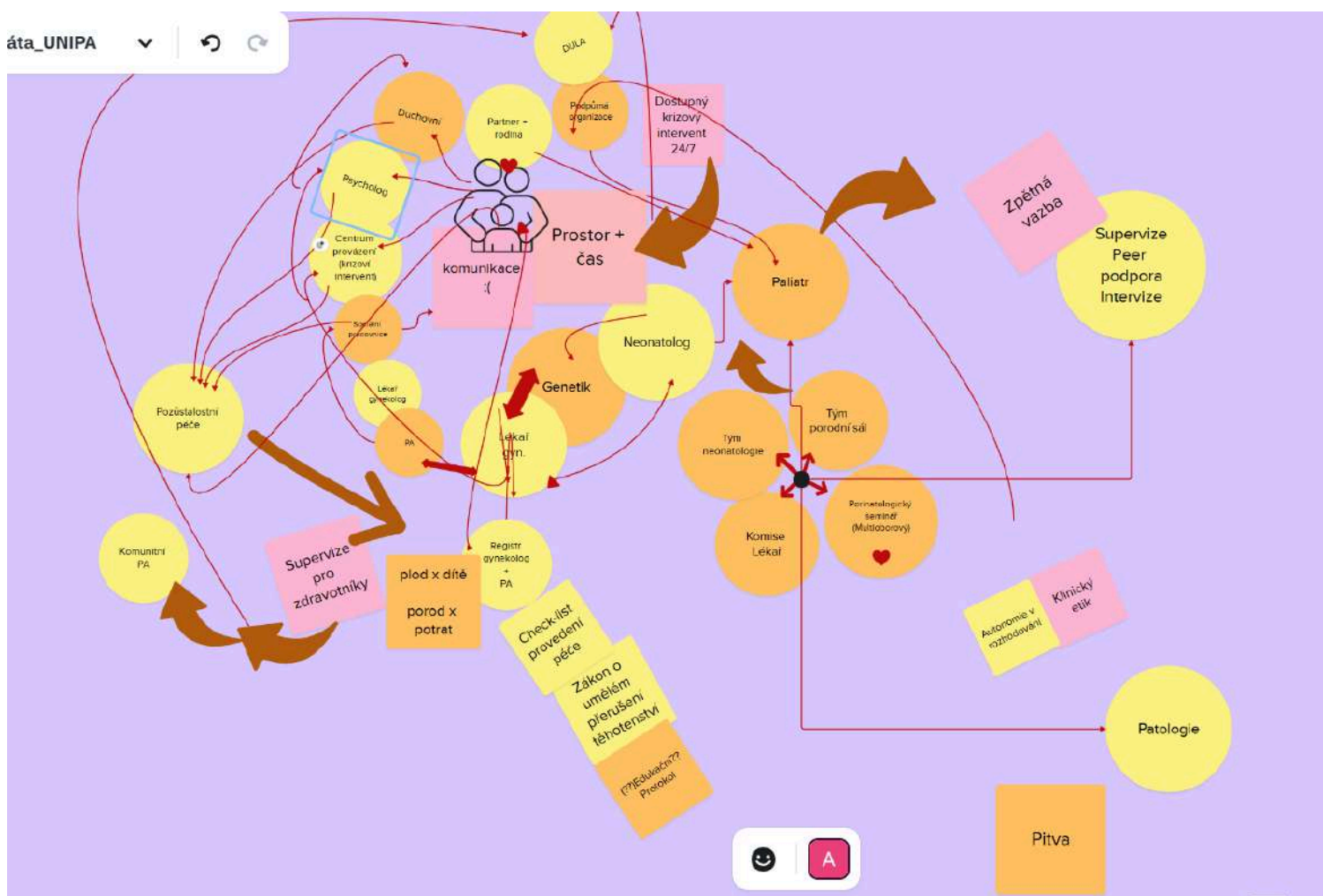
Komunitní porodní asistentky zajišťují odbornou a zároveň citlivou péči v těhotenství, při porodu i po něm. Podporují rodiče v rozhodování, pomáhají s rituály rozloučení a přispívají k důstojnému průběhu celé situace.

Průvodci pro pozůstalé doprovázejí rodiny v procesu truchlení a pomáhají jim orientovat se v emocích i praktických otázkách po ztrátě. Podporují adaptaci na novou životní situaci a přispívají k prevenci komplikovaného truchlení.

Skupina identifikovala silnou roli porodní asistentky jako klíčového uzlu, který propojuje zdravotnický systém s dalšími službami a často nese koordinační roli v praxi. Zároveň se ukázalo výrazné překrývání rolí mezi jednotlivými aktéry a nejasné kompetence, zejména mezi zdravotnickými a podpůrnými profesemi.

Další důležitý poznatek se týká existence služeb, které v českém kontextu chybí nebo nejsou systémově ukotvené, a naopak silné závislosti na externích službách. Celkově mapa opět ukazuje komplexní, ale málo provázaný systém, kde existují kapacity a zdroje podpory, avšak jejich koordinace, jasné role a návaznost péče zůstávají klíčovou výzvou.

Obrázek 3: Digitalizované mapy potřeb a vztahů pracovní skupiny III.

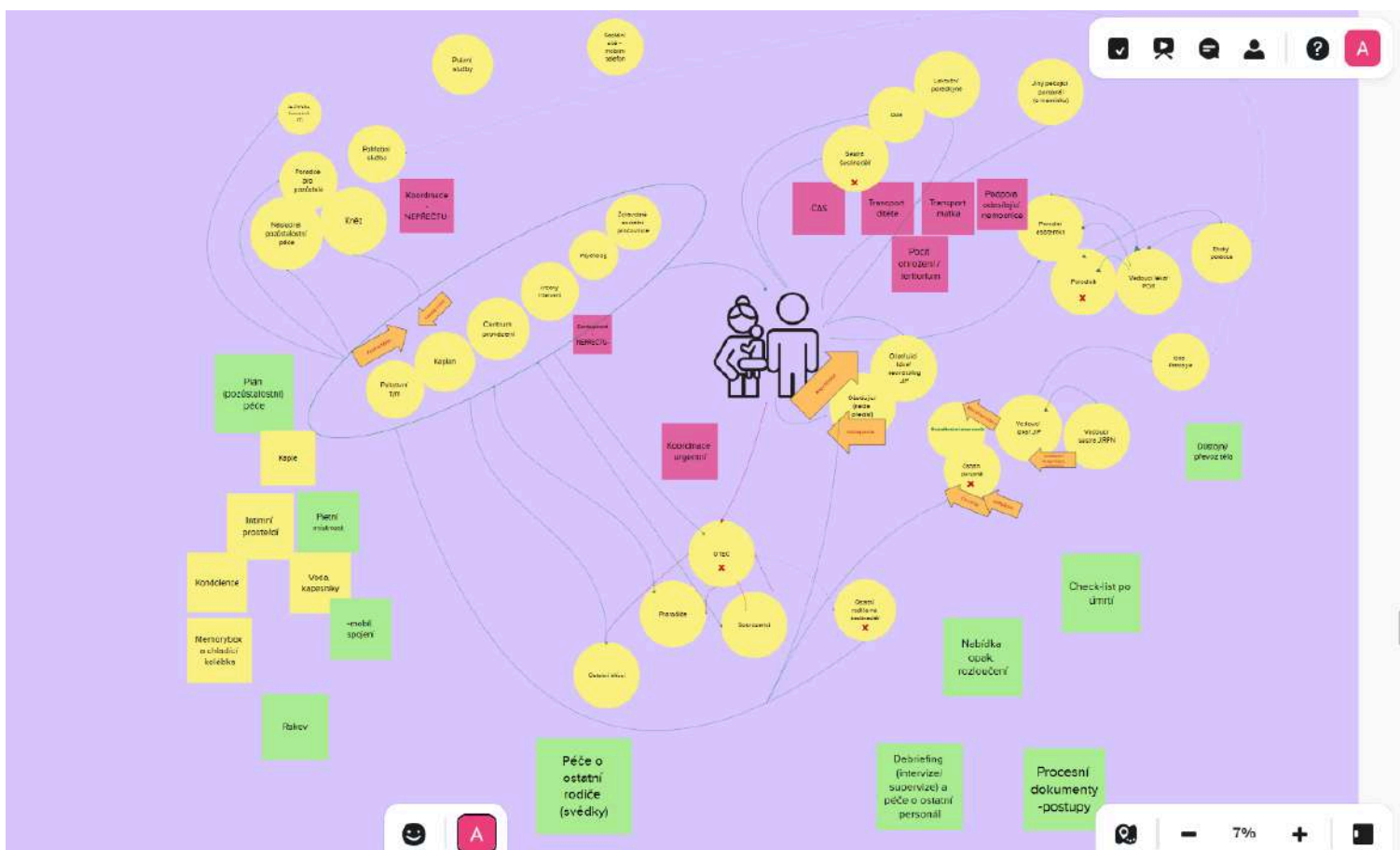


Třetí pracovní skupina se více zaměřila na dynamiku komunikace, rozhodování a klíčové momenty péče v čase.

Skupina identifikovala, že zásadní roli hraje kvalita komunikace, dostupnost času a vytvoření bezpečného prostoru pro rodinu, což významně ovlivňuje průběh celé situace. Zároveň se ukázala komplexní síť zdravotnických rozhodovacích procesů (lékař, genetik, neonatolog, komise), které jsou provázané, ale pro rodinu mohou být obtížně srozumitelné a někdy fragmentované.

Výrazně se objevilo téma návaznosti péče, od prenatální diagnostiky přes porod až po pozůstalostní péči, a potřeba kontinuity, včetně dostupnosti krizové intervence a podpůrných služeb. Skupina také zdůraznila význam podpory pro samotné profesionály (supervize, peer podpora, intervize) a potřebu zpětné vazby v systému. Celkově mapa ukazuje, že vedle struktur a rolí je klíčovým faktorem funkční péče právě komunikace, koordinace a podmínky, ve kterých péče probíhá.

Obrázek 4: Digitalizované mapy potřeb a vztahů pracovní skupiny IV.



Pátá pracovní skupina se více zaměřila na podmínky, které ovlivňují kvalitu péče, a na konkrétní návrhy zlepšení systému.

Skupina identifikovala, že klíčovou roli hrají faktory jako dostatek času, vhodný prostor, dostupnost podpory a vzdělávání zdravotníků, které zásadně ovlivňují prožívání rodiny. Zároveň se ukázala potřeba posilování role perinatálního paliativního týmu a lepšího ukotvení jeho kompetencí v systému.

Výrazně se objevily návrhy na systémová zlepšení, jako je rozšíření dostupnosti služeb, jasnější doporučené postupy, podpora vzdělávání a zajištění praktických nástrojů (např. memory boxy, prostory pro rozloučení). Skupina také poukázala na význam podpory širší rodiny a návazných služeb včetně komunitní a pozůstalostní péče. Celkově mapa ukazuje, že kvalita péče není dána jen existencí jednotlivých aktérů, ale především podmínkami, ve kterých spolupracují, a mírou systémové podpory.

Prototypování a testování prototypů

V průběhu projektu jsme se naučili pracovat metodou human centered design a prototypovat i testovat konkrétní, včetně fyzických, řešení. Společně s designerkou týmu jsme nejprve na základě mapování potřeb rodin a vztahů mezi jednotlivými aktéry identifikovali klíčové oblasti, které vyžadují intervence a systémová zlepšení.

Na tyto oblasti jsme následně navazovali tvorbou prototypů a to od návrhů postupů až po konkrétní fyzické nástroje, které mohou podporovat praxi. Tyto prototypy jsme průběžně konzultovali a testovali na společných setkáních s testerkami a testery z terénu (zdravotníci, sociální pracovníci, nemocniční kaplani, poporodní doly a komunitní porodní asistentky).

Díky tomuto iterativnímu procesu jsme mohli návrhy opakovaně upravovat na základě reálné zkušenosti z praxe, ověřovat jejich použitelnost a hledat praktické a funkční způsoby, jak reagovat na potřeby rodin i profesionálů. Tento přístup nám umožnil vytvářet řešení, která jsou nejen konceptuálně správná, ale především využitelná v každodenní péči.

Kompas perinatální paliativní péče - co jsme se naučili a co jsme zjistili

Co jsme zjistili?

Zjistili jsme, že v praxi chybí praktický, srozumitelný nástroj, který by pomáhal týmům uchopit rozvoj perinatální paliativní péče v konkrétních krocích. Naučili jsme se, že samotné metodiky nebo doporučení nestačí, protože týmy potřebují něco, co je provede diskusí, pomůže pojmenovat realitu a zároveň umožní plánovat změny. Na základě mapování potřeb rodin i profesionálů a analýzy vztahů mezi aktéry jsme proto identifikovali oblasti, které potřebují konkrétní podporu a strukturované uchopení. Zjistili jsme, že zavádění změn je dlouhodobý proces, který musí být rozdělen do menších, zvládnutelných kroků

Jak nástroj vypadá a jak funguje

Naučili jsme se, že forma nástroje musí podporovat společnou práci týmu, proto vznikla fyzická sada karet fungující jako facilitovaná „hra“. Zjistili jsme, že práce s kartami umožňuje otevřít témata, která by jinak zůstala nepojmenovaná, a pomáhá týmům strukturovat diskusi i rozhodování.

Zároveň jsme se naučili, že:

- kategorie musí být jasně vizuálně odlišitelné, aby byly dobře rozeznatelné i pro lidi se zrakovým omezením,
- materiál musí odpovídat realitě nemocničního provozu – zjistili jsme, že karty musí být z odolného, ideálně lesklého papíru, jinak se rychle opotřebují a stanou se nečitelnými,
- nástroj musí být jednoduchý na manipulaci a podporovat aktivní zapojení všech členů týmu.

Pro koho je nástroj určen

Zjistili jsme, že nástroj musí být využitelný napříč profesemi, nejen pro specializované paliativní týmy, ale i pro zdravotníky, sociální pracovníky, psychology, kaplany, duly nebo vedení pracovišť. Naučili jsme se, že klíčová je jeho schopnost vytvářet společný jazyk mezi různými profesemi a podporovat mezioborovou spolupráci.

Jak jsme nástroj vyvíjeli (human centered design)

Naučili jsme se pracovat iterativně a zapojovat uživatele od začátku. Zjistili jsme, že klíčové je nejprve porozumět reálným potřebám a proto jsme začínali rozhovory a mapováním praxe.

Následně jsme:

- vytvořili první prototyp,
- testovali ho v úzké skupině,
- sbírali zpětnou vazbu a upravovali ho podle potřeb,
- postupně zapojovali širší skupinu testujících z terénu.

Zjistili jsme, že zapojení různých profesí (zdravotníci, sociální pracovníci, nemocniční kaplani, poporodní duly, komunitní porodní asistentky) zásadně zvyšuje relevanci a použitelnost nástroje.

Testovací rozhovory - anonymizované části

1. Testerka 1

Testerka spatřuje hlavní přínos karet v **možnosti vzájemného naslouchání a sjednocení pohledu uvnitř týmu**, který již péči poskytuje.

„Byl by to hrozně fajn nástroj na to, když to nějak jako už děláme, ale teď to chcem nějak dělat líp a někam to posouvat. Pro nás by to bylo podle mě úplně skvělé, jenom že bysme měli nějaký podněty, nad kterýma bychom jako mohli teda vlastně slyšet se navzájem, jak to kdo vidí, jak tomu rozumí.“

2. Testerka 2

Testerka zdůrazňuje **užitečnost karet pro společnou revizi stávající praxe** a také jejich roli při přípravě argumentace směrem k vedení nemocnice.

„Určitě bychom si je vzali s kolegyní a projeli je. Nejsou jen na start, dají se použít i v průběhu k revizi toho, co máme a co ne.“ „...je vlastně dobrý se na to připravit na nějakou debatu teda prostě třeba s vedením té nemocnice... a bejt jako dobře mít připravený ty argumenty dopředu to mi přijde jako důležitý.“

3. Testerka 3

Testerka vyzdvihuje **nezbytnost multidisciplinárního setkání**, kde se setkají různé úrovně nemocničního personálu, aby se propojila praktická zkušenost s rozhodovacími pravomocemi.

„...bylo by dobrý, aby aby tam prostě byla celá ta celá ta škála. Lidi, který vlastně rozuměj ty přímý péči, lidi, který prostě stojej v tom vedení... každej máme vlastně nějakou roli. Hořejšek bude víc jako rozumět jako procesu z toho procesního hlediska, ale spodek vlastně bude vědět přesně jako zase ale co prakticky jako může fungovat a co nemůže.“

“

Perinatální paliativní duly: co jsme se naučili a zjistili

Duly mají v perinatální ztrátě své místo (výstup z mapování)

Na základě mapování potřeb a vztahů jsme zjistili, že duly mají v situacích perinatální ztráty reálné a přirozeně vznikající místo. Do těchto situací vstupují často proto, že již doprovázejí ženu nebo rodinu v těhotenství či při porodu. V praxi tak zůstávají přítomné i ve chvílích ztráty a mohou poskytovat kontinuitu podpory v době, kdy je systém péče fragmentovaný nebo zaměřený primárně na medicínskou stránku.

Role duly: doprovázení, nikoli nahrazování péče

Jedním z klíčových zjištění je, že dula nenahrazuje zdravotnické ani jiné odborné profese. Její role spočívá zejména v:

- emoční opoře,
- srozumitelném předávání informací,
- praktické přítomnosti,
- podpoře orientace v situaci a rozhodování.

Pokud v systému chybí zdravotní péče, není rolí duly tuto péči suplovat.

Doprovázení při ztrátě je vysoce odborná a citlivá činnost

Zjistili jsme, že doprovázení při perinatální ztrátě není „přirozeně zvládnutelná“ dovednost, ale komplexní intervence. Vyžaduje:

- porozumění truchlení a krizovým stavům,
- schopnost práce s vlastními emocemi a hranicemi,
- citlivou a bezpečnou komunikaci,
- orientaci v etických dilematech.

Duly tak potřebují cílenou přípravu, aby dokázaly být oporou a zároveň nepřetěžovaly sebe ani klientky.

Šíře situací, ve kterých mohou duly působit

Mapování ukázalo, že duly se setkávají s velmi různorodými situacemi:

- časné ztráty a spontánní potraty,
- ukončení těhotenství ze zdravotních důvodů,
- porod mrtvého miminka,
- úmrtí dítěte po porodu.

Zejména u časných ztrát se ukázala silná potřeba konkrétních, praktických informací (co očekávat, kdy vyhledat pomoc, jak probíhá proces), které ženy často od zdravotníků nedostávají v dostatečné míře.

Nejasné ukotvení role a potřeba vymezení kompetencí

Významným zjištěním je, že role duly v této oblasti není systémově ukotvená. To vede k:

- nejistotě dul (co je ještě „jejich role“ a co už ne),
- nepochopení ze strany zdravotníků,
- riziku přetížení nebo překračování kompetencí.

Zároveň jsme si ověřili, že není vhodné roli dul zbytečně zužovat, pokud existuje prostor, kde mohou bezpečně poskytovat psychosociální podporu, je žádoucí ho využít. Klíčová je spolupráce s dalšími profesemi a opora v doporučených postupech.

Potřeba cíleného, praktického a bezpečného vzdělávání

Z testování a přípravy kurzu vyplynulo, že duly potřebují vzdělávání, které kombinuje:

- zdravotní minimum a orientaci v průběhu jednotlivých situací,
- komunikační dovednosti,
- krizovou intervenci a práci s truchlením,
- praktické postupy (např. rozloučení, administrativa),
- práci s vlastními hranicemi a sebedepečí.

Velkou hodnotu mají konkrétní nástroje: věty, modelové situace, kazuistiky a možnost si komunikaci bezpečně vyzkoušet.

Bezpečí a emoční náročnost jako klíčový faktor

Zjistili jsme, že vzdělávání v této oblasti musí cíleně pracovat s bezpečím účastnic. Téma je emočně náročné a může vést k:

- přetížení,
- otevírání vlastních zkušeností,
- nejistotě v praxi.

Proto je nutné sledovat nejen obsahovou užitečnost, ale i míru bezpečí, podporu sebedepečí a prostor pro reflexi.

Vznik modelu podpory: Slova v tichu

Na základě těchto zjištění vznikl prototyp vzdělávacího cyklu Slova v tichu aneb Dula jako zdroj podpory a citlivé komunikace.

Naučili jsme se, že efektivní podpora dul nemá být jednorázová, ale vícevrstvá:

- prezenční workshop,
- navazující online setkání,
- sdílení kazuistik,
- praktické materiály a nástroje,
- prostor pro supervizi a intervizi.

Shrnutí pro systémovou rovinu

Celkově jsme se naučili, že duly mohou být důležitým článkem perinatální paliativní péče, pokud:

- je jejich role jasně vymezená,
- mají odpovídající vzdělání a podporu,
- jsou propojené s dalšími profesemi.

Jejich přínos spočívá především v kontinuitě, dostupnosti, lidskosti a citlivé komunikaci v oblastech, které systém péče často nedokáže plně pokrýt.

Obrázek 10: Prototyp kurzu perinatální paliativní duly



Duchovní zastavení: co jsme se naučili a zjistili

Spirituální potřeby jsou přirozenou součástí péče

Zjistili jsme, že v prostředí perinatální paliativní péče se přirozeně otevírají existenciální a spirituální otázky u rodin i u profesionálů. Naučili jsme se, že tyto potřeby nejsou okrajové ani „navíc“, ale jsou přirozenou součástí prožívání situací spojených s ohrožením života a ztrátou.

Zároveň jsme si potvrdili, že duchovní podpora nemusí být vázaná na konkrétní náboženství, je otevřená všem a zaměřuje se na hledání smyslu, opory a vnitřního ukotvení.

Naučili jsme se, že zdravotníci a další pomáhající profese často nemají prostor se zastavit, reflektovat a pečovat o vlastní prožívání. Zjistili jsme, že právě jednoduchý formát „zastavení“ může být silným nástrojem podpory.

Potřeba bezpečného prostoru pro zastavení (i pro profesionály)

Ze zpětné vazby vyplynulo, že účastníci vnímali jako klíčové:

- možnost zklidnění a „zastavení se“ i v náročném dni,
- pocit bezpečného a vlidného prostoru,
- sdílení s lidmi s podobnou zkušeností,
- možnost na chvíli „vystoupit“ z pracovního výkonu a načerpat energii.

Online forma je funkční a dostupná

Z testování jsme zjistili, že online forma duchovního zastavení je nejen realizovatelná, ale i dobře přijímaná. Většina účastníků hodnotila online formu velmi pozitivně (nejčastěji nejvyšším hodnocením).

Naučili jsme se, že online prostředí:

- snižuje bariéru účasti (čas, dojezd),
- umožňuje zapojení lidí z různých regionů,
- může vytvořit dostatečně bezpečný prostor, pokud je dobře facilitováno.

Struktura setkání: co funguje

Zjistili jsme, že důležitá je jasná, ale jednoduchá struktura setkání. Jako funkční se ukázaly zejména tyto prvky:

- úvodní naladění (hudba, slovo),
- práce s textem nebo příběhem,
- ticho a individuální reflexe,
- sdílení ve skupině,
- závěrečné „slovo na cestu“.

Ze zpětné vazby vyplynulo, že velmi silně rezonovaly:

- meditační hudba,
- četba příběhu a její interpretace,
- diskuse (zejména pokud je dostatek času).

Tempo a práce se skupinou

Naučili jsme se, že klíčovým faktorem je tempo: pomalost, prostor a nenaléhavost. Zároveň jsme zjistili, že je potřeba citlivě balancovat mezi:

- individuální reflexí,
- sdílením ve skupině,
- vedením facilitátorem.

Zpětná vazba ukázala potřebu:

- více času na sdílení v menších skupinách,
- jasnější vedení diskusních otázek,
- někdy méně analytické práce s textem a více prostoru pro osobní sdílení.

Duchovní zastavení jako nástroj péče o tým

Zjistili jsme, že duchovní zastavení není jen „duchovní aktivita“, ale praktický nástroj podpory týmů. Pomáhá:

- předcházet vyhoření,
- zpracovávat náročné situace,
- posilovat vztahy v týmu,
- podporovat kulturu péče a otevřenosti.

Naučili jsme se, že může být přístupné širokému spektru profesí tedy nejen zdravotníkům, ale i sociálním pracovníkům, duřám, kaplanům nebo technickému personálu.

Bariéry a rizika

Identifikovali jsme také bariéry:

- nedůvěra k „duchovním“ tématům (obava z náboženského rámce),
- individuální obavy ze sdílení intimních témat,
- časová náročnost a organizační limity,
- nejasnost, „co od toho čekat“.

Naučili jsme se, že je klíčové jasně komunikovat:

- že nejde o náboženskou aktivitu,
- že účast je dobrovolná a bezpečná,
- že je možné se zapojit i pasivně (jen naslouchat).

Shrnutí: hodnota prototypu

Celkově jsme se naučili, že duchovní zastavení je:

- nízkoprahový, ale hluboký nástroj podpory,
- snadno přenositelný do různých kontextů,
- vhodný jak pro jednotlivce, tak pro týmy,
- důležitý doplněk k odborné péči.

Zjistili jsme, že i krátké, dobře vedené zastavení může mít významný dopad na prožívání, odolnost a schopnost pečovat o druhé.

Co jsme se naučili a co jsme zjistili při tvorbě prototypu role „Porodní asistentka pro pozůstalé“

V průběhu projektu jsme začali rozpracovávat prototyp možné role „Porodní asistentky pro pozůstalé“ („Bereavement Midwife“) jako jednoho z modelů koordinace péče o rodiny po perinatální ztrátě. Inspirací byly zahraniční modely z Velké Británie a dalších evropských zemí, kde podobná role funguje jako součást multidisciplinární podpory.

Během práce jsme si ověřili, že samotné pojmenování nové role nestačí. Ukázalo se, že pro smysluplné zavedení podobného konceptu je potřeba propojit několik vrstev zároveň: organizační ukotvení, jasně definované kompetence, návaznost služeb, podporu managementu i kulturní změnu v přístupu k perinatální ztrátě.

V rámci tvorby prototypu jsme:

- mapovali zahraniční inspirace a vedli rozhovory s porodními asistentkami a dalšími odborníci,
- identifikovali možné kompetence a přínosy role pro rodiny i zdravotnické týmy,
- formulovali podmínky potřebné pro zavedení role do praxe,
- popsali možné bariéry a rizika implementace v českém systému péče,
- začali převádět komplexní systémové poznatky do srozumitelné vizuální a komunikační podoby.

Zároveň jsme zjistili, jak náročné je převést systémové a odborné téma do konkrétního a prakticky využitelného výstupu. Práce na prototypu ukázala potřebu větší kapacity pro dotažení obsahové, designové i implementační části tak, aby mohl vzniknout finální nástroj využitelný pro komunikaci s nemocnicemi a dalšími aktéry.

Přesto považujeme vznik tohoto konceptu za důležitý krok. Pomohl nám lépe pojmenovat potřeby rodin po perinatální ztrátě, otevřel diskusi o kontinuitě péče a ukázal, jaké systémové podmínky by bylo potřeba do budoucna vytvářet pro koordinovanou a citlivou podporu pozůstalých rodin.

Nové formy designu - Spekulativní design

Naučili jsme se využívat spekulativní design jako nástroj pro otevírání budoucích témat:

V rámci projektu jsme otestovali přístup spekulativního designu prostřednictvím workshopu Hranice doteku 2035: Dětská paliativa mezi pulsem a pixelem.

Naučili jsme se, že spekulativní design není nástrojem pro okamžité řešení, ale pro kladení otázek. Pracuje s hypotetickými scénáři budoucnosti, které pomáhají zpochybnit současné nastavení systému, pojmenovat etická dilemata a otevřít diskusi o směru dalšího vývoje.

Zjistili jsme, že tento přístup je velmi vhodný pro oblast perinatální paliativní péče, kde se prolínají technologické, etické a hluboce lidské otázky.

Co jsme zjistili o přínosu spekulativního designu v našem oboru

Zjistili jsme, že práce s hypotetickými scénáři (např. technologie simulující přítomnost dítěte, biofeedback, digitální paměťové artefakty) umožňuje:

- bezpečně otevírat citlivá a komplexní témata,
- pojmenovávat hranice mezi technologií a lidským doprovázením,
- reflektovat etické dopady ještě předtím, než se stanou realitou,
- zapojit různé profese do společné debaty o budoucnosti péče.

Naučili jsme se, že tento přístup podporuje hlubší reflexi než klasické diskuse – účastníci reagují konkrétněji, osobněji a s větší mírou angažovanosti.

Naučili jsme se přenášet designové přístupy do oblasti péče

Zjistili jsme, že i v oblasti zdravotní a sociální péče lze využívat designové metody, které nejsou primárně „klinické“ nebo „výzkumné“, ale přinášejí nový způsob uvažování.

Naučili jsme se:

- pracovat s nejistotou a nejednoznačností jako legitimní součástí procesu,
- facilitovat diskusi nad budoucími scénáři bez potřeby „správné odpovědi“,
- vytvářet prostor pro mezioborové sdílení (zdravotníci, psychologové, krizoví intervenční, duchovní).

Zjistili jsme, že spekulativní design může sloužit jako most mezi inovacemi, etikou a každodenní praxí.

Trauma-informovaný přístup jako podmínka práce s tímto typem prototypu

Zároveň jsme se naučili, že práce se spekulativními scénáři v oblasti ztráty a paliativní péče může být emočně náročná.

Zjistili jsme, že je nezbytné přistupovat k těmto formátům trauma-informovaně:

- jasně rámovat bezpečí účastníků,
- umožnit různé formy zapojení (aktivní i pasivní),

- mít přítomnou odbornou podporu.

V rámci workshopu byla proto přítomna psychoterapeutka, která zajišťovala bezpečný průběh a byla k dispozici v případě, že by některé scénáře u účastníků otevřely náročná témata. Naučili jsme se tak aplikovat traumainformovaný přístup v praxi workshopů.

Obrázek 11: Spekulatívni design workshop



O využití spekulativního designu v rámci perinatální paliativní péče hovořila gestorka Kateřina Hájková Klíčová v podcastu Ministerský jednorožec.

<https://ceskepodcasty.cz/podcast/ministersky-jednorozec/85-katerina-hajkova-klicova-s-pekulativni-design-je-hra-ktera-umoznuje-hledat-hranice-mozneho>.

Co jsme si odnesli pro další práci

Zjistili jsme, že spekulativní design:

- pomáhá otevírat témata, která se jinak obtížně formulují,
- podporuje systémové uvažování o budoucnosti péče,
- umožňuje propojit inovace s hodnotami a potřebami rodin i profesionálů.

Naučili jsme se tento přístup přenášet do našeho oboru jako doplňkový nástroj, nikoli pro tvorbu přímých řešení, ale pro jejich hlubší ukotvení a reflexi.

Co jsme se naučili a co jsme zjistili: Deliberativní praxe

Komunikace jako klíčová, ale nedostatečně rozvíjená dovednost

Na základě mapování potřeb jsme zjistili, že komunikace je jednou z nejdůležitějších složek kvalitní perinatální paliativní péče. Zároveň jsme zjistili, že právě v této oblasti panuje mezi profesionály (zejména lékaři) nejistota.

Zjistili jsme, že přestože je komunikace vnímána jako „základ péče“, není systematicky rozvíjena ani trénována v bezpečném prostředí. To vedlo k potřebě vytvořit prostor, kde je možné tyto dovednosti cíleně rozvíjet.

Naučili jsme se adaptovat existující metodu do našeho kontextu

Namísto tvorby zcela nového prototypu jsme se rozhodli adaptovat již existující přístup, deliberativní praxi, která se osvědčila v psychoterapii, sportu i dalších náročných profesích.

Naučili jsme se, že v některých případech není potřeba dlouhé testování, ale spíše citlivé přenesení již ověřené metody do nového kontextu. V duchu human centered design jsme vycházeli z potřeb uživatelů a rychle přešli do fáze „pilotního ověřování v praxi“.

Zjistili jsme, že tento přístup umožňuje rychle reagovat na identifikovanou potřebu a zároveň sbírat zpětnou vazbu přímo z reálného použití.

Co jsme zjistili o fungování deliberativní praxe v perinatální paliativní péči

Zjistili jsme, že deliberativní praxe dobře funguje jako nástroj pro:

- nácvik náročných rozhovorů (např. sdělování závažných zpráv),
- práci s nejistotou a emocemi v komunikaci,
- sdílení zkušeností mezi profesionály,
- posilování sebedůvěry v komunikaci.

Naučili jsme se, že klíčová je kombinace krátkého teoretického vstupu a praktického nácviku na konkrétních situacích z praxe.

Bezpečné prostředí jako podmínka učení

Zjistili jsme, že rozvoj komunikačních dovedností je možný pouze v prostředí, které je:

- bezpečné,
- dobrovolné,
- nehodnotící.

Naučili jsme se, že účastníci potřebují možnost:

- být aktivní, ale i pouze pozorovat,
- sdílet vlastní kazuistiky, ale nebýt k tomu nuceni,

- postupně se zapojovat podle své readiness.

Tento princip se ukázal jako zásadní pro to, aby se účastníci nebáli otevírat reálné situace ze své praxe.

Co vplynulo ze zpětné vazby

Ze zpětné vazby jsme zjistili, že:

- účastníci vnímají deliberativní praxi jako užitečnou (100 % respondentů) ,
- největší hodnotu má praktická část a práce s konkrétními kazuistikami,
- je potřeba posilovat prostor pro nácvik na úkor teorie,
- účastníci oceňují možnost sdílení a inspirace z praxe ostatních.

Zároveň jsme zjistili, že:

- časová dotace často nestačí na zapojení více kazuistik,
- menší skupiny podporují hlubší zapojení,
- existuje zájem o další rozvoj a širší využití této metody.

Co jsme upravili a jak jsme přístup rozvíjeli

Na základě těchto zjištění jsme začali:

- posilovat praktickou část setkání,
- zjednodušovat teoretické vstupy,
- vytvářet větší prostor pro práci účastníků,
- přemýšlet o škálování formátu (např. další běhy, vzdělávání facilitátorů).

Zjistili jsme, že deliberativní praxe má potenciál stát se dlouhodobým nástrojem rozvoje týmů.

Co jsme se naučili pro další práci

Naučili jsme se, že:

- některé potřeby (např. komunikace) vyžadují přímé „tréninkové“ formáty, nikoli pouze metodiky nebo doporučení,
- rychlé uvedení do praxe může být efektivnější než dlouhé prototypování, pokud vycházíme z ověřeného přístupu,
- klíčovým faktorem úspěchu je kvalita facilitace a bezpečné prostředí.

Zjistili jsme, že deliberativní praxe může být silným nástrojem pro systematický rozvoj komunikačních dovedností v perinatální paliativní péči.

Shrnutí

Celkově jsme se naučili, že kvalitní komunikace nevzniká „sama“, ale potřebuje strukturovaný, bezpečný a opakovaný trénink. Deliberativní praxe se ukázala jako funkční a přenositelný nástroj, který tuto potřebu naplňuje a má potenciál dlouhodobého využití v systému péče.

Co jsme se naučili - tvorba Online vzdělávacího cyklu

V průběhu projektu jsme se naučili naše aktivity systematicky propojovat do smysluplného a vzájemně se doplňujícího online vzdělávacího cyklu, který umožňuje dlouhodobou podporu pečujících profesionálů napříč Českou republikou. Díky online formátu se podařilo zpřístupnit odborné vzdělávání, sdílení zkušeností i mezioborovou spolupráci také pracovníkům z regionů a nemocnic, které by se prezenčních aktivit účastnily obtížně.

Součástí cyklu byla pravidelná **Duchovní zastavení**, která nabízela bezpečný prostor pro reflexi náročných témat spojených s perinatální ztrátou, péčí o truchlící rodiny i vlastními emocemi profesionálů. Naučili jsme se facilitovat citlivé online skupinové formáty zaměřené na podporu duševní pohody, zpomalení a sdílení zkušeností napříč profesemi.

Dalším formátem byla **Deliberativní praxe**, která vznikla jako reakce na potřeby identifikované během mapování zkušeností profesionálů. Ukázalo se, že komunikace s rodinami v náročných situacích představuje jednu z oblastí, ve které zdravotníci často zažívají nejistotu. V rámci online setkání jsme proto rozvíjeli prostor pro společnou reflexi konkrétních situací, sdílení zkušeností a hledání citlivých komunikačních přístupů.

Významnou součástí cyklu se stala také pravidelná **čtvrtletní síťovací a inspirační setkání**. Ta kombinovala odborné vstupy s prostorem pro sdílení aktuálních potřeb z praxe. Témata jednotlivých setkání jsme průběžně sbírali prostřednictvím zpětné vazby od účastníků, díky čemuž se odborné přednášky a diskuse přizpůsobovaly aktuálním výzvám v terénu. Tento flexibilní model nám umožnil udržovat obsah relevantní a reagovat na nově otevíraná témata.

Součástí vzdělávací nabídky byla i online setkání zaměřená na **podporu resilience pečujících profesionálů**. Naučili jsme se vytvářet online formát kombinující inspirační část, prostor pro sdílení zkušeností a praktický nácvik technik podporujících zvládání chronického stresu a emoční zátěže. Témata zahrnovala například odolnost v paliativní péči, prevenci vyhoření, týmovou podporu nebo práci se smyslem a hodnotami v pomáhajících profesích.

Postupně jsme začali organizovat také více **specializovaná profesní setkání**, například pro perinatální paliativní doly nebo komunitní porodní asistentky. Díky nim bylo možné otevírat specifické potřeby jednotlivých profesních skupin a posilovat peer-to-peer podporu mezi odborníky se sdílenou zkušeností z praxe.

V rámci projektu jsme se tak naučili nejen obsahově navrhovat a facilitovat různé typy online vzdělávacích a podpůrných formátů, ale také je technicky zajišťovat a dlouhodobě koordinovat. Díky tomu se podařilo zpřístupnit vzdělávání, podporu i síťování profesionálům a nemocnicím napříč celou Českou republikou.

Co jsme se naučili - Konference

Organizační a administrativní zajištění konference

V průběhu projektu jsme se naučili komplexně administrativně, organizačně i logisticky zajišťovat odbornou konferenci pro více než 100 účastníků a účastnic. Rozvíjeli jsme schopnosti spojené s koordinací registrací, komunikací s účastnictvem, plánováním programu, organizací prostoru i spoluprací s větším množstvím řečníků a řečnic z různých odborných oblastí.

Hybridní přenos a online dostupnost

Významnou zkušeností pro nás bylo zavedení hybridního formátu konference propojujícího prezenční a online účast. Naučili jsme se technicky zajistit online přenos, koordinovat průběh hybridního vysílání a následně zpracovat a zpřístupnit záznam účastníkům a účastnicím. Díky tomu bylo možné odborný obsah zpřístupnit také profesionálům z regionů a nemocnic napříč Českou republikou.

Tvorba programu a mezioborové síťování

Projekt nám umožnil naučit se sestavovat mezioborový konferenční program kombinující odborné přednášky, diskusní bloky a praktické workshopy. Rozvíjeli jsme také schopnost propojovat odborníky a odbornice z různých profesních skupin a vytvářet prostor pro sdílení zkušeností, vznik nových kontaktů a posilování profesních sítí v oblasti perinatální paliativní péče.

Workshopy a participativní formáty

Součástí konference byly také praktické workshopy, jejichž facilitaci a organizační zajištění jsme se postupně naučili koordinovat v rámci širšího konferenčního programu. Projekt nám umožnil získat zkušenosti s vytvářením interaktivních formátů podporujících aktivní zapojení účastnictva a sdílení zkušeností z praxe.

Prezentace průběžných výstupů projektu

Konference sloužila zároveň jako prostor pro průběžnou prezentaci výstupů projektu. Naučili jsme se srozumitelně komunikovat vznikající poznatky, představovat projektové postery a otevírat odbornou diskusi nad průběžnými výstupy, metodami a zkušenostmi získanými během realizace projektu.

Dopad a dosah aktivit

Díky rozvoji těchto kompetencí jsme byli schopni průběžně prezentovat projektové aktivity přibližně 105 účastníkům a účastnicím prezenčně a dalším přibližně 80 osobám prostřednictvím online přenosu. Projekt tak významně přispěl k rozvoji našich schopností v oblasti organizace odborných akcí, hybridního vzdělávání a sdílení odborných výstupů napříč regiony i profesemi.

Obrázek 12: Zahájení konference - organizace prezenční listiny



Co jsme se naučili a co jsme zjistili: vedení projektu

Nastavení projektového řízení a týmové spolupráce

V průběhu projektu jsme se naučili nastavovat systém projektového řízení tak, aby odpovídal potřebám malého, multidisciplinárního a převážně online fungujícího týmu.

Zjistili jsme, že je důležité rozlišovat různé typy setkání podle jejich účelu:

- provozní a organizační porady,
- designové porady zaměřené na tvorbu a rozvoj prototypů,
- konzultační a reflexivní setkání nad metodikou a směřováním projektu.

Naučili jsme se, že pravidelný rytmus porad a jasné rozdělení prostoru pro operativu, kreativní práci a reflexi výrazně zvyšuje schopnost týmu spolupracovat na komplexních tématech.

Digitalizace myšlenkových map a procesů

Naučili jsme se pracovat s nástrojem Miro jako prostředím pro sdílené mapování potřeb, vztahů, stakeholderů a projektových postupů.

Zjistili jsme, že digitální myšlenkové mapy:

- pomáhají zachytit komplexitu systému,
- umožňují týmové přemýšlení v reálném čase,
- usnadňují návrat k předchozím úvahám a iteracím,
- podporují mezioborové sdílení perspektiv.

Zároveň jsme si ověřili, že vizualizace procesů a vztahů významně usnadňuje práci s inovativními tématy, která se obtížně popisují lineárně.

Projektové řízení v Trello

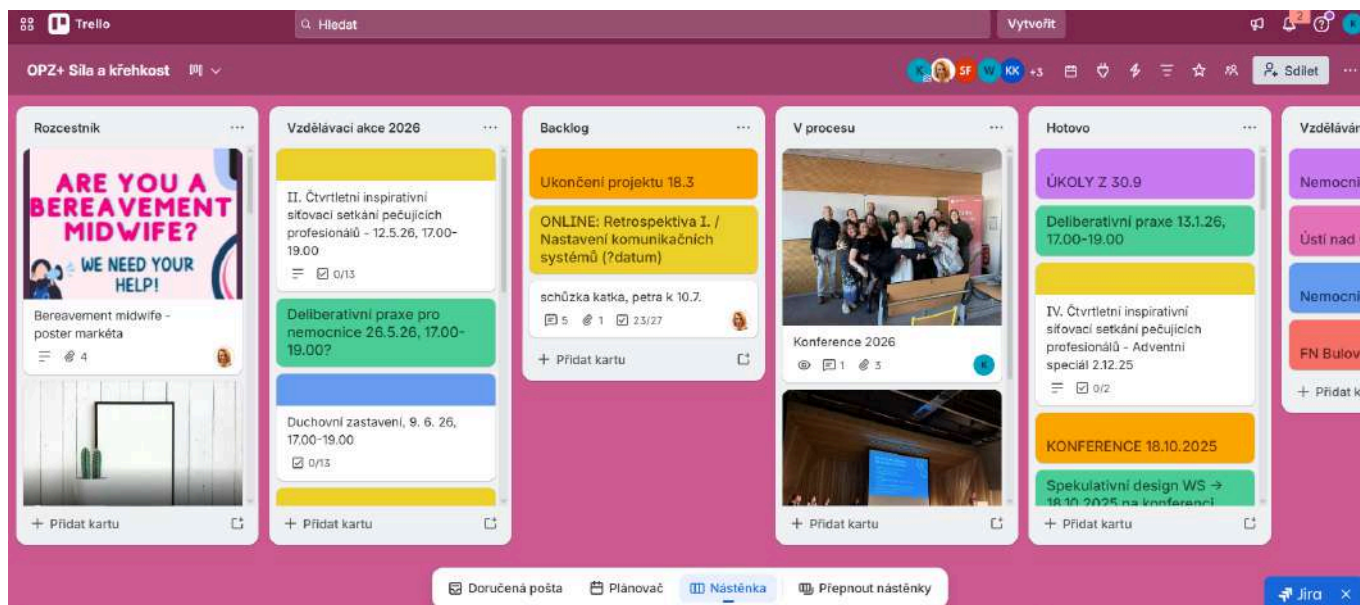
V průběhu projektu jsme se naučili využívat Trello jako hlavní nástroj pro koordinaci úkolů, plánování aktivit a sledování průběhu projektu.

Zjistili jsme, že vizuální struktura práce: backlog, v procesu, hotovo, vzdělávací akce pomáhá:

- udržovat přehled o velkém množství paralelních aktivit,
- rozdělovat odpovědnosti,
- sledovat termíny a návaznosti,
- sdílet aktuální stav práce v týmu.

Naučili jsme se také pracovat s projektovým řízením flexibilněji, průběžně přehodnocovat priority, reagovat na změny a kombinovat dlouhodobé plánování s iterativním vývojem.

Obrázek 13: Pracovní nástěnka Trello



Administrace projektu a práce s ISKP21+

Průběžně jsme se učili pracovat s administrativní stránkou projektového řízení v prostředí OPZ+.

Naučili jsme se:

- připravovat Zprávy o realizaci,
- vytvářet žádosti o platbu,
- podávat žádosti o změnu,
- pracovat se systémem ISKP21+,
- evidovat podpořené osoby v přidruženém monitorovacím systému.

Zjistili jsme, že administrace inovačního projektu vyžaduje nejen znalost pravidel, ale i schopnost průběžně dokumentovat procesy, reflektovat změny a propojovat obsahovou a finanční část projektu.

Jak přemýšlet o inovačních projektech

V průběhu projektu jsme se posunuli v tom, jak přemýšlíme o inovacích a projektové práci obecně.

Zjistili jsme, že inovační projekt není lineární proces s předem jasným výsledkem, ale spíše:

- iterativní hledání,
- průběžné testování,
- práce s nejistotou,
- vyhodnocování slepých cest i funkčních řešení.

Naučili jsme se více pracovat:

- s prototypováním,
- se zpětnou vazbou,
- s adaptací podle potřeb uživatelů,
- s mezioborovou spoluprací jako zdrojem inovace.

Zjistili jsme také, že důležitou součástí inovací není jen „vytvořit nový výstup“, ale budovat prostředí, ve kterém mohou nové přístupy bezpečně vznikat a být reflektovány.

Význam osobních setkání i v online projektu

Přestože většina projektové spolupráce probíhala online, zjistili jsme, že pro hlubší kreativní a strategickou práci jsou osobní setkání nenahraditelná.

Naučili jsme se, že zejména:

- velké myšlenkové workshopy,
- mapování komplexních témat,
- facilitace citlivých diskusí,
- tvorba prototypů a systémových vizí

fungují výrazně lépe při osobním setkání.

Zjistili jsme, že fyzická přítomnost podporuje:

- větší otevřenost,
- hlubší diskusi,
- spontánní vznik nových nápadů,
- lepší napojení mezi členy týmu.

Online prostředí se naopak ukázalo jako velmi funkční pro průběžnou koordinaci, konzultace a následnou práci s výstupy.

Shrnutí

Celkově jsme se naučili vést projekt, který kombinuje:

- inovace,
- multidisciplinární spolupráci,
- designové přístupy,
- participaci uživatelů,
- administrativní náročnost dotačního projektu.

Zjistili jsme, že vedení inovačního projektu vyžaduje nejen odborné znalosti, ale i schopnost vytvářet bezpečné prostředí pro spolupráci, průběžné učení a adaptaci na nové situace.

Co jsme se naučili a co jsme zjistili: komunikace projektu

Průběžná komunikace výstupů projektu

V průběhu projektu jsme se naučili komunikovat projekt nejen jako hotový výsledek, ale jako průběžně se vyvíjející proces.

Zjistili jsme, že sdílení dílčích výstupů:

- podporuje zapojení odborné komunity,
- pomáhá získávat zpětnou vazbu,
- zvyšuje srozumitelnost inovativních témat,
- umožňuje průběžně budovat důvěru a zájem o projekt.

Naučili jsme se proto pravidelně prezentovat průběžné výstupy projektu prostřednictvím blogu na našem webu, kde jsme sdíleli nejen výsledky, ale i proces uvažování, testování a vývoje jednotlivých prototypů.

Prezentace prototypů a konceptů

Zjistili jsme, že inovativní témata je často obtížné komunikovat pouze textově. Naučili jsme se proto pracovat s vizuální prezentací výstupů a převádět komplexní témata do srozumitelnější podoby.

Průběžné výstupy a prototypy jsme prezentovali:

- formou posterů,
- na konferencích,
- v online vzdělávacích cyklech,
- při odborných setkáních a workshopech.

Naučili jsme se, že vizualizace prototypů pomáhá:

- otevírat odbornou diskusi,
- získávat zpětnou vazbu,
- lépe vysvětlovat nové přístupy a metody,
- podporovat mezioborové porozumění.

Obrázek 13: Poster jako nástroj k prezentaci prototypů



Sdílení témat v podcastu a veřejném prostoru

V průběhu projektu jsme se také naučili komunikovat témata projektu směrem k širší odborné i veřejné komunitě.

Výstupy projektu byly sdíleny například v podcastu *Ministerský jednorozec*, kde gestorka projektu prezentovala zkušenosti s inovativními metodami, spekulativním designem a rozvojem perinatální paliativní péče.

Zjistili jsme, že veřejná komunikace:

- pomáhá legitimizovat nová témata,
- podporuje mezioborový dialog,
- rozšiřuje dosah projektu mimo přímou cílovou skupinu.

<https://ceskepodcasty.cz/podcast/ministersky-jednorozec/85-katerina-hajkova-klicova-spekulativni-design-je-hra-ktera-umoznuje-hledat-hranice-mozneho>.

HubSpot jako klíčový nástroj komunikace projektu

Nejvýznamnějším posunem v oblasti komunikace projektu bylo pro nás naučit se pracovat s platformou HubSpot.

Zjistili jsme, že komunikace inovačního projektu není pouze „rozesílání e-mailů“, ale komplexní systém práce s účastníky, komunitou a daty. Celý systém jsme budovali od začátku a postupně se učili:

- nastavovat strukturu databází a kontaktů,
- vytvářet registrační formuláře,
- navrhovat newslettery,
- připravovat automatizované e-maily,
- rozesílat odkazy pro připojení na online akce,
- vytvářet follow-up komunikaci po akcích,
- sbírat zpětnou vazbu,
- vytvářet cílené pozvánky pro uzavřené nebo specifické skupiny účastníků.

Naučili jsme se také pracovat s vizuální stránkou komunikace:

- vytvářet grafiku,
- sjednocovat vizuální styl,
- strukturovat obsah tak, aby byl srozumitelný a přístupný

Co jsme zjistili o komunikaci online vzdělávacích aktivit

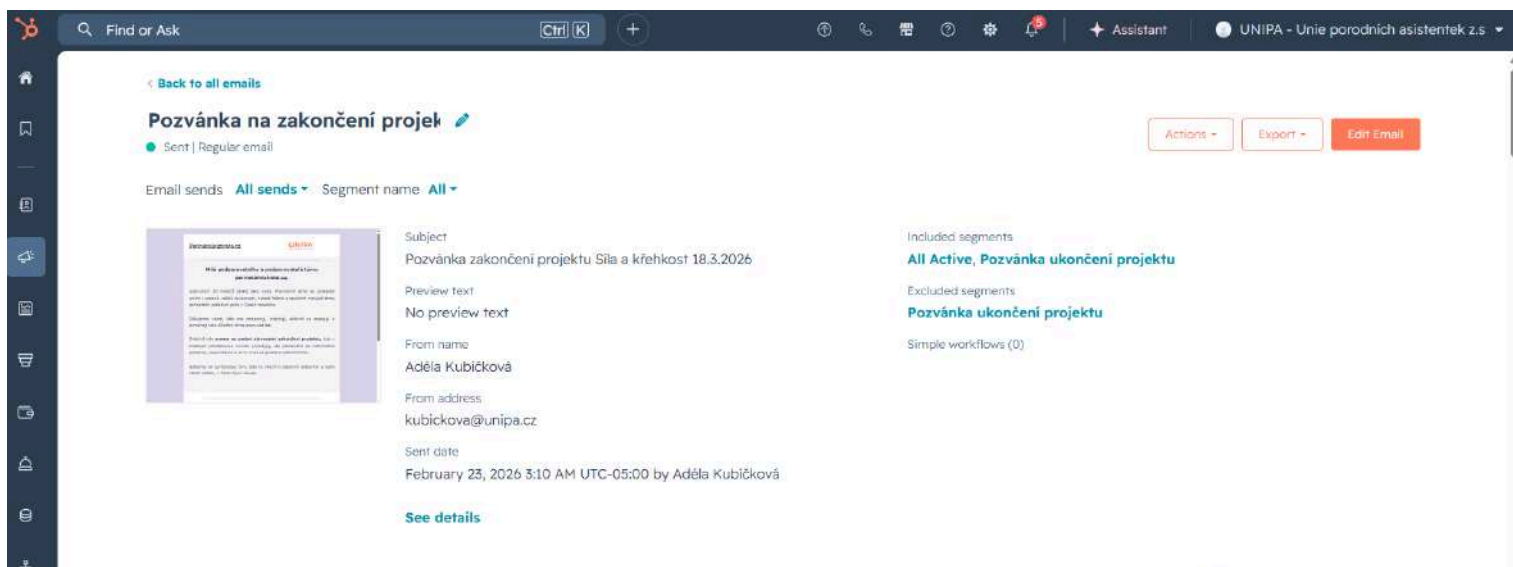
Zjistili jsme, že organizace online vzdělávacích aktivit je výrazně komplexnější, než se na začátku zdálo. Nestačí pouze vytvořit událost, ale je potřeba zajistit celý komunikační ekosystém:

- registraci,
- připomínky,
- technické instrukce,
- následné materiály,
- evaluaci,
- návaznou komunitní komunikaci.

Naučili jsme se, že kvalitně nastavená komunikace výrazně ovlivňuje:

- účast,
- pocit bezpečí účastníků,
- orientaci v programu,
- dlouhodobé zapojení komunity.

Obrázek 14: HubSpot systém ukázka



Budování komunity kolem projektu

Postupně jsme zjistili, že komunikační systém projektu neslouží pouze k organizaci akcí, ale také k budování odborné komunity kolem tématu perinatální paliativní péče.

Naučili jsme se:

- pracovat s různými cílovými skupinami,
- komunikovat citlivá témata bezpečně a srozumitelně,
- vytvářet kontinuitu mezi jednotlivými aktivitami projektu,
- budovat dlouhodobý vztah s účastníky a podporovat jejich opakované zapojování.

Komunikace v týmu a práce se supervizí

V průběhu projektu jsme se také naučili lépe komunikovat uvnitř týmu, nejen o úkolech a výstupech, ale i o vlastních potřebách, nejistotách, kapacitách a emocích spojených s prací na náročných tématech.

Důležitou roli v tom hrály pravidelné týmové supervize, které vytvářely bezpečný prostor pro reflexi spolupráce, sdílení obtížných situací a průběžné nastavování fungování týmu.

Zjistili jsme, že u projektů zaměřených na citlivá a emočně náročná témata je otevřená komunikace v týmu klíčová nejen pro wellbeing jednotlivců, ale i pro dlouhodobou udržitelnost projektu. Naučili jsme se, že schopnost mluvit o přetížení, frustraci nebo nejistotě není slabostí, ale důležitou součástí zdravé týmové spolupráce.

Závěrečné shrnutí

Projekt pro nás nebyl pouze realizací jednotlivých aktivit, ale především procesem společného učení, hledání a postupného porozumění tomu, co perinatální paliativní péče v českém prostředí skutečně potřebuje.

V průběhu projektu jsme si ověřili, že kvalitní péče o rodiny po perinatální ztrátě nevzniká pouze díky odbornosti jednotlivců, ale především díky schopnosti vytvářet funkční vztahy, bezpečné prostředí, kontinuitu podpory a prostor pro mezioborovou spolupráci. Opakovaně se ukazovalo, že největší výzvou není absence jednotlivých profesí nebo dobré vůle, ale nedostatečné propojení systému, nejasné kompetence, omezené kapacity a chybějící koordinace péče.

Projekt nám umožnil experimentovat s novými přístupy, prototypovat konkrétní řešení a ověřovat je přímo s profesionály z praxe. Naučili jsme se využívat principy human centered design, facilitovat mezioborové diskuse, pracovat s nejistotou a přijímat, že inovace nevzniká lineárně, ale skrze iterace, zpětnou vazbu a průběžné úpravy.

Zároveň jsme zjistili, že vedle odborných a systémových témat je zásadní také péče o samotné profesionály. Témata jako bezpečná komunikace, supervize, reflexe, spiritualita, týmová podpora nebo práce s emocemi se ukázala jako klíčová pro dlouhodobou udržitelnost péče i týmů.

Velkou zkušeností pro nás bylo také budování odborné komunity napříč profesemi a regiony. Díky online vzdělávacím aktivitám, konferencím, workshopům i průběžné komunikaci projektu se podařilo vytvořit prostor pro sdílení zkušeností, navazování spolupráce a otevírání témat, která byla dosud často okrajová nebo izolovaná.

Projekt nám ukázal, že změna v oblasti perinatální paliativní péče nevzniká jedním „hotovým řešením“, ale dlouhodobým procesem budování vztahů, důvěry, společného jazyka a bezpečného prostoru pro inovace. Právě tuto zkušenost považujeme za jeden z nejdůležitějších výstupů celého projektu.

