

The logo for PALLIU features the word "PALLIU" in a bold, white, sans-serif font. To the right of the text is a stylized white icon of two human figures, one slightly behind and to the right of the other, with their arms raised and hands joined at the top, suggesting support or care. The entire logo is centered on a background of hands stacked together, which is overlaid with a semi-transparent red filter.

**PALLIU**

Dětská paliativní péče

**System podpůrných  
zdravotních a psychosociálních  
služeb pro děti se závažnou život  
limitující a ohrožující nemocí  
a jejich rodiče**



# Poděkování donorům

Děkujeme Nadaci rodiny Vlčkových  
za podporu, díky které mohla  
tato publikace vzniknout.



Děkujeme Astronaut Creative Lab  
za finanční podporu.



# Autoři publikace



**Mgr. et Mgr. Hana Benešová**  
*metodik publikace  
psychosociální služby*

Hana Benešová je psychoterapeutka a právnička. Dlouhodobě se věnuje problematice dětské paliativní péče, a to jak v rámci poskytování přímé péče dětem a jejich rodinám ve Fakultní nemocnici Motol, tak také na úrovni rozvíjení systému zdravotních a sociálních služeb. Podílela se na tvorbě Konceptu péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou. Věnuje se také zdravotnickému právu. Je laureátkou ocenění České společnosti paliativní medicíny za významný přínos paliativní péči v České republice.



**Mgr. Denisa Makešová**  
*sociální služby*

Denisa Makešová pracuje na pozici zdravotně sociální pracovnice Sociálního oddělení ve Fakultní nemocnici Motol. Od roku 2017 působí v Týmu dětské podpůrné a paliativní péče. Profese zdravotně sociální pracovnice je její prací a koníčkem zároveň. V podpoře rodinám a dětem se závažným onemocněním a lidem v těžkých životních situacích nachází hluboký smysl. Ráda se vzdělává v oboru, například v oblasti krizové intervence nebo provázení klientů v období truchlení.





**PhDr. Daniela Vodáčková**  
*psychologické služby*

Daniela Vodáčková je psycholožka, psychoterapeutka a krizová interventka s 35 lety praxe. Je také autorkou a odbornou garantkou výcvikových programů v oblasti krizové intervence a terapeutické práce s traumatizovanými klienty a pacienty v paliativní péči a supervizorkou.



**Mgr. Jakub Kozák**  
*psychologické služby*

Jakub Kozák je psycholog nejen ve zdravotnictví. Oboru se věnuje více než 10 let. Pracuje především s dětmi a jejich rodiči. Podporuje mladé dospělé, kteří v dětském věku prodělali onkologické onemocnění, jako psycholog dispenzární onkologické ambulance. Velmi rád tráví čas s nemocnými dětmi i dospělými a jejich rodinami v nelehkém období konce života. S rodinami sdílí zármutek i fascinaci momenty, které takové období přináší. Věnuje se provázení v období truchlení.



**Mgr. Jakub Formánek, Ph.D.**  
*spirituální služby*

Jakub Formánek je psychoterapeut a vysokoškolský pedagog na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Ve své práci navazuje na předchozí zkušenosti – 15 let se věnoval spirituální péči. Působil ve Fakultní nemocnici Motol jako nemocniční kaplan a v letech 2017–2023 zde byl součástí Týmu dětské podpůrné a paliativní péče, historicky prvního paliativního týmu pro dětské pacienty a jejich rodiny v rámci České republiky.

# Obsah

<b>Autoři publikace</b>	<b>4</b>
<b>Úvod</b>	<b>7</b>
<b>Co je to paliativní péče</b>	<b>8</b>
<b>Zdravotní a sociální podpora</b>	
– co může přinést a kdo ji může poskytovat	<b>10</b>
Co je to služba zdravotní a kdo ji může poskytovat	<b>11</b>
Co je to služba sociální a kdo ji může poskytovat	<b>11</b>
<b>Co je to služba duchovní a kdo ji může poskytovat</b>	<b>12</b>
<b>Psychologická a sociální podpora a kde ji hledat</b>	<b>14</b>
Kdo je psycholog, psychoterapeut, psychiatr a jaký je mezi nimi rozdíl	<b>15</b>
Jak probíhá psychoterapie	<b>17</b>
Jak vybrat vhodného psychoterapeuta	<b>17</b>
Krizové chvíle mohou členové jedné rodiny prožívat různě	<b>18</b>
Co v krizi člověk obvykle potřebuje nejvíc	<b>19</b>
Psychologické a sociální služby u poskytovatele zdravotní lůžkové péče	<b>20</b>
Psychologické, sociální a spirituální služby v domácím prostředí rodiny	<b>23</b>
Péče, kterou můžete využívat v průběhu hospitalizace i při pobytu doma	<b>27</b>
Hrazení služeb a jejich dostupnost	<b>37</b>
<b>Spirituální péče</b>	<b>38</b>
<b>Zdroje finanční podpory (státní a nestátní)</b>	<b>40</b>
Dávky státní sociální podpory	<b>41</b>
Příspěvek na péči	<b>44</b>
Dávky pro osoby se zdravotním postižením	<b>44</b>
Dávky nemocenského pojištění	<b>46</b>
Pomoc v hmotné nouzi	<b>48</b>
Nadace, nadační fondy, koordinátor péče (case management), tranzice péče	<b>48</b>
<b>Závěr</b>	<b>51</b>
<b>Odkazy a zdroje informací</b>	<b>52</b>

# Úvod

Jste-li rodič nebo osoba blízká dítěte se závažnou a vleklou nemocí nebo nemocí, která může dítě ohrožovat na životě, tato publikace je určena pro vás. Pokud nyní tušíte, že se bude jednat o péči dlouhodobou nebo terminální, prostřednictvím následujících stran bychom vám rádi představili možnosti podpory ve zdravotním a sociálním systému v České republice.

Rodina si většinou umí představit, jaké postupy při péči o pacienta s konkrétní diagnózou uplatňuje lékař. Když ale onemocní dítě, začnou se objevovat také významné nemedicínské potřeby. Přicházejí otázky a emoce, které často není s kým sdílet, nastávají komunikačně náročné situace, které může být velmi obtížné zvládnout bez odborné podpory. Rodina zjišťuje, jaké podpůrné služby může využít, v důsledku nutnosti zůstat s pacientem doma může pociťovat finanční tíseň.

Naší ambicí není popsat do detailu každou službu, ale chtěli bychom nabídnout základní orientační mapu v systému podpůrných služeb v České republice. Jaký je mezi nimi rozdíl? Co je jejich cílem? Jak jsou hrazeny? Na tyto otázky vám v naší publikaci nabízíme odpověď.

Na publikaci se podíleli odborníci mnoha profesí. Budeme rádi, pokud vám zde sepsané informace pomohou.

# Co je to paliativní péče

Dětská paliativní péče se věnuje dětem a dospívajícím se závažným, život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám. S ohledem na diagnózu může trvat několik dní, ale také mnoho let. Cílem je zajistit dítěti a jeho rodině komplexní somatickou, psychickou, sociální a spirituální podporu.

Pokud je dítě nebo dospívající v terminálním stádiu onemocnění, v závěru života, je možné využít v případě dostupnosti: nemocniční paliativní tým, ambulanci paliativní medicíny, mobilní specializovanou paliativní péči (domácí hospic) nebo hospic lůžkový. Rodina může využít také kombinace dalších služeb, vždy záleží na dostupnosti v regionu a ochotě některých poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb se do péče zapojit.

Jestliže se jedná o péči dlouhodobou, mohou se služby v závislosti na zdravotním stavu dítěte měnit, a to i v poměru zdravotní a sociální péče.





# Zdravotní a sociální podpora

co může přinést a kdo  
ji může poskytovat

V této kapitole vysvětlíme, jaký je rozdíl mezi službou zdravotní a sociální a proč je důležité tyto rozdíly znát. Obě služby se totiž liší nejen svým obsahem, ale také způsobem úhrady. Je proto užitečné rozhodnout hned na počátku, jestli aktuálně potřebujete zdravotní, nebo sociální službu.

Výběr služby, ať už bude patřit do jakékoli oblasti, může pomoci vašemu dítěti i vám lépe zvládnout náročnou situaci a zajistit podporu, kterou potřebujete.

## Co je to služba zdravotní a kdo ji může poskytovat

Zdravotní služby upravuje zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a ve většině případů jsou hrazeny z veřejného zdravotního pojištění (ať už se jedná o péči v nemocnici, ambulanci nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta).

Každý poskytovatel zdravotních služeb musí mít k jejich poskytování oprávnění (podle druhu a formy poskytovaných služeb).

Poskytovat zdravotní služby může pouze zdravotník (lékař, zdravotní sestra, klinický psycholog...), tedy odborník, který má v dané oblasti odpovídající kvalifikaci. Pro lékaře je upravena zákonem č. 95/2004 Sb., pro nelékařské profese pak zákonem č. 96/2004 Sb.

## Co je to služba sociální a kdo ji může poskytovat

Sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb. Zajišťují pomoc a podporu osobám, které se dostaly do nepříznivé životní situace (například vlivem špatného zdravotního stavu). Některé

služby jsou bezplatné, jiné za úhradu a mohou být financovány například z příspěvku na péči. Existují pobytové, ambulantní nebo terénní služby.

Sociální služby se dělí do tří základních oblastí. V následujícím přehledu uvádíme vybrané služby, které jsou vhodné pro rodiny s dětmi:

- *sociální poradenství* – základní a odborné,
- *služby sociální péče* – osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče,
- *služby sociální prevence* – raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, sociálně aktivizační služby pro děti a mládež, sociální rehabilitace, sociálně terapeutické služby.

Výše uvedený zákon č. 108/2006 Sb. vymezuje, kdo může sociální služby poskytovat. K jejich poskytování je nutné mít potřebnou registraci.

S výběrem či doporučením vhodné služby může pomoci poradna, sociální pracovník konkrétní sociální služby nebo zdravotně sociální pracovník (např. v nemocnici).



# Co je to služba duchovní

a kdo ji může poskytovat



Každá závažná nemoc dítěte s sebou přináší otřes. Je to stav velké krize – bezvýhodnosti. Někdy bývá nazývána mezní situací. V takovém okamžiku je každý vyveden za hranice svých možností a své odolnosti. V situaci otřesu dochází ke změně hodnot a priorit. V takových chvílích většinou klademe nové otázky typu:

**„Proč se právě toto stalo nám a zrovna našemu dítěti?“**

**„Má to nějaký smysl?“**

**„Můžeme za to my, nebo někdo jiný?“**

**„Je nějaká spravedlnost?“**

**„Jak se s tím vyrovnat a dál žít?“**

**„Jak se vyrovnat se světem, kde se dějí špatné věci dobrým lidem?“**

Krize nám obrátí život vzhůru nohama. Je to asi tak, jako když se díváme do barevného kaleidoskopu. Jeden střípek skla změní celý obraz.

Závažná situace nemoci dítěte mění pohled rodiče na svět, jeho ideje, hodnoty a cíle. Změní se prožívání i smysl života. V této situaci je kromě péče krizové nebo psychosociální významná i péče duchovní.

Nemocniční duchovní je průvodcem a podpůrcem v nové bolestivé situaci. Může napomáhat psychosociální podpoře, a především posilovat orientaci rodičů v nových životních okolnostech. Duchovní hledá spolu s rodinou důležité smyslu-tvárné hodnoty, drobné radosti, symboly (hračky, hrdinové, pohádky), pří-

běhy a hry, které podporují kvalitu života a smysluplnou naději rodiny.

V západních zemích se od poloviny dvacátého století mluví o spirituální péči (spiritual care) a péči o duši (z něm. Seelsorge). Nemocniční duchovní je ten/ta, kdo přináší podporu rodičům i dětem skrze laskavý vztah, příjemný vzájemný nestrojený rozhovor, empatické doprovázení, porozumění, hru (pro děti) a rituál (modlitba, křest, píseň apod.). Nemocniční duchovní je také někdo, kdo je zprvu a většinou nějak zakořeněn v žité náboženské tradici (křesťanské nebo židovské, ne však nutně) a prošel teologickým vzděláním a odborným výcvikem. Duchovní je vybrán nemocnicí k výkonu služby a současně je pověřen a vzdělán nějakou státem uznávanou náboženskou organizací (katolická církev, evangelická církev, židovská obec, buddhistický chrám apod.).



The image features a red-tinted background. In the foreground, a person's hand is shown writing in a notebook with a pen. In the background, a person is sitting at a desk, resting their chin on their hand in a thoughtful pose. The overall scene suggests a professional or academic setting.

# Psychologická a sociální podpora

a kde ji hledat

V této kapitole přinášíme informace o různých podobách a formách psychologických služeb. Naším cílem je přinést obecné informace a nasměrovat vás na vhodnou službu podle vašich potřeb a konkrétní situace. Budeme se zabývat službami ambulantními, službami v rámci zdravotnických zařízení a službami, které může rodina získat ve svém přirozeném prostředí.

## Kdo je psycholog, psychoterapeut, psychiatr a jaký je mezi nimi rozdíl

Pokud se člověk potýká s potížemi psychického rázu (například se strachem a obavami, s pochybnostmi, zármutkem, s nejrůznějšími starostmi, s depresivními potížemi, potížemi s vlastní výkonností, potížemi s vleklou únavou apod.), může se obrátit na následující specialisty.

### Psycholog

je odborník, který se u člověka zaměřuje na jeho osobnostní výbavu, schopnost zvládat zátěžové situace, schopnost změnit svoje priority. Klienta (dospělého, dětského) vyslechne, jeho potíže s ním probere a pomocí rozhovoru, a někdy pomocí specializovaných diagnostických metod (dotazníky, testy), přesněji pojmenuje druh psychických potíží (psychologickou diagnózu) a navrhne opatření. Takovým opatřením může být několik dalších návštěv, které jsou zaměřené především poradensky, anebo návrh na psychiatrickou nebo psychoterapeutickou péči (viz dále). Psycholog pracuje buď ve zdravotnickém zařízení (a má atestaci v oboru klinická psychologie), nebo v zařízení, jehož zřizovatelem je sociální subjekt (například Charita,

Diakonie, různé další specializované služby), nebo pracuje v oblasti školské (pedagogicko-psychologická poradna, speciálně-pedagogické centrum, škola – školní psycholog). Psycholog často bývá také psychoterapeuticky orientován a vzdělán.

### Psychiatr

je odborník, který absolvoval studium medicíny na některé z lékařských fakult. Zároveň má specializované vzdělání – atestaci v oboru psychiatrie. Na psychiatra se lidé obracejí, pokud tuší, že svůj problém nezvládnou výhradně pomocí rozhovoru, pokud problém nějak ovlivňuje také oblast tělesného zdraví (spánek, jídlo, celkovou tělesnou pohodu), a především pokud trpí něčím, co často i sami dokážou označit jako duševní onemocnění (depresivní potíže, hlubší úzkosti různého druhu, stavy zmatenosti a prožívání něčeho na rozhraní reálného a nereálného apod.). Součástí rozhovoru s psychiatrem je i rozvaha, zda klient potřebuje k úpravě svého psychického stavu také léky. Psychiatr by měl vždy vysvětlit princip jejich účinku. Je s výhodou, když psychiatr postupuje ve spolupráci s psychologem či psychoterapeutem; účinek léků a psychoterapie se obvykle posilují navzájem a prohlubují efekty léčby. Léky někdy klientovi pomohou, aby dokázal o některých potížích snadněji mluvit, což pak psychoterapeut dokáže s klientem dobře utřídit a zpracovat.

## Psychoterapeut

je odborník, který je rovněž absolventem jednooborové psychologie na filozofické fakultě, jeho výchozí vzdělání ale může být mnohem širší. Obvykle jde o absolventa humanitního oboru psychosociálního okruhu nebo lékaře, který má víceletý psychoterapeutický výcvik a také bývá vyškolen v dalších specializovaných psychoterapeutických metodách, jako jsou relaxační techniky, postupy zaměřené na psychoterapii posttraumatických potíží, terapii hrou, arteterapii apod. Psychoterapeuti pracují buď ve zdravotnických zařízeních, nebo ve výše jmenovaných sociálních a pedagogických službách. Zároveň se často s psychoterapeutem můžete setkat jako s osobou samostatně výdělečně činnou. Současná zkušenost naznačuje, že zájem o psychoterapeutickou práci ze strany klientů je vysoký a klienti využívají jak podporované, tak plně placené psychoterapeutické služby.

Psychoterapeutická práce může být krátkodobá (několik setkání, až cca 20), střednědobá (cca do 50 setkání), nebo dlouhodobá (i víceletá).

Cílem psychoterapie je podpořit klienta a pokud možno i uzdravit to, co ho v jeho duši bolí. Může to být něco, co se děje v přítomnosti. Péče o vážně nemocné dítě je bezpochyby náročná a psychická bolest bývá určitou kombinací dlouhodobého strachu, psychického vypětí různého druhu a únavy. Někdy situace ukáže, že mohlo zůstat nezpracováno něco z minulosti a přítomný problém ožívuje starší duševní bolesti. To vše může psychoterapeut spolu s klientem v postupných krocích zachytit a najít šetrné cesty, jak přítomnost a minulost lépe zvládnout tak, aby bolela méně. Řešená a vyřešená

bolest obvykle člověku pomůže použít životní energii efektivněji.

Nejde však jen o práci s bolestí. Rozhovor s psychoterapeutem může posílit k zážitkům dobrého života s dítětem, k radosti, k dovednosti sdílet, ke schopnosti zachytit šťastné chvíle, jakkoli se to na začátku může jevit jako nesnadné a nedostupné. Psychoterapeut vám také pomůže uvídnout opory, uvídnout důležité zdroje úlevy a sycení při nesnadné a často dlouhodobé péči o nemocné dítě.



## Jak probíhá psychoterapie

Psychoterapie se odehrává v bezpečí psychoterapeutovy pracovny. Při prvním rozhovoru psychoterapeut obvykle s klientem problém důkladně zmapuje, zeptá se ho, jaké má představy o výsledku terapeutické práce, jaká má přání, a měl by zodpovědět klientovy otázky.

## Jak vybrat vhodného psychoterapeuta

Psychoterapeuta může doporučit jiný odborník (psycholog, psychiatr, praktický lékař), užitečný bývá i blízký člověk, který daného terapeuta zná a ví, jak pracuje. U výběru může hrát roli i to, zda budete chtít/moci využít úhrady, případně příspěvek zdravotní pojišťovny (podrobněji níže). Odborníci v oboru psychoterapie zpravidla mají specifikováno, na jaké oblasti a pro jakou populaci své služby cílí. Někteří se zaměřují spíše na dětské pacienty, jiní pracují výhradně s dospělými, někteří se specializují na terapii celé rodiny, někteří především vedou terapeutické skupiny atd. Pokud máte přístup k informacím o způsobu práce konkrétního psychoterapeuta, seznamte se s nimi co nejdůkladněji.

Je také důležité si už od začátku všimnout toho, zda vám spolupráce s psychoterapeutem vyhovuje. K dosažení dobrých efektů v psychoterapii hraje roli, zda je vám v terapeutických hodinách spíše příjemně, zda se cítíte se svými citlivými otázkami v bezpečí a máte chuť i sílu je spolu s psychoterapeutem otevírat.

Pokud vám psychoterapeut a jeho komunikační styl už od prvního setkání nějak neseďí, je vhodné promluvit s ním o tom a případně zvážit, zda pro sebe nenajít někoho vhodnějšího.





## Rodinný terapeut

je odborník, který se zaměřuje na konzultaci s více členy rodiny najednou. Někdy se totiž ukazuje, jak je cenné, aby členové rodiny, dospělí i děti, postupovali při řešení potíží společně, aby se dokázali domluvit a také si lépe vzájemně naslouchat. Rodinný terapeut umí vytvořit šetrné a nekonfliktní prostředí, kde se členové rodiny mohou cítit podpořeni natolik, aby si dokázali říci něco, co se jinak vyslovuje s obtížemi a obavami. Dobrá komunikace v rodině pak vede ke zvládnutí i hodně obtížných situací; je důležité, že rodinná terapie se snaží, aby se nikdo z rodiny necítil opomenutý.

## Krizový intervent

je odborník, který lidem pomáhá s těmi nejnaléhavějšími problémy. Je obvyklé, že nemoc, její vývoj a projevy přinášejí různé těžké okamžiky. Sami obvykle dokážeme posoudit jejich vážnost a naléhavost; některé z nich přirozeně označíme jako krizové. Zamyslíme-li se nad situacemi spojenými s vážnější nemocí, najdeme řadu takových momentů. Pokusíme se je popsat a utřídit. Nemoc vzniká a nastupuje, stav pacienta se proměňuje a vyvíjí. Celá rodina zažívá velké množství různých a mnohdy dosti těžkých situací. Většinou jde o chvíle, kdy se nemoc naráz rychle a prudce mění. Někdy to bývá na samém začátku, kdy ještě není jasné, o jakou nemoc půjde a jak bude závažná. Pokud jde o skutečně závažnou nemoc, další krizovou chvílí bývá výsledek diagnostického procesu (jakkoli v něm může být i příměs úlevy – konečně víme, o co jde). Nemoc v této fázi přináší řadu vynucených změn v celé rodině a všichni mají velké množství práce s tím, aby tuto skutečnost přijali,

aby se podle ní nějak zařídili. Otevře se celá řada otázek a naléhavých potřeb. Nejinak je tomu, když se nemoc vyvíjí určitým směrem a každá závažnější změna přinese podobné obavy, otázky, pochybnosti. Také rozhodování, jaký typ léčby zvolit, nebo rozhodování, zda a kdy má přijít ke slovu péče paliativní, může být spouštěčem krize. Patří sem rovněž určité předjímání možných konců – jde o přirozenou lidskou potřebu, které není moudré bránit.

Tyto krizové momenty jsou bohužel něčím, co nelze v celém období nijak odejmout – nelze přestat cítit a prožívat a nebylo by to ani nijak užitečné (jakkoli s námi nyní nemusí čtenář souhlasit). V takových chvílích ale lze rodinu maximálně podpořit pomocí podpůrných postupů, které se dají označit jako krizová intervence (intenzivní pomoc v krizi).

## Krizové chvíle mohou členové jedné rodiny prožívat různě

Někdo se zlobí – na zdravotníky, na své nejbližší, na Pánaboha, někdo pláče, někdo nemůže vůbec mluvit, někdo se chová jako stroj, je od svého prožívání jakoby oddělen. Uvedený výčet možností samozřejmě není úplný, jen chceme upozornit, že neexistuje jedna jediná reakce a jedno jediné řešení. Všechny, i další zde neuvedené možnosti jsou legitimní a mají svůj smysl a význam.

# Co v krizi člověk obvykle potřebuje nejvíc

**Důležité jsou informace** – co se děje, jak se to asi stalo, co bude následovat a proč.

**Důležité je přijetí a utvrzení:** Máte nárok prožívat tyto pocity, je hluboce normální octnout se v takovéto chvíli v šoku (být do hloubky zaskočen vývojem událostí), plakat, křičet, cítit se divně. Lidé někdy svůj stav popisují jako na zbláznění. I to je obvyklé, protože náhlé množství silných pocitů se do lidského prožívání nedá naráz vtěsnat. Je to prostě nad rámec běžné lidské kapacity.

**Důležitá je pozorná přítomnost k potřebám člověka v krizovém stavu.** Může jít o úplně základní věci – subjektivně pociťovaný nedostatek vzduchu, sucho v ústech, nucení na záchod, pocit na omdlení, ztráta stability... Anebo jde o potřeby psychologické – pocit zaskočení: „Jak to, že nic neprožívám?“, nebo naopak velká síla emocí, které člověk někdy ani u sebe nezná – pláč, křik, zlost, pocity jako by se člověk vnitřně tříštil. Člověk v krizových chvílích někdy potřebuje hodně mluvit a své prožitky projevit, někdy potřebuje čas, zůstat v tichosti, ale nebyť přítom opuštěný.

**Důležitá je vize blízké budoucnosti.** Co asi může být dál – za pět minut, za hodinu, zítra, za týden.

**Důležitý je plán.** Co budu dělat za pět minut, za hodinu, zítra, za týden.

K tomu všemu může posloužit pracovník, krizový intervent, který s pomocí specializovaného vzdělání dokáže podpořit člověka v krizovém stavu a dokáže všechny výše uvedené potřeby utřídit a do určité míry naplnit.



# Psychologické a sociální služby u poskytovatele zdravotní lůžkové péče

Tato kapitola představuje služby, se kterými se můžeme setkat, když je dítě hospitalizováno. Jelikož existují různé druhy zdravotní lůžkové péče, mohou se lišit také možnosti podpůrných služeb.

## Nemocnice

### Centrum provázení

Centra provázení fungují při zdravotnických zařízeních. Služba je určena rodinám s dětmi, které se narodily předčasně, s nízkou porodní hmotností, mají těžké zdravotní postižení nebo vzácné onemocnění. Pracovníci centra provázení poskytují rodinám především psychosociální podporu, odborné sociální poradenství, krizovou intervenci a další. Také je provázejí nejistými a náročnými momenty, např. ještě před sdělením diagnózy, po sdělení diagnózy nebo v období vyrovnávání se s nepříznivými zprávami o zdravotním stavu dítěte. Služba je hrazena z veřejného zdravotního pojištění. S ohledem na potřeby rodiny může provázení trvat několik měsíců.

### Konziliární tým paliativní péče

Tyto konziliární týmy fungují ve zdravotnických zařízeních (v nemocnicích) a jsou určeny převážně pro dospělé pacienty. Některé nemocnice disponují také paliativním týmem pro dětské pacienty. Týmy jsou multidisciplinární a poskytují

komplexní podporu s ohledem na potřeby rodiny a nemocného dítěte. Mezi členy paliativních týmů patří lékaři, zdravotní sestry, psychologové, zdravotně sociální pracovníci, duchovní a další profese, které se vzájemně doplňují a spolupracují. Díky multidisciplinarnitě může konziliární paliativní tým rodině s vážně nemocným dítětem nabídnout pestrou paletu komplexní péče zaměřené na zvýšení kvality života. Vedle péče lékaře se jedná také o péči sociální, spirituální, psychologickou aj.

Oslovit konziliární tým lze v případě indikace péče prostřednictvím ošetřujícího lékaře. Konziliární tým velmi úzce spolupracuje a komunikuje s primárním ošetřujícím týmem příslušného oddělení.





## Sociální oddělení

Sociální práci ve zdravotnickém zařízení vykonává zdravotně sociální pracovník nebo sociální pracovník, pracující pod odborným dohledem. Jeho vzdělání musí splňovat zákonem stanovené kvalifikační předpoklady.

Ve velkých nemocnicích je sociální péče o pacienty a rodiny zajišťována zdravotně sociálním pracovníkem sociálního oddělení. V některých menších lůžkových zdravotnických zařízeních může být k dispozici pouze jeden pracovník.

Způsoby, jakými lze kontaktovat zdravotně sociálního pracovníka, se mohou v různých zařízeních lišit. Rodiny se na něj mohou obracet přímo během hospitalizace dětského pacienta, ale potřebu sociální péče může také indikovat lékař, výjimečně jiný člen multidisciplinárního týmu, po domluvě s rodinou nebo dle svého uvážení. Oblast pomoci je různorodá a široká.

Pro každou rodinu může být stěžejní jiná problematika. Zdravotně sociální pracovník v souladu s potřebami a preferencemi pacienta a jeho rodiny zhodnotí možnosti podpory, zmapuje vhodné, v regionu dostupné služby a jejich kapacitu. Hlavní podpora spočívá v poskytnutí komplexního sociálního poradenství, naslouchání, zajištění služeb a doporučení možných zdrojů finanční podpory.

## Psychologické oddělení

Ve většině lůžkových zařízení existuje pracoviště, které sdružuje specialisty v oboru psychologie. Pokud jste v péči pracoviště, které se specializuje na určitý typ onemocnění, může být výhodou, že psycholog má o daném onemocnění



a potřebách dětí i rodin lepší přehled (v porovnání s psychologem všeobecně zaměřeným). Psychologové jsou připraveni zajistit psychologická vyšetření a také mohou přijít na konkrétní oddělení daného lůžkového zařízení a poskytovat podporu přímo tam. Některá psychologická vyšetření může vykonávat pouze psycholog se zvláštní kvalifikací, například vyšetření dětí nebo neuropsychologická vyšetření.

Pokud jde o psychotherapeutické služby, záleží na aktuální kapacitě daného lůžkového zařízení; v každém případě však pracovníci klienty nasměrují na vhodného odborníka, pokud sami nemají možnost psychotherapeutickou péči nabídnout.

## Dětský domov do 3 let věku

Jde o zdravotní pobytovou službu spadající pod ministerstvo zdravotnictví. Většina laické veřejnosti ji zná spíše pod názvem kojenecký ústav nebo dětské centrum. Péče o děti může být v tomto zařízení zajištěna již krátce po narození do 3 let věku dítěte. Přijetí je indikováno v případech, je-li dítě nemocné, ohrožené, rizikové, nebo s postižením. Uskuteční se překladem ze zdravotnického zařízení nebo z domova. Pobyt může mít také respitní formu. Dítě může v domově pobývat samo, nebo za přítomnosti matky. Multidisciplinární tým poskytuje různé služby – doprovázení, poradenství, odbornou péči, zajišťuje spolupráci s dalšími organizacemi apod.

## Hospic

Lůžkový hospic je zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči především pro dospělé pacienty s vážnou diagnózou v preterminálním až terminálním stavu. Pacient je do hospice přijat na základě písemné žádosti, kterou vyplní spolu se svým ošetřujícím nemocničním lékařem a sociálním pracovníkem, s praktickým lékařem nebo specialistou v oblasti paliativní péče. Součástí žádosti je také informovaný souhlas pacienta. Personál hospice klade důraz na individuální přání a potřeby pacientů. Většinou zde má každý pacient svůj samostatný pokoj s možností přistýlky a volným režimem pro návštěvy. Pobyt v hospicu je za úhradu. Ceník a žádost o přijetí by měl každý hospic uvádět na svých webových stránkách.

Některé hospice poskytují za úhradu také dočasné odlehčovací pobyty. Na rozdíl od jiných zdravotnických zaří-

zení lze v hospicu pobírat po celou dobu pobytu příspěvek na péči bez zastavení jeho výplaty z důvodu dlouhodobé hospitalizace.

## Pozůstalostní péče

Zažívá-li rodina ztrátu dítěte (připravuje se na jeho úmrtí, nebo dítě již zemřelo), může využít dostupné (intervenční) podpory přímo prostřednictvím pracovníka lůžkového zařízení, anebo pracovník lůžkového zařízení nabídne podporu spolupracující organizace zaměřené na péči o pozůstalé. Aktuální nabídka pozůstalostní péče se může v jednotlivých lůžkových zařízeních výrazně lišit; podporu v tomto náročném období poskytují především sociální pracovníci, psychologové a duchovní – ti všichni mohou mít zvláštní průpravu k provázení v průběhu truchlení.

V současné době lze v lůžkových zařízeních očekávat především poradenskou pozůstalostní péči. Terapeutické služby poskytují spíše pracovníci specializovaných organizací. Je možné obrátit se na ně nejen s otázkami ohledně vlastního zármutku, ale také například s tím, jak mluvit se sourozencem zemřelého dítěte, jak informovat jeho spolužáky, jak reagovat na dotazy blízkého okolí, nebo zda existují nějaké ukazatele rizikového průběhu truchlení.



# Psychologické, sociální a spirituální služby v domácím prostředí rodiny

Pokud se aktuálně nacházíte v domácím prostředí, je možné využít široké spektrum služeb, které mohou dětského pacienta i jeho blízké podpořit. Jejich dostupnost nemusí být vždy ideální, pokud ale ve vašem kraji jsou, jedná se o dobrý zdroj zdravotní a sociální péče.

## Zdravotní péče

### Domácí péče (home care)

Jedná se o terénní zdravotní službu. Vykonávají ji kvalifikované zdravotní sestry sdružené v agentuře domácí zdravotní péče. Služba je hrazena ze zdravotního pojištění a je k ní nezbytná indikace lékařem lůžkového zdravotnického zařízení, ambulantním specialistou nebo lékařem urgentního příjmu (po dobu čtrnácti dnů), nebo registrujícím praktickým lékařem pro děti a dorost nebo dospělé (bez časového omezení).

Rozsah péče je limitován třemi hodinami denně. V případě, že má agentura domácí péče pro pacienty v terminálním stavu ze zdravotního pojišťovnou domluvenou možnost vykazovat tzv. signální kód, může být rozsah péče v případě zhoršení stavu navýšen.

Nejčastějšími zdravotními úkony, které patří do domácí zdravotní péče, jsou: péče o stomie, cévky, žilní vstupy, parenterální výživa, aplikace léků a injekcí,

převazy ran, měření glykémie, krevního tlaku, odběry biologického materiálu, kontrola zdravotního stavu, ošetrovatelská rehabilitace.

Některé agentury disponují odbornou fyzioterapií, půjčovnou pomůcek a další odbornou péčí (např. o domácí umělou plicní ventilaci) či poskytují paliativní péči.

### Mobilní specializovaná paliativní péče (domácí hospic)

Domácí hospic je zdravotně sociální služba poskytovaná a dostupná 7 dní v týdnu, 24 hodin denně. Zdravotní tým navštěvuje pacienta v jeho domově.

Vedle zdravotnické, psychologické, sociální, duchovní a podpůrné péče nabízí většinou také možnost zapůjčení zdravotních pomůcek. Ve většině případů je zdravotní péče hrazená z veřejného zdravotního pojištění, některé domácí hospice jsou za přímou úhradu, včetně doplňkových služeb. Podmínkou pro poskytování domácí hospicové péče je nepřetržitá přítomnost pečující osoby. Domácí hospice by na svých webových stránkách měly mít dostupné informace k podmínkám přijetí, podání žádosti a platbám.



## Sociální péče

### Raná péče

Jedná se o terénní službu poskytovanou v domácím prostředí rodin s dítětem do 7 let se zdravotním nebo kombinovaným postižením. Řada rodin tuto službu oceňuje a pozitivně hodnotí. Poradce pro ranou péči přichází za dětmi a jejich rodiči zpravidla v intervalech 1–3 měsíce, nebo dle domluvy a potřeby i častěji. V mezičase lze službu kontaktovat telefonicky či písemně. Některé služby rané péče nabízejí možnost setkání v prostorách vlastního pracoviště (mimo domácnost klientské rodiny).

Služba rané péče je zacílená na různé oblasti postižení, např. zrakové, sluchové, mentální, kombinované. Existuje více organizací poskytujících služby rané péče (některé v názvu nesou přímo „raná péče“, jiné nikoliv).

Poradce v kontaktu s dítětem zohledňuje jeho potřeby a vývoj. Zprostředkuje zapůjčení potřebných stimulačních pomůcek nebo poradenství a podporu v dalších oblastech (např. zprostředkování kontaktu s institucemi a dalšími návaznými odbornými službami či specialisty, skupinová setkání rodin s dětmi s obdobnými zdravotními obtížemi, poradenské služby, písemné zprávy nebo doporučení poradce, pomoc při zařazení dítěte do školského zařízení).

Služba rané péče je bezplatná.

### Osobní asistence

Péče o nemocné dítě je mnohdy dlouhodobá a pro rodiče je velmi náročná a vyčerpávající. Mohou nastat situace, kdy rodič potřebuje ulevit a v péči vystřídat či

pomoci, aby si mohl na chvíli odpočinout, nebo třeba sám potřebuje k lékaři, zajistit pochůzky po úřadech apod.

Osobní asistence je terénní sociální služba, která rodinám v domácím prostředí může pomoci v každodenní péči o dítě. Asistence může být poskytována pravidelně či nárazově, občasně, dle dostupné kapacity služby a podle potřeb rodiny. Rodiče si mohou v této době např. dojet na úřady, k lékaři, či být doma a odpočívat. Osobní asistent nemůže dělat žádné zdravotní úkony. Služba je plně hrazena uživatelem na základě sepsané smlouvy.

### Respitní péče

Respitní (odlehčovací) péče je sociální služba pro podporu dlouhodobě pečujících osob. Poskytuje se formou terénní (v domácím prostředí), nebo lůžkovou (v pobytovém zařízení). Rodiče mohou využít službu za účelem odpočinku, nebo např. plánované dovolené či vlastní plánované hospitalizace.

Bohužel kapacita a dostupnost respitní péče pro dětské pacienty je nedostatečná a v mnoha regionech téměř nulová. Týká se to obzvláště těžce nemocných dětí, které vyžadují celodenní péči, včetně zdravotní péče. Rodiče tak mnohdy nemají možnost si odpočinout, často řeší respitní péči velmi daleko od svého bydliště a mohou ji čerpat zpravidla až za delší časový úsek.

Služba je poskytována za úhradu.

## Půjčovny zdravotnických a kompenzačních pomůcek

Půjčovny pomůcek mohou usnadnit rodinám péči o nemocné děti v domácím prostředí. Zapůjčit lze polohovací lůžko, antidekubitní matraci, invalidní vozík či koncentrátor kyslíku aj. Pomůcku doporučí ošetřující lékař či fyzioterapeut /ergoterapeut. S odborníkem lze také konzultovat, zda vzniká nárok na zajištění konkrétní pomůcky přes zdravotní pojišťovnu. V takovém případě může být zapůjčení pomůcky přes půjčovnu pouze přechodné a rychlejší, než se zajistí pomůcka přes pojišťovnu.

Zapůjčení pomůcky je hrazeno podle platného ceníku konkrétní půjčovny. V některých případech mají půjčovnu pomůcek k dispozici také agentury domácí zdravotní péče, svým klientům zprostředkují zapůjčení za výhodnější cenu

## Psychologická péče, psychologická péče

Poskytování psychologické či psychologické péče v domácím prostředí pacienta (rodiny) je důležité v případech, kdy není možné (nebo by bylo velmi obtížné) dopravit se na specializované pracoviště. Pro pečující tato možnost znamená úsporu cenného času a celkově to pro ně může být komfortnější. Využití prostředí domácnosti nemocného (rodiny) ale může přinést určité omezení pro tento typ péče. Její základní podmínku, kterou je bezpečné (nerušené) prostředí, může být obtížné v domácím prostředí pacienta uspokojivě naplnit. Také množství nástrojů, které psycholog/psychoterapeut využívá na svém pracovišti, může být tímto omezeno. Odborníci,

kteří pracují „v terénu“, jsou však zvyklí svou péčí zcela uspokojivě přizpůsobit domácím podmínkám.

Zvláštním typem služby jsou rodinné konference. Díky nim vzniká v domácím prostředí pod vedením odborníka prostor pro diskusi o tom, jak se společně daří pečovat a jaké další nezbytné kroky je třeba v péči udělat; je možné například nalézt shodu v pokračování určitého typu péče, připravit se na změnu místa péče, uspořádat role a úkoly pro jednotlivé členy rodiny s cílem péči zefektivnit a ušetřit cenné síly.



## Paliativní psychologická péče

Může nastat situace, že dítěti při současné úrovni poznání nemůžeme nabídnout léčbu směřující k uzdravě. Pokud je zřejmé, že pokračování léčby už nedává smysl a bylo by pro dítě zdrojem příliš velkého utrpení, volíme postupy, které by měly především ulehčit od různých zatěžujících projevů nemoci. Naší snahou je zajistit dítěti ve zbývajícím čase co největší pohodu. Přijetí takového rozhodnutí k uspořádání poslední etapy života a také příprava na možné úmrtí jsou momenty, které mohou přinést velkou psychickou zátěž všem členům rodiny i dítěti samotnému. Možná budete uvažovat, o čem si můžete dovolit s nemocným dítětem hovořit, možná budete mít pochybnosti, zda je vůbec vhodné dítěti sdělovat některé informace, například o dalším vývoji onemocnění. Někdy je potřeba věnovat zvláštní pozornost přípravě sourozenců a dalších členů rodiny na nadcházející náročné období očekávaného úmrtí. U každého člena rodiny se mohou objevovat otázky:

*„Čím mohu našemu dítěti vrátit zdraví?“  
„Jak to můžeme vůbec zvládnout?“ „Mám možnost se o někoho opřít?“ „Jak můžeme smysluplně naplnit zbývajících dní?“*

Je vhodné nalézt oporu v pohledu/názoru odborníka, který se s takovými situacemi setkává a může provázet lidi, kteří se na ztrátu dítěte připravují, nebo ji zažili.

## Pozůstalostní péče

Po úmrtí dítěte v domácím prostředí se mohou objevit velmi různé situace a potřeby. Pokud rodina při péči o dítě v závěru života využívala podpory týmu domácího hospice, může ji procesem

truchlení provést určený člen týmu. Pozůstalostní péči v určitém rozsahu zpravidla může zajistit i sociální pracovník, případně psycholog či jinak kvalifikovaný poradce pro pozůstalé. Na hospic se rodina může obrátit, i když jeho služby předtím nevyužívala. Je také možné využít podpory poradenské či terapeutické služby zaměřené na období truchlení, která na péči domácího hospice navazuje. Informace o takové službě by měla být zprostředkována příslušným domácím hospicem.



## Aktivita s terapeutickými prvky

Vedle psychoterapie existují i další aktivity, které mohou nabídnout podpůrnou péči. Typickým příkladem je canisterapie. Prostřednictvím psího kamaráda se dítě může přeladit a dosáhnout i rehabilitačních efektů. Canisterapie společně se zooterapií může být k dispozici v nemocnici, nebo



mimo ni. Hipoterapie je dalším způsobem využití blízkého kontaktu, v tomto případě s koňmi. Umožní dětem, ale i dospělým rehabilitovat a odreagovat se, což může mít pozitivní vliv na jejich fyzické i psychické zdraví.

Terapeutické aktivity mohou mít také formu terapie uměním – například arteterapie, která využívá výtvarný projev k ovlivnění duševní pohody, muzikoterapie, při které využíváme hlas, tělo a různé hudební nástroje k podpoře léčby a kvality života dítěte nebo příbuzných, patří sem i pohybová/ taneční terapie. Mohli bychom jmenovat mnohé další možnosti (aromaterapie pomáhá vyladit duši i tělo působením různých olejových silic, dramaterapie umožňuje vyjádřit pocity a potřeby prostřednictvím ztvárnění určitého děje, často v pohádkovém příběhu aj.). Uvedený přehled aktivit má posloužit k základní orientaci v této oblasti.

## Občanské poradny podle krajů



[www.ochrance.cz/letaky/obcanske-poradny/obcanske-poradny.pdf](http://www.ochrance.cz/letaky/obcanske-poradny/obcanske-poradny.pdf)

## Péče, kterou můžete využívat v průběhu hospitalizace i při pobytu doma

Existuje řada služeb, které je možné využívat nejen při hospitalizaci, ale také v domácím prostředí. Jejich vhodná kombinace pomůže zajistit, že rodina bude mít k dispozici potřebnou podporu, kdykoli ji bude potřebovat, aby zvládla péči o nemocné dítě.

### Zdravotní péče

Rodiny s vážně nemocnými dětmi často potřebují užší spolupráci s řadou odborníků. Péče o dítě vyžaduje například i více zdravotnického materiálu a různých pomůcek.

Důležitá je rovněž spolupráce s praktickým lékařem pro děti a dorost (PLDD) či dalšími specialisty, kteří v případě potřeby mohou napsat potřebná doporučení na pomůcky, rehabilitační pobyty apod. Do kontaktu s PLDD a specialisty může vstoupit také paliativní tým nemocnice, aby zajistil potřebnou návaznost péče o dítě v místě bydliště.

### Občanské poradny

Občanské poradny pomáhají rodinám zorientovat se v sociálním systému a nacházet řešení v obtížných životních situacích. V souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, poskytují odborné sociální poradenství. Služba je poskytována bezplatně. Kontaktovat poradnu lze zpravidla e-mailem, telefonicky či osobně.

## Školská poradenská zařízení

Přibližně od předškolního věku by každé dítě se speciálními potřebami mělo být v péči pracovníka školského poradenského zařízení, tzv. speciálně pedagogického centra, případně pedagogicko-psychologické poradny. Jedná se o instituce, ve kterých odborníci posuzují zvláštní potřeby dítěte, jeho možnosti a limity. Na základě tohoto posouzení pak doporučují opatření tak, aby vzdělávání dítěte v mateřské, základní nebo střední škole probíhalo co nejlépe. Poskytují rodičům i pedagogům potřebné poradenství.

## Psychologické poradny

### Vývojové a výchovné poradenství

Každé dítě, ať jeho vývoj je či není zasažen závažným onemocněním, má potřebu se dále rozvíjet a získávat nové kompetence. Vývoj člověka obecně má určité zákonitosti. U dětí se závažným onemocněním bývá průchod určitou vývojovou etapou komplikován tímto onemocněním a jeho léčbou. Je důležité navzdory tomu dítěti umožnit projít vývojovým obdobím a pomoci mu zvládnout příslušné vývojové úkoly (více viz kapitola o tranzici péče). Uspokojivý přechod do dalšího vývojového období přináší důležitý pocit uspokojení a vědomí určité kompetence. A naopak, pokud závažné onemocnění přináší taková omezení, že dítě současnou vývojovou fázi nemůže opustit, přináší to dítěti i citlivému rodiči prožitky frustrace a napětí. Negativní rozpoložení dítěte se může prohlubovat, což se někdy projeví i ve vztazích jako určitá forma opozice.

Pokud je pro vás nesnadné zorientovat se v potřebách dítěte, porozumět jeho reak-

cím, může pomoci konzultace s psychologem či psychoterapeutem zaměřeným na otázky dětského vývoje. Možná pro vás může být obtížné oddělit vaše vlastní prožívání a osobní zkušenosti od toho, co prožívá a potřebuje vaše dítě. Může být nesnadné rozpoznat, v jaké vývojové etapě se vaše dítě nachází. Rodičovská nejistota se v takových momentech často týká otázky vymezování hranic. V tom může být nápomocen zkušenější dětský psycholog, speciální pedagog nebo psychoterapeut.

### Manželské a rodinné poradny

Nežřídká se setkáváme se situacemi, kdy je vztah rodičů nemocného dítěte podroben natolik velké zátěži, že uchování vzájemného respektu, ochrany důstojnosti toho druhého a snad i vzájemné podpory a projevů lásky vyžaduje mimořádné nasazení obou partnerů. Podporu v takových chvílích může nabídnout odborník, který se ve své praxi zaměřuje na péči o partnery (nikoli pouze manželské páry) a rodiny, které se dostanou do podobných potíží.





## Péče o sourozence nemocných

Pokud rodina pečuje o nemocné dítě, velmi často se stává, že zajištění této péče věnuje maximální možné úsilí. Potřebám ostatních členů rodiny je potom pozornost věnována ve velmi omezené míře. Mimořádně zranitelnými členy rodiny jsou sourozenci nemocného dítěte. I když by se jim mělo dostat zvláštní péče, mnohdy zůstávají určitým způsobem opomíjeni. Od sourozenců nemocného dítěte je zpravidla očekáváno pochopení a schopnost přizpůsobit se. Sourozenci skutečně často dokážou vůči nemocnému dítěti vyvinout značné úsilí a ohleduplnost, ale dostatečně vyváženou pozorností dospělých to nebývá. Někdy nárok na zdravého sourozence, aby se choval zodpovědně, nepřísluší jeho věku. Mnohdy je pro něj rodič nedostupný, právě když jej velmi potřebuje.

To, co by mohlo zdravému dítěti v rodině pomoci, je nabídnout určitý výlučný čas s rodičem bez přítomnosti nemocného dítěte a také možnost povídat si o tom, co potřebuje, co ho trápí, co ho těší.

V našem systému péče není pro sourozence nemocných dětí vyhrazen zvláštní díl odborné pomoci.

## Jakým způsobem lze získat pomoc v krizi

Jak vyplývá z předchozího textu, u závažných onemocnění je nutné počítat s krizovými situacemi. Krizovou pomoc poskytují odborníci napříč profesemi. Odborníci, zejména specialisté na paliativní péči, bývají zorientováni v základních postupech krizové intervence. Určitou část krizové pomoci poskytne lékař a zdravotnický personál, určitou

část psycholog či sociální pracovník. Nemocniční kaplan je rovněž odborníkem, který často nemocné a jejich rodiny provází krizovými momenty. V současné době je specializované vzdělání v krizové intervenci rozšířené a dostupné právě z těchto důvodů.



## Krizový intervent v nemocnici

Některé nemocnice disponují specializovaným týmem krizových interventů. Jde o zdravotníky, kteří jsou 24 hodin denně k dispozici pro zvládání mimořádných a krizových situací. Pacienti a jejich rodiny si mohou pomoc takového specializovaného pracovníka vyžádat, někdy jeho využití doporučí rodině nemocniční tým. Výhodou je interventův čas – je prostě k dispozici i více hodin s plnou pozorností, aby pomohl uspokojivě zvládnout krizový stav.

# Linky důvěry, krizová centra a další krizové služby

## Linky důvěry

V současné době je v naší zemi k dispozici 20 nonstop linek důvěry. Některé se zaměřují výhradně na pomoc dětem a dospívajícím (Linka bezpečí + Rodičovská linka), většina linek důvěry je určena celé populaci. Volající se na linku důvěry může obrátit s jakýmkoli problémem dle vlastního uvážení. Cílem rozhovoru je ošetřit krizovou situaci, směřovat k jejímu zpracování a případně volajícího nasměrovat na další odborné služby.

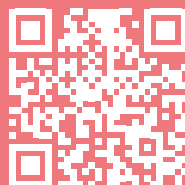
## Krizová centra

Ve velkých městech v ČR jsou od devadesátých let zřizována krizová centra. Jsou k dispozici nonstop. Není nutné se dopředu objednávat. Je možné získat okamžitou krizovou konzultaci formou osobní návštěvy. Předpokládá se, že krizová pomoc je krátkodobá (obvykle do tří návštěv), protože krizový stav, který je dobře ošetřen a zpracován, také rychle odezní.

## Online krizové služby

Jsou k dispozici podobně jako telefonické krizové služby. S krizovým pracovníkem se klient spojí pomocí online platformy (Skype, WhatsApp, Zoom apod).

ČAPLD



Linky důvěry v ČR:  
[www.capl.d.cz/linky-duvery-cr/](http://www.capl.d.cz/linky-duvery-cr/)

nepanikar.eu



Krizová centra:  
[nepanikar.eu/mapa-pomoci-krizova-centra/](http://nepanikar.eu/mapa-pomoci-krizova-centra/)

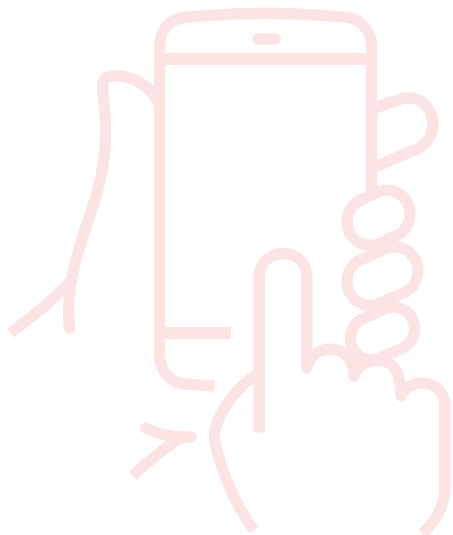
socialniklinika.cz



3 online konzultace  
[www.socialniklinika.cz/aktualne/3-konzultace-zdarma-0](http://www.socialniklinika.cz/aktualne/3-konzultace-zdarma-0)

## Mobilní krizové služby

V některých regionech je možné získat krizovou pomoc formou mobilní služby. Po telefonické dohodě přijedou krizoví pracovníci za klientem domů.



## Středočeský kraj



Centrum Modré dveře  
[www.modredvere.cz/](http://www.modredvere.cz/)

## Plzeň



Diecézní charita:  
[www.dchp.cz/jak-pomahame/v-plzenskem-kraji/pomoc-v-krizovych-situacich/terenni-krizova-sluzba/](http://www.dchp.cz/jak-pomahame/v-plzenskem-kraji/pomoc-v-krizovych-situacich/terenni-krizova-sluzba/)

## Ostrava



Krizové centrum Ostrava  
[www.kriceos.cz/](http://www.kriceos.cz/)

# Nebojte se říci si o formální i neformální podporu – další možnosti podpůrné péče

## Další možná formální podpora

### Podpora ve školách

Spolupracující prostředí školy může být pro dítě i jeho rodinu velmi nápomocné a podpůrné. Jestliže je škola (třídní učitel, ředitel) seznámena se závažností zdravotního stavu dítěte, je třeba nadále komunikovat o způsobu vzdělávání (s dalšími učiteli) a kontaktu se spolužáky (ve třídě nemocného dítěte i mimo ni). Kromě individuálního přátelství je pro dítě důležité zapojení do každodenního chodu třídy a možnost podílet se na dalších školních aktivitách, jako je výlet, vánoční besídka nebo dětský den.

Spolužáci často přicházejí s vlastními nápady – uspořádat sbírku na pomůcku, zorganizovat oslavu narozenin nebo se spojit online a hrát hry.

Ve školním prostředí nesmíme zapomenout na roli školního psychologa. Ten může rodině pomoci s vysvětlením situace třídnímu učiteli, spolužákům, nebo v individuální práci s dítětem.

### Denní/týdenní stacionáře

Pro děti se závažným postižením (fyzickým, mentálním i kombinovaným, s různými druhy vývojových potíží) existují pracoviště zvaná denní (týdenní) stacionáře. Zajišťují komplexní péči o dítě a zpravidla nabízejí podporu i pro jeho rodinu. Stanovují individuální plán péče zohledňující věk dítěte, jeho speciální potřeby a schopnosti i míru postižení. Některá pracoviště mohou být více specializována například na rehabilitační péči, některá nabízejí i péči speciálních pedagogů (součástí může být škola) či respitní pobyt. Poskytování služeb zahajují tato zařízení v raném věku dítěte (poněkud rozdílně – některá krátce po narození, některá přibližně od dvou let věku) a horní věková hranice pro ukončení péče se také liší. Některá nabízejí i přechod do péče o dospělé jedince, jiná pacienty předávají dalším organizacím již kolem 10. roku věku.

### Dobrovolnictví

Neopomenutelné podpůrné služby v nemocnici, ale i doma zajišťují dobrovolníci. Během hospitalizace mohou pomoci zpříjemnit, zpestřit a vyplnit dítěti i rodičům náročné chvíle strávené na nemocničním oddělení. Nejčastěji se dobrovolník věnuje volnočasovým aktivitám, které přizpůsobuje zdravotnímu stavu a omezením dítěte. Mezi oblíbené aktivity patří četba a deskové hry. Někdy má dětský pacient přání mít u sebe v nemocnici domácího mazlíčka a v takové situaci, pokud to provoz kliniky a zdravotní stav dítěte umožní, může dobrovolník přijít za dítětem se svým zvířátkem a poskytnout tak canisterapii nebo zooterapii. Oblíbení jsou především pejskové, ale také další drobnější zvířátka.

## Zdravotní klauni

Zdravotní klauni jsou sdruženi v organizaci, která poskytuje své služby především v nemocnicích, ale také v domácím prostředí dětského pacienta. V rámci projektu Přezůvky přijede dvojice zdravotních klaunů po domluvě s ošetřujícím lékařem za vážně nemocným dítětem přímo domů. Cílem je poskytnout duševní podporu dítěti (s ohledem na aktuální zdravotní stav) a zároveň jeho rodině. Představíme-li si klauna, je jasné, že jeho role spočívá v odlehčení situace prostřednictvím humoru a hry. Zdravotní klaun může hravou formou pomoci dítěti vyjádřit tíživé pocity, užitečným způsobem je uchopit a v ideálním případě i zpracovat.

## Loutky v nemocnici a terapeutické divadlo

Sdružení Loutky v nemocnici působí v českém prostředí více než patnáct let. Jde o skupinu profesionálních i amatérských herců, kteří za terapeutickým účelem upravují nebo autorsky tvoří různé příběhy, v nichž individualizovanou formou vtahují nemocné dětské diváky do hry. Někdy jde o písničku, drobný skeč a někdy o delší příběh, v němž dítě – pacient prožívá pocit „dobrého plynutí“ (flow), odlehčení od starostí a možnost pohádkového vyústění příběhu. Tvůrci jednotlivých příběhů vytvářejí i loutky samotné, přizpůsobují jejich velikost, kulisy i další rekvizity nemocničním podmínkám. Dá se jednoznačně říci, že jsou to specialisté na dramaterapii, která je plně přizpůsobená dětským pacientům i jejich rodičům.

## Pacientské organizace

V rámci některých pacientských organizací funguje síť odborníků, kteří jsou

podrobněji seznámeni s problematikou určitého onemocnění. Pravděpodobně se již s rodinami v podobné situaci setkali, znají průběh onemocnění i rizika, se kterými se pacienti a jejich rodiny musí vypořádávat. Lze tedy žádat o podporu odborníků v jednotlivých oblastech péče i touto cestou. Spolupracující pracoviště mívají k dispozici příslušný informační materiál (např. DEBRA, Parent Project, Klub nemocných cystickou fibrózou, SMÁci, Srdíčkáři a mnohá další).

Pacientské, nebo také rodičovské organizace mohou mít k dispozici nejen odborníky, kteří se daným onemocněním zabývají, ale často také sami pacienti nebo jejich blízcí mají cenné informace, které mohou být v průběhu péče využity. Členové je mezi sebou často sdílejí a vyměňují si podněty, které s péčí souvisí. Některé organizace pořádají pro děti pobytové akce, setkání rodičů nebo odborné webináře.



## Péče o pečující

Cílem této kapitoly je podpořit rodiče nemocných dětí, aby byli schopni opakovaně žádat o pomoc, sdílet starosti a nezůstávat se svým trápením v samotě a izolaci. Péče o vážně nemocné dítě představuje každodenní obrovskou investici sil. V současné době žijeme ve svých rodinách v určité uzavřenosti a spoluprožívat některá trápení s dalšími lidmi není tak běžné jako v minulosti. Existují ale životní okolnosti, které, pokud je sdílíme s dalšími lidmi, nezpochybnitelně patří do mezilidské vzájemnosti; sdílení starostí s druhými lidmi může zlepšovat kvalitu života a někdy chránit život samotný. Péče o vážně nemocné dítě je přesně takovou životní situací. Pečující rodič má plné právo požádat o podporu. Má právo jasně formulovat, co potřebuje, a zvolit způsob, jak to říci.

Může jít o zájem a sounáležitost – hovořit s přáteli, jak se jako pečující rodič cítím, čeho se bojím, co mě těší. Říci například zcela jasně: „Potřebuji ti teď volat častěji. Je mi lépe, když ti můžu o své situaci povídat, a také mi dělá dobře, když občas zajdeš ke mně na kafe.“

Někdy se přátelé bojí aktivně oslovit rodiče nemocného dítěte, aby se jich něčím nedotkli, aby něco nechtěně nezpůsobili. Je proto užitečné jasně a otevřeně říci: „Neboj se mě ptát, neboj se se mnou mluvit, já tě jako přítelkyni (přítele) nyní potřebuji. Když by toho na mě bylo moc, sama ti řeknu, ale nechci se cítit izolovaná.“

### Může jít o praktickou pomoc.

Nebojte se požádat své příbuzné o praktickou podporu (úklid, vaření, pohlídnání sourozence...).

Říci si o pomoc často nebývá jednoduché a většinou nás vlivem těžké situace ani nemusí napadnout, čím konkrétně nám mohou být širší rodina, blízcí nebo kamarádi nápomocni. Platí to i naopak – lidé z našeho okolí by nám v náročné životní situaci možná rádi pomohli, ale nejsou si jisti, jak podporu nabídnout a s čím vlastně pomoci.

V situacích, kdy vážně onemocní dítě, nemusí rodina využívat pouze formální podporu a péči v podobě zdravotních a sociálních služeb. Pomůže i čistě praktická výpomoc, která ušetří váš čas a psychiku. Nenapadá vás, o co můžete své blízké požádat? Zde jsou podněty, které můžete využít a samozřejmě i rozšířit o vlastní, které reflektují váš rodinný život.



## Péče o sourozence nebo jiného člena rodiny

Pokud je v rodině sourozenec (nebo jiný člen rodiny, který potřebuje péči), je možné požádat o běžné hlídání, výlet, který ho trochu rozveselí v současné obtížné situaci, nebo například pravidelný doprovod na kroužek.

## Péče o domácí zvířata v rodině

Čas ušetří pomoc s pravidelným venčováním, krmením nebo návštěvou veterináře.

## Péče o domácnost

Pečovat o domácnost zabírá mnoho času. Pokud můžete někoho oslovit nebo vám někdo nabízí pomoc, může vám pravidelně nakupovat, vařit, pomoci s úklidem.

## Sebepéče jako nezbytný zdroj podpory

Lidé, kteří o někoho pečují, často říkávají: „Na mně přece nezáleží, nejdůležitější je nyní mé dítě.“ Na to musíme namítnout: Všichni členové rodiny jsou důležití. Znáte jistě poučku o kyslíkové nouzi v letadle: Nejprve si musí nasadit kyslíkovou masku rodič a teprve pak ji nasazuje dítěti. Je to praktické opatření, které chrání všechny. O sebepéči platí přesně to samé. Abychom mohli přestát náročné chvíle, potřebujeme vytvořit opory a pokud možno laskavé zázemí také pro sebe.

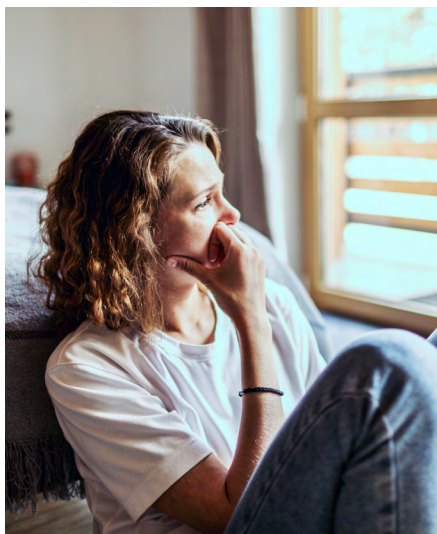
*Jsmo si jisti, že pomyslet na smrt neznamená ji přivolat, je to pochopitelný proces lidského přemýšlení spojený s hlubokou potřebou pustit se ve svých úvahách všemi myslitelnými směry.*

## Pečující rodiče někdy podléhají různým svazujícím pocitům:

- *Pokud na chvíli přestanu věnovat dítěti vědomou pozornost, něco nežádoucího se stane.*
- *Začnu-li se věnovat svým vlastním potřebám, něco se stane*
- *Vzdálím-li se od dítěte, byť je u něj někdo jiný, něco se stane.*
- *Pokud se budu radovat, ne ze svého dítěte, ale z něčeho vlastního, něco se stane.*
- *Pokud pomyslím na smrt svého dítěte, přivolám ji.*

Tyto úvahy jsou často překážkou, aby rodič připustil, že potřebuje myslet také na sebe, své potřeby a vlastní odpočinek, a že potřebuje přemýšlet svobodně.

Víme, že není v lidských silách udržet nepřetržitou pozornost. Nasazení 24/7 se po čase může ukázat jako devastující. Abychom mohli pečovat o druhé, musíme pečovat také o sebe.





# O co všechno bychom měli u sebe pečovat:

## Spánek

Potřebujeme spát. Mozek i celé tělo se regeneruje především ve fázi hlubokého spánku a důležitá je také fáze REM, v níž se lidem zdají sny. Pečující často mívají spánek mělký, mají tendenci usínat pozdě a budit se příliš brzo. Pokud je nutné u dítěte bdít, je nezbytné se v péči střídát; někdy je možné využít dobrovolníky anebo požádat přátele.

## Jídlo a pití

Někdy je snadné na jídlo zapomenout, člověk v obavách a starostech nemusí pociťovat hlad. Pokud dočasně ztratíte kapacitu dostatečně se najíst, měli byste zkusit přijímat potraviny s dobrou výživovou hodnotou (třeba i v menších dávkách) a připomenout si několikrát denně, že je čas něco sníst.

## Péče o vlastní tělo

Únava a psychické napětí se odráží v ztuhlosti svalů. V takových situacích může velmi dobře posloužit masáž, uvolňující koupel a také relaxační techniky.

## Pohyb a protažení těla

K udržení dobré kondice patří změna polohy těla, pohyb, chůze apod. Je užitečné, pokud se pečující na nějaký čas vzdálí z domova za účelem procházky, projíždky na kole, kondičního plavání apod.

## Nechat se v péči na nějakou dobu vystřídat

## Rozhovor s přáteli a dalšími lidmi mimo rodinu

Širší vztahové společenství přináší řadu zisků. Zkušenosti, empatii, možnost mluvit o něčem jiném, humor apod.

## Odborná péče o duši

V předchozím textu se zabýváme podrobným popisem různých druhů psychoterapeutických a dalších služeb podporujících dobrou psychickou kondici a komfort.

## Spirituální péče

Mnoha lidem pomáhá v různých zátěžových obdobích rozhovor s duchovním, modlitba, meditace i prostá otevřenost duchovní dimenzi života.

## Péče o potřeby rodiny

Péče o vážně nemocné dítě je vždy zásahem do rodinného života. Má však smysl usilovat o takový chod rodiny, aby její členové dokázali být spolu a necítili se opomenuti. Rodinnému životu pomáhají společně strávené chvíle, rituály, plynoucí rozhovor, přiměřená spolupráce, vzájemnost.

## Podpora přítomného okamžiku

To, co zažívá rodina během péče o těžce nemocné dítě, nemusí být vnímáno jen jako utrpení. Jde o významné období, které se stává rodinným majetkem, „rodinným stříbrem“. Mnoho lidí si zpětně připomene důležité chvíle, k nimž se potom ve vzpomínkách vrací. Doporučujeme, abyste se stali vnímavými k přítomnosti. Takový druh vnímavosti a otevřenosti může přinést krásné momenty a radost tam, kde bychom ji neočekávali.



## Prostředí sociálních sítí jako zdroj podpory i rizik

V současné době využívají mnozí lidé prostor sociálních sítí pro jejich potenciál sdílení informací, vedení specifického typu svobodné komunikace s okolím, někteří také s cílem odvést myšlenky od každodenních těžkostí, naplnit vlastní čas zábavnými podněty. Rodiče dětí se závažnou život ohrožující nemocí i samy nemocné děti mohou prostor sociálních sítí využít ke sdílení svých těžkostí s nadějí získat morální podporu, která může být opravdu posilující. Někdy poslouží kontakty na sociálních sítích k dohledání specifické informace například o možnostech péče, případně léčby. Zveřejňováním citlivých údajů a v určitých situacích těch nejtímnějších osobních pohnutí je však spojeno s rizikem zneužití takových informací. Při používání sociálních sítí je jisté na místě obezřetnost, vhodná je důslednost v ověřování informací, které tímto způsobem získáte; můžete je diskutovat například s odborníky ze služeb, se kterými jste v kontaktu – mohou vám pomoci ověřit jejich pravost.

## Hrazení služeb a jejich dostupnost

### Jak jsou hrazeny služby zdravotní

Zdravotní služby jsou převážně plně hrazeny z veřejného zdravotního pojištění, příkladem může být domácí zdravotní péče, tzv. home care. Některé zdravotní služby jsou však hrazeny se spoluúčastí toho, kdo je využívá, například domácí či lůžkový hospic. Vybrané psychotera-

peutické nebo fyzioterapeutické služby plně hradí uživatel; některé zdravotní pojišťovny však na psychoterapii svých klientů určitou částkou přispívají.

### Jak jsou hrazeny služby sociální

Financování sociálních služeb je zajištěno převážně dotacemi ze státního rozpočtu. Některé služby jsou pro klienty zcela zdarma, jedná se především o sociální poradenství a sociální prevenci. Služby sociální péče jsou klientům poskytovány za úhradu (např. osobní asistence). Pro tyto účely lze využít dávku příspěvku na péči.

Vyhláška č. 505/2006 Sb. určuje maximální výši úhrad některých sociálních služeb.

### Jak postupovat v případě nedostupnosti služeb

Může se stát, že je potřebná služba nedostupná a je třeba najít způsob, jak co nejlépe nahradit její absenci. V takovém případě je důležité oslovit praktického lékaře pro děti a dorost nebo kompetentní orgán, například zdravotní pojišťovnu (podle zákona č. 48/1997 Sb. mají zdravotní pojišťovny povinnost zajistit dostupnost zdravotní péče). U sociálních služeb je kompetentním orgánem krajský úřad, který by měl mít přehled o službách poskytovaných na svém území.



# Spirituální péče

Spirituální péče nebo také duchovní podpora je v nemocnici určena pro všechny pacienty, rodiny i personál. Ve službě dětem a jejich rodinám má duchovní péče svou jedinečnou roli. Nemocniční duchovní péče citlivě vstupuje do dětského světa zpravidla skrze hru nebo tvorbu a v tomto prostoru se odehrávají důležité podpůrné momenty. Každé dítě má své hračky, oblíbené hrdiny, filmy, písničky a vůbec nějaký „ideový celek“ věcí nebo osob. Děti stále myslí v obrazech, asociacích a někdy i „magicky“ (panenka mluví). Malé děti mívají například často pocitu viny, že jsou nemocné (např. sarkom), protože dělaly něco špatně (neposlechly maminku a pily studenou vodu). Duchovní péče je „hlasem“ říkajícím: „Vše děláš dobře a ty ani nikdo jiný za tvou nemoc nemůže.“ U náctiletých se duchovní stává partnerem pro rozhovor v jejich rozbouřené mysli. Důležité jsou hodnoty a představy, ale také možnost mluvit s někým jiným než „s nudným rodičem“. Pro náctileté je duchovní péče hlasem:

**„Můžeš být svobodný.“ „A jsi v tomto světě správně a slyším tě.“ „Můžeš se bouřit a stávat se zralejším.“**

Pro adolescenty je nemocniční duchovní partnerem, nebo někdy i laskavý mentorem v různých otázkách. Nabízí možnosti, otázky a sdílí se. Může být nenucenou autoritou, hlasem, který říká: „Povídej a já tě poslouchám.“ „Teď mluvíš ty, a pak budu mluvit já.“ Pro rodiče je duchovní péče dobrá k orientaci v jejich hodnotách, otázkách, pocitu viny a ve frustraci nahodilého světa, kde se dobrým lidem dějí špatné věci. Duchovní má možnost dívat se na situaci očima rodičů. Může říci, co by jako rodič dělal nebo nedělal, tedy mluví a uvažuje o dětech rodičů, jako by to byly jeho vlastní děti. Duchovní se ne-

musí na vše dívat jen z pohledu „vědecké“ medicíny, ale může hledat střípky naděje a smysl i v utrpení. Pro rodiče je duchovní péče hlasem: „Chci vás podpořit.“ „Vidím, jak to máte těžké.“ „Vážím si vás jako rodičů.“ „Slyším vás, a kdyžtak vás i chvilinku poponesu.“ Obecně je úkolem duchovní podpory citlivým a tvůrčím způsobem vnášet naději tam, kde je beznaděj.



A hand is shown dropping a coin into a piggy bank. The piggy bank is pink and has a smiling face. To the right of the piggy bank, there is a stack of coins. The background is a blurred image of a person's hands and arms, suggesting a financial or banking context. The entire image has a red tint.

# Zdroje finanční podpory

(státní a nestátní)



V situacích, kdy je nezbytné, aby o nemocné dítě pečoval rodič, může dojít k ekonomickému propadu celé rodiny a je zapotřebí hledat možnosti finanční podpory. V sociálním systému lze žádat o dávky státní sociální podpory nebo o dávky v případě nemoci či zdravotního postižení. Existují ale i další možnosti finanční podpory prostřednictvím různých nadací.

V dalším textu je uveden stručný přehled dávek a příspěvků. Podmínky schválení jsou zcela individuální. V mnohých případech se posuzuje finanční příjem rodiny, zdravotní stav dítěte (žadatele) a další skutečnosti. Na základě našich zkušeností doporučujeme konzultaci se sociálním pracovníkem nebo pracovníkem dané instituce (call centrum správy sociálního zabezpečení, úřadu práce aj.). Pro posouzení, zda nárok na dávku vzniká nebo nevzniká, je doporučeno žádost vždy na příslušném úřadě podat, aby bylo vydáno rozhodnutí o přiznání nebo zamítnutí dávky/příspěvku.

***Výše sociálních dávek a příspěvků i podmínky pro jejich přiznání se mohou průběžně měnit, proto je dobré sledovat aktuální informace na webových stránkách úřadu práce, MPSV a dalších.***

## Dávky státní sociální podpory

Jsou zpravidla závislé na příjmu rodiny. Do této kategorie patří:

### Přídavek na dítě

Nárok na přídavek na dítě má rodina s nízkými příjmy do 3,4násobku životního minima. Příjmy rodiny se dokládají každé čtvrtletí.

Dle věku nezaopatřeného dítěte se rozlišují 3 kategorie:

- ve věkové kategorii do 6 let je základní výměra přídavku na dítě 830 Kč, zvýšená výměra 1 330 Kč,
- ve věkové kategorii od 6 do 15 let je základní výměra přídavku na dítě 970 Kč, zvýšená výměra 1 470 Kč,
- ve věkové kategorii od 15 do 26 let je základní výměra 1 080 Kč, zvýšená výměra 1 580 Kč.

Zvýšená výměra přídavku na dítě se poskytuje v případě, že jsou splněny podmínky určené zákonem, kdy alespoň jedna společně posuzovaná osoba má příjem:

- ze závislé činnosti alespoň ve výši částky životního minima jednotlivce,
- ze samostatné činnosti,
- z dávek nemocenského pojištění,
- z dávek důchodového pojištění.
- z podpory v nezaměstnanosti a podpory při rekvalifikaci,
- z příspěvku na péči o osobu do 18 let věku, nebo
- z rodičovského příspěvku, pokud je poskytován po vyčerpání peněžité pomoci v mateřství



[www.mpsv.cz/web/cz/-/pridavek-na-dite](http://www.mpsv.cz/web/cz/-/pridavek-na-dite)

## Příspěvek na bydlení

Dávka přispívá jednotlivci nebo rodině na náklady spojené s bydlením. Pro výpočet výše příspěvku se dokládají čtvrtletní příjmy – povinně za 1. a 3. čtvrtletí a nepovinně za 2. a 4. čtvrtletí. Nárok na dávku vzniká dnem podání žádosti. Žádost se podává na dobu neurčitou a nárok lze uplatnit maximálně 3 měsíce zpětně.

Výše příspěvku na bydlení činí za kalendářní měsíc rozdíl mezi normativními náklady na bydlení a rozhodným příjmem rodiny vynásobeným koeficientem 0,30.

Podrobnější informace poskytnou pracovníci krajské pobočky úřadu práce, která o příspěvku rozhoduje, nebo je můžete získat na infolince callcentra: **+420 800 77 99 00**.

## Rodičovský příspěvek

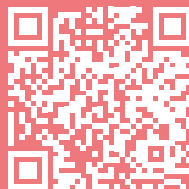
Dávka rodičovský příspěvek slouží rodičům, kteří celodenně, řádně a osobně pečují o nejmladší dítě do 4 let věku. Pro nárok na rodičovský příspěvek se nesleduje příjem rodiny. Rodič pobírající příspěvek si může přivydělávat. Po tuto dobu však musí zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou.

Pro děti narozené od 1. 1. 2024 činí v případě jednoho dítěte celková částka 350 000 Kč, pro dvojčata a víceročata pak 525 000 Kč. Rodiče mohou čerpat rodičovský příspěvek do tří let věku dítěte. U dětí narozených do 31. 12. 2023 včetně zůstala zachována původní výše rodičovského příspěvku pro jedno dítě 300 000 Kč a pro dvojčata a víceročata 450 000 Kč, příspěvek lze čerpat do čtyř let věku dítěte.

Měsíční výši čerpání rodičovského příspěvku volí rodič při podání žádosti a změnit ji lze jednou za čtvrtletí. Pro stanovení této částky je rozhodující denní vyměřovací základ.

Více informací lze získat na příslušné pobočce úřadu práce.

## Příspěvek na bydlení



[www.mpsv.cz/web/cz/-/prispivek-na-bydleni](http://www.mpsv.cz/web/cz/-/prispivek-na-bydleni)

## Rodičovský příspěvek



[www.mpsv.cz/web/cz/-/rodicovsky-prispevek](http://www.mpsv.cz/web/cz/-/rodicovsky-prispevek)

## Porodné

Jednorázová dávka porodné je určena pro první nebo druhé živě narozené dítě. Nárok má matka, která má nízký příjem. V případě úmrtí matky může za předpokladu splnění zákonných podmínek vzniknout nárok otci dítěte.

Porodné je stanoveno jako pevná částka: pro první dítě ve výši 13 000 Kč, pro druhé dítě ve výši 10 000 Kč.

Rozhodný příjem rodiny pro nárok na porodné musí být nižší než 2,7násobek životního minima. Přídavek na dítě u staršího sourozence se pro účely nároku na porodné nezapočítává.

## Pohřebné

Pohřebné je jednorázová dávka určená na náklady spojené s vypravením pohřbu. Částka je pevná, ve výši 5 000 Kč. Nezjišťuje se příjem rodiny.

Nárok vzniká osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti, nebo osobě, která vypravila pohřeb rodiči nezaopatřeného dítěte, nebo plodu po potratu či umělém přerušení těhotenství ze zdravotních důvodů. Další podmínkou nároku na pohřebné je trvalý pobyt na území České republiky.

Obecné informace k dávkám státní sociální podpory jsou dostupné na webových stránkách: [www.uradprace.cz](http://www.uradprace.cz)

## Porodné



[www.mpsv.cz/web/cz/-/porodne](http://www.mpsv.cz/web/cz/-/porodne)

## Pohřebné



[www.uradprace.cz/web/cz/obecne-informace-2](http://www.uradprace.cz/web/cz/obecne-informace-2)



## Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Je poskytován ve 4 stupních závislosti.

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 7 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 16 100 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- ve stupni IV (úplná závislost) jsou částky upraveny takto:
  - a. na částku 23 000 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48 až 52, nebo
  - b. na částku 27 000 Kč v ostatních případech.

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby v následujících oblastech:

1. mobilita,
2. orientace,
3. komunikace,
4. stravování,
5. oblékání a obouvání,
6. tělesná hygiena,
7. výkon fyziologické potřeby,
8. péče o zdraví,
9. osobní aktivity,
10. péče o domácnost  
(neposuzuje se u osob mladších 18 let).

**Poznámka:** žadatel má povinnost hlásit jakékoli změny zdravotního stavu a hospitalizace. Je-li dítě hospitalizováno a rodič o něj celodenně pečuje v nemocnici, výplata příspěvku se nezastavuje.

Více informací k vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsobu jejich hodnocení je uvedeno ve vyhlášce č. 505/2006 Sb.

### Příspěvek na péči



[www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-peci](http://www.uradprace.cz/web/cz/prispevek-na-peci)

## Dávky pro osoby se zdravotním postižením

### Průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Nárok na průkaz má osoba starší 1 roku s postižením duševním, smyslovým nebo tělesným. Zmíněné postižení musí být hodnoceno jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který omezuje orientaci nebo pohyblivost, včetně poruch autistického spektra.

Dělí se do 3 kategorií:

- *průkaz TP má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra*
- *průkaz ZTP má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra*
- *průkaz ZTP/P má osoba se zvlášť těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra.*

Zdravotní stavy, které lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace, jsou uvedeny ve vyhlášce č. 388/2011 Sb.

## Průkaz OZP



## Příspěvek na mobilitu

Jedná se o pravidelný příspěvek ve výši 900 Kč měsíčně. Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která má zároveň průkaz ZTP nebo ZTP/P a současně je splněna podmínka, že se pravidelně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována za úhradu.

## Příspěvek na mobilitu



## Příspěvek na zvláštní pomůcku a příspěvek na automobil

Nárok na příspěvek má osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo s těžkým sluchovým či zrakovým postižením s předpokladem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

## Příspěvek na zvláštní pomůcku



# Dávky nemocenského pojištění

U níže uvedených dávek je podmínkou účast na nemocenském pojištění – žadatel tedy musí být zaměstnan.

## Dlouhodobé ošetřovné

Dlouhodobé ošetřovné (OČR) je dávka, která umožňuje rodiči zajistit celodenní péči o dítě z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Dávku lze čerpat až po dobu 90 dnů. Pečující osoby se mohou během této doby vystřídat. Je nezbytný souhlas zaměstnavatele. Podmínkou pro možnost čerpání příspěvku jsou minimálně 4 dny hospitalizace, v takovém případě vystaví rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče ošetřující lékař lůžkového zdravotnického zařízení. Hospitalizace není vyžadována u dětí v nevyлéčitelném (inkurabilním) stavu a rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče pak vystaví ošetřující ambulantní specialista.

## Ošetřovné

Klasické ošetřovné lze čerpat z důvodu péče o dítě do 10 let věku v důsledku nemoci, pokud stav vyžaduje péči a ošetřování jiné fyzické osoby, a to po dobu maximálně 9 kalendářních dnů (včetně víkendů), u rodičů samoživitelů je to 16 dnů. Nárok na ošetřovné vzniká také v případě karantény, uzavření školského nebo dětského zařízení, nebo pokud pečující osoba onemocněla.

## Dočasná pracovní neschopnost

V případě potřeby dlouhodobější péče řeší rodič finanční zajištění a možnost pečovat o dítě např. dlouhodobou pracovní neschopností. Náhradu mzdy dostává po dobu prvních 14 dnů od svého zaměstnavatele, poté ji vyplácí Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ). O vzniku dočasné pracovní neschopnosti rozhoduje ošetřující lékař. Rozhodnutí o dočasné pracovní neschopnosti má v současné době podobu tzv. eNeschopenky (tj. je vystaveno elektronicky). Náhrada mzdy je vyplácena ve výši 60 % redukovaného průměrného hodinového výdělku a proplácí se pouze pracovní dny.

## Dlouhodobé ošetřovné



[www.cssz.cz/web/cz/  
dlouhodobé-osestrovne](http://www.cssz.cz/web/cz/dlouhodobé-osestrovne)

## Ošetřovné



[www.cssz.cz/web/cz/  
osestrovne](http://www.cssz.cz/web/cz/osestrovne)

## Nemocenské



[www.cssz.cz/nemocenske](http://www.cssz.cz/nemocenske)

## Peněžitá pomoc v mateřství

Pro čerpání peněžitě pomoci v mateřství musí žadatelka (žadatel) splnit dvě podmínky: první z nich je účast na nemocenském pojištění minimálně 270 dní za poslední dva roky před dnem nástupu na mateřskou, druhou podmínkou je zaměstnání a tím i účast na nemocenském pojištění v době nástupu na dávku (pokud zaměstnání skončilo, musí trvat alespoň tzv. ochranná lhůta ze skončeného nemocenského pojištění).

Délka čerpání dávky je u žen, které porodily 1 dítě, 28 týdnů, u žen, které porodily dvojčata a vícčata, pak 37 týdnů. Žena si určí termín nástupu na mateřskou mezi 6. až 8. týdnem před očekávaným termínem porodu. Pokud se dítě narodí dříve, pak žena čerpá mateřskou ode dne porodu.

Pro výpočet výše peněžitě pomoci v mateřství se sleduje příjem za posledních 12 měsíců a dávka činí 70 % denního vyměřovacího základu.

## Dávka otcovské poporodní péče

Z důvodu péče o novorozené dítě mají otcové možnost čerpat dávku (tzv. otcovskou) po dobu 14 dnů. Rodiče nemusí být manželé, ale otec dítěte musí být zapsán v jeho rodném listu. Dávku může čerpat i jiná osoba – muž či žena, která převzala péči o novorozené dítě a nahrazuje péči rodičů.

Na otcovskou musí otec nastoupit nejdéle do 6 týdnů ode dne narození dítěte, nebo jeho převzetí do péče. V případě, že byla u dítěte nebo jeho matky nezbytná hospitalizace, prodlužuje se lhůta pro nástup na otcovskou o tyto dny.

Výše otcovské je 70 % redukováného denního vyměřovacího základu za kalendářní den.

Jsou-li splněny podmínky, vyplácí se dávka i z důvodu úmrtí dítěte.

V případě hospitalizace matky nebo dítěte je třeba doložit potvrzení o hospitalizaci.

## Peněžitá pomoc v mateřství



<https://www.cssz.cz/web/cz/penezita-pomoc-v-materstvi>

## Otcovská



<https://www.cssz.cz/web/cz/otcovska>

## Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a mateřství

Konkrétní dotazy zodpoví pracovníci příslušné okresní správy sociálního zabezpečení nebo infolinka call centra pro nemocenské pojištění: **+420 840 406 040**.

### Vyrovňovací příspěvek



<https://www.cssz.cz/web/cz/vyrovnavaci-prispevek-v-tehotenstvi-a-materstvi>

## Pomoc v hmotné nouzi

Pomoc v hmotné nouzi upravuje zákon č. 111/2006 Sb. Zahrnuje následující dávky:

- Příspěvek na živobytí
- Mimořádná okamžitá pomoc
- Doplatek na bydlení

### Životní a existenční minimum

Využívá se především pro výpočet dávek státní sociální podpory a pomoci v hmotné nouzi.

Výše životního minima je stanovena pro jednotlivce na částku 4 860 Kč.

V případě společné domácnosti s dalšími členy rodiny a nezaopatřenými dětmi se uvedené částky pro tyto další osoby sčítají.

Výše existenčního minima je 3 130 Kč.

Nárok na dávky hmotné nouze posoudí místně příslušná pobočka úřadu práce.

### Pomoc v hmotné nouzi



<https://www.uradprace.cz/web/cz/pomoc-v-hmotne-nouzi>

## Nadace, nadační fondy, koordinátor péče (case management), tranzice péče

### Nadace, nadační fondy

V praxi se setkáváme s tím, že i přes čerpání různých příspěvků má rodina s nemocným dítětem větší finanční

výdaje, než je schopna uhradit. Ať už jde o pravidelné nebo náhlé, jednorázové výdaje, může se rodina v těchto případech obrátit na různé existující nadace, které mohou pomoci materiálně nebo finančně. Je-li potřebná částka vysoká, mají rodiny možnost založit veřejnou dobročinnou sbírku. Při založení sbírky bývá požadováno zveřejnění příběhu rodiny (včetně fotografií), rodina také obvykle získá garanta/patrona.

V praxi se často setkáváme také s příběhy rodin, pro které byly uspořádány veřejné sbírky, nebo mediálně známá osobnost či komunita v místě bydliště (škola, církev) uspořádá vlastní sbírku či jinou charitativní akci (např. koncert), jejíž finanční či materiální výtěžek věnuje potřebné rodině s nemocným dítětem.

***Praktická informace pro výpočet a přiznání dávek, kde je rozhodující příjem rodiny: příjmy z nadací a příspěvek na péči se do celkového příjmu rodiny nezapočítávají.***

## Case management

Péče o vážně nemocné dítě se obvykle postupně účastní celá řada odborníků (institucí), kteří spolu s rodinou sdílejí cíl v maximální možné míře podpořit komfort dítěte a jeho rodiny a v ideálním případě usilují o spolupráci.

V průběhu dlouhodobé péče o dítě se ukazuje jako výhodné, aby rodina měla k dispozici pracovníka, který pomáhá tuto péči koordinovat, pomáhá s navigací v komplexním systému péče. Pozice takového pracovníka obsahuje mimo jiné důležitý prvek řízení a předávání informací, proto je u nás postupně přijímáno označení „case manager – koordinátor

péče“ (vedle dalšího užívaného termínu klíčový pracovník). Potřebu koordinace služeb potvrzuje i Koncepce péče o děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou, která popisuje nejen stávající stav, ale také sdílenou představu širokého spektra odborníků, jak má péče o tyto dětské pacienty a jejich rodiny vypadat.

V našich podmínkách zatím není využití takového pomocného pracovníka v rodinách s dětmi se závažnou nemocí obvyklé a formalizované (tuto roli mohou skrytě plnit například sociální pracovníci využívané služby). Jeho zapojení do péče je v odborných kruzích považováno za možný přínos zejména pro zvýšení efektivity propojení jednotlivých služeb, vyhodnocení a volby dalších postupů péče. Case manager může být nápomocný například při plánování a postupném přidávání dalších služeb v závislosti na potřebách dítěte a rodiny a také při ukončování spolupráce s konkrétním odborníkem či službou, při změnách pečujících blízkých, zařizování odlehčovacího pobytu, případně při udržení kontinuity péče v procesu tranzice péče (viz následující kapitola), specificky v situaci dospívajícího pacienta.

### Role case managera



[www.pallium.cz/publikace/  
role-case-managera-v-detske-  
paliativni-peci/](http://www.pallium.cz/publikace/role-case-managera-v-detske-paliativni-peci/)

## Tranzice péče

Pojem tranzice (přesun, přechod) péče může popisovat více situací v průběhu péče o dítě se závažnou a život ohrožující nemocí. Souvisí se změnou a potřebou přenést určitou část péče na jiné (nové) služby či odborníky v závislosti na rozvoji příznaků onemocnění nebo na potřebách rodiny.

Při odpovědi na otázku, proč je potřeba věnovat tranzici zvláštní pozornost, bychom mohli uvažovat například o tom, jak dítě v daném věku a konkrétní situaci vnímá „mizení“ pracovníků ze svého života a „objevování“ jiných, jak na něj působí přijímání nových opatření v rámci péče a (od určitého vývojového období) také co si o těchto opatřeních samo myslí. Dále bychom mohli uvažovat o tom, jak se daří změny uskutečňované v průběhu péče plánovat s rodinou dítěte, jak jsou připravovány a nakolik přehledně jsou uskutečňovány.

Mezi odborníky je často probírána tranzice v kontextu předávání plnoletých pacientů odborníkům na péči o dospělé. Tento mezník s sebou nese potřebu uskutečnit kroky, které zčásti vyplývají z legislativy, a zároveň odhaluje slabá místa v systému péče: některé služby pro „nedětské“ pacienty prakticky nejsou dostupné. Subjektivně přináší přechod mezi dospělými u některých pacientů hlubší uvědomění odpovědnosti za vlastní zdraví a zvýšení vnímavosti pacienta, uvyklého od okolí akceptovat intenzivní zásahy do jednotlivých aspektů svého života, vůči vlastním potřebám a postojům.

Pozornost si jistě zaslouží také již zmíněná tranzice (přesun) dětského pacienta mezi jednotlivými pracovišti (službami) a další změny v péči. Do budoucna se na-

bízí otázka, jak bezpečně sdílet nezbytné informace o (dětském) pacientovi, například v podobě „elektronické zdravotní karty“ včetně aktivního a podle aktuálních potřeb se proměňujícího „živého plánu péče“.





# Závěr

Z naší publikace se můžete dozvědět mnoho informací o síti zdravotní a psychosociální podpory pro rodiny s těžce nemocnými dětmi. Věříme, že vám pomohou v konkrétních situacích, při řešení vašich aktuálních problémů. Přesto se může stát, že si nebudete vědět rady. Neostýchejte se vyhledat pomoc. Obrátit se na kohokoli a říci si o pomoc je naprosto v pořádku, ať už oslovíte někoho z vašeho okolí, nebo se obrátíte na odborníka – sociálního pracovníka, psychologa, krizového intervenanta nebo lékaře. Nechte si doporučit službu, kterou právě potřebujete. Pomoc lze najít i různými dalšími způsoby – telefonicky na krizových linkách, infolinkách institucí, nebo písemným dotazem v portálu poradny. Cest, které můžete zvolit, je více. Každému může vyhovovat jiná forma pomoci, každý člen rodiny může vnímat potřebu pomoci jinak a jinde. I to je v pořádku.

V následující kapitole najdete užitečné odkazy na služby a instituce, případně dokumenty. Další důležité odkazy jsou průběžně uváděny v textu publikace.

# Odkazy a zdroje informací

## Sociální služby



Seznam poskytovatelů osobní asistence



Asociace pro ranou péči (ARP ČR)



Školská poradenská zařízení



Vzdělávání žáků se speciálními potřebami



Zákon o sociálních službách



Asociace občanských poraden



Ministerstvo práce a sociálních věcí



Registr poskytovatelů sociálních služeb

## Další odkazy



Sourozenci nemocných



Česká asociace pro vzácná onemocnění



Koncepce péče o děti se závažnou diagnózou



Rodinné konference

## Zdravotní služby



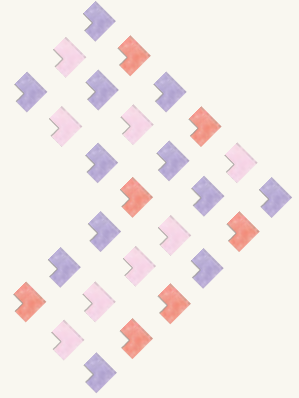
Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé



Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb



# Pečujete o vážně nemocné dítě? Rozcestník vám ukáže, kudy dál.



- ▶ Nejširší databáze obsahující přes 1 000 ověřených zařízení poskytujících 55 typů služeb ve všech krajích Česka.
- ▶ Najdete v něm nejen služby pro děti se závažným onemocněním, ale také služby pro jejich sourozence, rodiče a další pečující osoby.
- ▶ Vše hezky na jednom místě od služeb zdravotních, sociálních, psychoterapeutických a psychologických přes vzdělávací a volnočasové, nejrůznější druhy pomoci a péče až po zajímavé zdroje informací a kontakty.
- ▶ Můžete se na ni spolehnout. Každý údaj je pečlivě ověřený regionálním koordinátorem – odborníkem, který pracuje s vážně nemocnými dětmi a jejich rodinami.
- ▶ Recenze ostatních uživatelů vám napoví, jaká služba je pro vás nejvhodnější.
- ▶ Budete ji rádi používat. Jednoduchá webová aplikace, pravidelně aktualizovaná, dostupná z mobilu, počítače i tabletu, ať jste kdekoli v ČR.
- ▶ Zcela zdarma pro všechny uživatele. Registrovaní získávají řadu výhod zabezpečeného webu, kde budou všechny informace pohromadě.

Začněte vyhledávat na:

<https://rozcestnik.nrv.org>



Rozcestník je součástí implementace Koncepce péče o děti a dopívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě.

Vznikl za podpory



