



**STUDIE**

# **Potřeby dětí** s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním **a jejich rodin**



**CENTRUM  
PALIATIVNÍ  
PÉČE**



**Česká společnost  
paliativní medicíny**  
České lékařské společnosti  
Jana Evangelisty Purkyně

# Potřeby dětí

## s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin

Pro Sekci dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP a TŘI, o.p.s.  
připravilo Centrum paliativní péče, z.ú.

### PODĚKOVÁNÍ DÁRCŮM

Vznik publikace finančně podpořili:



NA PARTNERSTVÍ ZÁLEŽÍ



Praha, 2017  
ISBN 978-80-270-3257-0



# Obsah

Místo úvodu	8
Metodologie	10

## Dětská paliativní péče 12

- 3.1 • Specifika pediatrické paliativní péče – 13
- 3.2 • Dělení nemocí v pediatrické paliativní péči – 13
- 3.3 • Trajektorie nemoci – 14

## Dopad nemoci na rodinu 16

- 4.1 • Dopad na rodiče – 17
- 4.2 • Dopad na sourozence – 18
- 4.3 • Prarodiče – 20

## Potřeby rodin během péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním 21

- 5.1 • Komunikace a plánování péče – 22
- 5.2 • Dostupnost informací – 24
- 5.3 • Dostupnost služeb – 25
- 5.4 • Pomůcky – 26
- 5.5 • Zastupitelnost v péči o dítě – 28
- 5.6 • Předškolní a školní docházka – 30
- 5.7 • Budoucnost – 32
- 5.8 • Žít normálně – 34
- 5.9 • Postoj okolí k rodině – 35
- 5.10 • Úprava bydlení – 37

## Potřeby rodin během péče o dítě v terminální fázi nemoci a po úmrtí dítěte 39

- 6.1 • Být dítěti nablízku – 40
- 6.2 • Komunikace ohledně ukončení léčby a paliativní péče – 41
- 6.3 • Péče v domácím prostředí – 42
- 6.4 • Naděje na uzdravení – 43
- 6.5 • Kvalita života a bolest – 43

### PODĚKOVÁNÍ RODINÁM

Děkujeme všem rodinám, které se s námi podělily o své příběhy a poskytly rozhovory pro tuto studii. Věříme, že i díky jejich odvaze se bude v naší zemi dále zlepšovat péče o rodiny, které musí překonávat nejen nepřízeň osudu, ale často i zbytečné nedostatky systému zdravotních a sociálních služeb.

## **Zdroje podpory rodin pečujících o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním — 45**

- 7.1 • Rodina — 45
- 7.2 • Přátelé — 46
- 7.3 • Rodiny ve stejné životní situaci — 46
- 7.4 • Profesionální zdroje podpory — 47
- 7.5 • Finanční podpora — 47
  - Státní podpora — 48
  - Nadace — 50
- 7.6 • Péče o pozůstalé rodiče — 51

## **Závěr — 52**

Reference — 53

## **Příloha**

### **Analýza služeb — 56**

- Poskytovatelé služeb — 57
- Sdružení pacientů — 70
- Nadace — 74

## **ZPRACOVATEL**

Centrum paliativní péče je nezisková organizace, která se věnuje rozvoji paliativní péče v České republice skrze výzkumné, vzdělávací a osvětové aktivity. Spolupracuje s odbornými společnostmi, státní správou i soukromými subjekty na projektech majících potenciál podpořit systémovou změnu v péči o pacienty v závěru života. Centrum také organizuje řadu vzdělávacích programů a spolupracuje s univerzitami v ČR i zahraničí na výuce a výzkumu v paliativní péči.

<http://paliativnicentrum.cz>

## **AUTOŘI STUDIE**

### **Mgr. Kristýna Poláková**

Výzkumný pracovník v Centru paliativní péče a zdravotní sestra s praxí. Vystudovala obor Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích na FHS UK a nyní studuje doktorandské studium paliativní péče na Lancaster University v Anglii. Absolvovala výcvik v dětské paliativní péči, pořádaný International Children's Palliative Care Network a v roce 2017 získala stipendium Nadačního fondu Avast pro lídry v paliativní péči.

### **Mgr. Anna Tučková**

Vystudovala sociologii na Fakultě sociálních věd UK a bakalářský program Český jazyk a literatura na Filozofické fakultě UK. Pracuje jako výzkumná pracovnice Centra paliativní péče a jako externí lektorka sociologie na Pražské vysoké škole psychosociálních studií. Ve své výzkumné práci se věnuje pochopení toho, jak pacienti se závažným onemocněním rozumí své prognóze.

### **PhDr. Martin Loučka, PhD.**

Ředitel Centra paliativní péče a odborný asistent na oddělení lékařské psychologie 3. lékařské fakulty UK. Vystudoval psychologii na Masarykově univerzitě a PhD. v oboru Health Research získal na lékařské fakultě Lancaster University v Anglii. Absolvoval Fulbrightovo stipendium na oddělení paliativní péče nemocnice Mount Sinai v New Yorku a šestiměsíční stáž na VU Medische Centrum v Amsterdamu. Aktivně přednáší a publikuje komentáře a výzkumné články na téma paliativní péče u nás i v zahraničí.

## Místo úvodu

*Petr a Pavel se narodili jako zdravá dvou-  
vaječná dvojčata, protože byl ale mlad-  
ší Péťa trochu přidušený, začala s nimi  
maminka hned od narození cvičit Vojtovu  
metodu. Zatímco Péťa se stále zlepšoval  
a v roce už byl v podstatě rozzcvičený, stav  
Pavla se navzdory stejnému cvičení na-  
opak zhoršoval a nikdo nevěděl proč. Ješ-  
tě více než rok se rodiče potýkali s nedů-  
věrou lékařů, než se na specializovaném  
pracovišti v Praze dozvěděli diagnózu  
spinální muskulární atrofie. Přestože ro-  
diče už dlouho tušili, že Pavlův zdravotní  
stav je závažný, progresivní diagnóza jim  
otočila život vzhůru nohama.*

*Pavel musel s rodiči podstoupit kolotoč  
vyšetření a začít s pravidelnou rehabilita-  
cí. Zatímco zodpovědnost za péči na sebe  
vzala matka chlapců, na otci zůstalo fi-  
nanční zajištění celé rodiny, která má však  
v porovnání s rodinami se zdravými dět-  
mi mnohem vyšší výdaje. Rodiče, kteří se  
přes den věnovali péči o oba syny, ve vol-  
ných chvílích zjišťovali informace o nemo-  
ci, o službách, které by jim pomohly péči  
o syna zvládnout, o podpoře, na jakou  
mají nárok, a také sháněním finančních  
příspěvků pro zajištění speciálních pomů-  
cek, sepisováním žádostí o příspěvek na  
péči a odvolání kvůli jeho výši.*

*Pavlova nemoc má přitom značný vliv  
nejen na praktický chod rodiny, ale i na  
psychický stav jednotlivých členů. Rodiče  
na sebe nemají prakticky žádný čas, pro-  
tože se musí u Pavla vystřídat, v pozadí*

*také zůstává péče o Petra, na kterého už  
nezbývá tolik času ani síly, kolik by si rodi-  
če přáli. Rodině se také zúžil okruh přátel  
a známých se zdravými dětmi, kteří ze-  
jména na počátku nevěděli, jak se s Pav-  
lovým onemocněním vyrovnat.*

*Přestože rodiče mají velké štěstí, že žijí ve  
městě, kde funguje centrum pro rehabi-  
litaci, které zajišťuje jednu z nejkompex-  
nějších služeb o zdravotně postižené děti  
v České republice, je dlouhodobá péče  
o Pavla náročná a vyčerpávající. Protože  
Pavlovo onemocnění je progresivní, musí  
rodiče neustále upravovat už zaběhané  
způsoby péče, opakovaně zajišťovat nové  
pomůcky a učit se s nimi pracovat a záro-  
veň se vyrovnávat se skutečností, že na-  
vzdory veškeré jejich snaze a úsilí o zlep-  
šení, nebo aspoň zachování stávajícího  
způsobu života, se Pavlův stav nezadrži-  
telně zhoršuje.*

*Vedle život limitujícího onemocnění je Pa-  
vel normální třináctiletý kluk a jeho rodiče  
se ze všech sil snaží, aby prožil spokoje-  
ný a šťastný život. V Pavlově případě však  
rodiče musí mít těch sil mnohem víc než  
rodiče zdravých dětí.*

*Cílem studie, kterou držíte v ruce, je zma-  
povat potřeby rodin, které pečují o dítě  
s život limitujícím nebo život ohrožujícím  
onemocněním. Rodinám, jako je ta Pavlo-  
va z řádků výše, se v určitý okamžik zcela  
zásadně změnil život. Od příchodu nemo-  
ci jejich dítěte prochází rodiče, sourozenci*

*a další blízcí dítěte vlnami úzkosti, nejistot,  
výčitek a vyčerpání. I když je nemoc dítěte  
nevyhládnutelná, mohou být tyto chvíle ales-  
poň dočasně vystřídány úlevou i radostí,  
a to zejména v momentech, kdy se rodi-  
na může spolehnout na pomoc druhých.  
Vzhledem ke komplexním potřebám ne-  
mocných dětí není pro přátele a známé  
vždy snadné najít ten správný způsob, jak  
tyto rodiny podpořit. Často je potřeba do  
péče zapojit odborníky z nejrůznějších  
profesí. Svým způsobem se dají všech-  
ny relevantní služby zahrnout pod termín  
dětská paliativní péče, která se na rozdíl  
od paliativní péče u dospělých nevěnuje  
nemocnému a jeho rodině pouze v po-  
sledních týdnech nebo měsících života.  
Jsme rádi, že díky fungování Pracovní  
skupiny dětské paliativní péče při České  
společnosti paliativní medicíny ČLS JEP  
se i v České republice začíná tato oblast  
dynamicky rozvíjet. Věříme, že předlože-  
ná studie pomůže v pochopení toho, co je  
pro tyto rodiny opravdu důležité.*

Kristýna Poláková,  
Anna Tučková,  
Martin Loučka

## Metodologie

**V rámci této studie byla zpracována data z různých zdrojů, přičemž převážná část byla založena na dvou metodách sběru dat – rozhovorech a analýze veřejně dostupných zdrojů.**

Potřeby rodin byly zjišťovány pomocí rozhovorů s rodiči, kteří pečují o dítě s vážným onemocněním nebo postižením a s pozůstalými rodiči po ztrátě dítěte. Rozhovory vycházely z polostrukturovaného protokolu s cílem identifikovat prioritní potřeby rodin s vážně nemocnými dětmi. Výběr rodičů odpovídal indikačním skupinám onemocnění, která jsou cílovou skupinou pro dětskou paliativní péči podle mezinárodních standardů IMPaCCT [IMPaCCT, 2014]. Celkem bylo provedeno 15 rozhovorů s 16 rodiči v 9 městech v ČR. Design studie byl schválen etickou komisí Centra paliativní péče a všichni respondenti byli informováni o povaze výzkumu a poskytli informovaný souhlas se zapojením do projektu. Studie byla doplněna o data z 9 rozhovorů, které byly provedeny v rámci jiného projektu na stejné téma [Poláková, 2016]. Rozhovory trvaly průměrně 71 minut a získaná data byla analyzována za pomoci metod zakotvené teorie. Rozhovorů se převážně účastnily matky dětí (22 z celkového počtu 25 respondentů), protože otcové vzhledem k pracovnímu vytížení neměli čas nebo se rozhovoru nechtěli zúčastnit, případně se jednalo o matky samoživitelky. Kromě rozhovorů byly informace o zkušenostech rodin v podobných situacích zjišťovány také z relevantní

odborné literatury na dané téma. Jména v textu studie jsou změněna z důvodu ochrany účastníků výzkumného šetření. Pro kapitoly číslo 3, 4 a 6 byla použita jako jeden ze zdrojů diplomová práce jedné z autorek této studie [Poláková, 2016].

Analýza služeb, které jsou v současnosti v České republice těmto rodinám k dispozici, probíhala na základě analýzy veřejně přístupného registru sociálních služeb, informací získaných z krajských odborů sociálních služeb, informací od dotazovaných rodičů a dále metodou snowball sampling, kdy oslovené organizace samy navrhovaly další relevantní služby. Služby vytipovaných organizací, které odpovídaly zadaným parametrům (péče o děti se zdravotním, tělesným a kombinovaným postižením, domácí zdravotní péče o děti, respitní péče pro děti, dětské stacionáře, asistenční služby pro děti, pečovatelské služby bez omezení věku, dětské hospice apod.), byly ověřovány telefonicky pomocí strukturovaného rozhovoru. Z konečného seznamu jsou tak vyloučeny služby, jejichž veřejně dostupný profil nenaplňoval základní kritéria (nebyly určeny zdravotně postiženým dětem), služby, jejichž veřejně dostupný profil tato kritéria splňoval, ale byly vyloučeny na základě telefonického rozhovoru, a služby, které se opakovaně nepodařilo kontaktovat.

Výsledky studie přináší informace o dopadu vážné nemoci dítěte na celou rodinu a ilustrují potřeby těchto rodin. Studie ma-

puje potřeby rodin během celé fáze péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním od narození až po úmrtí dítěte včetně fáze truchlení. Důležitou součástí studie je také vlastní reflexe rodičů na dostupné služby a jejich doporučení pro zlepšení péče, které by pro ně bylo smysluplné.

## Dětská paliativní péče

Cílem této kapitoly je představit základní termíny a koncepty, se kterými se ve studii dále pracuje, zejména pak podstatu dětské paliativní péče jako svébytného přístupu, a dále osvětlit povahu onemocnění, která do této oblasti spadají. Světová zdravotnická organizace (WHO) určila v roce 1998 následující definici dětské paliativní péče (převzato z IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014):

„Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory rodině. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.“

Pediatrická paliativní péče se odlišuje od péče určené dospělým zejména spektrem diagnóz, které děti pro tuto péči kvalifikují. Typickými diagnózami v dětské paliativní péči jsou dystrofie, dědičná metabolická onemocnění a těžké komplexní vývojové vady. Charakteristickou vlastností těchto chorob je častá nepředvídatelnost rychlosti jejich rozvoje u jednotlivých pacientů, což zdravotníkům velmi komplikuje schopnost odhadnout předpokládanou délku života. Oproti dospělé paliativní péči, zejména poskytované v klasických hospicích, je délka poskytování dětské paliativní péče výrazně delší, dětští pacienti jsou v paliativní péči často déle než rok [Feudtner, 2011].

### 3.1 • SPECIFIKA PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na udržení co nejvyšší možné kvality života nemocného dítěte. Zabývá se nejen fyzickými, ale také psychickými, sociálními a duševními potřebami dítěte. Péče je komplexní a zahrnuje podporu celé rodiny včetně sourozenců a pokračuje i po úmrtí dítěte, kdy pro rodinu nastává dlouhé a těžké období truchlení [Liben, Papadau, Wolfe, 2008; Husovská, 2014; American Academy of Pediatrics, 2010]. Pro poskytování kvalitní paliativní péče je stěžejní, aby byla v jejím plánování zahrnuta celá rodina.

Poskytovatelé paliativní péče musí také brát ohled na vývoj dítěte, a to nejen na vývoj fyzický, ale i emocionální a kognitivní. Je důležité si uvědomit odlišné komunikační dovednosti, které jsou ovlivněny nejen věkem, ale i nemocí dítěte, a rozlišovat jeho potřeby podle aktuálního stupně vývoje [Husovská, 2014]. Děti také mají právo na vzdělávání a přiměřený vývoj a tyto potřeby je při poskytování péče nutno zohlednit. I nemocné děti by měly mít možnost udržet si své koníčky a oblíbené aktivity a udržovat své vztahy s vrstevníky [Husovská, 2014; Goldman, 1998].

Paliativní péče by neměla být poskytována jen v závěru života dítěte, ale také dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu [Crozier, Hancock, 2012; American Academy of Pediatrics, 2010]. Paliativní péče se zaměřuje na kontrolu symptomů a udržení kvality života nejen na konci života; začíná stanovením diagnózy život limitujícího onemocnění. Tento přístup (*parallel planning*) zahrnuje paliativní péči poskytovanou současně s léčbou, která může být kurativní [Mellor, Heckford, Frost, 2011]. Zařazení paliativní péče během léčby poskytuje dětem a jejich rodinám nejlepší možnou dostupnou péči [Crozier, Hancock, 2012].

Americká pediatrická asociace (2010) uvádí, že je těžké přesně pojmenovat všechny typy dětských pacientů, pro které může být paliativní péče prospěšná. Pokud ale bude paliativní péče poskytována pouze dětem s terminálním onemocněním a dětem, které bezprostředně umírají, může se stát, že mnoho dětí nebude mít k paliativní péči přístup a některé děti zemřou dříve, než budou mít paliativní péči k dispozici. Pro indikaci paliativní péče je proto nutná širší definice, která zahrnuje také děti s život ohrožující nemocí.

### 3.2 • DĚLENÍ NEMOCÍ V PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

V dětské paliativní péči se onemocnění, která mohou vést k zahájení paliativní péče, dělí do dvou skupin, a to na **život limitující onemocnění** a **život ohrožující onemocnění**.

- Život limitující onemocnění („life-limiting“) jsou definována jako stavy, kdy je předčasná úmrtí obvyklé a není naděje na vyléčení (např. Duchennova svalová atrofie).
- Život ohrožující onemocnění („life-threatening“) jsou nemoci, u kterých je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, ale zároveň



může existovat šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. onkologická onemocnění, vážné úrazy).

Dětské diagnózy, které mohou být indikací pro paliativní péči, je dále možné rozdělit do čtyř kategorií. Tyto kategorie byly stanoveny *Asociací pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny*<sup>\*</sup> a *Královskou školou dětského lékařství a dětského zdraví ve Velké Británii*<sup>\*\*</sup> [IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014].

- Skupina 1: **Onemocnění ohrožující život.** Kurativní terapie je primárně možná, ale může selhat. Přístup k paliativní péči může být nezbytný při selhání léčby nebo během akutního zhoršení zdravotního stavu. Při remisi či vyléčení není již paliativní péče nutná. Jedná se např. o nádorová onemocnění, nezvratné selhání jater, ledvin, srdce.
- Skupina 2: **Onemocnění, kde předčasná smrt je nevyhnutelná.** Mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti na běžných denních činnostech. Např. cystická fibróza, Duchennova svalová atrofie.
- Skupina 3: **Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby.** Léčba je výhradně paliativní a může trvat mnoho let. Např. Battenova choroba, svalová dystrofie, mukopolysacharidosa.
- Skupina 4: **Nezvratné, nicméně neprogresivní onemocnění způsobující komplexní zdravotní postižení, které vede ke komplikacím a vysoké pravděpodobnosti předčasného úmrtí.** Např. těžké formy mozkové obrny a kombinovaná postižení po poranění mozku nebo míchy, těžké komplexní vývojové vady.

### 3.3 • TRAJEKTORIE NEMOCI

Ačkoliv pediatriká paliativní péče sdílí některé znaky a cíle s paliativní péčí pro dospělé pacienty, existují mezi nimi zásadní odlišnosti, které je nutné si uvědomit. Děti umírají následkem jiných onemocnění než dospělí a jejich celkový počet je výrazně menší. Onemocnění, která se vyskytují i u dospělých, mohou mít u dětí jiný průběh. Liší se také časový průběh nemoci, kdy děti mohou potřebovat paliativní péči nejen dny a týdny, ale také v průběhu mnoha let [Berkertová, Nováková, Dvořáková, 2005; Husovská, 2014; Goldman, 1998].

Trajektorie nemocí se odvíjí od typu onemocnění, které je možné zařadit do výše uvedených skupin. U těchto dětí se trajektorie nemoci vyznačuje **pěti odlišnými fázemi**, které byly stanoveny na základě studie provedené v roce 2010 ve Velké Británii [Wood et al., 2010]. Fáze jsou následující:

\* Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families

\*\* Royal College of Paediatrics and Child Health in the UK - RCPCH



Rodiny, které se studie zúčastnily, identifikovaly mnoho milníků, které určovaly další vývoj celé situace. Tyto okamžiky často představovaly pro rodiny klíčové momenty i z pohledu jejich zvládnání, zranitelnosti a dalších potřeb, přičemž některé jsou společné pro všechny typy nemocí, zatímco jiné se liší podle typu nemoci. Společné milníky zahrnovaly např. výskyt prvních příznaků nemoci, samotné vyšetření, stanovení diagnózy, ztrátu mobility a hospitalizaci. Milníky, které byly výrazně spojeny s určitým typem nemoci, byly konkrétní intervence jako například zavedení gastrostomie, nutnost vlastního hledání informací, změny v chování dítěte a postupné ztráty kognitivních schopností a řeči [Wood et al., 2010].

Jednotlivé milníky jsou pro rodiče často spojeny s pocitem ztráty (např. změna identity zdravého dítěte v nemocné zahrnuje významnou ztrátu naděje, snů a aspirací, které mají s dítětem spojeny) a rodiče potřebují dostatek času na přizpůsobení se nové situaci [Goldman, Hain, Liben, 2006]. Během průběhu nemoci dochází ke změnám stavu dítěte, na které musí rodina reagovat a přizpůsobovat se jim. Hynsonová [v Goldman, Hain, Liben, 2006: 20] uvádí:

**„Životní zkušenost s nemocí obnáší pro děti i jejich rodiny mnoho změn: ze zdraví do nemoci, z jedince na pacienta, z rodiče na ‚zdravotní sestru‘. V průběhu nemoci se objevují i časté změny...od souhrnu znepokojivých příznaků k diagnóze, od diagnózy teoreticky vyléčitelného onemocnění k nevléčitelné nemoci, od života ke smrti.“**

Tyto přechody jsou spojovány s vysokým stupněm nejistoty a mohou být náhlé či postupné. Dopad těchto změn je jednotlivými členy rodiny prožíván často asynchronně, což může způsobit další konflikty a stres v rodině [Bergstraesser, 2013]. Pro trajektorii pacientů v dětské paliativní péči je příznačné, že **mnoho dětí opakovaně prožije náhlé a život ohrožující epizody**. V těchto situacích jsou rodiče často informováni, že dítě pravděpodobně zemře, avšak navzdory prognóze se dítě zotaví. Tento fenomén se nazývá Lazarův syndrom a pro rodiče je velmi intenzivní a vyčerpávající [Goldman, Hain, Liben, 2006].



## Dopad nemoci na rodinu



Cílem této kapitoly je shrnout poznatky ze zahraniční i tuzemské literatury, která se věnuje dopadu vážné nemoci na fungování rodinného systému – rodičů, sourozenců i prarodičů nemocného dítěte. Shrnutí je doplněné o vlastní poznatky z výzkumného šetření. Kapitola je teoretickým podkladem pro reflexi dat od rodičů zapojených do naší studie, která je představena v kapitole následující.

Vážné onemocnění nebo postižení dítěte se odrazí na celé rodině. Narození dítěte, u kterého je po porodu zjištěno vážné postižení, je silně traumatizující zkušenost, na kterou se rodina musí adaptovat [Goldman, Hain, Liben, 2006]. V situacích, kdy je závažné onemocnění zjištěno v průběhu života dítěte, musí rodiče přijmout skutečnost, že jejich až doposud zdánlivě zdravé dítě trpí vážným onemocněním, které má nebo postupem času bude mít výrazný dopad na jejich život.

Dopad vážné nemoci dítěte na rodinu se projeví na všech úrovních. Odrazí se na vztahu rodičů, má výrazný vliv na další život matky, která se většinou stává hlavní

pečující osobou, a zřetelně nemoc ovlivňuje také sourozence [Caicedo, 2014; McCann et al., 2012]. Nemoc dítěte může vést k rozdělení rodiny na dvě jednotky, kdy jedna je tvořena otcem a zdravým sourozencem a druhá matkou a nemocným dítětem, případně naopak. Toto může být výraznější u rodin, které podstupují opakované hospitalizace či terapeutické pobyty nebo za léčbou musí dojíždět. Některé rodiny tuto situaci řeší změnou bydliště tak, aby byly v blízkosti nemocnice a mohly lépe fungovat jako rodina. V některých rodinách ale rozdělení rodiny má trvalý charakter a náročnost péče pak zůstává hlavně na jednom z rodičů.

Závažná nemoc nebo postižení a úmrtí dítěte může vést až k rozpadu vztahu rodičů a k jejich rozvodu či rozchodu. Obzvláště v případech, kdy vztah nebyl příliš funkční už před krizovou situací, nemoc nebo úmrtí dítěte může rozchod urychlit [Schwab, 1998; Albuquerque et al., 2015]. Nemoc dítěte ale může mít také opačný efekt a vést k posílení partnerského vztahu rodičů a ke stmelení celé rodiny, kdy se mluví o takzvaném posttraumatickém rozvoji [Mareš, 2009].

Vážná nemoc či postižení dítěte má vliv i na způsob, jakým rodina funguje a vede k omezení všech jejích členů. V závislosti na náročnosti léčebného režimu, které dítě potřebuje, dochází k tomu, že rodiny mají velmi málo volného času, který mohou věnovat něčemu jinému než terapiím, rehabilitacím nebo léčebné péči [McCann et al., 2012]. Nicméně pro rodiče je důležité, aby jejich děti mohly žít co nejvíc normálně a být zapojeny do běžného života. To zahrnuje návštěvu základní školy, výlety, mimoškolní volnočasové aktivity, dovolenou, tábory pro děti, aby děti měly kamarády, omezení pobytů v nemocnici na minimum a omezení dopadů nemoci na dítě v maximální možné míře.

To je ale možné jen díky velkému úsilí rodičů, kdy veškeré aktivity musí mít pečlivě naplánovány a promyšleny dopředu. Výlety či dovolená jsou vybírány s ohledem na potřeby dítěte. Ubytování musí splňovat různé podmínky, jako je např. bezbariérovost, slaná voda v bazénu, desinfekce odpadů, dostupnost dietní stravy apod. Rodiče také musí s sebou vozit zásoby léků, různé pomůcky a další vybavení, které je pro jejich dítě nezbytné. Toto představuje také náročný logistický problém, kdy s sebou musí převážet velké množství věcí, mít povolení do letadel a vhodné vybavení pro uchování léků během přepravy. Spontánní aktivity jsou proto pro rodiny velmi vzácné až nemožné [McCann et al., 2012].

Rodiče často žijí v neustálém strachu a napětí, protože netuší, kdy dojde ke zhoršení zdravotního stavu dítěte, které budou muset akutně řešit. V případech, kdy často dochází k nečekanému zhoršení stavu dítěte, jsou rodiče vystaveni značnému psychickému tlaku. Zároveň mají pocit, že nemůžou nikdy úplně „vypnout“ a polevit ve své obzřetnosti, protože musí být neustále v pohotovosti, ať už proto, že může dojít k akutnímu zhoršení zdravotního stavu, nebo proto, že dítě vyžaduje stálou asistenci druhé osoby např. při krmení, podávání věcí, usměrňování nevhodného chování [Bourke-Taylor, 2010; McCann et al., 2012].

### 4.1 • DOPAD NA RODIČE

Onemocnění dítěte znamená pro rodinu velkou zátěž a představuje stresující situaci, které se rodina snaží přizpůsobit. Hlavními pečujícími osobami se stávají rodiče, přičemž roli hlavního pečovatele většinou přijímají matky.

Dopad nemoci dítěte na oba rodiče je značný, ale výraznější je u matek. Vzhledem k tomu, že většina dětí vyžaduje náročnou péči, dochází k tomu, že matky jsou nuceny

ukončit své zaměstnání, pokud nejsou v době, kdy je nemoc zjištěna, na rodičovské dovolené, a často se vzdávají svého osobního i pracovního života, aby mohly o dítě pečovat [Crowe, Michael, 2011, McCann et al., 2012].

Pro rodiče pečující o dítě s komplexními potřebami je často obtížné spojit péči s prací a najít zaměstnání, které by jim umožňovalo flexibilní pracovní dobu nebo zkrácený pracovní úvazek. V některých rodinách se matky vrací do zaměstnání poté, co dojde ke stabilizaci zdravotního stavu dítěte nebo je jejich péče zajištěna např. ve škole nebo osobní asistentkou. Zaměstnání představuje pro rodiče také určitou formu mentálního odpočinku od náročné péče o dítě.

Péče o děti s postižením je často celodenní a velmi fyzicky náročná, což se odráží na psychickém i fyzickém stavu pečujících osob. Obzvláště u dětí, které jsou nepohyblivé, je nutná péče rodiče i v noci. To vede k chronickému nedostatku spánku. U rodičů dochází k fyzickému vyčerpání, únavě a objevují se u nich vlastní zdravotní problémy [Caicedo, 2014; Crowe, Michael, 2011]. Rodiče uvádějí, že ale často nemají čas své vlastní zdravotní problémy řešit a zároveň mají obavu, aby byli schopni péči o dítě zvládnout dlouhodobě. Dopad na psychickou stránku rodiče spojovali s faktem, že žijí v permanentním stresu, pohotovosti a strachu o své dítě [Caicedo, 2014].

Rodiče zároveň mají velmi málo prostoru pro vlastní odpočinek. V případě, že oba rodiče jsou schopni se o dítě postarat a mohou se v péči příležitostně vystřídat, je pro ně téměř nemožné trávit společný čas jen ve dvou. Zajištění péče třetí osobou je většinou velmi obtížné a také finančně náročné.

Dlouhodobá péče o nemocné nebo postižené dítě, která není společností nijak ohodnocena, také vede k tomu, že se matky cítí nedocenené a pro společnost zbytečné.

## 4.2 • DOPAD NA SOUROZENCE

Nemoc dítěte zasahuje rodinu jako celek, a ovlivňuje tak i sourozence. Sourozenci jsou ale často opomíjenou skupinou, na jejíž potřeby se zapomíná [Kárová, Blatný, Bendová, 2009].

V přehledové studii provedené kolektivem autorů [Kárová, Blatný a Bendová, 2009] věnující se psychosociálním potřebám zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí, jsou zdraví sourozenci nazýváni „zapomenutými dětmi“. Studie uvádí, že potřeby sourozenců jsou přehlíženy, podceňovány a nedostatečně naplňovány a uspokojovány. Pokud nejsou sourozenci dostatečně informováni o nemoci dítěte a nejsou zapojeni do léčby, může dojít k jejich nepochopení celé situace, které může mít za následek obavu o vlastní zdraví či o zdraví ostatních. Zároveň mohou mít pocit viny či úlevy, že oni sami nejsou nemocní jako jejich bratr či sestra. Kromě těchto pocitů mohou cítit zlost, že nemocný sourozenec narušuje jejich vlastní život a život celé

rodiny. Kromě pocitů viny, zloby či nejistoty sourozenci také zažívají pocity studu za to, že je jejich sourozenec nemocný či umírá, nebo se stydí za to, že nemocný sourozenec je viditelně odlišný od svých vrstevníků [Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007]. Sourozenci mohou nemocnému dítěti závidět pozornost, které se mu dostává nejen od rodičů, ale od celé širší rodiny a zároveň s tímto pocitem zažívat pocit viny, že mají takové myšlenky [Goldman, Hain, Liben, 2006].

Vážná nemoc či postižení dítěte ale může mít na zdravého sourozence i pozitivní dopad. Sourozenci se mohou stát pečovateli, starat se o svého nemocného sourozence a přebírat za něj určitou zodpovědnost. Mohou být soucitnější, citlivější a více si cenit dobrého zdraví než jejich vrstevníci [Goldman, Hain, Liben, 2006]. Zdraví sourozenci mohou získat vyšší odolnost vůči stresu, může dojít k rychlejšímu růstu osobnosti a pozitivních stránek charakteru [Mareš, 2012]. Sourozenci mají také vyšší míru zodpovědnosti, jsou zralejší a nezávislejší. Mají zvýšenou schopnost empatie, soucitu a tolerance, což může vést k pozdější volbě práce v pomáhajících profesích [Murray, Sargent a kol., podle Kárové, Blatného a Bendové, 2009].

Kárová a kol. (2009) uvádí následující faktory, které sourozencům usnadňují zvládnout novou situaci a přijmout změny, k nimž v rodině dochází: otevřená komunikace, informovanost adekvátní věku, aktivní zapojení sourozence do péče o nemocného a pokračování ve vlastních aktivitách. Otevřená komunikace v rodině zabraňuje vzniku izolace a odcizení. Sourozence je potřeba pravdivě informovat adekvátně k jejich věku o nemoci, léčbě i možných komplikacích. Dostatečná informovanost vede k lepšímu pochopení nutnosti změn v rodině. Sourozenci by měli být aktivně zapojeni do péče o nemocného sourozence, protože jejich zapojení vede k udržení celistvosti rodiny a zabraňuje pocitům osamocení a úzkosti. Zdraví sourozenci mají být podporováni ve svých aktivitách a zájmech, aby mohli zažívat pocity „normálnosti“, mají mít příležitost získat zážitky mimo rodinu a mít možnost relaxace.

Rodiče, kteří se této studii zúčastnili, uvádějí, že dopad na zdravé sourozence byl výrazný. Sourozenci byli nuceni novou situaci přijmout a přizpůsobit se jí. Častá a nečekaná nepřítomnost matky a nemocného sourozence vede k úzkostným stavům, plynoucím z nejistoty a strachu o sourozence. V některých rodinách došlo až k nervovému kolapsu sourozence. Sourozenci kromě strachu a úzkosti pociťovali také vztek vůči svému nemocnému sourozenci.

Ve většině rodin docházelo k zapojení zdravého sourozence do péče a starší sourozenci často pomáhali i s péčí o domácnost.

Nemoc dítěte má také dopad na předškolní a školní docházku a mimoškolní aktivity zdravých sourozenců. Hlavně v rodinách, kde je nutná izolace nemocného dítěte od okolí, dochází většinou současně i k izolaci sourozenců. Děti tak např. nechodí do mateřské školky, protože je příliš velké riziko, že by mohli onemocnět a nakazit nemocného sou-

rozence. Rodiče také nemají na zdravé sourozence tolik času, kolik by chtěli. U mladších sourozenců bylo časté, že museli chodit do nemocnice jako doprovod, protože nebylo možné zajistit jejich hlídání.

Dopad celé situace na zdravé sourozence si ale všichni oslovení rodiče uvědomovali, snažili se jej co nejvíce omezit a celá situace je velmi trápila. Rodiče chtěli, aby zdraví sourozenci měli své koníčky a mohli trávit čas i mimo domov. V některých případech využívali také psychologickou péči. Nicméně rodiče by uvítali komplexnější péči o sourozence a vzájemné setkávání sourozenců stejně nemocných dětí.

#### 4.3 • PRARODIČE

Vážná nemoc dítěte má dopad na celou rodinu včetně prarodičů [Brown, Warr, 2007]. Prarodiče zůstávají rodiči svých dětí i v jejich dospělosti a v okamžiku, kdy dojde ke krizi, je jejich role rodičů výraznější a snaží se svému dítěti, i když už dospělému, pomoci [Stroebe et al., 2010]. Prarodiče jsou velkým zdrojem podpory v případě nemoci dítěte a během nemoci vnoučete často rodině poskytují velmi důležitou praktickou pomoc a podporu [Stroebe et al., 2010; Hall, 2004].

Pokud dítě zemře, prožívají prarodiče dvojitou ztrátu. Prarodiče truchlí nejen nad ztrátou svého vnoučete, ale také nad ztrátou, kterou prožívá jejich vlastní dítě, nyní již dospělé. Jejich zármutek je proto nazýván dvojitým zármutkem [Firthová, Luffová, Oliviere et al., 2007; Goldman, Hain, Liben, 2006]. Prarodiče se tak vyrovnávají nejen se svým vlastním zármutkem, ale také se zármutkem svých dětí.

Smrt vnoučete znamená změnu v jejich roli prarodiče, obzvlášť pokud se jednalo o jejich jediné vnouče, může mít na prarodiče dopad jak psychický, tak fyzický, a může se odrazit se na jejich zdravotním stavu [Tedeschi, Calhoun, 2004; Brown, Warr, 2007]. Kromě zármutku mohou prarodiče zažívat i pocity viny, že oni sami, ačkoliv jsou staří, zůstali naživu, zatímco jejich vnouče zemřelo [Firthová, Luffová, Oliviere a kol., 2007; Goldman, Hain, Liben, 2006]. Prarodiče také mohou mít horší přístup k podpůrným službám, protože pozornost a podpora, která je jim věnována, je velmi malá [Stroebe et al., 2008].

## 5

### Potřeby rodin během péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním



Rodiny, které pečují o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním mají širokou škálu potřeb. Od narození dítěte a zjištění diagnózy až po úmrtí dítěte potkávají rodiny širokou škálu odborníků – základní potřebou všech rodin je tedy **dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče**. K usnadnění péče o dítě potřebují rodiny dostupné zdravotní a sociální služby, podporu od své rodiny, přátel i okolí, přijetí od společnosti a zajištění toho, aby mohly žít co nejvíce normálně a jejich dítě mohlo žít spokojený a šťastný život navzdory své nemoci nebo postižení. V této kapitole prezentujeme potřeby, které vplynuly

z rozhovorů s 25 rodiči, pečujícími o děti s vážnou nemocí (blíže k metodologii rozhovorů viz kapitola 2). Zjištění jsme rozdělili do dvou kapitol – v této se zaměřujeme na potřeby rodin během péče o nemocné dítě a v následující kapitole se věnujeme potřebám rodin během terminální fáze a po úmrtí dítěte. U každé identifikované potřeby navrhuje několik doporučení, jak zlepšit související oblast péče.

## 5.1 • KOMUNIKACE A PLÁNOVÁNÍ PÉČE

Jak jsme ukázali v úvodních kapitolách, může péče o dítě, které trpí závažným onemocněním nebo postižením, trvat i řadu let. Během této doby se rodiče opakovaně dostávají do nemocničního prostředí a setkávají se s lékaři, zdravotními sestrami a dalšími pracovníky ve zdravotnictví. Někdy relativně dlouhé období, kdy rodiny čekají na potvrzení diagnózy, je pro ně značně stresující a okamžik, kdy se dozví diagnózu dítěte, si velmi přesně vybavují i dlouho poté – včetně způsobu, jakým jim diagnóza byla sdělena.

V této fázi je pro rodiče zásadní mít důvěru v lékaře, mít od zdravotníků dostatečnou podporu a lidský přístup. Rodiče potřebují mít jistotu, že se na lékaře mohou spolehnout a že oni budou jejich názor respektovat.

” **A pak je výhoda důvěra v lékaře ošetřujícího. Tam jako ta důvěra bejt musí a tam zaplatpánbůh ta důvěra mezi náma a ošetřujícím lékařem funguje, tak to je jako v pohodě.**“

(MATKA HONŽÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

Rodiče velmi citlivě vnímají přístup zdravotníků nejen k nim samotným, ale také k jejich dětem. Obzvláště u dětí, které se narodí s viditelným postižením, se rodiče stále setkávají s neprofesionalitou zdravotníků v podobě nevhodných poznámek, které je mohou velmi ranit a navždy si je zapamatují a jsou pro ně určitým zdrojem stresu i dlouho poté.

” **Bohužel jsme natrefili na paní doktorku, která mě rovnou seřvala, že kdyby tam jezdili všichni z celý republiky, tak se tam prostě zblázníme... a potom když jsme odcházeli, tak jsem byla v té čekárně a slyšela jsem, jak doktorka říká sestře: To si každá pořídí kripla a pak se divěj...No tak to bylo docela...**“

(MATKA SÁRY, 5 LET, DOWNŮV SYNDROM, LEUKEMIE)

Při komunikaci s lékaři rodiče potřebují, aby jim byly informace sdělovány srozumitelně a opakovaně. Často jsou jim zásadní informace předávány, když jsou ve stavu, ve kterém je pro ně obtížné plně pochopit jejich obsah. Rodiče potřebují, aby mohli vyjádřit svůj názor, který musí být brán vážně a měli by mít prostor k diskusi. Sdělování špatných zpráv představuje ale také náročnou oblast pro lékaře, kteří většinou nemají dostatečnou odbornou průpravu, jak špatné zprávy rodičům sdělovat, mohou se cítit nepohodlně v kontaktu s emocemi rodičů během sdělování špatných zpráv a mohou mít pocity viny, že dítě nedokáže vyléčit nebo vzhledem k obtížnému předvídaní prognózy může být pro ně náročné poskytnout rodičům informace o dalším průběhu nemoci [Meert et al., 2008].

” **...víc bych čekala lidštější přístup, už když mi ohlašovali tu vadu toho srdíčka...já si pamatuju, jak jsem šla z toho**

**ultrazvuku, slzy mi šly, my jsme leželi na té pediatrii, sestry na mě co, já jsem vůbec nevěděla ani co mám říct, já jsem opravdu nevěděla co mi řekli.**“

(MATKA DAVÍDKA, 3 ROKY, VROZENÁ VADA SRDCE, EPILEPSIE)

Pro usnadnění péče o dítě rodiče potřebují, aby péče byla **dobře koordinována**. Obzvláště u dětí, jejichž zdravotní stav se často a nečekaně mění, je pro rodiny důležité, aby mohli svého ošetřujícího lékaře kontaktovat dle potřeby, nebo aby měli vytvořený plán péče, který budou ostatní zdravotníci respektovat. Vzhledem k tomu, že děti často potřebují péči několika specializací současně, je pro rodiny důležité, aby péče probíhala mezioborově a lékaři spolu navzájem komunikovali. Obzvláště u onemocnění, která jsou nespecifická a děti nemají jasnou diagnózu, je pro rodiče **obtížné najít hlavního ošetřujícího lékaře** a mohou mít pocit, že nikam nespádají a nikdo o ně nechce pečovat.

Během hospitalizace rodiče potřebují, aby mohli být **hospitalizováni se svým dítětem** a byli zapojeni do péče. Zároveň ale potřebují, obzvláště u delších hospitalizací, aby bylo prostředí dostatečně komfortní nejen pro jejich dítě, ale také pro ně samotné. Nedostatek spánku a nadměrný stres, kterému jsou během hospitalizace vystaveni, může u rodičů vést ke značnému vyčerpání a zhoršovat jejich už tak velmi náročnou situaci, včetně trpělivosti a ochoty spolupracovat s personálem zařízení.

” **To znamená, že okamžitě do nemocnice, já jsem tam s nima mohla bejt na lůžku v pokoji, měli jsme ten pokoj pro sebe, což teda byla hrozná výhoda. Nevím, jak by to bylo, kdyby to nešlo.**“

(MATKA TONÍKA, 7 LET, METABOLICKÁ PORUCHA)

### DOPORUČENÍ:

**Rozvíjet komunikační dovednosti zdravotníků pracujících s dětmi a jejich rodinami.**

**Umožnit v maximální míře nepřetržitou přítomnost alespoň jednoho rodiče společně s dítětem.**

**Zlepšit koordinaci zdravotních a sociálních služeb, které rodina využívá – například využitím modelu „případového koordinátora“, který by z primárního pracoviště kontinuálně provázel konkrétní rodinu a znal by celý kontext.**



## 5.2 • DOSTUPNOST INFORMACÍ

Rodiče potřebují mít dostatek informací nejen o nemoci, kterou jejich dítě trpí a o jejím průběhu, ale také o podpoře, která je rodinám k dispozici a na kterou mají nárok.

Informace se k rodičům dostávají z různých míst. Zdrojem informací jsou lékaři a další zdravotníci, kteří o dítě pečují, jiní rodiče pečující o děti se stejným nebo podobným postižením či nemocí, **personál zařízení**, která děti navštěvují (školy, stacionáře), **pacientská sdružení a centra rané péče**. Významným zdrojem informací je **internet**, kde rodiče využívají nejen české, ale i zahraniční webové stránky, a velmi oblíbené jsou sociální sítě, které do jisté míry nahrazují tradiční svépomocné skupiny.

Rodiče při hledání informací naráží na to, že situace, ve které se nachází, je pro ně nová a oni sami nevědí, jaké mají možnosti a co mají hledat. Netuší, na co se zeptat, a proto pro ně může být obtížné formulovat správně otázky. Informace proto mohou být pro rodiče obtížně dostupné, např. o existenci rané péče, jejíž pracovníci mohou rodičům poskytnout potřebné informace a podporu, se rodiče často dozvídají mnohem později, než by potřebovali.

” ...ale spoustu věcí, co bych mohla mít, nebo bysme mohli mít, tak já o nich vůbec nevím, protože nemám jak se o nich dozvědět, protože neměl kdo mi o nich říct, pokud bych si je sama nenašla.“

(MATKA TONÍKA, 7 LET, METABOLICKÁ PORUCHA)

Hledání informací je pro rodiče časově velmi náročné a vyčerpávající a obzvláště v počátku nemoci, kdy si zvykají na novou situaci a jsou zahlceni péčí o dítě, mají na hledání informací velmi málo času.

” ...protože v tu dobu ty seš někde v tý nemocnici, máš svých starostí dost, smíruješ se s diagnózou, takže kdyby se dalo někam přijít, plus kdyby oni ti byli ještě k tomu nápomocní, nebo o to lépe radostněji, a hlavně kdyby byli schopný prostě vopravdu, protože ty si budeš hledat, kam se obrátit, co vyplnit, budeš to vyplňovat a na to nemáš čas ani momentálně jako myšlenky, když jsi támhle hospitalizovaná s dítětem v Motole.“

(MATKA TONÍKA, 7 LET, METABOLICKÁ PORUCHA)

” To, na co máme nárok, to jsem si zjišťovala sama...Nikdo vám vlastně neřek, až pak jsem se dostala do centra rané péče..., až když byl Maruše jako rok a půl, tak teprve s vámi začali (doktoři) nějak komunikovat. A tam: „A máte...A máte ranou péči?“ A já říkám: „A co to je, ta raná péče?“

(MATKA MARUŠKY, 12 LET, TĚŽKÁ FORMA DMO)

## DOPORUČENÍ:

Rodinám by pomohlo, aby se dozvěděly potřebné informace co nejdříve po určení diagnózy a aby je někdo navigoval, na jaké poskytovatele služeb se mohou obrátit. Je vhodné, aby rodiny dostaly tištěné materiály o nemoci jejich dítěte (případně také o možnostech podpory) přímo na primárním pracovišti, kde se jejich dítě léčí. Vzhledem k časové náročnosti a obvyklým možnostem zdravotníků se nabízí využití multidisciplinárního týmu, kde by tyto podpůrné informace mohl poskytovat například sociální pracovník nebo zdravotní sestra.

## 5.3 • DOSTUPNOST SLUŽEB

Rodiny během péče o dítě využívají řadu služeb, které jim nabízejí různé formy pomoci. Problematická je ale jejich **dostupnost a rozsah péče**, které dané organizace poskytují. Jednotlivé typy služeb včetně poskytovatelů jsou uvedeny v příloze této zprávy.

Rodiče často naráží na to, že o nabízených službách nejsou informováni. Situace, ve které se po zjištění nemoci ocitají, je pro ně nová a bývá pro ně obtížné se v ní zorientovat.

U některých diagnóz mohou rodiny vstoupit do **pacientských sdružení**, která jim pomáhají zvládnout náročné situace, poskytují informace nebo pořádají letní tábory pro děti. Vzhledem k diagnózám dětské paliativní péče využívají rodiny také často služeb **rané péče**, od které získávají cenné informace a podporu, včetně možnosti zapůjčit si pomůcky. Některá centra rané péče také organizují setkávání rodin, která bývají mezi rodiči velmi oblíbená. Raná péče se ale věnuje jen dětem do sedmi let věku a někteří rodiče pak mají pocit, že už nemají na koho se obrátit a kde hledat podporu.

” Ale jinak všechno funguje jenom do sedmi let jako...raná péče a tohleto je do sedmi let. Ve chvíli, kdy to dítě dovrší sedm let, tak už se s váma jako nikdo nebaví a nikdo už se o vás nestará.“

(MATKA MARUŠKY, 12 LET, TĚŽKÁ FORMA DMO)

Pro rodiče bývá náročné, že služby nejsou ve většině případů poskytovány komplexně v jednom zařízení, ale musí za nimi **dojíždět do různých lokalit**. Případně se může stát, že služba je sice v místě bydliště dostupná, ale není pro dítě vyhovující. Obzvláště u dětí, které vyžadují individuální přístup a nezvládají pobyt v kolektivu, může být problematické vhodnou službu najít. Také u dětí, které nemůžou do kolektivu kvůli zvýšenému riziku infekcí, je problematické zajistit služby tak, aby byly poskytovány v domácím prostředí. Může se jednat např. o domácí ergoterapii, rehabilitaci nebo jen návštěvu učitelky, která by se dítěti mohla věnovat.

” Fakt, kdyby to bylo aspoň jednou za týden, kdyby jenom měla tu vizi, že má paní učitelku na jeden den v týdnu na dvě hodiny, ale ona už by měla ten pocit, že má, že se těší na jednu návštěvu, která s ní něco dělá, něco tvoří, že mi ukáže, jak jí můžu rozvíjet dál, to si zjišťuju sama.“

(MATKA NELINKY, 5 LET, ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ)

Některé rodiny při péči o dítě využívají služeb domácí zdravotní péče (home care), kdy zdravotní sestry dochází za dítětem do místa bydliště. Najít poskytovatele domácí péče, která by byla ochotna a schopna se postarat i o dětské pacienty je ale složité. Pro některé rodiče je také problematické to, že nemohou mít jednu nebo dvě stálé zdravotní sestry, které by jim s péčí pomáhaly, ale zdravotní sestry se u dítěte střídají, a proto raději službu ani nevyužívají.

” Přes tu..., že tam vím od těch rodičů, že ty sestřičky se střídají, každé den přijde nějaká jiná. Přijdou prostě, jsou nemocný a přesto přijdou k dítěti, který je na centrále. Tak tomuhle prostě my se vyhýbáme ... Prostě nám nevyhovuje to střídání těch lidí, protože prostě do toho bytu pak chodí pokaždý někdo jiný.“

(MATKA HONZÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

## DOPORUČENÍ:

Zajistit dostupnost relevantních služeb zejména v regionech, a to jak geografickou, tak finanční. Bylo by vhodné plošně mapovat poměr nabídky a poptávky, včetně bariér v dostupnosti jednotlivých typů služeb (například pravidelným dotazníkovým šetřením mezi rodiči). V mnoha případech se z pohledu rodin jako ideální jeví poskytování péče v domácím prostředí.

## 5.4 • POMŮCKY

Většina dětí, které trpí vážným onemocněním nebo postižením, potřebuje řadu pomůcek, které jim umožňují vést co nejkvalitnější život, přičemž na některých pomůckách a přístrojích mohou být děti i životně závislé. Pomůcky také značně ulehčují rodičům péči o dítě.

Pomůcky ale představují problematickou oblast, jejich získání nemusí být vždy jednoduché a vyžaduje velké nasazení rodičů, kteří si musí zjišťovat, na jaké pomůcky má jejich dítě nárok, které pomůcky jsou pro jejich dítě vhodné, jaký lékař jim je může předepsat a často také musí shánět finance na jejich částečnou úhradu. Vzhledem k tomu, jak děti

rostou, rodiče žádají o pomůcky opakovaně. Na některé pomůcky, jako je např. mechanický nebo elektrický vozík, pak mají děti nárok jen v určitých časových intervalech, který ale nemusí odpovídat potřebám dítěte. Opakované vyřizování žádostí o pomůcky je pro rodiče ubíjející a vyčerpávající, také mají pocit, že musí stále o něco žádat a shánět dostatečné prostředky.

” ...protože ty pomůcky stojí strašný peníze a když potřebujeme nebo chceme jako doplatit, tak požádáme nějakou nadaci, ale i to, že už po letech vlastně musíme zase zažádat, přemejšlet, koho se zeptat, koho poprosit, koho požádat, je takový strašně jako, už je to únavný. Protože sice my víme, jak to napsat, oni nás už taky dobře znají, ale už se nám prostě nechce, protože je to takový jako smutný, že vlastně je to pořád jako po někom něco chceme.“

(MATKA PAVLA, 13 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

Úhrada pomůcek a zdravotnického materiálu se také liší podle typu diagnózy. U některých onemocnění pojišťovny hradí víceméně vše, co je k péči nutné, zatímco u jiných onemocnění tomu tak není. Např. rodiny s dětmi, které trpí cystickou fibrózou často dokupují drahé pomůcky, které potřebují k zajištění adekvátní péče o dítě.

” Nějaký léky se hradějí z pojišťovny, ale třeba inhalátory se vám hradí, ale máte nárok na jeden za deset let. On samozřejmě nevydrží 10 let, už máme asi čtvrtý.“

(MATKA ŠIMONA A MATOUŠE, 14 A 17 LET, CYSTICKÁ FIBRÓZA)

Pomůcky, které děti dostávají nemusí být vždy nové, ale může se jednat o starší zařízení. Toto může být zdrojem obav rodičů, kteří mají strach, že budou poruchové a mohou tak ohrozit život jejich dítěte. Rodiče také často naráží na to, že dítě má nárok pouze na jeden kus dané pomůcky (např. jeden rehabilitační vozík, vertikalizační stojan atd.). To vede k ztížení péče o dítě, protože je nutné pomůcky převážet mezi vlastním domovem a zařízeními, které dítě navštěvuje (škola, školka, stacionář). Někteří rodiče tuto situaci proto řeší nákupem druhé pomůcky z vlastních zdrojů nebo žádají nadace o finanční podporu. Možností je také zapůjčení pomůcek od jiných rodin nebo např. od rané péče. Např. raná péče Diakonie má půjčovnu pomůcek, kde si rodiče mohou pomůcky zapůjčit a vyzkoušet, zda jim bude vyhovovat.

Pomůcky pro děti jsou také finančně velmi nákladné, a ačkoliv jsou hrazeny pojišťovnou nebo úřadem práce, rodiny většinou musí doplácet vysoké částky za úpravy na míru nebo doplňky, které jsou pro jejich děti nezbytné.

” Že jakákoliv pomůcka je hrazená pojišťovnou vždycky jenom v takovém úplně základním, jakoby špatným provedení, pro nás.

Tak že mu člověk chce dát měkčí sedák, nebo já nevím, líp točící kolečka, který jsou lehčí pro něj a takový. A ta pojišťovna fakt hradí základ a když si tam dáte něco už jakoby lepšího, tak už se dostáváte...a to jsou částky nebo doplatky, to jsou třeba čtyřicetitisícový částky, který člověk musí dopláct.“

(MATKA JAKUBA, 11 LET, DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTROFIE)

## DOPORUČENÍ:

Dostupnost pomůcek není dostatečná. Je nutné podporovat vznik dalších půjčoven pomůcek (ideální by bylo mít opět systematicky sebraná data o poměru nabídky a poptávky) a podporovat revizi systému úhrad za pomůcky, která by odstranila některé nesystémové bariéry – například příliš rigidní rytmus opakovaných žádostí o úhradu v případě potřeby zakoupení nové pomůcky nebo neadekvátní intervaly, ve kterých se některé pomůcky proplácí.

## 5.5 • ZASTUPITELNOST V PÉČI O DÍTĚ

Péče o vážně nemocné a postižené děti je často velmi náročná a specifická a pro rodiče bývá obtížné být v péči zastoupen někým jiným. Ve většině případů se hlavní pečující osobou stává matka dítěte, která s dítětem zůstává doma a stará se o něj. S péčí o dítě často pomáhají i prarodiče nebo širší rodina.

Vzhledem k náročnosti péče o děti, rodiče uvádějí, že jsou velmi unaveni a vyčerpáni. Aby rodiče dokázali své dítě svěřit do péče jiné osobě, musí jí důvěřovat a vědět, že se o jejich dítě dokáže postarat ve všech aspektech. Důvěra bývá pro rodiče velký problém, protože jsou často přesvědčeni, že se o jejich dítě nedokáže nikdo postarat tak dobře jako oni sami. Rodiče také mohou být na své dítě velmi fixovaní a může být pro ně náročné dítě svěřit někomu jinému a naopak, některé děti jsou velmi citově závislé na svých rodičích a špatně snášejí změny osob či prostředí.

” Spíš z důvodů psychologických teda, ale myslím i odůvodnitelných, protože prostě je to tak specifická péče, že tam opravdu musí člověk dodržovat nějaký postupy, který si myslím ty sestry prostě neumějí. A nebo je nedodržují.“

(MATKA HONZÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

Kromě vlastních obav svěřit dítě do péče jiné osoby, rodičům také brání v zastoupení v péči fakt, že je pro ně těžké najít někoho, kdo by se o dítě v jejich nepřítomnosti dokázal adekvátně postarat. Rodiny naráží na nedostatek osobních asistentů, kteří by dokázali poskytnout péči, kterou dítě potřebuje.

Další překážkou týkající se zastoupení rodičů v péči je finanční aspekt. V případě, že si rodiče najímají pečovatele mimo rodinu či přátele a jedná se o službu za úhradu, může být finanční náročnost pro rodinu příliš zatěžující až neúnosná.

” Jo aby s ní někdo počkal, kdo jí zvládne, nebude se jí bát a nebudete mu muset dávat pětistovku nebo tisícovku za to, že s ní ten den je, protože stejně na to nemáte.“

(MATKA NELINKY, 5 LET, ONKOLOGICKÉ ONEMOCNĚNÍ)

Některá patientská sdružení nabízejí rodinám odlehčovací víkendové nebo týdenní pobyt, kde je zajištěna péče o děti, a rodiče si proto mohou odpočinout. Vybraná patientská sdružení organizují letní tábory pro děti, kde mají nejen táborový program a zábavu, ale také potřebnou lékařskou péči. Jedná se např. o Kolpingovu rodinu Smečno a Dech života, který organizuje tábory pro děti na domácí plicní ventilaci.

” No, a ještě teda druhá věc, která nám hodně pomáhá a pomohla, je Kolpingová rodina Smečno. Oni tam vlastně mají program pro tyhle ty naše děti, jezdí tam Jirka pravidelně na tábory, což je úplně skvělá věc. Jezdí tam už leta, všechny tam zná a my teda týden si opravdu odpočineme.“

(MATKA PAVLA, 13 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

” To byla strašná výjimka, to bylo teď poprvé, Dech života organizoval (tábor), no prostě úžasný, to snad jako poprvý...že udělali, Zuzka měla svého asistenta a svojí sestřičku, dva lidi o ní pečovali v tom týdnu.“

(MATKA ZUZANKY, 11 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

## DOPORUČENÍ:

Vzhledem k náročnosti péče, která často vede k únavě a vyčerpání rodičů, je potřeba, aby rodiče v péči mohl někdo zastoupit. Možnost využití asistenčních služeb a respitních pobytů je pro rodiče proto velmi významná, nicméně jejich



dostupnost a využitelnost je omezená. Rodiny by také uvítaly letní táborové pobyty, kde by děti měly volnočasový program a zároveň dostupnou zdravotní péči. Rozvoj této oblasti by rodinám výrazně pomohl ve zvládnutí péče o dítě.

## 5.6 • PŘEDŠKOLNÍ A ŠKOLNÍ DOCHÁZKA

Návštěva předškolních a školních zařízení představuje další problematickou oblast, kterou rodiče s dětmi řeší. Přestože školní docházka je povinná, pro rodiče dětí se zdravotním znevýhodněním může být obtížné najít školu, která bude ochotna jejich dítě přijmout. Rodiče narážejí na odmítavé postoje vedení školních zařízení a bariérovost škol. Integrace do běžných základních škol je často problematická nejen u dětí s mentálním postižením, ale také u dětí s postižením fyzickým. Většina dětí, které jsou integrovány do běžné základní školy, potřebuje mít k dispozici asistenta, ať už osobního nebo pedagogického. Asistent pedagoga je zaměstnán školou, zatímco osobní asistent je zaměstnán rodiči. Vzhledem k finanční náročnosti, kterou odměna pro osobního asistenta pro rodinný rozpočet většinou znamená, a specifčnosti péče, kterou děti potřebují, řeší rodiče tuto situaci často tím, že osobního asistenta dítěti dělají oni sami. V případě, že dítě není integrováno do běžné základní školy, děti navštěvují speciální základní školu nebo stacionář.

„...že Honza chodí už sedmým rokem do školy, tak já už trávím sedmý rok ve škole, protože mu dělám asistenta...jsem celou dobu výuky prostě někde ve škole, buď v kabinetu, v knihovně.“  
(MATKA HONZÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

I v případě, kdy je dítě zdárně integrováno do běžné školní třídy, rodiče mohou narážet na to, že jejich dítě není zapojováno do všech školních aktivit tak jako zdraví spolužáci. Rodiče také narážejí na fyzické bariéry školy, jako jsou schody, neexistence výtahu či omezené prostory.

„... zásadně učitelky vybírají bariérové výlety, ...neberou ohledy, ale to je osobnostní. Tam jsou takový zapšklý starý učitelky, který prostě jedou v rovině, že se prostě jede tam a tam Zuzanka nemůže, ale aby se hledalo, kam Zuzka může a mohla být s tou třídou a ona se prostě samozřejmě, už je to tak že mi Zuzka řekne mamí už to nech, já budu s tebou doma. To přece není jako, ona nepotřebuje s těma dětma zažívat jenom písničky, ona s nima chce zažívat i.... takže to je jediný mínus, ale jinak musím říct, že jako jo, vycházejí jí vstříc, dokonce úřad se teď snaží dostat dotaci na schodolez, aby mohla do prvního patra.“  
(MATKA ZUZANKY, 11 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

„Nebo ta škola má dvě patra ... já už jsem se několikrát domáhala, že by bylo fajn, kdyby on mohl mít tu třídu v tom spodním patře, protože oni ho, výtah vede jenom do toho spodního a pak ještě musí ho drkotat po schodolezu a jemu to není příjemný a mě pani ředitelka řekla: „...my to takhle máme. První stupeň prostě nahoře a druhý dole, přes to vlak nejede.“

(MATKA JAKUBA, 11 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

Děti mohou mít také problémy v třídním kolektivu, mohou mít problémy si najít kamarády nebo se stát terčem šikany. Nicméně většina rodičů v naší studii uváděla, že spolužáci se k jejich dětem chovají velmi hezky, děti mají ve třídě kamarády a ve škole jsou spokojené. To zdůrazňuje význam školy jako podpůrné sítě pro dítě, která nabízí zdroje podpory a pocit, že dítě není „jen pacient“.

„Opravdu v té třídě nemáme nejmenší problém, že to může být kdokoliv z té třídy, jestli je to holka kluk, takže si myslím, že i v té třídě to bylo takový fajn, že ty děti se naučily odmalička, že ne všichni jsme stoprocentní takzvaně a naučily se ho... zjistily, že hlava mu funguje normálně. Normálně se s ním bavějí, normálně fungují, pomůžou mu, když potřebuje.“

(MATKA HONZÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

K zajištění výuky i v případech, že je dítě zdravotně indisponováno a není schopno docházet do školy, je možné použít i alternativní metody, jako je online výuka, během které je dítě vzdáleně připojeno a může se výuky zúčastnit z domova, případně z nemocnice či jiného zařízení jako by bylo přímo ve třídě.

„Ve škole nám vyšli vstříc tím, že do školy se nám podařilo dostat výuku online, takže Honza je z domova schopnej se připojit do vyučování, kdy on si sedí doma, v pohodlí svého křesla a stolu, nemusí se nikam převážet a když prostě je nemocnej, tak se učí z domova. ...když jsme chyběli, tak se připojoval z nemocnice přes Skype, z domova přes Skype a teď přes ten speciální program, kdy on vlastně může ovládat i interaktivní tabuli ve třídě ze svého počítače. Je tam nasdílený prostor, kdy komunikuje, může psát, může mluvit, slyší. Je to jako když vlastně sedí v té třídě, ale sedí doma u počítače, ale učitel ho vidí, slyší, může mu i psát, rýsovat na tabuli a tak. Takže je to takový prostě fajn.“

(MATKA HONZÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

Rodiče dětí, které vyžadují speciální dietu nebo podávání léků v době, kdy jsou ve škole, také řeší, jakým způsobem zajistit dostupnost jídla a léků ve škole. Pro některé děti také může být školní docházka příliš náročná a vést ke zhoršování jejich zdravotního stavu.

” Ona to (školu) každéj den jako nedává, protože ona je taková jako houba, ona to strašně jako nasává. A pak je z toho hrozně unavená. Loni jsme i řešili to, že měla vždycky horečku, jako po tom, co jsme přijeli domů po tý škole... Takže jsme třeba museli den vynechat a pak zase jet.“

(MATKA MARUŠKY, 12 LET, TĚŽKÁ FORMA DMO)

V případě, že rodiče nemohou najít školu v místě bydliště, musí do školy dojíždět do vzdálenějších lokalit nebo jiného města. S progresí nemoci a zhoršování stavu je také spojeno rozhodování, kdy je pro dítě ještě prospěšné zůstat v běžné základní škole a kdy by už pro něj bylo lepší, aby bylo zařazeno do speciálního vzdělávání.

” Chodí do normální (školy). Bydlíme v X. To je taková vesnička, město malý, tisíc obyvatel. Podařilo se nám, že chodí v místě, kde bydlíme, což je super.“

(MATKA ZUZANKY, 12 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

” V místě trvalého bydliště nás paní ředitelka jako do školy úplně nechtěla. Ona se bála,...takže to byl takovej poslední impuls, kterej nás jakoby, kterej rozhodl, že se odstěhujeme.“

(MATKA HONŽÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

## DOPORUČENÍ:

Doporučení v této oblasti se týká hlavně větší otevřenosti škol k inkluzi těchto žáků. Nezbytným předpokladem je dostupnost asistentů – pedagogických i osobních, tak aby byla zajištěna adekvátní péče o dítě během školní výuky. Děti potřebují být začleněny do kolektivu tříd a mělo by jim být umožněno se účastnit všech školních aktivit. Školy by měly na potřeby těchto dětí aktivně reagovat také úpravou prostředí, zejména zajištěním bezbariérovosti školy.

## 5.7 • BUDOUCNOST

Kromě běžných každodenních starostí rodiče také řeší budoucnost svých dětí. Rodiče si uvědomují, že nemoc dítěte ovlivňuje jeho schopnosti a možnosti ve vzdělávání a uplatnění se na trhu práce. Zároveň ale chtějí, aby jejich děti mohly vyrůst ve spokojené a samostatné dospělé osoby, které budou co nejméně závislé na svém okolí a budou mít možnost se osamostatnit od svých rodičů a mít svůj vlastní osobní život.

” My máme hlavní cíl z ní vychovat samostatnou sebevědomou osobnost.“

(MATKA BARBORKY, 5 LET, MYOPATIE BETHLEM/ULLRICH)

Rodiče proto plánují finanční zabezpečení svých dětí, protože předpokládají, že jejich děti pravděpodobně nebudou schopny pracovat natolik, aby měly dostatečný příjem a dokázaly se samy uživit. Rodiče proto často svým dětem spoří peníze, aby je mohli finančně podporovat i v dospělosti.

” ...taky jim ty peníze nějaký spoříme, protože pak v těch 18 letech najít si tu práci a nějak fungovat jakoby, aby se nějak osamostatnili... já myslím, že oni se moc neosamostatní, protože platit si někde nájem a mít práci dobře placenou a mít ji třeba na půl úvazku, tak to až tak není jako možný. Spíš prostě jde o to, že chceme, aby potom mohli žít tak nějak jako normálně.“

(MATKA ŠIMONA A MATOUŠE, 14 A 17 LET, CYSTICKÁ FIBRÓZA)

Při volbě střední nebo vysoké školy rodiče berou v potaz omezení, která vyplývají z nemoci nebo postižení dítěte. Děti v důsledku své nemoci nemohou většinou dělat fyzicky náročnou práci nebo pracovat v exponovaném prostředí. Zároveň ale při volbě školy mohou narážet na mentální kapacitu svých dětí, pro které může být střední škola příliš náročná.

” No a on je šikovnej a pracovitej a hrozně třeba rád pomáhá s vařením, ale nemůže prostě dělat nic manuálního jakoby v povolání, protože to prostě nezvládne. Ani jako třeba nějakou strojní, kde jsou praxe a tyhle věci, jo. Takže my budeme se snažit, aby se dostal na nějakou střední školu, aby prostě ty čtyři roky měl nějak pokrytý, aby nezůstal třeba doma. Protože já ho na učiliště dát nemůžu v tomhleto stavu a na tý střední škole jako snad se tam nějak dostane.“

(MATKA PAVLA, 13 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

Samostatnost a nezávislost na rodičích vyžaduje u dětí s těžkým motorickým postižením, aby měly k dispozici osobního asistenta, který ale představuje velkou finanční zátěž, a pro rodinu může být nereálné asistenci uhradit v potřebném rozsahu. Rodiče také chtějí, aby jejich děti mohly najít adekvátní uplatnění ve společnosti a na trhu práce.

” ...ona je rozumná, ona bude chtít určitě pracovat, být nějak platná, pokud jí bude zdraví..., pokud bude žít, když to řeknu takhle, tak já nechci, aby žila v pocitu, že je prostě chabrusák a že, to sebevědomí, to uvědomění si sama sebe, to je strašně důležitý u lidí, který jsou takhle těžce postižení. Ona se neotočí

**ani na bok, ale hlavu má v pořádku.“**

(MATKA ZUZANKY, 11 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

Budoucnost těchto dětí je ale velmi nejistá. Zdravotní stav se u nich může měnit velmi rychle a nečekaně. U progresivních onemocnění, kde rodiče vidí, že se i přes veškerou jejich snahu a péči zdravotní stav dítěte neustále zhoršuje, je pro rodiče těžké si udržet naději a optimismus a plánovat budoucnost. Zároveň ale chtějí, aby čas, který tu jejich děti prožijí, byl co nejkvalitnější a jejich děti byly spokojené a šťastné. Rodiče uvažují o budoucnosti svých dětí a zároveň si uvědomují, že se děti dospělého věku nemusí dožít.

” Prostě jde o to, že chceme...aby se jim ušetřily nějaký peníze, aby si pak mohli třeba dotovat nájem nebo aby si pak mohli bydlet sami. Aby to zvládli. Vemte si, ono do budoucna je to fakt jako blbý. My chceme... aby mohli co nejvíc žít, tak jak by chtěli žít, a byli šťastný. To bych si přála, aby byli hrozně šťastný.“

(MATKA ŠIMONA A MATOUŠE, 14 A 17 LET, CYSTICKÁ FIBRÓZA)

Rodiče, kteří zůstávají doma a pečují o své dítě, mají také obavu ze své vlastní budoucnosti. Vzhledem k tomu, že za péči o dítě nepobírají žádný plat, se obávají, že budou mít velmi malý důchod, který jim nebude stačit na pokrytí jejich základních potřeb. Rodiče by proto uvítali, aby jejich péče byla nějakým vhodným způsobem ohodnocena, ať už finanční odměnou, nebo uznáním let, které věnují péči o dítě a během kterých nemohou pracovat, jako odpracované doby např. ve výši minimální mzdy.

## DOPORUČENÍ:

**Ze systémového pohledu je nutné rozvíjet návazné služby, které by mohly poskytovat podporu dětským pacientům, kteří se dožijí dospělého věku a budou mít potřebu se v rámci svých možností osamostatnit. Také by bylo vhodné reflektovat hodnotu práce, kterou rodiče odvádí péčí o své nemocné děti a promítnutí této hodnoty do systému sociálního pojištění.**

## 5.8 • ŽÍT NORMÁLNĚ

Rodiny se snaží i přes postižení a nemoc svých dětí vést normální život v maximální možné míře. Po počátečním období, kdy zkouší různé terapie a cvičení s nadějí na zlepšení stavu

dítěte přichází fáze, kdy se smiřují s nemocí a začínají hledat rovnováhu mezi terapiemi a běžným životem. Rodiče si uvědomují, že jejich děti potřebují mít volný čas pro hru a zábavu, a chtějí, aby si mohly užít své dětství a byly šťastné. Snaží se proto omezit terapie na ty nejnnutnější a umožnit dítěti, aby mělo volný čas pro vlastní aktivity, které jej těší.

” Tak my to neděláme, že cvičíme od rána do večera, to si myslím by nebylo dobrý ani pro nás, ani pro ní, ona si taky potřebuje užít si těch dětských let a hrát si s panenkami... ona už takhle nás má občas plný zuby, že jo... tak je to takový najít ten balanc.“

(MATKA BARBORKY, 5 LET, MYOPATIE BETHLEM/UULLRICH)

Ačkoliv děti mají různá omezení vyplývající z jejich nemoci, rodiče se snaží, aby měly své koníčky a volnočasové aktivity, aby mohly jezdit na výlety a dovolenou a být zapojeny do běžného kolektivu dětí a měly kamarády. Zapojení dětí do běžných aktivit je v mnoha případech ale velmi náročné a pro rodiče vyčerpávající, přesto se ale rodiče snaží, aby děti měly možnost se jich zúčastnit.

” Tak hodně jsme jezdili na výlety, když byl menší, tak jsme to hodně zvládali, teď už prostě s ním se nedostanem všude, už nedojdem na rozhlednu, nedojdeme do jeskyní, už opravdu jenom to, co je bezbariérový. Takže my jsme spoustu věci jako zvládli před tím obdobím, než přestal chodit a než byl teda na tom električáku, ale teď nám to možná trošku chybí.“

(MATKA PAVLA, 13 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

## 5.9 • POSTOJ OKOLÍ K RODINĚ

Pro rodiny pečující o dítě s vážnou nemocí nebo s postižením je důležité, aby je přijalo jejich bližší i širší okolí. Rodiny ale často naráží na nepochopení nejen od cizích lidí, ale také ve své vlastní rodině. V rámci širší rodiny můžou narážet na to, že rodina odmítá dítě s postižením nebo s nemocí přijmout, bagatelizuje jeho problémy nebo tvrdí, že dítě nemocné vůbec není a jeho rodiče jeho stav zveličují. Následkem toho pak dochází k omezení až přerušení kontaktu, protože toto nepřijetí dítěte rodiče velmi špatně snáší. Nemoc dítěte ale může vést i k posílení vzájemných vztahů v rodině a k vytváření nových přátelství.

” ...v průběhu té doby se ty známý naši jako by vytřídili – ty, co jsou jakoby empatický a člověk jim to nemusí moc dlouho vysvětlovat, nebo o tom mluvit nějak, prostě říkat, jak jsme unavení a jak toho máme moc a sami to vidí a chápou. A pak jsou třeba naši i blízcí

**přátele nebo i třeba rodinný příslušníci, kteří prostě nás dobře znají, vidí tu situaci... ale nedokážou si to připustit... maj pocit, že to je v pohodě všechno a ono to tak není.“**

(MATKA PAVLA, 13 LET, SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE)

Rodiče uvádějí, že se stále setkávají s nepochopením společnosti, která neví, jak se k jejím dětem chovat nebo se chovají nevhodně a mají nemístné připomínky vůči dítěti i rodičům. Setkávají se s názorem, že by měli dítě dát do ústavu nebo že děti s těžkým postižením jsou jen příítěží pro společnost.

” **No spíš že lidi nevěděj, jak se o tom bavit, jak k tomu přistupovat, což já jsem taky nevěděla dřív, tak já se nikomu nedívám, ale je to takový... A co ještě to třeba pořád stěžuje, je taková kultura... nevím, jestli je to kultura, tady v Český republice je to hodně vidět, ty lidi k postiženejm lidem neví, jak k vám přistupovat, jak se chovat...“**

(MATKA BARBORKY, 5 LET, MYOPATIE BETHLEM/ULLRICH)

Sami rodiče nemocných dětí a dětí s postižením mohou mít pocit odlišnosti od okolí a je pro ně problematické se zařadit mezi ostatní. Často se ale jedná o jejich vlastní vnitřní pocit, kdy nechťejí obtěžovat okolí svými problémy a omezeními, které nemoc dítěte přináší.

” **Nebo asi je to možná jenom můj pocit, ale fakt se cejtím jakoby vyřazeně. Že mám pocit, že člověk chce a nechce a je nějak jako vyřazeněj, i když se třeba hodně snažíme, tak... a je to možná i takovej psychicky, že se tak jako člověk úplně mezi těma zdravějma necejtí. Že jako furt mám pocit, ať si to užijou, ať na nás neberou ohledy, ale to už je moje záležitost, ono to tak asi není, ale prostě necejtím se tam jak právoplatnej člen tý skupiny.“**

(MATKA JAKUBA, 11 LET, DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTROFIE)

Rodiče si proto silně uvědomují, že je velmi důležitá osvěta společnosti a šíření povědomí o různých typech onemocnění a postižení. Někteří rodiče se pak do osvěty sami aktivně zapojují a vystupují v různých médiích a pořádají osvětové kampaně.

” **O tý naší nemoci vědělo před pár lety hodně málo lidí. Díky tomu, že vlastně je založenej pacientskej spolek, tak prostě se snažíme tu osvětu dělat i jakoby přes noviny, internet, televizi.“**

(MATKA HONŽÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

## DOPORUČENÍ:

**Rodiny potřebují, aby je většinová společnost přijala, respektovala jejich děti a přistupovala k nim vhodným způsobem. Rodiny by měly mít možnost se zapojit do běžných společenských aktivit, tak aby se nedostávaly do sociální izolace v důsledku nemoci dítěte. Nezbytným předpokladem pro zlepšení sociálního přijetí rodin je osvěta společnosti, která by vedla k jejímu většímu pochopení a toleranci.**

## 5.10 • ÚPRAVA BYDLENÍ

Kromě potřeb dětí, jejich léčby a terapií řeší rodiny také praktické věci, jako je bydlení. Některé děti vyžadují specifické úpravy prostředí, např. u onkologicky nemocných dětí je nutné dbát na přísný hygienický režim, odstranit nevhodný nábytek, koberce nebo květiny. Podobně děti s cystickou fibrózou potřebují čisté prostředí a pravidelnou desinfekci vodních odpadů. Rodiče také řeší, že jejich byt, který byl doposud vyhovující, najednou není dostatečně uzpůsobený, aby se v něm mohlo dítě bezpečně pohybovat. Byty jsou často bariérové a děti, které se pohybují na vozíku, se nemohou dostat do všech místností. Problematickou částí bytu obvykle bývá koupelna, kdy se děti nedokáží dostat samy do vany a rodiče je neuzvednou, a je proto nutná úprava koupelny nebo pořízení zvedáků nebo stropních pojezdů.

” **No, je to moc malý (byt). A teďkon Andrej už nedokáže vlézt ani vylézt, tak teďkon ho musím zvednout, teď je 33 kilo, museli jsme udělat ten sprchovej kout, aby on bez problémů se tam dostal. Teď on už to jako nedokáže, no. Dokázal kdysi, i sám vlezl, oblečenej vlez do vany, ale teď už ne, no.“**

(MATKA ANDREJE, 4 ROKY, MUKOPOLYSACHARIDÓZA)

Při zajištění zdravotní péče o děti rodiče také používají velké množství zdravotnického materiálu a léků, které potřebují někde uskladnit, ale ne vždy mají pro to vyhovující prostory. Rodiny také mohou narážet na nepochopení sousedů, kteří nemají velké pochopení pro chování jejich dětí a může docházet i ke konfliktům a ke stížnostem. Některé rodiny tuto situaci řeší hledáním vhodného bydlení a stěhováním, ale tato varianta není dostupná pro všechny.

” A v současné době máme firemní vaky, takže teď je fasujeme jednou za měsíc. Takže nafasujeme deset beden obrovských, tak je člověk musí někde uskladnit v bytě. Už to zaplatřpánbůh není aspoň v ledničce, už je to mimo ledničku, už je to jenom v krabicích, ale zase zabere to prostě místnost, takže máme tady uzpůsobenou jednu místnost, která je jakoby Honzova místnost převazová. Je tam lednička na léky, je tam skříňka na různé obvazové materiály, pak je tam roh, kde je hromada beden s vakama a opravdu to zabere jednu místnost.“

(MATKA HONŽÍKA, 12 LET, SYNDROM KRÁTKÉHO STŘEVA)

### DOPORUČENÍ:

Dostupnost bezbariérových a vhodných bytových prostor pro rodiny pečující o děti s vážným onemocněním nebo postižením představuje oblast, která si zasluhuje větší pozornosti. Hledání vhodného bydlení je často problematické a finančně náročné a větší podpora, ať už na úrovni státu, krajů či měst, by mohla výrazně pomoci.

## 6

# Potřeby rodin během péče o dítě v terminální fázi nemoci a po úmrtí dítěte



V této kapitole se soustředíme na potřeby rodin během terminální fáze onemocnění jejich dítěte a také po jeho úmrtí. Na základě zkušeností respondentů z naší studie i z dalších prací se ukazuje, že rodiče, kteří pečují o své vážně nemocné dítě v terminální fázi nemoci, potřebují především stále **zůstat rodiči svého dítěte**. Aby tato základní potřeba mohla být naplněna, rodiče potřebují být se svým dítětem v neustálém kontaktu, a to nejen během hospitalizace, ale také v okamžiku umírání a po smrti, moci pečovat o své dítě a mít dostatek soukromí. Rodiče potřebují být za své dítě zodpovědní a mít možnost se aktivně podílet na rozhodnutích ohledně

léčby. Důležitým aspektem je také udržení celistvosti rodiny, který zahrnuje umožnění návštěv dalších členů rodiny a přítomnost rodiny během umírání dítěte. Pro rodiče je důležité, aby dítě mohlo trávit maximum možného času, pokud možno v domácím prostředí se svojí rodinou. Pro rodiče je dále v naprosté většině případů zásadní, aby mohli být se svým dítětem v okamžiku jeho smrti. Rodiče potřebují mít po úmrtí milovaného dítěte dostatek času, **aby se se svým dítětem mohli rozloučit**. V tuto chvíli je nezbytné respektovat jejich potřebu soukromí a rodiče nerušit. Tento rituál je pro rodiče velmi důležitý, ve svých vzpomínkách ho uvádějí jako zásadní událost.



## 6.1 • BÝT DÍTĚTI NABLÍZKU

Pro rodiče je důležité být dítěti neustále nablízku a mít možnost společné hospitalizace. Zůstat s dítětem ve nemocnici je pro rodiče naprosto samozřejmé, bez ohledu na věk dítěte. Pokud je to alespoň trochu možné, hledají způsob, jak na oddělení přespát, a v tuto chvíli jde stranou i vlastní pohodlí (např. jsou ochotni spát na židli). Rodiče si uvědomují, že nemocnice je pro dítě cizí a neznámé prostředí a svoji přítomnost vnímají pro dítě jako důležitou. Společná hospitalizace vede k tomu, že rodiče mají pocit určité kontroly nad situací, mohou např. kontrolovat zdravotní stav dítěte a sledovat případné změny a vědí, co se s dítětem děje.

” ...bylo důležité být tam s tím dítětem pořád, pořád vědět co s ním je.“

(MATKA ANIČKY, 4 ROKY, LEUKEMIE)

Naopak pokud společná hospitalizace není umožněna, rodiče přemýšlejí nad tím, co by se v době jejich nepřítomnosti mohlo stát a jsou více ve stresu. Rodiče si nedokáží představit nechat v nemocnici dítě samotné, a pokud jsou k tomu donuceni okolnostmi (např. pobyt na oddělení, které společnou hospitalizaci neumožňuje), nesou toto i krátkodobé odloučení velmi těžce. Zjištění, že s dítětem nemůžou být hospitalizováni, vedlo k velké emoční zátěži (pláč, zoufalství). Představa, že dítě je v nemocnici samo, je pro ně nesnesitelná a nepředstavitelná, je stresující a zatěžující.

” ...neumím si představit, že by tam ležela sama, to vůbec.“

(MATKA ANIČKY, 4 ROKY, LEUKEMIE)

Rodiče také potřebují, aby za dítětem mohli i ostatní členové rodiny včetně sourozenců a prarodičů. V okamžiku, kdy se skončilo s aktivní léčbou a bylo jisté, že dítě zemře, rodiče vnímali pozitivně určité uvolnění pravidel, kdy se na ně s ohledem na špatnou prognózu dítěte přestala vztahovat například omezení ohledně návštěv a že s dítětem mohli být hospitalizováni oba rodiče.

Pro rodiče je samozřejmé, že o své dítě budou pečovat i v době nemoci a umírání. Možnost pečovat o své dítě jim umožňuje zachovat si rodičovský vztah a rodičovskou roli. Péče o dítě je důležitá i v takových případech, kdy je umožněna jen v minimálním rozsahu, jako například přebalování nebo pomoc s hygienou dítěte. Důležitým aspektem při péči o dítě je také dostatek soukromí a individuální přístup personálu.

### DOPORUČENÍ:

Pro rodiče je zásadní být s dítětem neustále v kontaktu a pečovat o něj. Tento aspekt by měl být zohledněn a rodičům by mělo být poskytnuto dostatečné a vyhovující zázemí v rámci oddělení, kde je jejich dítě hospitalizováno. Pokud oddělení neumožňuje nepřetržitou společnou hospitalizaci, můžou tato oddělení poskytnout rodičům alespoň vhodný prostor k odpočinku a regeneraci. Také by měly být povoleny návštěvy sourozenců a prarodičů, případně dalších členů rodiny, aby nedocházelo ke zbytečnému narušení rodinných vztahů.

## 6.2 • KOMUNIKACE OHLEDNĚ UKONČENÍ LÉČBY A PALIATIVNÍ PÉČE

Během pokročilé fáze nemoci a v období před a po úmrtí dítěte jsou rodiče i sourozenci nemocných dětí pochopitelně velmi citliví na přístup a komunikaci personálu. Rodiče potřebují, aby byli dostatečně informováni o vývoji nemoci a stavu dítěte, je pro ně důležité vědět, na co se mají připravit, co mohou čekat. Tyto informace jim musí být sdělovány srozumitelně, závažná sdělení pak i opakovaně, protože rodiče mohou špatně pochopit informace, které jsou jim lékaři sdělovány. Rodiče často vypovídali, že s nimi zdravotníci nedokáží vždy komunikovat vhodným a dostatečně citlivým způsobem a že o přípravě na závěr života a smrt dítěte s nimi často nikdo nemluvil. **Nepříjemné události spojené s chováním zdravotníků zanechávají v rodičích trauma i po smrti dítěte a pamatují si je i mnoho let poté.** Vzpomínání na tyto události je pro rodiče nepříjemné a bolestné. Toto nevhodné chování bylo většinou spojeno s určitými osobami v rámci daného oddělení spíše než s oddělením jako celkem.

” Chodili kolem horké kaše, nemluvili o tom určitě nějak přímo, tam nikdo to rodičům na rovinu neřekne. Ti lékaři neumí takhle komunikovat s rodičem, který má takhle nemocné dítě. Určitě ne.“

(MATKA ANIČKY, 4 ROKY, LEUKEMIE)

” Vždycky jsem měla takový pocit, že někoho otravujeme, že jim to vadí, že tam jako celou tu dobu jako jsem, že tam překážíme jako rodiče.“

(MATKA TEREZKY, 2 MĚSÍCE, VROZENÁ VÝVOJOVÁ VADA)

Během pobytu v nemocnici si rodiče vytvářejí vztah ke zdravotnickému personálu, u kterého očekávají hlavně lidský a citlivý přístup. Projevy smutku a lítosti u zdravotníků nejsou rodiči vnímány jako slabost, ale naopak jsou chápány jako projev upřímného zájmu a vztahu k dítěti, poťazmo i k nim samotným.

## 6.3 • PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Rodiče často chtějí, aby jejich dítě mohlo trávit čas se svojí rodinou, být v domácím prostředí co nejdéle je to možné a do nemocnice jít pouze v nezbytných případech. Možnost být doma je vnímána pozitivně pro dítě i pro celou rodinu, která tak může být spolu a není rozdělena. Pokud rodiče v našem výzkumném souboru dostali na výběr a stav dítěte to umožňoval, chtěli, aby dítě zemřelo doma. Ideální je, když lékaři spolupracují s mobilním hospicem a předání do péče se domluví předem. Komunikace o hospicové péči je ale pro zdravotníky často obtížná a nemají s ní moc osobních zkušeností. Některé rodiny si tak tyto informace musí shánět samy, většinou přes osobní kontakty. Problematické může být také najít hospic, který by byl schopen se o dítě postarat, protože počet poskytovatelů dětské paliativní péče je omezen a hospicová péče není dostupná ve všech krajích. Seznam hospiců je dostupný v příloze této publikace.

” V nemocnici o tom (hospici) vůbec nemluvili a já jsem si nebyla jistá, jak ta spolupráce by jako eventuálně fungovala, ale jedna moje kamarádka pracuje v hospici...tam jsem se ptala.“

(MATKA ELIŠKY, 5,5 LET, SARKOM)

Pro zvládnutí péče v domácím prostředí potřebují mít rodiče opět dostatečnou podporu od zdravotníků a dostatek informací. Často se ale doma ocitají v situaci, kdy tuto pomoc nemají, neví, na koho se obrátit, a vracejí se do nemocnice.

” Naštěstí jsme jí měli dlouho doma, ale zase jsme byli bezradní svým způsobem. Chyběla tam pomoc, že tohle je normální, tohle je lepší, tohle bude horší, takže určitě i někoho, kdo by třeba jen docházel.“

(MATKA ANIČKY, 4 ROKY, LEUKEMIE)

Rodiče si uvědomují nedostatek odborné pomoci během pobytu doma v terminální fázi nemoci. Odborná pomoc v domácím prostředí jim často není nabízena, ačkoliv by ji uvítali. Během pobytu doma pak mohou být bezradní a pocívat nedostatek podpory a pomoci. Dostávají se tak kdo situací, které jsou pro ně obtížně řešitelné a mohou mít pocit, že zdravotníci jim nedokážou dostatečně pomoci.

V situacích, kdy se rodiče o své dítě starají v domácím prostředí, rodiče potřebují, aby jim byla dostupná profesionální domácí péče nebo aby měli alespoň kontakt na lékaře, který o jejich dítě pečuje a na kterého se mohou v případě potřeby obrátit. Rodiče upřednostňují kontakt s ošetřujícím lékařem dítěte i poté, co je dítě propuštěno do domácí péče. Většinou se ale dostávají do péče lékaře v ambulanci, což může vést k pocitům nejistoty. Někteří respondenti uváděli, že by uvítali, aby jejich dítě mohlo zemřít v domácím pro-

středí, ale většinou jim tato možnost nebyla nabídnuta. Rodiče dětí, které zemřely doma, byli rádi, že tuto možnost měli, a své rozhodnutí by neměnili. Do poskytování domácí péče může být také zapojen praktický lékař pro děti a dorost.

### DOPORUČENÍ:

**Je nutné zvýšit dostupnost specializované paliativní péče, zejména v mobilní formě. Je žádoucí podporovat vzdělávání pracovníků v hospicích, aby byly tyto služby schopné pečovat i o dětské pacienty**

## 6.4 • NADĚJE NA UZDRAVENÍ

Ačkoliv si rodiče uvědomují závažnost stavu dítěte i beznadějnost situace, uchovávají v sobě naději, že se dítě vyléčí až do posledních chvil a je pro ně nesmírně těžké až nemožné si připustit, že by dítě mohlo zemřít. Neschopnost přijmout realitu a víra v uzdravení až do posledních okamžiků života dítěte mohou způsobit, že rodiče nejsou ochotni mluvit s lékaři o dalším postupu v léčbě, a mohou odmítnout i nabízenou hospicovou péči, kterou mají spojenou s koncem života a se smrtí.

” Z počátku jsme si mysleli, že se tím vyléčí. Jako rodiče jsme si to nepřipustili... Čekali jsme na zázrak.“

(MATKA ANIČKY, 4 ROKY, LEUKEMIE)

Díky správně vedené a upřímné komunikaci s personálem je možné dosáhnout přeformulování naděje od vyléčení k realistickým cílům, jako třeba možnost vzít si dítě zpět domů [Mack a kol., 2006].

## 6.5 • KVALITA ŽIVOTA A BOLEST

Pro rodiče je také důležité, aby kvalita života dítěte byla zachována v maximálním možném rozsahu. Kvalita života zahrnuje i možnost trávit čas spolu s dalšími členy rodiny a přáteli nebo mít možnost aktivně trávit čas mimo nemocnici. Rodiče mohou také upřednostnit kvalitu života dítěte před podstupováním další léčby s nejistým výsledkem, obzvláště v terminálním stádiu nemoci. Je ale nutné si uvědomit, že pojem kvalita života znamená pro každé dítě a jeho rodinu něco jiného, je velmi individuální a vychází z celkového stavu dítěte.



” Takže vlastně dodělala tu devítku, což ona strašně chtěla, strašně se těšila, že se vrátí do té školy, že bude pokračovat s těma dětma, takže dodělala devítku, dostala se na gymnázium. Na to gymnázium vlastně už jakoby nenastoupila, ale jela ještě na adaptační kurz, ona chtěla mít nějaký kamarády, patřit do nějaký té třídy.“

(MATKA VERONIKY, 14 LET, NEUROBLASTOM)

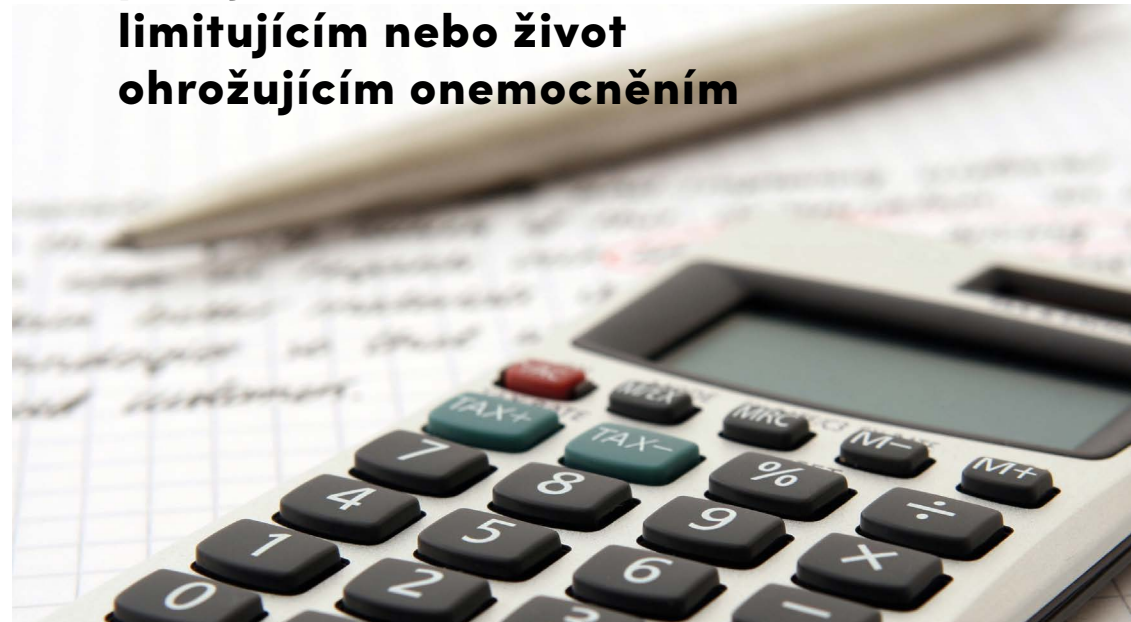
Bolest, kterou dítě během své nemoci prožívá, představuje pro rodiče i dítě samotné často zdroj největší úzkosti. Rodiče bolest dítěte snáší velmi špatně, a to nejen během léčby, ale i během umírání. V případě, že dítě má bolesti, potřebují mít rodiče jistotu, že se dítěti dostane okamžité pomoci a úlevy. Prodlevy v poskytnutí pomoci vnímají velmi citlivě. Nekontrolovatelná bolest může být i příčinou hospitalizace dítěte, ačkoliv by rodiče byli raději, kdyby dítě mohlo zůstat v domácí péči.

” Nejhorší asi byly momenty, kdy jsem věděla, že jí něco bolí a bolelo to opravdu hodně.“

(MATKA ELIŠKY, 5,5 LET, SARKOM)

## 7

# Zdroje podpory rodin pečujících o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním



Rodiny, které pečují o těžce nemocné dítě, využívají formální podpory nejrůznějších zdravotních a sociálních služeb, i podpory neformální od širší rodiny a přátel v rámci svépomocných skupin a sdílením s jinými rodinami, které mají podobnou zkušenost.

V této kapitole nabízíme komentář ke každému typu podpory, která je rodičům dostupná. Seznam konkrétních poskytovatelů podpůrných služeb pak uvádíme v příloze studie.

### 7.1 • RODINA

Důležitým zdrojem podpory je širší rodina. Do péče o dítě se zapojují převážně prarodiče. Jejich pomoc je většinou praktického rázu, jako je hlídání dítěte a zastoupení rodičů v péči o dítě. Schopnost prarodičů zastoupit rodiče v péči ale klesá s věkem rodičů a obzvláště u dětí, které jsou imobilní, může docházet k tomu, že prarodiče nejsou schopni fyzicky náročnou péči zvládnout. Prarodiče také mohou mít problémy zvládnout péči

o přístroje, které dítě používá (např. umělou plicní ventilaci, parenterální výživu). Kromě praktické pomoci poskytují prarodiče rodinám psychickou a finanční podporu.

V některých rodinách ale může docházet ke střetům, kdy prarodiče odmítají připustit, že dítě má nějaké postižení, nechtějí vnoučce vidat či o něj pečovat a nerespektují jeho odlišnosti a potřeby. Problém s přijetím postižení dítěte se může projevit v celém širším okruhu rodiny a může dojít i k vzájemnému odcizení až přerušení kontaktu.

„...takže vlastně děda skončil v práci a pomáhal mi...tak když třeba potřebuju pohlídat Marušku nebo někam jedu nebo...Tak, tak si jí prostě bere děda, že jo.“

(MATKA MARUŠKY, 12 LET, TĚŽKÁ FORMA DMO)

## 7.2 • PŘÁTELÉ

Dalším zdrojem podpory jsou přátelé rodičů. Ačkoliv po zjištění nemoci může dojít k omezení vzájemného kontaktu a k rozpadu některých přátelských vztahů, rodinám většinou zůstává několik hlavních přátel nebo získávají nové přátele, kteří jim jsou ochotni pomoci. Pomoc od přátel spočívá v psychické podpoře, zapojování dítěte do běžných aktivit a ve finanční podpoře, kdy přátelé např. rodinám poskytnou finance na zakoupení pomůcek, zorganizují charitativní akci apod. Přátelé také poskytují praktickou pomoc, např. pomáhají s péčí o sourozence v případě potřeby. Rodiče vnímají jako důležité, že přátelé pomoc poskytují ze své dobré vůle, bez nároku na odměnu, a že se na ně mohou spolehnout a obrátit se na ně v naléhavých případech nouze.

## 7.3 • RODINY VE STEJNÉ ŽIVOTNÍ SITUACI

Zásadním zdrojem podpory je pro rodiče kontakt s dalšími rodiči, kteří procházejí podobnou životní situací. Mohou mezi sebou sdílet zkušenosti, které pro okolí můžou být těžko pochopitelné nebo by je rodiče museli složitě vysvětlovat. Rodiče mezi sebou řeší rozličné potíže svých dětí, získávají rady a informace od rodičů, kteří o dítě pečují už delší dobu a mají více zkušeností. **Rodiče tyto informace často hodnotí jako přínosnější než strohé informace od odborníků.** Rodiče si také předávají praktické zkušenosti a rady ohledně péče o dítě. Někteří rodiče fungují i jako neplacení konzultanti v případě krize a často se na ně obrací rodiče, kteří potřebují poradit a podpořit.

Tato forma podpory probíhá různým způsobem. Rodiče se osobně setkávají např. ve speciálních mateřských či základních školách, které jejich děti navštěvují, na setkáních organizovaných ranou péčí nebo patientskými sdruženími. Rodiče ale také často využívají sociální sítě, kde existují různé uzavřené skupiny, které mohou rodiče virtuálně navštěvovat. Internet umožňuje rodičům získávat informace také ze zahraničí a pro-

pojit se s rodinami z celého světa, které řeší podobnou situaci. Toto je obzvláště cenné u vzácných diagnóz, u kterých může být obtížné až nemožné najít podobně nemocné dítě v rámci České republiky.

„Úplně nejvíc informací vám řekne někdo, kdo už je jakoby drobet dál. Já nejvíc informací, i teď, stejně dostanu tady od té kolegyně, která má o dva roky staršího klučíka, která už si ledasčím prošla a řekne mi tak nejvíc informací, i co se týče jako kompenzačních pomůcek a všeho a jak, co, kde, dostanu od ní. Od těch maminek, od těch, co v tom jsou a žijou, úplně nejvíc.“

(MATKA JAKUBA, 11 LET, DUCHENNOVA SVALOVÁ DYSTROFIE)

## 7.4 • PROFESIONÁLNÍ ZDROJE PODPORY

Rodiny během péče o své vážně nemocné nebo postižené dítě využívají řadu služeb, které jim s péčí pomáhají. Dostupnost poskytovatelů služeb a rozsah aktivit, které tyto organizace nabízejí, jsou pro rodiny proto velmi významné. Dostupnost služeb se ale liší podle regionů a většinou rodiče musí spolupracovat s vícero zařízeními, aby dokázali poskytnout dítěti takovou péči, jakou chtějí. Problematická je také úhrada za služby a ačkoliv některé služby (např. raná péče) jsou dostupné zdarma, jiné služby si rodiče musí hradit a mohou být pro rodinu finančně příliš náročné. Typy služeb, které rodinám poskytují podporu, jsou detailně rozpracovány v druhé části této publikace, a to včetně kontaktů na vybrané organizace.

## 7.5 • FINANČNÍ PODPORA

Vážná nemoc či postižení dítěte má výrazný dopad také na rodinné finance. Ve většině rodin zůstává matka s dítětem doma a pečuje o něj, čímž rodina přichází o jeden příjem. Zároveň se ale zvyšují výdaje spojené s léčebným režimem dítěte. Rodiny doplácí za léky, vitamíny, výživové doplňky. Některé děti musí držet diety, které jsou finančně náročné, ale pojišťovny na ně nepřispívají. Časté je také doplácení vysokých částek na potřebné pomůcky, bez kterých se dítě neobejde, ale zdravotní pojišťovny je hradí jen částečně. Vysoké výdaje jsou spojené i s dojížděním do nemocnic na vyšetření či léčbu a s parkováním v nemocničním areálu, které rodiče musí hradit, pokud nemají povolený bezplatný vjezd. Další výdaje pak směřují na různé rehabilitační terapie, které děti podstupují a zdravotní pojišťovny je nehradí.

Obzvláště kritické jsou situace, kdy se jedná o rodiče samoživitele, kteří následkem vážného zdravotního stavu dítěte musí přestat pracovat a rodina tak přichází o jediný příjem. Také v situacích, kdy nemoc přichází náhle a rodič musí okamžitě ukončit zaměstnání, je finanční dopad na rodinu výraznější.

Rodiny tak často tyto aktivity financují ze svých úspor nebo se obracejí na přátele a širší rodinu s žádostí o finanční podporu a snaží se ušetřit peníze na běžných výdajích rodiny. Kromě finanční podpory, kterou dostávají od státu na základě vážnosti postižení dítěte, rodiny získávají finanční prostředky také z charitativních akcí, jako jsou různé závody, maratony, festivaly či charitativní bazary.

Nadace Dobrý anděl provedla v roce 2017 studii mapující životní situaci rodin, které pečují o dítě s onkologickým onemocněním. V rámci studie bylo zjištěno, že domácnost průměrně přichází o 8 600 Kč měsíčně během trvání léčby dítěte a zároveň se přidávají výdaje spojené s léčbou ve výši 6 395 Kč. Zvýšené výdaje jsou spojené hlavně s úhradou nízkobakteriální diety (61%), dopravou do nemocnice (60%), léky a doplňky stravy (56%) a bydlení a energie (52%) (Dobrý anděl, 2017).

## STÁTNÍ PODPORA

Podpora, kterou rodinám pečujícím o vážně nemocné dítě poskytuje stát, zahrnuje příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu, dávky státní sociální podpory a dávky hmotné nouze.

### Příspěvek na péči (PNP)

Příspěvek na péči náleží osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc druhé osoby. Rodiny o příspěvek na péči mohou žádat v 1 roce dítěte a výše příspěvku se odvíjí od přiznaného stupně závislosti (I.-IV.), který je určován podle počtu základních životních potřeb, které dítě není schopno samostatně zvládnout a potřebuje pomoc od okolí.

Přiznání příspěvku na péči je ale značně problematické. Rodiče poukazovali na to, že přiznání PNP trvá neúnosně dlouho, není výjimkou, že rodiny čekají na vyřízení žádosti i jeden rok či déle. Hlavně v situacích, kdy je onemocnění náhlé a rodina se dostává do finanční nouze, je dlouhé čekání neúnosné a silně zatěžující. PNP se vyplácí i zpětně, takže rodiny o finanční podporu nepřichází, nicméně nejistota, která je s dlouhým čekáním

spojená, je pro rodiče nepříjemná a silně stresující. Pokud rodiče s přiznaným stupněm PNP nesouhlasí a proti rozhodnutí se odvolávají, trvá celý proces ještě déle. V některých případech rodiče musí s dítětem podstoupit šetření komise, které shodně popisovali jako extrémně nepříjemnou a náročnou situaci, jak pro sebe, tak pro dítě.

Přiznání příspěvku na péči předchází domácí návštěva sociální pracovnice, která posuzuje stav dítěte a jeho soběstačnost. U dětí, které jsou dlouhodobě hospitalizované v nemocnici nebo jejich stav vyžaduje časté nečekané hospitalizace, je pak velmi náročné si domluvit návštěvu tak, aby k ní mohlo dojít. Rodiče, kterých se toto týkalo, uváděli, že pro ně tato situace byla velmi stresující a k návštěvě sociální pracovnice došlo jen na základě její ochoty je navštívit mimo její pracovní dobu. Rodiče v těchto situacích ocenili její lidskost a ochotu jim vyjít vstříc.

Rodiny upozorňovaly také na fakt, že pro přiznání PNP se posuzuje diagnóza a stav dítěte, ale nebere se velký ohled na náročnost péče, kterou dítě vyžaduje. U onemocnění, která jsou náročná na péči, ale která postupují pozvolna a nepostihují mobilitu a mentální stav dítěte, je proto obtížné dosáhnout na vyšší stupeň PNP. Rodiče často upozorňovali na to, že ke zhoršení stavu u progresivních onemocnění nedochází právě proto, že se dětem intenzivně věnují, že provádějí rehabilitace, podílí se na výuce apod. Z jejich pohledu je pak systémové nastavení přiznávání PNP frustrující, protože mají pocit, že jsou

trestáni za to, že se v důsledku jejich péče stav dítěte nezhoršuje a oni nedosáhnou na vyšší stupeň PNP, který ale tato intenzivní péče vyžaduje. Rodiče také poukazovali na vyšší příspěvku, která je nedostatečná hlavně u dětí s těžkým postižením nebo u dětí využívajících např. domácí plicní ventilaci. U dětí, které mají nejasné diagnózy a takzvaně nezapadají do žádných tabulek, je přiznání PNP velmi komplikované až nemožné. Další problematickou oblastí je doba, na kterou je příspěvek přiznán. Velmi často je přiznáván pouze na jeden rok a rodiny pak musí znovu žádat, dokládat nové lékařské zprá-

## Jaké jsou výdaje rodiny spojené s péčí o dítě s život limitujícím onemocněním?

Výdaje rodiny, která pečuje o 13letou dceru se spinální muskulární atrofií II. typu, která je na domácí umělé plicní ventilaci. Dítě žije v pětičlenné domácnosti se dvěma sourozenci.

Matka je v domácnosti a celodenně pečuje o svoji dceru, která má přiznaný IV. stupeň závislosti (výše příspěvku na péči ve IV. stupni je 13 200 Kč).

### Pravidelné měsíční výdaje spojené s nemocí dcery

Osobní asistence:  
10 000 Kč

Doplatky za léky a vitamíny:  
3 000 Kč

Zdravotní materiál k umělé plicní ventilaci (UPV):  
2 000 Kč

**Celkem měsíčně 15 000Kč**

### Nárazové výdaje během let 2016-2017

Doplatek na zdvihací systém:  
36 000 Kč

Doplatek na úpravu automobilu:  
26 000 Kč

Bezbariérová úprava koupelny včetně zdvihacího systému:  
100 000 Kč

**Celkem 162 000Kč**

vy a podstupovat nové sociální šetření. Tato situace je pro rodiny stresující a náročná a umocňuje jejich existenční nejistotu.

### Průkaz osoby se zdravotním postižením

Další formou státní podpory je průkaz osoby se zdravotním postižením. Průkaz náleží osobám starším 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, které je dlouhodobého charakteru a které omezuje jejich schopnost pohyblivosti nebo orientace.

Existují tři typy průkazu: průkaz TP, průkaz ZTP a průkaz ZTP/P. Nároky vyplývající z držení průkazu se liší podle jeho typu.

Průkaz je spojen s řadou výhod, jako je úleva na dani, vyhrazená místa k parkování nebo cestování veřejnou dopravou zdarma nebo za zvýhodněnou cenu. V případě přiznání průvodce (ZTP/P) se některé výhody vztahují i na doprovod.

I zde rodiče poukazovali na dlouhé čekání na vyřízení žádosti, a to i v případě, že se jednalo o žádost o prodloužení platnosti. Dlouhé čekání na obnovení průkazu může pro rodiny znamenat velkou finanční zátěž spojenou např. s tím, že musí platit parkování v nemocničním areálu nebo si zakoupit dálniční známku a přicházejí o daňovou úlevu na dítě.

Vzhledem k tomu, že výhody, které jsou s průkazem spojené, není možné získat zpětně, rodiny o ně přicházejí, ačkoliv na ně mají nárok a obnovovací žádost podávali v dostatečném předstihu.

## NADACE

Rodiny často využívají pomoc, kterou nabízejí různé nadace. Většina oslovených rodin byla zapojena do systému pomoci, kterou nabízí nadace *Dobrý anděl*. *Dobrý anděl* poskytuje finanční podporu rodinám, které se starají o vážně nemocné děti, pomoc se ale vztahuje jen na určité diagnózy (onkologická onemocnění, cystická fibróza, metabolické poruchy a jiné). Rodiče oceňovali, že finanční pomoc, kterou *Dobrý anděl* poskytuje, je okamžitá a jedná se o volné finanční příspěvky, které mohou využít dle vlastního uvážení a potřeb dítěte či celé rodiny. Některé rodiny si příspěvek šetřily na dovolenou u moře, která má pozitivní dopad na zdravotní stav dítěte, jiné za něj nakupovali pomůcky pro děti. Pro některé rodiny ale příspěvek sloužil k nakoupení základních potravin a potřeb pro domácnost. Rodiny využívají pomoci i od jiných nadací, jako je *Nadační fond Šance onkoláčkům*, který poskytuje materiální pomoc rodinám, které pečují o onkologicky nemocné dítě. Další často zmiňovanou nadací byl *Život dětem*, která rodinám poskytuje finance na nákup pomůcek, úpravy v bytech nebo na ozdravné či rehabilitační pobyty.

## 7.6 • PÉČE O POZŮSTALÉ RODIČE

Pro zvládnutí péče o nemocné a umírající dítě potřebují mít rodiče dostatek podpory, a to jak od svých blízkých, tak od zdravotníků. Potřeba podpory rodičů ale nekončí úmrtím dítěte [Meert et al., 2009]. Naopak, pro rodiče nastává velmi náročné období, kdy se musí vyrovnat se ztrátou dítěte, a způsob, jakým ho jednotliví rodiče prožívají, se liší. Nicméně následná péče o pozůstalé rodiče většinou není nemocnicemi nijak specificky ošetřena a poskytnutá pomoc rodičům je minimální. Rodiče od nemocnice po smrti dítěte většinou dostanou kontakty na podpůrné organizace a sdružení, které se pozůstalým rodičům věnují. Ideální by bylo předat také kontakty na zkušené terapeutky, kteří umí se ztrátou dítěte pracovat. Rodičům by měla být věnována i dostatečná podpora týkající se jejich partnerského vztahu a ujištění, že ztráta dítěte nemusí nutně vést k rozpadu vztahu, jak je často předpokládáno [Schwab, 1998]. Podporu po smrti dítěte potřebují také pozůstalí sourozenci, proto by rodičům měl být předán kontakt také na dětské psychology, kteří se věnují problematice prožívání smrti v dětském věku. V případě, že dítě zemře v péči hospice, rodiče mohou využít odbornou podporu hospicového týmu i během truchlení.

Po smrti dítěte rodičům pomáhá, pokud mohou o svém dítěti mluvit, cenný je rovněž kontakt s dalšími s podobnou životní zkušeností, s nimiž mohou sdílet své pocity. Vzájemná podpora je pro rodiče velmi důležitá, obzvláště proto, že rodiče mají často pocit, že jim okolí nerozumí a nedokáže dostatečně pochopit, čím si procházejí a jak se cítí. Rodiče jsou sobě navzájem zdrojem síly a podpory a často fungují jako pozitivní motivace k uvědomění si, že je možné ztrátu dítěte překonat a žít dál. Kromě osobního kontaktu rodičům pomáhá i virtuální kontakt prostřednictvím sociálních sítí. Úmrtí dítěte nicméně představuje jednu z nejtěžších životních událostí a je to také jeden z faktorů zvyšující pravděpodobnost rozvoje takzvaného komplikovaného zármutku [Shear, 2015; Meert et al., 2011]. Rodičům také pomáhá péče o sourozence zesnulého dítěte a fyzická aktivita, a to ať v podobě sportu, fyzické práce nebo návratu do zaměstnání.

## Závěr

Potřeby rodin, které pečují o dítě s život limitující nebo život ohrožující nemocí, jsou velmi široké a vyplývají z typu nemoci či postižení dítěte. Ke zvládnutí péče o své dítě musí mít rodiče dostatek adekvátní podpory, a to v ideálním případě formální i neformální. Rodiny potřebují, aby byly o možnostech podpory informovány co nejdříve po zjištění diagnózy. Důležité je, aby byla péče a podpora koordinována a poskytována komplexně. Vzhledem k náročnosti péče o tyto děti, potřebují mít rodiče možnost odpočinku a vlastní regenerace. Vážná nemoc nebo postižení dítěte má také výrazný dopad na finanční situaci rodiny a zajištění potřebné péče může být pro rodiny finančně velmi náročné. Ačkoliv stát nabízí těmto rodinám různé formy finanční podpory, je tato podpora většinou vnímána jako nedostatečná a její získání je velmi obtížné a časově náročné.

Rodiny se následkem nemoci dítěte často dostávají do sociální izolace a mohou se cítit vyčleněny z ostatní společnosti. Celkový postoj společnosti k dětem s vážným onemocněním nebo postižením je rodinami hodnocen jako problematický a integrace dětí do běžného vzdělávání je stále problematická a obtížná. Ke zlepšení situace je proto nezbytná osvěta společnosti a celkové zlepšení podmínek pro tyto rodiny.

V této zprávě jsme předložili podrobné informace o prožívání rodin, které se potýkají s jedním z nejtěžších životních úkolů. Také jsme navrhli několik doporučení pro jejich adekvátní podporu a věříme, že se péče o tyto rodiny bude v naší zemi dále zlepšovat. Vyspělost naší společnosti přece poznáme právě podle toho, jak se stará o své nejslabší.

## REFERENCE

Albuquerque, Sara, Pereira, Marco, Narciso, Isabel. 2015. Couple's relationship after the death of a child: a systematic review. *Journal of Child.* 25(1): 30–53.

American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. 2010. Palliative care for children. *Pediatrics.* [online]. 106: 351– 357. [cit. 22. 11. 2017]. Dostupné z: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>>

Bergstraesser, Eva. 2013. Pediatric palliative care – when quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics.* 127:139–150

Brown, Erica, Warr, Brian. 2007. *Supporting the Child and the Family in Pediatric Palliative Care.* London: Jessica Kingsley Publisher.

Burkertová H, Nováková D, Dvořáková J. 2005. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. [online]. *Kontakt.* 7(1–2): 17–23

Caicedo, Carmen. 2014. Families with special needs children: family health, functioning and care burden. *Journal of American Psychiatric Nurse Association.* 20(6): 398–407

Crowe, Terry K., Michael, Hallie J. 2010. Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of child's disability. *American Occupational Therapy Foundation.* 31(3): 118–125

Crozier, Faith, Hancock, Lauren, E. 2012. Pediatric palliative care: Beyond the end of life. *Pediatric Nursing.* 38(4): 198–227.

Dobrý anděl, 2017. [online]. [cit. 5.1.2017]. Dostupné z: <<https://www.dobryandel.cz/2017/onkologicke-onemocneni-u-deti-dopady-celou-rodinu/>>

Feudtner C. et al. 2011. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study, 2011, *Pediatrics.* 127(6):1094–101

Firthová, Pam, Luffová, Gill, Oliviere, David, ed. 2007. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče.* Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Goldman, Ann. 1998. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ*. [online]. 316: 49–52. [cit. 13. 2. 2016] Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.is.cuni.cz/pmc/articles/PMC2665352/pdf/9451269.pdf>>

Goldman, Ann, Hain, Richard, Liben, Stephan. 2006. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press Inc.

Hall, Elisabeth O. C. 2004. A double concern: grandmothers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Journal of Pediatric Nursing*. 19(1): 61–69

Husovská, Bronislava. 2014. „Specifika domácí paliativní péče o děti.“ In Krejčí, Jiří et al., (eds.). *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče*. Praha: Tři o.p.s., s. 24–25

IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. 2014. [online]. [cit. 22.11.2017]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPACT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>

Kárová, Šárka, Blatný, Marek, Bendová, Marcela. 2009. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá psychologie*. LIII(2): 149–157

Liben, Stephen, Papadatou, Danai, Wolfe, Joanne. 2008. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. 371 (9615): 852–864

Mack, Jennifer, Wolfe, Joanne, Grier, Holcombe, Cleary, Paul, Weeks, Jane (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33):5265–5270.

Mareš, Jiří. 2012. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada

Mareš, Jiří. 2009. Posttraumatický rozvoj člověka: výzkum, diagnostika, intervence. *Československá psychologie*. LIII (3): 271–290

McCann, Damhant, Bull, Rosalind, Winzenberg, Tania. 2012. The daily patterns of time use of parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1): 26–52

Meert, Kathleen, L. et al. 2008. Parents' perspectives on physician–parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*. 9(1): 1–11

Meert, Kathleen, L., Brilleer, Sherylyn, H., Myers Schim, Stephanie, M., Thurston, Celia, Kabel, Allison. 2009. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 33: 77–740

Meert, Kathleen, L. et al. 2011. Follow-up study of complicated grief among parents eighteen months after a child's death in the pediatric intensive care unit. *Journal of palliative medicine*. 14(2): 207–214

Mellor, Charlotte, Heckford, Emma, Frost, Jo. 2011. Developments in paediatric palliative care. *Paediatrics and Child Health*. 22(3): 115–120

Mojžíšová, Mahulena. 2015. *Byla ustanovena Pracovní skupina dětské paliativní péče*. [online]. [cit. 5.12.2017] Dostupné z: <<http://www.paliativnimedicina.cz/aktualita/byla-ustavena-pracovni-skupina-detske-paliativni-pece>>

Poláková, Kristýna. 2016. Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě. Nепublikovaná diplomová práce. Praha: FHS UK. Dostupné z: <<https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/174293/>>

Shear, Katherine M. 2015. Complicated Grief. *The New England Journal of Medicine*. 372: 153–160

Schwab, Reiko. 1998. A child's death and divorce: dispelling the myth. *Death Studies*. 22:445–468

Stroebe, Margaret, S. 2010. Bereavement in family context: Coping with the loss of a love one. *Family Science*. 1 (3–4): 144–151

Tedeschi, Richard, G., Calhoun, Lawrence, G. 2004. *Helping bereaved parent. A clinician's guide*. New York: Brunner–Routledge

Wood, Fiona, Simpson, Sharon, Barnes, Emma, Hain, Richard. 2010. Disease trajectories and ACT/RCPC categories in paediatric palliative care. *Palliative Medicine*. 24(8): 796–806

## Příloha

### Analýza služeb

V prvé řadě je třeba říci, že v České republice neexistuje jedna komplexní služba, která by pokryla všechny potřeby rodin se závažně nemocným dítětem. Rodiče tak využívají služby mnoha různých organizací, jejichž kombinováním se sami snaží poskládat komplexní službu naplňující individuální potřeby jejich dítěte a rodiny. V následujícím seznamu jsou uvedeny organizace poskytující sociální služby, které fungovaly v době sběru dat, tedy v říjnu až listopadu 2017. Seznam je rozdělen do jednotlivých podkapitol. První část se týká každodenní péče o dítě v různých fázích jeho onemocnění a jsou v ní zahrnuty organizace poskytující podporu od zjištění diagnózy a rané péče, až po paliativní péči a truchlení. V druhé části je uveden seznam patientských a rodičovských sdružení, ve třetí seznam nadací podporující rodiny s nemocnými dětmi.

Seznam organizací uvedený v této příloze byl získán pomocí analýzy veřejně přístupného registru sociálních služeb

a doplněn informacemi získanými z krajských odborů sociálních služeb, od dotazovaných rodičů a metodou snowball sampling, v případě, kdy nás kontaktovaná organizace odkázala na další poskytovatele služeb. Všechny předběžně vytipované organizace, které odpovídaly zadaným parametrům (péče o děti se zdravotním, tělesným a kombinovaným postižením, zdravotní péče, hospicová služba bez omezení věku apod.), byly telefonicky kontaktovány a nabídka jejich služeb byla ověřena pomocí strukturovaného rozhovoru. Z konečného seznamu jsou tak vyloučeny služby, jejichž veřejně dostupný profil nenaplnoval základní kritéria (nebyly určeny zdravotně postiženým dětem), služby, jejichž veřejně dostupný profil tato kritéria splňoval, ale byly vyloučeny na základě telefonického rozhovoru, a služby, které se opakovaně nepodařilo kontaktovat. Z použité metody analýzy vyplývá, že výsledný seznam není úplný a je silně závislý na veřejné dostupnosti informací o daných organizacích.

## a) POSKYTOVATELÉ SLUŽEB

Mezi poskytovatele služeb jsou zahrnuty organizace poskytující pomoc a podporu rodinám v průběhu péče o nemocné dítě, které je mimo akutní fázi svého onemocnění (jsou tedy vynechány služby, které rodičům nabízejí například nemocnice). Jde nejčastěji o školní zařízení a organizace, které rodičům nabízejí asistenční a odlehčovací služby, a domácí zdravotní a pečovatelské služby. Organizace, které tyto služby poskytují, se velmi liší zejména v tom, že některé jsou schopné zajistit téměř komplexní péči o nemocné dítě a jeho rodinu (komplexní péči nabízí například ARPIDA, z. ú. v Českých Budějovicích nebo organizace zajišťující ranou péči), zatímco jiné se specializují pouze na pokrývání části těchto potřeb (například sdružení Hwer, z. s., které se zaměřuje zejména na asistenci a dopravu osob s omezenou mobilitou). Následující rozdělení organizací do jednotlivých kategorií je tedy pouze orientační, protože mnohé se zaměřují na širší spektrum služeb. V možnosti využití služeb hraje velkou roli také lokalita – ne všechny služby jsou dostupné ve všech krajích České republiky – a kapacita organizací (jde zejména o stacionáře a asistenční služby).

### Počáteční fáze

Do počáteční fáze péče jsou zařazeny služby, které poskytují rodičům základní informace o formách podpory a nabízejí psychologickou pomoc při adaptaci na život s diagnózou jejich dítěte.

#### Centrum provázení

První pomoc pro pečující a osoby se zdravotním postižením, provázení v počáteční fázi péče. Poradna, podpora pozůstalých. V současnosti se rozšiřuje i do dalších měst.

KDDL VFN  
Ke Karlovu 2  
120 00 Praha 2

733 690 750  
[www.centrumprovazeni.cz](http://www.centrumprovazeni.cz)

#### Klára pomáhá, o.s.

První pomoc pro pečující a osoby se zdravotním postižením. Poradna, individuální terapie, podpora pozůstalých.

Mladá 115/8  
644 00 Brno – Útěchov

732 525 072  
[www.klarapomaha.cz](http://www.klarapomaha.cz)



### Šance dětem

Webový portál, souhrnné informace o tom, na co má rodina nárok, informace o paliativní péči v ČR.

Sirius o.p.s.

Thunovská 12  
118 00 Praha 1

257 211 445

[www.sancedetem.cz](http://www.sancedetem.cz)

### Raná péče

Raná péče poskytuje komplexní terénní služby rodičům dětí od narození do 7 let věku dítěte. Cílovou skupinou rané péče jsou rodiny, které pečují o děti s ohroženým vývojem nebo tělesným postižením. Raná péče poskytuje odbornou pomoc a poradenství rodinám v jejich domácím prostředí. Nejrozšířenějším poskytovatelem rané péče je Společnost pro ranou péči a Charita Česká republika.

#### Centrum Lira, z. ú.

Komplexní terénní sociální služba pro děti od narození do 7 let.

Matoušova 406  
460 07 Liberec

724 400 832

[www.centrumlira.cz](http://www.centrumlira.cz)

#### Kolpingova rodina Smečno

Raná péče, rodinné pobyty, zaměřují se na děti s nervosvalovými onemocněními.

U Zámku 5  
273 05 Smečno

777 558 778

[www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)

#### Raná péče Třebíč

Raná péče poskytovaná Oblastní charitou Třebíč, snaží se pomáhat rodinám i po dovršení 7 let věku dítěte. V současnosti vyjednávají s hospicem sv. Zdislavy o možnosti poskytování dětské paliativní péče.

Karlovo nám. 41/30  
674 01 Třebíč

568 851 402

[www.ranapecetrebic.cz](http://www.ranapecetrebic.cz)

#### Společnost pro ranou péči, z. s.

Poskytuje terénní ranou péči v téměř všech krajích.

[www.ranapece.cz](http://www.ranapece.cz)

### Středisko rané péče Havlíčkův Brod

Pracují zejména s dětmi se svalovými dystrofiemi, součástí týmu je lékařka, která je zároveň speciální pedagožka.

Horní 3188  
580 01 Havlíčkův Brod

569 421 063

<http://hb.charita.cz/nabizene-sluzby/sluzby-socialni/stredisko-rane-pecce-havlickuv-brod/>

### Středisko na Sioně

Pracují zejména s dětmi s mentálním a pohybovým postižením a s poruchami autistického spektra.

Palackého nám. 320  
284 01 Kutná Hora

327 311 493

<http://kh.charita.cz/vyhledavani-v-adresari/?s=rana-pecce#directory-detail/>

### EDA cz, z. ú.

Terénní raná péče, specializuje se zejména, ale ne výhradně, na děti se zrakovým postižením.

Trojická 2/387  
128 00 Praha 2

724 400 820

[www.eda.cz](http://www.eda.cz)

### Středisko rané péče Educo Zlín, z.ú.

Terénní služba poskytovaná dětem do 7 let, které mají mentální, tělesné nebo kombinované postižení. Pečují také o děti s autismem.

Chlumská 453  
763 02 Zlín – Louky

739 777 729

[www.ranapecezlin.cz](http://www.ranapecezlin.cz)

### Školní zařízení

Nejkomplexnější péči v ČR často zajišťují centra, která zároveň poskytují vzdělávání pro děti se zdravotním, tělesným a kombinovaným postižením. Dobře fungující mateřské a základní školy často nabízejí kromě individualizovaného vzdělávání i osobní

asistenci, různé druhy terapií a rehabilitací a poskytují sociální a psychologické poradenství. Kolem takovýchto center zároveň vznikají skupiny rodičů, které si navzájem poskytují informace a podporu, což je důležité pro vznik fungujících komunit, svépomocných sdružení, iniciativ a následně lepší integrace zdravotně postižených dětí do kolektivu a společnosti.

#### **Arpida, z. ú.**

Komplexní péče pro děti a mládež, MŠ, ZŠ, rehabilitace, ergoterapie, muzikoterapie, krátké rehabilitační pobyty, asistence, sociální poradenství apod.

U Hvízdala 1402/9  
370 11 České Budějovice 2

385 777 011  
[www.arpida.cz](http://www.arpida.cz)

#### **Centrum Prointepo, s. r. o.**

Komplexní péče pro děti a mládež, MŠ, ZŠ, rehabilitace, ergoterapie, arteterapie, sociální poradenství apod.

Hrubínova 1458/1  
500 02 Hradec Králové

495 538 989  
[www.prointepo.org](http://www.prointepo.org)

#### **Centrum Kaňka, o. p. s.**

MŠ, ZŠ, denní stacionář od 2 let, asistence, rehabilitace, ergoterapie, sociální poradenství, krátké rehabilitační pobyty apod.

Helsinská 2731  
390 05 Tábor

607 718 968  
[www.kanka.info](http://www.kanka.info)

#### **Pink Crocodile, o. p. s.**

Soukromá ZŠ, odborná diagnostika, rehabilitace, terapie, integrační program, plánují rozšířit centrum o dětský hospic.

Havířovská 476  
199 00 Praha 9

604 748 637  
[www.pink-crocodile.org](http://www.pink-crocodile.org)

#### **ZŠ Zahrádka**

Speciální ZŠ, fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, bazální stimulace, hippoterapie, canisterapie apod.

U zásobní zahrady 2445/8  
130 00 Praha 3

222 584 841  
[www.zszahradka.cz](http://www.zszahradka.cz)

## Stacionáře

Stacionáře poskytují komplexní služby pro děti převážně s těžkým kombinovaným postižením. Jedná se o sociální službu, která je za úhradu. Děti si mohou ve stacionáři plnit povinnou školní docházku.

#### **Centrum Bazalka, o. p. s.**

Denní a týdenní stacionář, nově otevřena i MŠ a ZŠ.

U Jeslí 198/13  
370 01 České Budějovice

387 001 018  
[www.centrumbazalka.cz](http://www.centrumbazalka.cz)

#### **Dobromysl, o. p. s.**

Denní stacionář, rehabilitace, osobní asistence, sociálně terapeutické dílny, svozová služba.

Bezručova 928  
266 10 Beroun

[www.dobromysl.org](http://www.dobromysl.org)

#### **Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z. s.**

Stacionář Vlaštovka, osobní asistence, odlehčovací služby.

Štefánikova 288/15  
695 01 Hodonín

774 650 134  
[www.cprhodonin.cz](http://www.cprhodonin.cz)

#### **Denní dětský rehabilitační stacionář**

Denní stacionář, MŠ, sociální poradenství.

Františka Malíka 973  
434 01 Most

478 621 038  
<https://goo.gl/Rt7oCS>

#### **Dětské centrum Jilemnice**

Denní a týdenní stacionář, odlehčovací služby.

Roztocká 994  
514 01 Jilemnice

481 544 208  
[www.dc.jilemnicko.cz](http://www.dc.jilemnicko.cz)

#### **Dětské centrum Semily**

Denní stacionář, raná péče, odlehčovací služby (1–6 let).

Na Olešce 433  
513 01 Semily

731 511 338  
[www.dcsemily.cz](http://www.dcsemily.cz)

**Dětské centrum Veská**

Stacionář, odlehčovací služby.

Veská 21  
533 04 Sezemice702 284 843  
<http://www.dcveska.cz/veska/detske-centrum>**Středisko Víteček**15. Přední hlídka Royal Rangers v ČR  
Stacionář, ZŠ.Lestkov 184  
349 54 Lestkov606 500 252  
[www.stredisko-vitecek.cz](http://www.stredisko-vitecek.cz)**Osobní asistence, odlehčovací a transportní služby**

Asistenční, odlehčovací a transportní služby jsou často zajišťovány organizacemi, které mají primárně jiné poslání a tyto služby vnímají jako doplňkové – jde často o již zmíněná školská zařízení, stacionáře, ale i o domácí zdravotní péči. V těchto případech jsou asistenční, odlehčovací a transportní služby přímo navázány na jejich hlavní činnost, což znamená, že v případě školy zajišťují osobního asistenta pouze po dobu výuky apod. Protože však existuje i mnoho dalších situací, které nelze tímto způsobem pokrýt, mohou rodiče využít služby organizací, které se na osobní asistenci a odlehčovací služby specializují.

**Apropo Jičín, o. p. s**

Asistenční a odlehčovací služba, asistenční pohotovost.

Soudná 31  
206 01 Jičín493 520 246  
[www.apropojicin.cz](http://www.apropojicin.cz)**Centrum pro zdravotně postižené Libereckého kraje**

Asistenční, odlehčovací a pečovatelská služba, pobočky v celém kraji.

Zahradní 415/10  
460 01 Liberec485 104 044  
[www.czplk.cz](http://www.czplk.cz)**Středisko respitní péče Volno, z. ú.**

Respitní centrum, pro děti i rodiče poskytují psychologa.

Rimavské Soboty 923  
280 02 Kolín605 936 699  
[www.volno-os.cz](http://www.volno-os.cz)**Charita Neratovice**

Odhlehčovací služby, domácí péče.

U Závor 1458  
277 11 Neratovice315 685 190  
[www.neratovice.charita.cz](http://www.neratovice.charita.cz)**Hornomlýnská o. p. s.****Centrum Filipovka**

Osobní asistence, odlehčovací služba, podpůrné aktivity.

Hornomlýnská 1255/6  
148 00 Praha – Kunratice733 553 105  
[www.hornomlynska.cz](http://www.hornomlynska.cz)**Hewer, o. p. s.**

Svozová služba, osobní asistence (spíše lehčí postižení).

Černokostelecká 2020/20  
100 00 Praha 10 – Strašnice216 216 444  
[www.osobniasistent.cz](http://www.osobniasistent.cz)**Klub Paprsek**

Osobní asistence.

Tyršova 29  
682 01 Vyškov515 537 061  
[www.paprsek-vyskov.cz](http://www.paprsek-vyskov.cz)**Klubíčko Beroun o. p. s.**

Odhlehčovací služby, osobní asistence, podpůrné aktivity, sociální poradenství.

Damilská 170  
266 01 Tefín772 955 593  
[www.klubicko-ops.cz](http://www.klubicko-ops.cz)**Komunitní centrum Motýlek**

Centrum denních služeb, terapie, kroužky, integrační programy.

Vlčkova 1067  
198 00 Praha 14 – Černý Most777 964 763  
[www.motylek.org](http://www.motylek.org)

**Piafa, z. ú.**  
Svozová služba, hipporehabilitace.

Žerotínova 2  
682 01 Vyškov

515 539 212  
[www.piafa.cz](http://www.piafa.cz)

**Spirála pomoci, o. s.**  
Osobní asistence.

Antonína Kalina 1351  
280 02 Kolín

774 340 292  
[www.spirala-pomoci.cz](http://www.spirala-pomoci.cz)

## Domácí zdravotní a pečovatelské služby

Domácí zdravotní a pečovatelské služby poskytují péči zdravotních sester v domácím prostředí rodiny. Problematická je ale dostupnost této služby vzhledem k omezenému počtu dětských sester, které by byly schopny se o děti postarat.

Domácí zdravotní péči je indikována ošetřujícím lékařem a rozsah hodin pomoci, který je hrazen zdravotní pojišťovnou se odvíjí od předpisu lékaře. Výkon zdravotní péče je většinou omezený, některé agentury však dokáží pracovat s vykazování takzvaného signálního kódu, který umožňuje větší flexibilitu a větší časovou dotaci na jednoho pacienta.

### Centrum domácí péče

Domácí zdravotní péče pečující o dospělé i děti. Je součástí pilotního projektu VZP pro poskytování domácí hospicové péče.

Mediocentrum Beroun  
Politických vězňů 40  
266 01 Beroun

607 098 798  
[www.centrumdomacipece.cz](http://www.centrumdomacipece.cz)

### ACME domácí péče, s. r. o.

Domácí zdravotní péče, získala certifikát Dobrého Anděla.

Železničářská 908/24  
400 30 Ústí nad Labem

475 216 331  
[www.acmepece.cz](http://www.acmepece.cz)

### Centrum komplexní péče, s. r. o.

Domácí pečovatelská a zdravotní služba, nikdy nepečovali o paliativní dítě, ale dobře dostupnou rodinu by do péče vzali.

Čs. Armády 1181  
562 01 Ústí nad Orlicí

[www.ckpuo.unas.cz](http://www.ckpuo.unas.cz)

### Home Care Promedica, s. r. o.

Odborná ošetrovatelská péče, nabízí hlídání nemocných dětí zdravotní sestrou v domácím prostředí.

Pod Višňovkou 1661/37  
140 00 Praha 4 - Krč

608 700 550  
[www.hcare.cz](http://www.hcare.cz)

### Komplexní domácí péče

Služba Městské charity České Budějovice, domácí zdravotní péče, osobní asistence.

Žižkova 12/309  
370 01 České Budějovice

387 718 349  
<http://mchcb.cz/komplexni-domaci-pece-kdp/>

### MEDICA zdravotní péče, s. r. o.

Domácí zdravotní péče.

Konská 63  
739 61 Třinec

774 735 577  
[www.zdravotnipece.trinec.cz](http://www.zdravotnipece.trinec.cz)

### Oasa Group Nový Jičín, s. r. o.

Domácí zdravotní péče, počítají s tím, že rodina je v péči již zkušená a může pečovatelku zaučit.

Hoblíkova 491/2  
741 01 Nový Jičín

556 709 674  
[www.nj.agentura-oasa.cz](http://www.nj.agentura-oasa.cz)

### Pomadol, s. r. o.

Domácí zdravotní služba, dítě by přijali i do mobilního hospicu, spolupracují s paliativním lékařem a pediatrem ve FN Olomouc

Dobnerova 26  
779 00 Olomouc

603 560 277  
[www.agentura.pomadol.cz](http://www.agentura.pomadol.cz)

**Procare Medical, s.r.o.**

Domácí zdravotní péče, hlídání nemocných dětí zdravotními sestrami.

Orlická 2176/9  
130 00 Praha 3

739 559 566  
[www.procare.cz](http://www.procare.cz)

**SOS Plzeň, s. r. o.**

Domácí péče a pečovatelská služba.

Francouzská 4  
326 00 Plzeň

603 555 827  
[www.sos-plzen.cz](http://www.sos-plzen.cz)

**Paliativní péče**

Pediatrická paliativní péče je v České republice poskytována několika pracovišti, nicméně počet poskytovatelů dětské paliativní péče je omezený, a to i přes to, že v posledních letech dochází ke zlepšení a v současnosti vznikají nejen samostatné dětské hospice, ale i paliativní týmy v rámci mobilních hospiců, jejichž klienty jsou primárně dospělí pacienti (mobilní hospic Cesta domů, z. ú. v Praze, nebo mobilní hospic Nejste sami, z. ú. v Olomouci). Vznikají také nemocniční paliativní týmy (např. tým dětské paliativní péče ve FN Motol poskytující paliativní péči dětem s onkologickou diagnózou v závěru života). Dostupnost paliativní péče pro děti a jejich rodiny je ale stále omezená a závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění.

V listopadu roku 2015 vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP Pracovní skupina dětské paliativní péče, která usiluje o rozvoj pediatrické paliativní péče v ČR a chce zajistit a dlouhodobě udržovat dostupnost komplexní paliativní péče v rámci celé České republiky a nastavit efektivní spolupráci s nemocnicemi, pediatry i hospici. Hlavní prioritou je pak zajistit paliativní péči v přirozeném prostředí dítěte. Skupina se zaměřuje také na vzdělávání odborníků (Mojžíšová, 2015). V roce 2017 pak došlo k vytvoření Sekce dětské paliativní ČSPM ČSL JEP.

V níže uvedeném přehledu poskytovatelů paliativní péče jsou zahrnuti jak hospice, které o děti reálně pečují, tak i ty, které během telefonického rozhovoru potvrdily, že by dítě do péče přijaly, ale dosud je s takovou žádostí nikdo nekontaktoval. Bariérami pro rozšiřování péče o dětské pacienty je omezená kapacita hospiců a finanční úhrada dětské paliativní péče. V některých případech, když je pacientem adolescent nebo mladý dospělý, je možné využít služeb poskytovatelů paliativní péče pro dospělé klienty.

**Andělé stromu života, z. s.**

Mobilní hospic, který není zaměřený na děti, ale pečuje o ně, pokud je potřeba.

Kostelní 71/37  
741 01 Nový Jičín

553 038 016  
[www.zivotastrom.cz](http://www.zivotastrom.cz)

**Cesta domů, z. ú.**

Mobilní hospic pečující i o děti, omezená kapacita (max. 2 najednou).

Boleslavská 16  
130 00 Praha 3

775 166 863  
[www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz)

**Dítě v srdci, z. s.**

Perinatální hospicová péče, podpora rodin během těhotenství, porodu, truchlení.

Jiráskovo nám. 71  
517 41 Kostelec nad Orlicí

731 188 116  
[www.ditevsrdci.cz](http://www.ditevsrdci.cz)

**Domácí hospicová péče Iris**

Domácí hospicová péče poskytující péči pro dospělé i děti, zatím však žádné dítě v péči neměli.

Oblastní charita Pelhřimov  
Solní 1814  
393 01 Pelhřimov

728 752 743  
[www.pelhrimov.charita.cz/nase-sluzby/domaci-hospicova-pece-iris/](http://www.pelhrimov.charita.cz/nase-sluzby/domaci-hospicova-pece-iris/)

**Domov - Plzeňská hospicová péče, z. ú.**

Domácí hospicová péče registrovaná pro děti od 3 let, ale zatím žádné v péči neměli.

Jižní Svahy 811  
330 27 Vejprnice

733 300 455  
[www.domov-plzen.cz](http://www.domov-plzen.cz)

**Energiea, o. p. s.**

Domácí dětská paliativní péče.

Za Pektinou 944  
538 03 Heřmanův Městec

777 197 680  
[www.energeia.cz](http://www.energeia.cz)

**Mobilní hospic při Masarykově nemocnici, Ústí nad Labem**

Mobilní hospic při krajské nemocnici, přijímá i dětské pacienty.

V Podhájí 21  
401 13 Ústí nad Labem

734 393 310  
[www.kzcr.eu/cz/ul/pro-pacienty/zdravotnicka-pracoviste/mobilni-hospic](http://www.kzcr.eu/cz/ul/pro-pacienty/zdravotnicka-pracoviste/mobilni-hospic)

**NFDO Krtek**

Dětský domácí hospic pro propuštěné pacienty brněnské onkologie, domácí péče, poradna, ubytovna pro rodiče.

Černopolní 22a  
613 00 Brno

545 244 411  
[www.krtek-nf.cz](http://www.krtek-nf.cz)

**Nejste sami, z. ú.**

Mobilní hospic pečující i o děti.

Stupkova 18  
779 00 Olomouc

703 134 603  
[www.nejstesami.eu](http://www.nejstesami.eu)

**Ondrášek o.p.s.**

Dětský mobilní hospic, stacionář.

Horní 288/67  
700 30 Ostrava – Dubina

724 975 275  
[www.mhondrasek.cz](http://www.mhondrasek.cz)

**PAHOP, z. ú.**

Domácí hospic registrovaný pro všechny věkové kategorie, ale dítě zatím v péči neměli.

Mariánské nám. 78  
686 01 Uherské Hradiště

775 744 588  
[www.centrum-pahop.cz](http://www.centrum-pahop.cz)

**Tým dětské paliativní péče FN Motol**

Nemocniční paliativní tým poskytující specializovanou paliativní péči dětem s onkologickou diagnózou formou ambulantní a podpůrné paliativní péče.

FN Motol  
V Úvalu 84  
150 06 Praha 5

224 431 111  
<http://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/kontakty/>

**Truchlení**

Okamžiky bezprostředně následující po ztrátě dítěte jsou pro rodiče zdrcující a často prožívané ve velké izolaci. Jedním z důležitých cílů dětské paliativní péče tak je, aby rodiče i v této fázi mohli najít oporu u lidí, kterým důvěřují. V období truchlení rodiče často podporují patientské organizace, spolky a sdružení, jichž jsou členy, případně psychologické poradny organizací, které využívali během péče o dítě. Pokud rodiče nemají možnost takových služeb využít, nebo v ně nemají důvěru, mohou se obrátit na některý z následujících spolků, který se zaměřuje právě na podporu rodičů, kteří přišli o dítě. Jde většinou o svépomocné skupiny truchlících rodičů, v nichž lze nalézt úlevu díky sdílení vlastních zkušeností se stejně zasaženými lidmi.

**Dlouhá cesta z. s.**

Podpora rodin, kterým zemřelo dítě, svépomocná setkání, psychologická pomoc, aktivity pro rodiny.

Krátkého 250/4  
190 00 Praha 9

602 186 732  
[www.dlauhacesta.cz](http://www.dlauhacesta.cz)

**Plzeňská zastávka, z. s.**

Podpora truchlících, psychologická pomoc, svépomocné skupiny.

Koperníková 41  
301 00 Plzeň 3–Jižní Předměstí

732 152 250  
[www.plzenskazastavka.cz](http://www.plzenskazastavka.cz)

**Prázdná kolébka, o. s.**

Podpora rodičů, kterým zemřelo dítě během porodu nebo krátce po něm.

Krátkého 250/4  
190 00 Praha 9

602 186 732  
[www.prazdnakolebka.cz](http://www.prazdnakolebka.cz)



## b) SDRUŽENÍ PACIENTŮ

Sdružení pacientů (v tomto případě spíše rodičů pacientů) a svépomocné skupiny hrají při péči o zdravotně postižené dítě výraznou úlohu nejen jako důležitý zdroj informací a podpory, ale i pro svou schopnost kolektivně iniciovat změny na systémové úrovni, zavádět nové způsoby léčby a jednat s pojišťovny a nadacemi. V případě patientských sdružení je stěžejní onemocnění, kterým dítě trpí – některé diagnózy jsou pokryty dlouhodobě dobře fungujícími organizacemi (např. Parent Project), jiná onemocnění jsou natolik vzácná, že jsou zastoupena pouze v širěji zaměřených sdruženích (jako je např. Metoděj, o. p. s.).

### **Cystická fibróza.cz**

Informační portál pro cystickou fibrózu.

[www.cystickafibroza.cz](http://www.cystickafibroza.cz)

### **ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění, z. s.**

Sdružuje cca 30 organizací, které zastupují různá vzácná onemocnění.

Bělohorská 19  
169 00 Praha 6

774 151 290  
[www.vzacna-onemocneni.cz](http://www.vzacna-onemocneni.cz)

### **Debra, z. ú.**

Sdružení poskytující podporu pacientům s onemocněním motýlích křídel.

FN Brno  
Černopolní 9  
613 00 Brno

532 234 318  
[www.debra-cz.org](http://www.debra-cz.org)

### **I MY, o. p. s.**

Rodičovské sdružení pro ranou péči.

Tř. Dr. Edvarda Beneše 286/5  
392 01 Soběslav

775 104 920  
[www.imy-sdruzeni.cz](http://www.imy-sdruzeni.cz)

### **Klub onemocnění cystickou fibrózou, o. s.**

Pomáhá zlepšovat kvalitu života pacientů s cystickou fibrózou, poradna, psychosociální podpora, finanční podpora rodin.

Kudrnova 22/95  
150 00 Praha 5

257 211 929  
[www.cfklub.cz](http://www.cfklub.cz)

### **Metoděj, o. p. s.**

Podpora dětí a jejich rodin s metabolickým a jiným vzácným onemocněním, poradna.

Jeronýmova 788  
580 01 Havlíčkův Brod

[www.metodej.com](http://www.metodej.com)

### **Parent Project, z. s.**

Sdružení rodičů dětí se svalovou dystrofií Duchenne/Becker, poradna, sociální a právní pomoc.

Rudé armády 59  
431 44 Droužkovice

731 648 003  
[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

### **Sdružení Klíček**

Respitní pobyty rodin s vážně nemocnými dětmi, které vyžadují intenzivní ošetřování, provozuje nadační fond.

Malejovice 22  
285 04 Uhlířské Janovice

775 204 109  
[www.klicek.org](http://www.klicek.org)

### **Sdružení META**

Sdružení pacientů se střádavými onemocněními, poradna, vzájemná psychologická pomoc, osvěta.

Dubina 60  
362 72 Šemnice

731 664 602  
[www.sdruzenimeta.cz](http://www.sdruzenimeta.cz)

### **Sdružení Onka, z. s.**

Podpora rodičů onkologicky léčených dětí, včetně dětí, které již léčbu ukončily. Poradna, aktivity pro rodiny.

Dvorského 35/16b  
639 00 Brno

774 446 784  
[www.onka-sdruzeni.cz](http://www.onka-sdruzeni.cz)

**Smáci, z.s.**

Sdružení pacientů se spinální muskulární atrofií a jejich blízkých, poradna, zprostředkování odborné pomoci.

Nová 862  
252 10 Mníšek pod Brdy

776 244 789  
[www.smaci.cz](http://www.smaci.cz)

**Společnost pro mukopolysacharidosu**

Sdružení rodin, jejichž děti trpí mukopolysacharidosou, propojení s Centrem provázení, organizace pobytů s dobrovolníky.

Chaloupky 35  
772 00 Olomouc

777 809 040  
[www.mukopoly.cz](http://www.mukopoly.cz)

**Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem, z. s.**

Podpora pacientek s Rettovým syndromem a jejich rodin, poradna, odlehčovací pobyty pro rodiny.

Klapálkova 2238  
149 00 Praha 11 - Chodov

606 313 487  
[www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com)

**Život bez střeva z.s.**

Spolek poskytuje podporu rodinám dětí, které jsou na domácí parenterální výživě z důvodu střevního selhání.

Karenova 977/3  
150 00 Praha 5

603 212 528  
[www.zivotbezstreva.cz](http://www.zivotbezstreva.cz)

**Perinatální hospic**

Informační portál pro rodiče, seznam porodních asistentek se zkušenostmi v perinatální paliativní péči.

[www.perinatnihospic.cz](http://www.perinatnihospic.cz)

**CDG Rodina**

Informační portál pro rodiče dětí s CDG syndromem.

602 147 452  
[www.cdgsyndrom.cz](http://www.cdgsyndrom.cz)

**Haima CZ, z. s.**

Pomoc dětem s hematologickým a onkologickým onemocněním, právní a sociální poradenství, rekondiční pobyty.

V Úvalu 84  
150 06 Praha 5 – Motol

777 650 600  
[www.haima.cz](http://www.haima.cz)

**Dech života, z. ú.**

Pomoc osobám se závažnými dýchacími obtížemi, půjčovna pomůcek, pobytové akce, rehabilitace, poradna.

Na Zámecké 1518/9  
140 00 Praha 4

601 577 575  
[www.dechzivota.cz](http://www.dechzivota.cz)

## c) NADACE

Vážné onemocnění dítěte má značný dopad na rodinný rozpočet nejen proto, že kvůli celodenní péči o dítě přijde rodina o příjem jednoho z rodičů, ale i proto, že je často nutné dítěti zajistit pomůcky, léky, vitamíny, výživové doplňky, specifické diety či hygienický režim. Všechny tyto potřeby jsou často nezbytné pro dobré prospívání dítěte, ale z veřejného zdravotního pojištění mnohdy nejsou hrazené vůbec, nebo jen částečně. Rodiče jsou proto nuceni shánět potřebné prostředky jinde, přičemž se často obracejí právě na různé nadace. Většina nadací a nadačních fondů obvykle vypisuje konkrétní sbírky na předem daný konkrétní účel, což pro rodiče často znamená, že kromě náročné péče o dítě, musí věnovat značné množství času ještě vyhledávání vhodných sbírek a psaní žádostí o podporu. Z tohoto hlediska je velmi dobře hodnocena nadace Dobrý Anděl, která pořádá sbírky na finanční pomoc rodinám, aniž by rodiče museli konkrétně uvádět, na co peníze použijí. Stejně jako většina ostatních nadací je však pomoc Dobrého Anděla omezená jen na určité typy diagnóz, a ne všichni rodiče tak na tuto pomoc dosáhnou.

### **Dobrý Anděl, nadace**

Finanční pomoc rodinám, které se vlivem nemoci dostaly do finanční tísně. Peníze nejsou vázány na konkrétní účel.

Švédská 3281/6a  
150 00 Praha 5

733 119 119

[www.dobryandel.cz](http://www.dobryandel.cz)

### **Dobrý skutek, z. s.**

Organizuje cílené finanční sbírky.

Jiráskovo nám. 2  
326 00 Plzeň

731 537 205

[www.dobryskutek.cz](http://www.dobryskutek.cz)

### **Dům Ronalda McDonalda, nadační fond**

Nadační fond zajišťující ubytování v Motole.

Řevnická 170/4  
155 21 Praha 5

606 381 116

[www.drncd.cz](http://www.drncd.cz)

### **Konto Bariéry**

#### **Nadace Charty 77**

Pořádá různé sbírkové akce, cílená finanční pomoc, různorodé projekty.

Melantrichova 5  
110 00 Praha 1

224 214 452

[www.kontobariery.cz](http://www.kontobariery.cz)

### **Nadace Agel**

Nadační fond zaměřený na zdravotní a sociální pomoc.

Na Pankráci 1618/30  
140 00 Praha 4 – Nusle

723 064 371

[www.nadace.agel.cz](http://www.nadace.agel.cz)

### **Nadace Agrofert**

Nadační fond podporující různé typy projektů.

Pyšelská 2327/2  
149 00 Praha 4

[www.nadace-agrofert.cz](http://www.nadace-agrofert.cz)

### **Nadace Dětský mozek**

Nadační fond zaměřený zejména na děti s DMO.

Riegrova 336/5  
250 01 Brandýs nad Labem

603 258 852

[www.detskymozek.cz](http://www.detskymozek.cz)

### **Nadace J&T**

Nadační fond zaměřený na náhradní rodičovskou péči, ale pomáhá i sociálně potřebným rodinám.

Malostranské nábřeží  
118 00 Praha 1

221 710 374

[www.nadacejt.cz](http://www.nadacejt.cz)

### **Nadace Sirius – program Patron**

Nadační fond podporující zdravotně postižené děti.

Všehrdova 560/2  
118 00 Praha 1

601 188 166

[www.patrondeti.cz](http://www.patrondeti.cz)

**Nadační fond Pomozte dětem**

Nadační fond České televize.

Na Václavce 1135/9  
150 00 Praha 5

227 217 211  
[www.pomoztedetem.cz](http://www.pomoztedetem.cz)

**Nadační fond pro předčasně narozené děti a jejich rodiny**

Pomoc rodinám předčasně narozených dětí, které se ocitly v tíživé finanční a psychické situaci.

Chaloupky 166  
267 62 Komárov

774 561 207  
[www.predcasnenarozenedeti.cz](http://www.predcasnenarozenedeti.cz)

**Nadační fond Slon**

Nadační fond, materiální, finanční a zprostředkovaná pomoc.

Malá 526  
463 12 Liberec

605 214 566  
[liberecko-onkodetem.cz](http://liberecko-onkodetem.cz)

**Nadační fond Sluníčko pro děti**

Nadační fond, cílená finanční pomoc.

Národní 37/38  
110 00 Praha 1

[www.slunickoprodeti.eu](http://www.slunickoprodeti.eu)

**Nadační fond Šance onkoláčkům**

Nadační fond pro onkologicky nemocné děti, materiální pomoc.

Husova 1037  
334 01 Přeštice

[www.nfsanceonkolackum.cz](http://www.nfsanceonkolackum.cz)

**Zlatá rybka, z. ú.**

Nadační fond, který se snaží těžce nemocným dětem plnit jejich přání. Neposkytuje finanční pomoc, zdravotnické přístroje ani pomůcky.

Západní 488/21  
162 00 Praha 6

223 012 660  
[www.zlatarybka.cz](http://www.zlatarybka.cz)

**Život dětem, o. p. s.**

Pomoc nemocným a hendikepovaným dětem, úhrada zdravotních pomůcek, léčby, rehabilitací. Vyřízení žádosti trvá delší dobu.

Lindnerova 998/6  
180 00 Praha 8

284 840 516-8  
[www.zivotdetem.cz](http://www.zivotdetem.cz)

**Potřeby dětí s život limitujícím nebo život  
ohrožujícím onemocněním a jejich rodin**

Pro Sekci dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP  
a TRl, o.p.s. připravilo Centrum paliativní péče, z.ú.

Autoři: Kristýna Poláková, Anna Tučková, Martin Loučka  
Vydavatel: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP,  
Sokolská 490/31, 120 00 Praha 2

Grafická úprava: Martina Vaňková Dvořáková

ISBN 978-80-270-3257-0

**Vznik publikace finančně podpořili:**



NA PARTNERSTVÍ ZÁLEŽÍ



