

Odborné stanovisko

k poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním ve vlastním sociálním prostředí

Předkládané odborné stanovisko představuje **klíčové aspekty péče** poskytované dětem žijícím se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v jejich vlastním sociálním prostředí a zdůrazňuje potřebu podpory pečujících rodin.

Péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním představuje velkou zátěž a zdroj stresu pro celou rodinu a má zásadní dopad na její fungování na všech úrovních (1). Dlouhodobá péče ovlivňuje fyzické i psychické zdraví rodičů, vede k jejich vyloučení ze společnosti a pracovního trhu, má vliv na sourozence i na širší rodinu a na vztahy rodičů (2–4).

Péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou je komplexní a zahrnuje uspokojení široké škály potřeb – fyzických, psychosociálních, spirituálních i vývojových (5). Děti se také potřebují vzdělávat a být zapojeny do běžných sociálních aktivit (6). Intenzita péče poskytované ve vlastním sociálním prostředí se může lišit s ohledem na věk dítěte, míře jeho postižení a závažnosti onemocnění. Poskytovaná péče by proto měla reflektovat aktuální potřeby dítěte a také potřeby jeho rodiny.

Rodiny pečující o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou obvykle upřednostňují péči ve vlastním sociálním prostředí (4). S ohledem na náročnost poskytované péče je nezbytné pečujícím rodinám zajistit dostatečnou podporu a odlehčení (2,3). Na důležitost poskytování adekvátní podpory pečujících rodičů upozorňují i Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči (5).

Odborné stanovisko vzniklo v rámci projektu **Podpora rozvoje poskytování péče u dětských pacientů se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v jejich domácím prostředí – přípravná fáze.**

Projekt realizoval **Institut Pallium** ve spolupráci s **Fórem mobilních hospiců** a s koordinační skupinou implementace [Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.](#)

Realizaci projektu podpořila **Nadace rodiny Vlčkových.**

Stanovisko

1. Děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a jejich rodiny mají přístup ke zdravotní péči, sociální péči a vzdělávání ve všech fázích nemoci, bez ohledu na to, zda je stanovena diagnóza.
2. Rodinám je potřebná péče a podpora dostupná i v perinatálním období.
3. Součástí poskytované péče je také psychická a spirituální podpora, která je dostupná ve všech fázích nemoci a také po úmrtí dítěte.
4. Rodiny pečující o dítě s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním mají přístup ke zdravotním, sociálním a jiným službám, které jim umožňují dostatečný a pravidelný odpočinek od péče.
5. Děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a jejich rodiny mají přístup k potřebné péči a službám bez ohledu na region, ve kterém žijí.
6. Děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním mají rovný přístup ke vzdělávání a školským službám s ohledem na jejich individuální potřeby a bez diskriminace na základě jejich zdravotního stavu.
7. Zdravotní a sociální služby, včetně specializované paliativní péče, jsou dostupné také v závěru života dítěte.
8. Rodiny pečující o dítě s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním mají státem garantovanou včasnou a dostatečnou finanční podporu k zajištění udržitelné péče včetně úprav domácího prostředí a zajištění zdravotnických a kompenzačních pomůcek odpovídajících individuálním potřebám dítěte.
9. Služby pro rodiny pečující o dítě s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním jsou kontinuální a koordinované. Rodiny mají k dispozici odbornou podporu, která jim pomáhá s organizací celého procesu péče a provází je ve všech fázích nemoci dítěte, včetně tranzice do služeb pro dospělé i po případném úmrtí dítěte.
10. Rodiče pečující o dítě s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním mají zajištěnou ochranu svých práv a přístup k odbornému sociálnímu a právnímu poradenství, včetně poradenství v oblasti pracovního práva.
11. Každé dítě s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a jeho rodina jsou rovnocennými a plnohodnotnými členy naší společnosti a nedochází k jejich sociálnímu vyloučení.
12. Po úmrtí dítěte mají rodiny k dispozici péči o pozůstalé, psychosociální podporu a právní poradenství, které mohou využít i s časovým odstupem a dle jejich potřeb. Pozůstalým pečujícím zároveň náleží přiměřená finanční podpora.
13. Vhodná péče a podpora je věnována také sourozencům nemocného dítěte a dalším blízkým osobám.

Na tvorbě tohoto stanoviska se podíleli zástupci následujících organizací a odborných společností (řazeno abecedně):

PhDr. Hana Geissler, *Aliance pro individualizovanou podporu, z.s.*

Mgr. Eva Čadová, *Asociace pracovníků speciálně pedagogických center, z.s.*

Bc. Šnýdrová Jana, *Asociace domácí péče České republiky, z.s.*

Mgr. Dana Kopecká, *Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky*

Bc. Jana Jelínková, DiS, *Asociace rané péče České republiky, z. s.*

Bc. Anna Arellanesová, *Česká asociace pro vzácná onemocnění z. s.*

MUDr. Jan Hálek, Ph.D., *Česká neonatologická společnost ČLS JEP*

Sarah Huikari, *Diakonie Českobratrské církve evangelické*

Mgr. Kateřina Zbořilová Tichá, *Fórum mobilních hospiců, z. s.*

Mgr. Anna Maclová, *Charita Česká republika*

MUDr. Pavla Hromádková, *Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP*

Ing. Jitka Reinelťová, *PARENT PROJECT, z. s.*

Mgr. Petra Slezáčková, *Penta Hospitals Domácí zdravotní péče*

MUDr. Zuzana Staníčková, *Pracovní skupina pro perinatální paliativní péči ČSPM ČLS JEP*

Mgr. Irena Lintnerová, *Sdružení soukromých škol Čech, Moravy a Slezska z.s.*

MUDr. Mahulena Exnerová, *Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP*

MUDr. Lucie Hrdličková, Ph.D., *Sekce dětské paliativní medicíny ČPS JEP*

Mgr. et Mgr. Veronika Majkútová, *Spoluškola, z. s.*

Ing. Mgr. Zdeňka Michálková, *Unie pečujících, z. s.*

Odborné vedení

Mgr. Kristýna Poláková, Ph.D., *Institut Pallium, z. s.*

Vypracováno

říjen 2025

Podporu stanoviska vyjádřili následující organizace a odborné společnosti



V případě zájmu o vyjádření podpory odbornému stanovisku nás prosím kontaktujte na adrese koncepce@pallium.cz.

Reference

1. Whiting M, Nash AS, Kendall S, Roberts SA. Enhancing resilience and self-efficacy in the parents of children with disabilities and complex health needs. *Prim Health Care Res Dev* [Internet]. 2019 Apr 11;20:e33. Dostupné z: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1463423619000112/type/journal_article
2. Kasincová B. Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením [Internet]. 2019. Dostupné z: <https://www.pece-bez-prekazek.cz/dokumenty/>
3. Mazák J, Vomáčka A, Havrda M, Schlossarek M. Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním [Internet]. 2021 Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevyhodnenim.pdf
4. Poláková K, Tučková A, Loučka M. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP; 2017.
5. Benini F. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS: Překlad publikace <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>. Paliativní medicína [Internet]. 2023 Jun 21;4(2 SE-):6–47. Dostupné z: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/171>
6. IMPaCTT. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109–16.