

Rodiny pečující o vážně nemocné děti potřebují koordinátora péče

Tisková zpráva Nadace Sirius

Praha, 21.1.2025

Dne 20.1.2025 se uskutečnil v Poslanecké sněmovně třetí ze série kulatých stolů pod názvem „Aktuální potřeby rodin pečující o těžce nemocné děti.“ Kulatý stůl upozornil na chybějící koordinátory péče v systému podpory rodin s dětmi s život limitující či život ohrožující diagnózou. Zároveň ukázal příklady dobré praxe na různých úrovních: od obce, přes zdravotnické zařízení až po sociální službu či neziskovou organizaci. Kulatý stůl zařídil Aleš Juchelka, místopředseda Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. Uspořádání kulatého stolu organizovala Nadace Sirius a Nadace rodiny Vlčkových.

Cílem setkání bylo sdílet zkušenosti a diskutovat o tom, jak tuto oblast dál systematicky rozvíjet a vybudovat tak pevné základy pro lepší podporu rodin s vážně nemocnými dětmi. Setkání se zúčastnilo celkem 64 osob. Záznam kulatého stolu je veřejně dostupný.

Koordinátor péče je velmi důležitá pozice, v zahraničí běžná, osvědčená a velmi užitečná. V českém systému péče o rodiny s vážně nemocnými dětmi chybí, a to i přesto, že je řadu let skloňována jak v resortu zdravotnictví, tak v oblasti sociálních služeb. V minulosti se u nás realizovala řada pilotních projektů na lokální úrovni. Tyto snahy však nebyly dále rozvíjeny, a proto jejich výsledky zůstaly bez odezvy.

„Potřeba zavedení koordinátora péče do systému vychází především z toho, že ani po mnohaletém úsilí se státním orgánům nepodařilo efektivně propojit zdravotní a sociální péči. Pečující rodina využívá řadu zdravotních a sociálních služeb, ale tyto služby na sebe nenavazují, je obtížné zajistit, aby se vystřídal podle potřeb rodiny. Systém služeb je navíc nepřehledný a rodina často ani neví, že má na nějakou pomoc nárok“, vysvětluje Veronika Piačková, expertka na podporu pečujících rodin z Nadace Sirius. „Z pohledu státu je problémem neefektivita služeb – provádějí se duplicitní úkony a služby se překrývají, jak se snaží rodině pomoci. Dohodnout časy, kdy přijede zdravotní sestra nebo pečovatelka, každý den tak, aby na sebe podpora plynule navazovala, je téměř nemožné“, dodává.

Neformálně pečující volají po koordinátorovi péče stále častěji ve vztahu ke svým potřebám. To od nich zaznělo i na kulatém stole a vyplynulo to také z analýzy, kterou zpracovala Aliance pro individualizovanou podporu.

Novou studii nechala vypracovat v roce 2024 Diakonie Českobratrské církve evangelické. „Studie potvrzuje, že se v této oblasti téměř neposouváme. Informace jsou pro pečující stále nedostupné, špatně dohledatelné a nepřehledné, terminologie je nejednotná, administrativní procesy jsou složité, v systému podpory se obtížně orientuje, systémy zdravotní, sociální i vzdělávací nejsou provázané, vzájemně nespolupracují, na sebe nenavazují, rodiny nemají čas a energii na hledání pomoci, a to vše vede k tomu, že podpora nepřichází včas. To jsou hlavní zjištění naší studie.“, shrnula Zdeňka Marešová z Diakonie Českobratrské církve evangelické.

V České republice už více než rok běží pilotní projekt podpořený Nadací rodiny Vlčkových. Díky němuž 12 odborníků na pozici koordinátorů z 6 pilotních zařízení z řad nemocnic a komunitních služeb sbírá data o koordinované podpoře rodin, které pečují o děti s život limitující či život ohrožující

diagnózou. Jak říká Monika Kofroňová z Institutu Pallium: „Cílem projektu je vytvořit podpůrnou síť, aby se rodiny dokázaly v systému péče orientovat a aby měly zajištěn koordinovaný přístup ke všem potřebným službám“.

Na setkání zazněly i silné příběhy rodin, o které pečuje Společnost pro ranou péči. Na těchto příkladech zástupkyně Asociace rané péče ČR, Jitka Barlová a Kateřina Jírová ukázaly průniky a rozdíly v práci poradkyně rané péče a koordinátora péče a také to, že pomáhající profese potřebují také péči o sebe sama.

Účastníci se shodli, že každá rodina pečující o vážně nemocné dítě by měla mít k dispozici jedno telefonní číslo na svého koordinátora péče, který je doprovází a podporuje. Setkání poukázalo na systémovou potřebnost pozice, avšak nedokázalo uspokojivě zodpovědět otázky, jak a v jaké fázi života rodiny koordinátora péče do systému zařadit i jak jej optimálně financovat z veřejných zdrojů.

Odkazy:

<https://www.nadacesirius.cz/projekty/podpora-deti-se-zdravotnim-postizenim>

<https://nrv.org/granty-cz/koordinator-pecce-usnadni-zivot-rodinam-s-nemocnymi-detmi-prave-startuje-pilotni-projekt/>

Odkaz na videozáznam: <https://videoarchiv.psp.cz/playa.php?cast=4383>

Kontakt:

Veronika Piačková

Specialistka péče o zdravotně znevýhodněné děti Nadace Sirius

veronika.piackova@nadacesirius.cz

+420 732 789 613

Mirek Čepický

Ředitel komunikace
Nadace rodiny Vlčkových

mirek.cepicky@nrv.org

+420 775 011 288