



Koncepce

Koordinátor péče pro děti

a dospívající se závažnou život
limitující či ohrožující diagnózou
a jejich rodiny

Když na péči nejste sami

Tato publikace je součástí práce koordinační skupiny pro implementaci
Koncepce péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich
rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče
ČSPM ČLS JEP a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP.
Publikaci vydává Institut Pallium.

Autoři jsou členy projektového týmu. Na projektu a publikaci
pracovali s podporou pracovní skupiny Péče doma.

Magdalena Lacková, DiS.
Mgr. Kristýna Poláková, Ph.D.
PhDr. Michal Růžička, Ph.D.

Odborný garant
PhDr. Jitka Barlová, Ph.D.

Odborný recenzent
Mgr. Lenka Kohoutková

Grafická úprava
Jiří Rykl

Rok vydání
2026

Obsah

1. Popis projektu	4–7
1.1. Cíle a struktura projektu	4
1.2. Hlavní zjištění z projektu	5
1.3. Význam projektu	7
2. Kdo je koordinátor péče?	8–13
2.1. Obecný profil koordinátora péče	8
2.2. Profil koordinátora péče pro děti se život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny	8
2.3. Poslání koordinátora péče	9
2.4. Role koordinátora péče	9
2.5. Oprávnění a povinnosti koordinátora péče	10
2.6. Zásady činnosti koordinátora péče	11
2.7. Požadavky na vzdělání a další vzdělávání koordinátora péče	11
2.8. Podpora pozice koordinátor péče	12
2.9. Materiální a technické zabezpečení	12
3. Etické ukotvení činnosti koordinátora péče	13
4. Činnosti koordinátora péče	13–17
4.1. Koordinace péče	13
4.2. Plánování péče	14
4.3. Zajištění návazných služeb	14
4.4. Sociální poradenství	15
4.5. Zajištění kompenzačních pomůcek	15
4.6. Finanční poradenství	15
4.7. Psychická podpora	15
4.8. Krizová intervence	16
4.9. Edukativní činnosti	16
4.10. Doprovody	16
4.11. Zajištění péče a podpory pozůstalým	16
4.12. Zastupování rodičů dítěte	17
4.13. Spirituální podpora	17
4.14. Záznamy koordinátora péče	17

5. Proces podpory	18–23
5.1. Identifikace	19
5.2. Informování zástupců dětského pacienta	19
5.3. Setkání s koordinátorem péče	19
5.4. Sjednávání a uzavírání dohody	19
5.5. Plánování podpory	20
5.6. Realizace podpory	21
5.7. Vyhodnocování podpory a evaluace	21
5.8. Ukončování podpory	22
6. Doporučení	23–24

Úvod

Dětská paliativní péče je specifickou oblastí zdravotní a sociální péče, která se zaměřuje na podporu dětí a dospívajících se život limitujícími a ohrožujícími onemocněními a jejich rodin. Jejím cílem není pouze péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, ale také zajištění komplexní podpory pečujícím rodinám. Efektivní paliativní péče vyžaduje multiprofesní přístup, který rovněž zahrnuje rodinu a využívá komunitní zdroje. Kromě lékařů a sester se na ní podílí i sociální pracovník, psycholog či duchovní a také další profese dle individuálních potřeb dítěte a rodiny. Nejen v rámci paliativní péče se stále více ukazuje potřeba koordinace péče, která umožní propojení jednotlivých složek péče, zajišťování kontinuity a dostupnosti služeb a snížení psychické i administrativní zátěže.

Rodiny, které pečují o dítě se život limitující či ohrožující diagnózou v domácím prostředí, čelí celé řadě náročných situací, emocionálních i praktických. Tyto problémy často souvisejí nejen s fyzicky náročnou péčí, ale i s psychickou zátěží a sociální izolací. Péče o vážně nemocné dítě je velmi stresující a vyčerpávající a má negativní dopad nejen na fyzické a psychické zdraví rodičů, ale i na sourozence dítěte a širší rodinu.

Starost o dítě s vážnou nemocí v domácím prostředí vyžaduje v mnoha případech intenzivní a nepřetržitou péči (často v režimu 24/7), která může zahrnovat podávání léků, monitorování zdravotního stavu, polohování, zajištění specializované výživy i velmi širokou

škálu dalších potřeb. Pečující rodiče ale kromě péče samotné řeší také celou řadu situací, problémů a potřeb, které vážně nemocné dítě má. Zajišťování speciálních pomůcek, doprava na rehabilitace, lékařské kontroly, objednávání na specializovaná vyšetření, vzdělávání dítěte – to jsou jen některé z nich. Velmi často se rodiče starají i o své další děti, musí zajistit finanční zázemí a ekonomický chod rodiny a pečovat o své zdraví.

Náročnost péče limituje vlastní aktivity rodičů i jejich pracovní uplatnění. Postupně dochází ke ztrátě kontaktů s kolegy, přáteli a nakonec i širší rodinou. Rodiny se dostávají do sociální izolace a ve své komunitě postrádají podporu, kterou by potřebovaly.

Rodiče jsou nuceni rychle se zorientovat v nové situaci a vyhledat služby, které jsou pro jejich dítě vhodné. Jedná se o obtížný úkol, protože systém péče o děti se život limitujícím a ohrožujícím onemocněním je v České republice roztržštěný a často se pohybuje na zdravotně-sociálním pomezí. Rodiče se musí sami o vhodných službách informovat, musí je umět vyhledat, ale také jejich činnost následně koordinovat. To vyžaduje značné časové kapacity, organizační dovednosti a schopnost vést komunikaci s různými institucemi, což může být pro rodiče velmi vyčerpávající a frustrující.

Pro zvládnutí péče je proto nezbytné rodinám poskytnout adekvátní podporu. Jako vhodná forma podpory se nabízí pozice koordinátora péče, který nejenže zajišťuje efektivní komunikaci mezi různými poskytovateli zdravotních a sociál-

ních služeb, ale také poskytuje adekvátní oporu rodinám, jež čelí velké zátěži, stresu a nejistotě při péči o závažně nemocné dítě. Podpora koordinátora péče ale není v současném systému dětské paliativní péče standardně nabízena a její přínos doposud nebyl systematicky zmapován. Na tuto potřebu reagoval pilotní projekt zaměřený na zavedení pozice koordinátora péče ve zdravotních a komunitních službách. Publikace, kterou držíte v ruce, přináší výsledky tohoto pilotního projektu a detailně představuje pozici koordinátora péče pro děti se život limitujícími a ohrožujícími onemocněními a jejich rodiny v České republice.

Cílem publikace je nejen popsat pozici koordinátora péče, ale také nabídnout praktické informace aplikovatelné napříč zdravotními, sociálními i komunitními

službami. Jako výsledek této snahy se v ní objevují i části, které mohou působit obecněji, jejich cílem je však zajistit širokou použitelnost v různých typech služeb. Věříme, že tato skutečnost nesnižuje kvalitu publikace, ale naopak přispívá k praktičnosti a využitelnosti v rozmanitých oblastech péče o děti se závažným onemocněním.

Publikace je členěna do několika kapitol. V první kapitole je představen pilotní projekt, druhá a třetí kapitola představuje pozici koordinátora péče a činnosti, které koordinátor vykonává. Ve čtvrté kapitole je představen proces poskytování podpory a jeho jednotlivé fáze. Závěrečná kapitola přináší praktická doporučení pro zavedení pozice koordinátora do běžné praxe.

Poděkování

Zvláštní poděkování patří všem koordinátorům péče, jejichž nasazení a odbornost tvoří samotné jádro tohoto projektu. Dále děkujeme zapojeným organizacím, které umožnily pilotní ověření v praxi, i všem rodinám, které do projektu vstoupily a svým sdílením zkušeností přispívají k jeho dalšímu rozvoji.

Velké díky za podporu náleží Nadaci rodiny Vlčkových i všem dalším partnerům a odborníkům, kteří se zasloužili

o vznik a realizaci tohoto projektu. Bez jejich úsilí a spolupráce by nebylo možné naplnit tuto vizi komplexní, důstojné a koordinované péče o děti se závažným život limitujícím onemocněním a jejich rodiny.

Podkladem pro vznik publikace byla metodická příručka pro koordinátory péče zapojené do pilotního projektu. Proto patří poděkování také autorovi původní metodické příručky, inspektoru kvality Mgr. Martinu Haiclovi.



1. Popis projektu

Koordinátor péče pro děti se závažným život limitujícím onemocněním a jejich rodiny patří mezi hlavní cíle definované v Konceptu péče o děti a dospívající se závažnou život limitující či život ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Z iniciativy pracovní skupiny Péče doma a za koordinace Institutu Pallium vznikl v roce 2024 pilotní projekt, který na potřebu koordinace péče o vážně nemocné děti a podpory těch, kdo o ně pečují, reaguje.

Součástí projektu byl také systematický sběr dat a vyhodnocování činnosti koordinátorů, které se stávají základem pro evaluační zprávu shrnující průběh dvouletého pilotu.

Srdcem projektu byli koordinátoři péče – profesionálové, kteří pomáhají rodinám zorientovat se v náročné situaci po sdělení závažné diagnózy. Zajišťují efektivní propojení zdravotních, sociálních a návazných služeb, a tím významně přispívají ke zlepšení kvality života celé rodiny. Zapojují se i do zajištění vzdělávání dítěte. Dle evaluací se díky jejich práci významně zlepšila situace u poloviny podpořených rodin, přičemž 100 % respondentů by tuto službu doporučilo dalším rodinám.

1.1. Cíle a struktura projektu

Hlavním cílem projektu bylo ověřit potřebu a přínos role koordinátora péče v českém prostředí a poskytnout dostatek podkladů a dat pro systémové ukotvení této pozice. Mezi dílčí cíle patří zlepšení kvality života dětí a jejich rodin, snížení zátěže pečujících, zefektivnění spolupráce zdravotních a sociálních slu-

žeb, omezení opakovaných hospitalizací a zvýšení celkové spokojenosti rodin se systémem podpory.

Projekt probíhal ve dvou fázích:

- Přípravná fáze (červenec 2023 – leden 2024), v níž byly zpracovány metodické materiály (Metodika činnosti koordinátora péče, Metodika sběru dat, Metodika evaluace) a uskutečněny odborné kulaté stoly.
- Pilotní fáze (leden 2024 – prosinec 2025), během níž probíhala realizace v zapojených organizacích.

Na základě dvouletého pilotování byla připravena evaluační zpráva, která shrnuje zkušenosti koordinátorů, poskytuje podrobný přehled o sběru dat a nabízí analytické podklady pro budoucí rozhodování o zakotvení této služby v systému.

Odkaz na evaluační zprávu je v závěru publikace.

Do projektu bylo zapojeno celkem 12 profesionálů – koordinátorů péče – v šesti partnerských organizacích. Mezi zapojenými organizacemi byly tři nemocnice a tři komunitní služby:

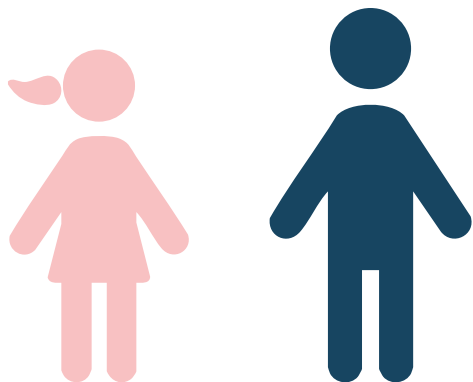
- Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (Centrum provázení),
- Fakultní nemocnice v Motole (Neuromuskulární centrum),
- Fakultní nemocnice Olomouc (Národní telemedicínské centrum),
- Mobilní hospic Strom života,
- Společnost pro ranou péči,
- energie, o.p.s.

1.2. Hlavní zjištění z projektu

Během projektu koordinátoři péče pomohli celkem 123 dětem s vážnou nemocí a jejich rodinám. Péče byla

častěji poskytována chlapcům (59 %) než dívkám (41 %). Největší potřeba koordinace péče byla u dětí ve věku 0 až 2 roky (28 %). V průběhu realizace pilotního projektu zemřelo 19 dětí.

Obrázek č. 1: Zastoupení dívek a chlapců mezi klienty koordinátorů péče



Dívky N = 50; 41 %

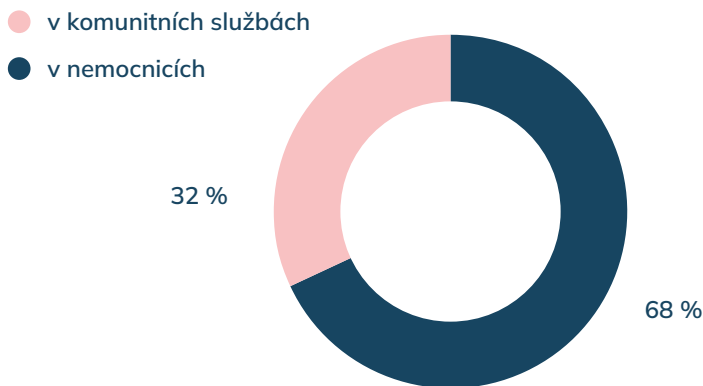
Chlapci N = 73; 59 %

Koordinátoři ze šesti zapojených pilotních organizací působili celkem v 11 z celkových 14 krajů České republiky. Toto zjištění ukazuje, že koordinátoři péče jsou schopni efektivně podpořit rodiny i ve vzdálenějších oblastech, kde by děti a jejich rodiny mohly v běžném systému péče zůstat bez odpovídající podpory.

Poskytování služby koordinátora péče se lišilo s ohledem na typ pracoviště. Koordinátoři, kteří působili v nemocnicích, pečovali o více dětí než koordinátoři v komunitních službách (84 vs. 39 klientů). Tento rozdíl byl způsoben nejen vyšší koncentrací dětských

pacientů ve vysoce specializovaných centrech fakultních nemocnic, které byly do pilotního projektu zapojeny, ale také odlišným charakterem práce koordinátorů. Koordinátoři působící v komunitních službách trávili více času na cestě za klienty do jejich vlastního sociálního prostředí a klientům poskytovali větší objem péče. Průměrný počet úkonů poskytnutých klientům v komunitních službách byl 122, zatímco v nemocnicích se jednalo o 64 úkonů. Koordinátoři v komunitních službách strávili péčí o jednu rodinu v průměru 86 hodin, v nemocnicích pak 45 hodin.

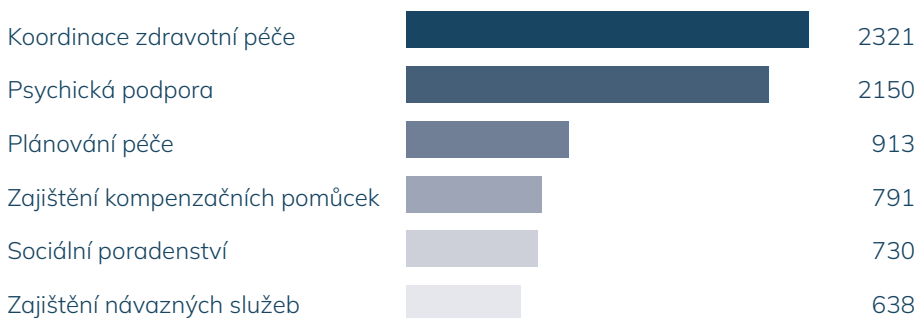
Graf č. 1: Zastoupení dětí v péči koordinátorů v nemocnicích a komunitních službách (v %)



Projekt ukázal, že pro vážně nemocné děti a jejich rodiny je třeba zajistit specifické služby, které se v čase dynamicky mění. Nejvíce rodiny využívaly pomoc s celkovou koordinací zdravotní péče o nemocné dítě. Druhým nejčastějším úkonem koordinátorů péče byla psychologická podpora, která zahrnuje jak podpůrný psychologický rozhovor, tak zajištění psychologa nebo jiného psychoterapeuta. Dalšími častými úkony bylo také

plánování péče, zajištění kompenzačních pomůcek, sociální poradenství a zajištění návazných služeb. Koordinátoři péče byli také důležitým zdrojem podpory pro rodiče, jejichž dítě v průběhu projektu zemřelo. Rodičům poskytovali psychickou podporu, krizovou intervenci a pozůstalostní péči. Široká škála služeb, které rodiny potřebují, tak klade vyšší nároky na kompetence koordinátorů péče a jejich vzdělávání.

Graf č. 2: Nejčastěji poskytované úkony koordinátora péče (počet úkonů)



Zpětná vazba od rodičů

Zkušenost rodičů ukazuje, že zapojení koordinátora do péče o jejich dítě vede ke značnému zlepšení jejich situace. Koordinátor péče rodině pomáhá řešit problémy a starosti, které rodinu trápí, poskytuje psychickou podporu, pomáhá s adaptací na nové situace či případné zhoršování stavu dítěte. Pro pečující rodiny má také velký význam role koordinátora při plánování zdravotní péče, kdy pomáhá sladit termíny vyšetření, kontrol a lékařských zákroků dle potřeb rodiny. Koordinace zdravotní péče se vztahuje nejen na dané zařízení, ale týká se jakékoli péče, kterou rodina a nemocné dítě potřebuje.



„Koordinátor nám pomohl sladit termíny všech zákroků, to by běžný člověk nezvládl.“

(pečující rodič zapojený do projektu)

Pro získání maximálního benefitu, který pozice koordinátora péče přináší, je dle rodičů důležité správné načasování. Koordinátor by měl být do péče o rodinu zapojen co nejdříve.



„Je důležité mít koordinátora od začátku, pomáhá řešit nejen péči, ale i to, jak ji zvládnout.“

(pečující rodič zapojený do projektu)

Pozitivní přínos koordinátora péče ukazuje i to, že rodiče by služby koordinátora péče doporučili i dalším rodinám, které jsou v podobné situaci.

1.3. Význam projektu

Význam projektu Koordinátor péče lze vnímat ve třech hlavních rovinách:

- Pro rodiny a pacienty – koordinátor přináší cílenou, personalizovanou a koordinovanou podporu, která pomáhá rodinám zvládat každodenní péči, snižuje jejich izolaci a zátěž a zajišťuje, že se potřebné zdravotní, sociální i jiné služby dostávají k dítěti včas a v návaznosti.
- Pro odbornou praxi – projekt poskytuje zdravotnickým i sociálním pracovníkům metodicky ukotvený rámec spolupráce, který usnadňuje vzájemnou komunikaci a přináší větší kontinuitu péče. Tím podporuje mezioborovou spolupráci a vytváří předpoklady pro zavedení standardů, které odpovídají doporučením mezinárodních organizací pro pediatrickou paliativní péči (např. WHO, EAPC).
- Pro systém – projekt přináší konkrétní data o efektivitě a přínosech koordinace péče. Ukazuje, že systematická koordinace může vést nejen ke zlepšení kvality života rodin, ale i k efektivnějšímu využívání zdravotně-sociálních zdrojů, snížení duplicity služeb a předcházení opakovaným hospitalizacím. Tato zjištění mají potenciál stát se zásadním argumentem pro plošné zavedení pozice koordinátora péče do českého systému zdravotní a sociální péče. V současné době se koordinací péče zabývají pracovníci na různých odborných pozicích. Když tuto roli zastane koordinátor,

zdravotníci a sociální pracovníci mají prostor pro svou odbornou činnost.

Projekt tak představuje klíčový krok k naplnění Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny.

2. Kdo je koordinátor péče?

2.1. Obecný profil koordinátora péče

Koordinátor péče je odborník, jehož hlavním úkolem je zajišťovat kontinuitu, dostupnost a srozumitelnost služeb pro klienty, kteří se nacházejí v náročné životní situaci. Vychází z principu, že komplexní péče by měla být poskytována nejen na úrovni jednotlivých zdravotních a sociálních intervencí, ale především prostřednictvím provázané podpory, která respektuje potřeby klienta i jeho rodiny, a také z principu, že právě koordinovaná péče je skutečně efektivní.

V obecné rovině plní koordinátor několik základních rolí. Je podporovatelem, který stojí při klientovi a jeho blízkých, naslouchá jejich obavám nebo potřebám a zajišťuje, aby se v systému neztratili. Zároveň působí jako poradce, jenž poskytuje praktické informace a pomáhá s orientací v nabídce služeb. Významná je jeho koordinační role, spočívající ve sjednocování postupů jednotlivých institucí, ať už ve zdravotnictví, sociální oblasti, či školství. Koordinátor také vystupuje jako

„advokát“ klienta, tedy hájí jeho zájmy a práva, upozorňuje na nedostatky v systému a podílí se na prosazování změn. V neposlední řadě má i roli edukační, kdy předává informace a zvyšuje povědomí odborné i laické veřejnosti o možnostech podpory.

Mezinárodní zkušenosti ukazují, že profese koordinátora péče má zásadní význam zejména u klientů se složitými potřebami, kde hrozí fragmentace péče, duplicity nebo mezery v návaznosti služeb. Světová zdravotnická organizace (WHO) i European Association for Palliative Care (EAPC) proto dlouhodobě doporučují, aby koordinace byla integrální součástí moderních modelů zdravotní a sociální péče, a to jak pro dospělé, tak zejména pro děti a jejich rodiny.¹

2.2. Profil koordinátora péče pro děti se život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny

Specifická role koordinátora péče v pediatrickém prostředí vychází z obecného profilu, ale je výrazně přizpůsobena mimořádně citlivému kontextu, kterým je péče o děti se závažným život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním.

Koordinátor péče zde působí jako dlouhodobý průvodce rodiny, který provází dítě a rodinu v průběhu celé nemoci, ale často i po úmrtí dítěte, kdy zajišťuje péči a podporu pro pozůstalé. Oproti jiným profesím se vyznačuje kontinuitou a blízkostí – není vázán pouze na zdravotnické zařízení, ale

¹ WORLD HEALTH ORGANIZATION. Integrated care models: an overview. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2016. ISBN 978-92-890-5215-1. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326075>. EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE. EAPC Children and Young People's Charter. Vilvoorde: EAPC, 2024. Dostupné z: <https://www.kinderhospiz.at/wp-content/uploads/2024/06/FINAL-EAPC-CYP-Charter-1.pdf>

pohybuje se mezi nemocnicí, domácím prostředím, školou či dalšími institucemi.

Jeho práce zahrnuje široké spektrum činností. V nemocničním prostředí se podílí na komunikaci mezi rodinou a zdravotnickým týmem, pomáhá rodině porozumět informacím a podporuje ji při rozhodování. V domácím prostředí koordinuje zapojení terénních služeb, pomáhá s praktickými otázkami péče a zajišťuje, aby rodina měla k dispozici potřebné zdroje. Významná je také jeho role v oblasti sociální podpory a poradenství, například při řešení nároků na dávky, při zajištění finanční či materiální pomoci nebo při koordinaci vzdělávacích potřeb dítěte.

Koordinátor se aktivně podílí také na krizové podpoře – umí rodinu provést situacemi, kdy se stav dítěte náhle zhorší, připravuje ji na různé scénáře vývoje onemocnění a zajišťuje, aby v klíčových momentech nebyla sama. V závěru života dítěte koordinátor nabízí jak praktickou, tak emocionální oporu a pomáhá rodině zvládat nejtěžší okamžiky. V období po úmrtí dítěte pak může být pro rodiče i sourozence důležitým mostem k psychologické a komunitní podpoře.

Koordinátor péče pro děti se závažnou diagnózou tedy kombinuje role podpůrné, poradenské, koordinační i edukační, přičemž v každodenní praxi se tyto role prolínají a vzájemně doplňují. Klíčovým prvkem jeho činnosti je vždy respekt k rodině, její autonomii a individuálním potřebám.

2.3. Poslání koordinátora péče

Posláním koordinátora je být průvodcem, oporou a spojovacím článkem mezi rodinou a institucemi. Jeho práce je postavena na partnerském vztahu s rodinou, respektu k jejím hodnotám a autonomii. Koordinátor vytváří prostor, ve kterém se rodina cítí slyšena a podporována a kde má jistotu, že v péči o své dítě není sama.

Zásadní je i jeho role komunikátora – koordinátor hájí zájmy rodiny vůči státní správě, vzdělávacím institucím a dalším třetím stranám.

2.4. Role koordinátora péče

Koordinátor péče naplňuje více rolí, které se v každodenní praxi prolínají:

- Podpůrná role – poskytuje emocionální podporu, naslouchá, sdílí a posiluje zvládací strategie rodiny.
- Poradenská role – orientuje rodinu v systému služeb, pomáhá s praktickými otázkami a administrativou.
- Koordinační role – propojuje zdravotníky, sociální pracovníky, školy, komunitní služby a další instituce.
- Komunikační role – doprovází rodinu nebo ji zastupuje a srozumitelně komunikuje potřeby dítěte a rodiny vůči třetím stranám.
- Edukační role – předává rodině i odborníkům srozumitelné informace o možnostech péče, podporuje mezioborové vzdělávání.
- Krizová role – provází rodinu v těžkých momentech, jako je náhlé zhoršení stavu, hospitalizace či závěr života dítěte.

2.5. Oprávnění a povinnosti koordinátora péče

Aby mohla být role koordinátora péče vykonávána efektivně a zároveň v souladu s potřebami rodin a požadavky odborného prostředí, je nezbytné jasně vymezit jak jeho povinnosti, tak i oprávnění. Tato vymezení nevycházejí pouze z teoretických rámců, ale především z praktických zkušeností získaných v průběhu pilotního projektu. Právě sledování konkrétních situací v rodinách ukázalo, že koordinátor může úspěšně plnit své poslání jen tehdy, když má přesně stanovené odpovědnosti vůči rodině a současně přístup k prostředkům a oprávněním, které mu umožňují tyto povinnosti naplňovat.

V praxi se ukázalo, že rodiny oceňují zejména transparentnost role koordinátora – tedy jasnou představu o tom, co od něj mohou očekávat, jaká je jeho zodpovědnost a kde naopak leží hranice jeho působnosti. Vymezení povinností a oprávnění tak nejen posiluje důvěru rodin, ale také zajišťuje, že koordinátor může efektivně spolupracovat s odborníky, institucemi a dalšími poskytovateli péče.

2.5.1. Povinnosti koordinátora péče

- Vyhodnocovat kontinuálně potřeby rodiny jako celku i všech členů rodiny individuálně.
- Poskytovat rodině potřebné informace.
- Poskytovat podporu při jednáních se zapojenými organizacemi, odborníky, zdravotnickými zařízeními.

- Na základě potřeb klienta a rodiny sestavit, zaznamenat, plnit, revidovat a aktualizovat plán podpory a vést dokumentaci o poskytování podpory.
- Spolupracovat s evaluátorem (v případě, že je činnost koordinátora péče spojená s evaluací).
- Spolupracovat s dalšími koordinátory.

2.5.2 Oprávnění nezbytná pro výkon činnosti koordinátora péče

- Pracovat v terénu (prostředí rodiny).
- Vykonávat svou činnost v prostředí zdravotnického zařízení (např. kde je dítě hospitalizované).
- Vést rozhovory a mapovat situaci rodiny.
- Seznamovat se s osobními a citlivými údaji potřebnými k činnosti koordinátora péče.
- Být se souhlasem zákonných zástupců přítomen projednávání zdravotního stavu a situace dítěte.
- Účastnit se případových setkání a plánování podpory.
- Nakládat s informacemi vždy se souhlasem zákonných zástupců a podle platných nařízení GDPR.
- Nahlížet do zdravotnické dokumentace dítěte za souhlasu zákonných zástupců.

- Přebírat a předávat informace a sdílet je se spolupracujícími odborníky (např. nemocniční a komunitní koordinátoři péče).

2.6. Zásady činnosti koordinátora péče

Jedním z nejvýznamnějších poznatků dvouletého pilotního projektu bylo, že role koordinátora péče není pouze organizační či administrativní, ale především hluboce lidská a hodnotově ukotvená. Rodiny dětí se život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním opakovaně zdůrazňovaly, že kromě odborných znalostí a schopnosti orientovat se v systému je pro ně největším přínosem osobní přístup koordinátora, který je schopen vnímat dítě a rodinu v jejich celistvosti, a vztah důvěry.

Zkušenosti z projektu ukázaly, že právě zásady činnosti koordinátora – tedy hodnoty a postoje, kterými se řídí při každodenní práci – jsou klíčové pro to, aby mohl být skutečnou oporou. Tyto zásady nejsou jen etickým rámcem, ale mají praktický dopad, vytvářejí atmosféru důvěry, bezpečí a respektu, která je pro rodiny nezbytná ve chvílích, kdy čelí nejistotě, strachu a ztrátě.

Vymezené zásady činnosti koordinátora:

- Vidí dítě jako jedinečnou osobnost, nejen jako pacienta s diagnózou.
- Zohledňuje zájmy, přání, emoce a potřeby dítěte, i když je komunikace obtížná.
- Přistupuje k rodině s pochopením a respektem k jejím pocitům, obavám, hodnotám a kulturnímu zázemí.
- Podporuje autonomii a rozhodování rodiny v otázkách péče o dítě, pokud je to možné.
- Dbá na emocionální a psychickou pohodu dítěte i rodiny, nabízí podporu a vytváří bezpečné a laskavé prostředí.
- Zohledňuje holistický pohled na péči, který zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a spirituální aspekty života.
- Usiluje o zmírnění utrpení a zlepšení komfortu dítěte v každé fázi jeho nemoci.
- Jedná s laskavostí, citlivostí a ohleduplností ve všech interakcích.
- Vždy dbá na lidskou stránku péče, a to i v náročných a emočně vypjatých situacích.

2.7. Požadavky na vzdělání a další vzdělávání koordinátora péče

Pozici koordinátora péče zpravidla zastávají pracovníci se zdravotnickým či sociálním vzděláním. V případě vzdělání ve zdravotnickém oboru je nutné minimálně střední vzdělání s maturitou v oboru praktická sestra. Koordinátor péče se sociálním vzděláním je minimálně absolventem vyšší odborné školy. V případě, že pozici koordinátora vykonává zdravotník, je vhodné, aby si doplnil vzdělání o základní přehled fungování sociálních služeb a sociálního systému. A naopak, pokud je koordinátor péče absolventem vzdělávání v sociálním oboru, pro jeho činnost je potřeba, aby si doplnil vzdělání o zdravotnické minimum.

Vzhledem k náročnosti práce a čas-
tému kontaktu s rodinami v krizových
situacích je nezbytným předpokladem
absolvování výcviku v krizové intervenci.
Tato průprava umožňuje koordinátorovi
zvládat akutní emočně vypjaté okamžiky
a být rodinám skutečnou oporou.

Zkušenosti z pilotního projektu ukáza-
ly, že kvalifikace koordinátora péče by
neměla být chápána jako jednorázově
dosažená, ale jako proces kontinuálního
vzdělávání. Oblasti, ve kterých se může
dále rozvíjet, zahrnují například: komuni-
kaci s rodinou a dítětem v různých fázích
nemoci, paliativní přístup a jeho specifi-
ka, základy dětské psychologie a vývo-
jové psychologie, právní a etické aspekty
péče, orientaci v systému zdravotních
a sociálních služeb, práci s etniky a také
dovednosti v oblasti týmové spolupráce
a koordinace mezioborové péče.

2.8. Podpora pozice koordinátor péče

Podporu koordinátorovi vytváří přede-
vším systém cílené a pravidelné podpory
případové práce (neformální sdílení
v týmu, případové porady v týmu, pod-
pora ze strany nadřízeného, multiprofes-
ní a multioborové případové konference,
intervize, supervize, evaluace).

Vedle samotné případové práce po-
třebuje koordinátor podporu v dalších
aspektech svého působení. Jedná se
o rozvíjení osobních profesních kom-
petencí, řešení případných vztahových
a komunikačních potíží, práci s emocemi
a se stresem, duševní hygienu nebo pro-
blematiku vyhoření. K tomu mu pomáhá
dobrá atmosféra a komunikace na pra-
covišti (formální i neformální sdílení mezi

zaměstnanci), podpora nadřízených,
intervize, supervize, setkávání (sdílení
a výměna zkušeností) s koordinátory
z jiných organizací a vzdělávání.

2.9. Materiální a technické zabezpečení

Pro vykonávání své činnosti potřebuje
mít koordinátor k dispozici adekvátní
materiální a technické podmínky, které
mu umožní poskytovat kvalitní a důstoj-
nou podporu.

Koordinátor by měl mít k dispozici samo-
statnou kancelář, která bude vybavena
minimálně pracovním stolem, židlí a za-
bezpečenými skříněmi pro dokumentaci
s osobními a citlivými údaji.

Pokud koordinátor nemá samostatnou
kancelář, která umožňuje diskrétní se-
tkávání s rodinami, je nezbytný přístup
do konzultační místnosti v daném zaří-
zení. Kancelář nebo konzultační místnost
určená pro setkávání s rodinami by
měla být bezbariérová, nabízet klidné
a bezpečné prostředí pro práci s rodinou,
zajišťovat tepelnou i světelnou pohodu
a umožňovat pohodlné sezení (např.
hluboká křesla pro pocit bezpečí).

V kanceláři nesmí chybět technické
vybavení (tiskárna, internet, kancelářské
potřeby) a vybavení pro kontakt s rodi-
nou (kapesníky, možnost uvařit kávu či
čaj, podat vodu).

Kancelář (případně konzultační míst-
nost) by měla být místně dostupná,
ideálně s možností bezproblémového
parkování.

K vybavení koordinátora patří rovněž mobilní telefon s daty (pro práci v terénu), notebook, potřebné programy a aplikace.

3. Etické ukotvení činnosti koordinátora péče

V současné době neexistuje samostatný etický kodex, který by byl závazně určen výhradně pro výkon role koordinátora péče. Tito odborníci se proto při své práci řídí jednak právními předpisy České republiky, jednak etickými kodexy svých kmenových profesí (etický kodex sester, etický kodex sociálních pracovníků) a rovněž etickými standardy svých zaměstnavatelů.

Základním východiskem je respektování práv klientů, jak jsou zakotvena v národních i mezinárodních právně závazných dokumentech. Koordinátor péče při své činnosti dbá na to, aby byla zachována lidská důstojnost, respektována autonomie rodiny a naplňována práva dítěte, které je v centru péče. Tato etická východiska se prakticky promítají do každodenní práce prostřednictvím partnerského přístupu k rodině, citlivé komunikace, zachovávaní mlčenlivosti a ochrany osobních údajů.

Absence specifického etického kodexu pro koordinátory péče zároveň otevírá prostor pro budoucí odbornou diskusi o potřebě jeho vytvoření. Pilotní projekt i následné zkušenosti ukazují, že by takový dokument mohl přispět k jednotnému vymezení etických standardů této pozice a podpořit její další profesionalizaci.

4. Činnosti koordinátora péče

Činnosti koordinátora péče pro rodiny s dětmi se závažným onemocněním byly definovány na základě zkušeností z pilotního projektu, který ověřoval tuto pozici v praxi. V průběhu pilotáže byly postupně mapovány potřeby rodin i zapojených odborníků a na jejich základě byla sestavena sada činností, jež se ukázaly jako klíčové pro zajištění komplexní podpory. Tyto činnosti představují praktický rámec práce koordinátora péče a současně slouží jako metodické vodítko pro další rozvoj a profesionalizaci této pozice.

Koordinátor péče svou činností propojuje zdravotní, sociální, psychologickou i spirituální rovinu podpory. Vychází vždy z individuálních potřeb dítěte a jeho rodiny, usiluje o kontinuitu služeb a zmírnění organizační i psychické zátěže, která na rodinu doléhá. Definované činnosti se přitom vzájemně prolínají a doplňují – jejich společným cílem je zajistit, aby rodina nebyla na svou situaci sama a měla k dispozici nástroje, služby i podporu potřebnou ke zvládnutí každodenní péče i krizových období.

4.1. Koordinace péče

Jednou ze základních činností koordinátora je zajištění plynulé péče. Nemocné dítě bývá v péči více odborníků a institucí, což pro rodinu znamená vysokou organizační i psychickou zátěž. Koordinátor pomáhá sladit jednotlivé složky péče, zprostředkovává komunikaci mezi rodinou, zdravotnickými zařízeními, sociálními a komunitními službami, specialisty

a školami. Připravuje rodinu na propuštění dítěte z nemocnice, podporuje ji při organizaci kontrol, vyšetření či hospitalizací. Pokud je třeba, svolává případové konference a dbá na to, aby zdravotní péče byla nastavena na míru dítěti i rodině a odpovídala možnostem rodiny.

4.2. Plánování péče

Plánování péče je proces, který vychází z potřeb dítěte i celé rodiny. Koordinátor s rodinou mapuje, co bude v jednotlivých etapách potřeba, zajišťuje návaznost služeb a pomáhá s rozdělením rolí. Důležitou součástí je flexibilita – plány se mění podle aktuálního zdravotního stavu dítěte a schopností rodiny. Koordinátor proto průběžně vyhodnocuje situaci a komunikuje změny se zapojenými odborníky i rodinou.

V rámci plánování zdravotních, sociálních a dalších služeb (např. psychologické, domácí péče) koordinátor monitoruje součinnost služeb, všímá si problémů, předvídá možná rizika. Vychází z potřeb dítěte a jeho rodiny. V případě potřeby doporučuje změny. Navrhuje opatření, jak sladit podporu dalších služeb (např. nabídnutý termín a čas) s požadavky a potřebami dítěte a rodiny. Případně taková opatření s návaznými službami projednává.

Příklady z praxe

Koordinátor péče navrhuje a případně organizuje taková opatření, aby např. návštěvy ve zdravotnickém zařízení měly hladký průběh a rodina s dítětem nemusela dlouho a zbytečně čekat. Zajistí tedy objednání na konkrétní čas, požádá zdravotnické zařízení o součin-

ost, poskytne rodině informace o vjezdu do nemocnice či parkování v blízkosti pracoviště, které mají navštívit. Případně upozorní zdravotnické zařízení na stav dítěte, aby co nejvíce zefektivnil průběh návštěvy a zdravotnických úkonů. Svolává případovou konferenci, na které mohou zapojené organizace společně péči plánovat.

4.3. Zajištění návazných služeb

Rodina dítěte s vážným onemocněním potřebuje nejen zdravotní péči, ale i služby sociální, psychologické, poradenské, vzdělávací a komunitní. Koordinátor zajišťuje propojení s terénními i ambulantními službami, pomáhá rodině s prvními kontakty a v případě potřeby ji k odborníkům doprovází. Nabízí předvýběr relevantních služeb a poskytuje kontakty, aby je rodina nemusela složitě vyhledávat. Typickou fází je příprava na propuštění dítěte do domácího prostředí, kdy je nezbytné zajistit síť podpůrných opatření (docházení dětského lékaře, agenturu domácí zdravotní péče, terénní hospicovou péči, odlehčovací službu, pečovatelskou službu atp.). Koordinátor si v rozhovoru s rodinou (případně s lékařem či s multidisciplinárním týmem) učiní představu o potřebném rozsahu navazující podpory. Hovoří s rodiči dítěte o možnostech, jak navazující podporu zajistit. Nabídne pomoc se zprostředkováním a organizováním návazných služeb podle potřeb a možností rodiny tak, aby rodina byla co nejvíce soběstačná a nezávislá. Nejčastěji iniciativu rodiny doplňuje tam, kde její síly a možnosti (např. časové) nestačí. Přímé zorganizování navazujících služeb nabízí v případech, kdy jsou

pečující zcela zaneprázdnění nebo je zajištění podpory nad jejich síly.

V rámci zprostředkování navazujících služeb koordinátor nejprve zjišťuje potřeby dítěte a rodiny, poskytuje informace o příslušných službách a možnostech těchto služeb (např. co lze očekávat, jaká je hlavní činnost). Může referovat o svých zkušenostech, některé ze služeb může doporučit, provést „předvýběr“ vhodných návazných služeb, zajistit rodině písemné materiály (zjistit podmínky poskytnutí služby) a kontakty, může domluvit kontakt (setkání, telefonický kontakt) či rodinu na setkání doprovodit.

4.4. Sociální poradenství

Sociální poradenství představuje významnou část práce koordinátora, který rodině pomáhá zorientovat se v systému dávek, příspěvků a sociálních služeb, vysvětluje postupy při jednání s úřady a podporuje rodiče při uplatňování jejich práv.

Základem sociálního poradenství je zjistit, jaké informace rodič dítěte potřebuje, aby situaci dokázal řešit, a tyto informace poskytnout.

Klíčovou intervencí v poradenské praxi je poradenský rozhovor zaměřený na podporu řešení obtížné situace. Rodič má zájem řešit určitou situaci, ale neví, jakými prostředky a postupy. Koordinátor si tedy nemůže vystačit s pouhým poskytováním informací.

4.5. Zajištění kompenzačních pomůcek

Děti se závažným onemocněním často potřebují kompenzační pomůcky (vozíky, polohovací lůžka, pomůcky pro komu-

nikaci aj.). Koordinátor pomáhá rodině s jejich výběrem, žádostí o příspěvek či zápujčku, komunikuje s odborníky a zajišťuje propojení s dodavateli. Cílem je, aby rodina měla potřebné pomůcky dostupné včas a aby jejich pořízení nebylo pro ni nadměrně zatěžující.

4.6. Finanční poradenství

Nemoc dítěte často znamená významný pokles příjmů a zvýšení výdajů rodiny. Koordinátor proto informuje rodiče o dostupných dávkách, zprostředkovává kontakt s úřady, odbornými poradnami a nadacemi. Cílem je předejít finanční tísní, která by mohla zhoršovat už tak složitou situaci.

4.7. Psychická podpora

Psychická zátěž rodiny je obrovská a dotýká se nejen rodičů, ale i sourozenců a dalších blízkých. Koordinátor poskytuje prostor pro sdílení emocí a reaguje na potřebu podpůrného rozhovoru. Podporuje příznivou atmosféru v rodině. V případě potřeby zprostředkovává kontakt s psychologem, terapeutem či psychiatrem.

Podpůrným rozhovorem přitom rozumíme takovou podporu, při které se využívá zejména síla slova a lidského vztahu mezi koordinátorem a členem rodiny, kterému je poskytována podpora. Pro podpůrný rozhovor je charakteristické, že je zaměřen na nejrůznější oblasti klientova života, často na řešení vztahů. Pomáhá člověku unést obtížnou situaci nebo řešit problém. Psychická podpora a opravdový zájem pomáhajícího koordinátora, jakož i uvědomění vzniklého vztahu v průběhu rozhovoru, umožňují

člověku lépe snášet stres, zpracovávat tíživé životní momenty a také podporují jeho osobní růst.

Podpůrný rozhovor poskytuje klientovi pocit bezpečí, přijetí, prostor pro otevření se a zpracování emocí.

4.8. Krizová intervence

V akutních situacích, jako je zhoršení zdravotního stavu dítěte, neočekávaná hospitalizace nebo úmrtí, je koordinátor mnohdy první, na koho se rodiče obrátí. V těchto chvílích poskytuje krizovou intervenci, proto je nezbytné, aby měl alespoň základní výcvik v krizové intervenci. Jejím cílem je stabilizovat rodinu, uvolnit emoční napětí a pomoci s první orientací v těžké situaci.

4.9. Edukativní činnosti

Koordinátor péče rodinu nejen informuje, ale i vzdělává. Ve spolupráci s odborníky pomáhá rodině osvojit si dovednosti potřebné k péči o dítě, vysvětluje odbornou terminologii a připravuje rodinu na to, aby mohla plnohodnotně komunikovat se zdravotníky a dalšími odborníky.

4.10. Doprovody

Rodina se často ocitá v situaci, kdy musí absolvovat složitá jednání s institucemi či odborníky. Koordinátor péče ji na tato setkání připravuje, pomáhá s formulací otázek, nácvikem rozhovoru a v případě potřeby ji osobně doprovází. Během jednání stojí spíše v pozadí a poskytuje podporu, po jednání s rodinou reflektuje průběh a výsledky.

Důležitou součástí plánování doprovodu je dotazování a zjištění koordinátora, jakou podporu při doprovodu rodina po-

třebuje. Pokud si dítě nebo rodina přeje doprovod koordinátora péče při předávání do jiného zařízení, je nutné toto zařízení kontaktovat předem a vyjednat podmínky předání klienta. Koordinátor může pomoci s organizací doprovodu (např. jak se dostanou na místo určení, vyjednání vstupu do areálu, parkování), poskytnout emocionální podporu, připravit dítě a rodiče na průběh setkání (např. pokud má stres, obavy, hněv). Koordinátor péče může předem s rodinou mluvit o tom, jak bude setkání probíhat, dotazovat se, co by chtěl rodič říci či na co se zeptat, provést nácvik rozhovoru.

Při samotném jednání, ke kterému doprovod směřuje, se doprovázející koordinátor drží stranou. Neverbálně i verbálně vystupuje tak, aby bylo zřejmé, že jednajícím osobou je rodič dítěte (dítě). Do jednání vstupuje pouze na přímou žádost rodiny, případně po předchozí domluvě s rodinou (příprava na jednání), anebo do rozhovoru vstoupí až v krajní situaci, kdy rodič nedokáže hovořit (např. z důvodu emočního vypětí). Koordinátor péče se v takovém případě snaží zajistit podmínky, aby rodič mohl v jednání efektivně pokračovat. Po skončení může s rodinou o průběhu jednání hovořit, poskytnout zpětnou vazbu, doporučení pro příští jednání atp.

4.11. Zajištění péče a podpory pozůstalým

V období umírání dítěte a po jeho smrti koordinátor péče poskytuje rodině citlivou podporu. Pomáhá jí zvládnout praktické záležitosti spojené s úmrtím, zprostředkovává kontakt na podpůrné služby pro pozůstalé. Podpora zahrnuje i pomoc sourozencům a širší rodině.

4.12. Zastupování rodičů dítěte

V krajním případě může koordinátor péče rodinu zastupovat, tj. že vyjednává jménem rodiny, resp. člena, kterým je pověřen. Je třeba zdůraznit, že zastupování koordinátorem je možné pouze v běžných záležitostech a úkonech, které souvisejí s působností a činností koordinátora péče (provázení rodiny).

Před případným zastupováním koordinátor ověří, zda nejsou rodině dostupné jiné možnosti umožňující samostatné řešení situace. Pokud k vyřešení situace nestačí např. poskytování informací, poradenský rozhovor, zprostředkování podpory nebo doprovod, koordinátor může nabídnout, že bude jednat v zastoupení rodiny. Koordinátor nejprve s rodinou projedná, čeho by mělo být dosaženo, jaká jsou očekávání a představy rodiny o výsledku či výstupu. Dojedná, jak bude při zastupování postupovat. Pro zastoupení sjedná příslušné formální oprávnění – podle požadavku instituce. Následně zastoupení provede. V nejkratším čase poté poskytne rodině zpětnou vazbu o tom, jak zastupování probíhalo, zda bylo dosaženo cíle a jaké jsou výsledky jednání, a také rodinu informuje o případných komplikacích. Získá zpětnou vazbu na svůj postup.

4.13. Spirituální podpora

Spirituální rozměr péče je důležitý pro mnoho rodin. Koordinátor respektuje duchovní či náboženské hodnoty rodiny, nabízí možnost kontaktu s duchovním či pastoračním pracovníkem a zprostředkovává prostředí, v němž se rodina může opřít o své spirituální zdroje. Podpora může mít i formu neformálního

naslouchání, sdílení ticha či respektující přítomnosti.

4.14. Záznamy koordinátora péče

Koordinátor péče vede dokumentaci, která se vztahuje k jeho činnosti a podpoře poskytované v jednotlivých rodinách. Základem dokumentace jsou kvalitativní záznamy o poskytované podpoře. V těchto záznamech popisuje práci v rodině a s rodinou. Například při konzultaci popíše situaci rodiny (mapování), aktuální potřeby, nabídnutou a sjednanou podporu, realizaci a výsledek podpory. V záznamech jsou rovněž uvedeny nové potřeby či připomínky rodiny ke způsobu poskytování podpory, včetně informace, jak byly připomínky vyřešeny.

Čas věnovaný ve prospěch klienta (rodiny) lze vykázat jako reálné minuty strávené prací ve prospěch klienta. Do času se v případě poskytování terénní formy podpory započítává i cesta ke klientovi a od klienta.

Do práce koordinátora, která se nevýkazuje jako reálné minuty, tzv. nepřímé práce, spadá především administrativní činnost v rámci výkaznictví pro třetí stranu, vzdělávání, stáže, organizační porady.

Organizace, které pozici koordinátora péče realizují (nemocnice, poskytovatelé sociálních služeb), mají vytvořený svůj vlastní systém ochrany osobních a citlivých údajů podle platných nařízení. Koordinátor péče podle těchto pravidel postupuje.

5. Proces podpory

Proces podpory poskytovaný koordinátorem péče je členěn do několika fází od identifikace vhodných rodin až po ukončení spolupráce. Jednotlivé fáze sledují logickou návaznost kroků – od navázání kontaktu, informování

a plánování podpory přes její realizaci a průběžné vyhodnocování až po uzavření celého procesu. Tato kapitola vymezuje cíle jednotlivých fází, jejich obsah a specifika a zároveň zdůrazňuje význam systematického postupu pro efektivní a kvalitní poskytování podpory dítěti a jeho rodině.



Obrázek č. 2: Schéma procesu podpory

Ačkoli jsou jednotlivé fáze podpory popsány v logickém sledu, v praxi se ne vždy odehrávají lineárně. Proces podpory je dynamický a přizpůsobuje se aktuálním potřebám dítěte a rodiny. To znamená, že:

- některé fáze mohou probíhat paralelně (např. plánování podpory společně s její realizací),
- některé fáze mohou být v konkrétním případě zcela vynechány (např. pokud rodina již má informace o podpoře koordinátora péče),

- k určitým fázím se lze opakovaně vracet (např. k plánování podpory, pokud se významně změní zdravotní stav dítěte nebo rodinná situace),
- intenzita i délka jednotlivých etap se liší podle charakteru onemocnění, stability rodiny a dostupnosti služeb.

Smyslem členění procesu na jednotlivé fáze je tedy poskytnout rámec, který pomáhá udržet systematický a přehledný postup. Koordinátor péče však vždy postupuje flexibilně, aby podpora odpovídala skutečným a aktuálním potřebám rodiny.

5.1. Identifikace

Cílem této fáze je identifikovat děti a rodiny, pro které bude péče koordinátora přínosná.

Identifikaci obvykle, ale ne výlučně, provádí ošetřující lékaři ve spolupráci s multidisciplinárním týmem. Jde především o děti, u kterých lze očekávat dlouhodobější průběh onemocnění a/nebo postupné zhoršování zdravotního stavu, na které bude potřeba reagovat zvyšováním míry podpory a postupnými úpravami podmínek v domácím prostředí. Také může jít o rodiny, pro které může být obtížné zajišťovat péči o dítě doma – např. rodiče samoživitele. Jedná se tedy o děti a rodiny, kde lze předpokládat vyšší míru péče a potřebu intenzivnější koordinace poskytované podpory. Nastavení procesu identifikace je v kompetenci každé pilotní organizace.

5.2. Informování zástupců dítěte o koordinátorovi péče

Při prvním setkání jsou rodiče informováni o možnosti podpory poskytované koordinátorem péče.

Tyto informace rodiče obvykle obdrží od lékaře, jiného zdravotnického personálu nebo pracovníků v sociálních službách. Mohou rodině vysvětlit smysl a účel podpory poskytované koordinátorem péče, s čím může dítěti a rodině pomáhat a jakým způsobem podpora probíhá. Předají jim také informační leták s kontakty a zdůrazní, že poskytovaná podpora je zdarma a že ji zástupce dítěte může odmítnout, aniž by se cokoli změnilo na způsobu poskytování samotné zdravotní péče.

5.3. Setkání s koordinátorem péče

Koordinátor péče poskytne rodině takové informace, aby se mohla kvalifikovaně rozhodnout, zda tuto službu a podporu využije. Dítě je informováno o podpoře úměrně věku a rozumovým schopnostem.

Během setkání koordinátor rodině vysvětluje, v jakých oblastech a jakým způsobem se podpora poskytuje. Zároveň se dotazuje, jaká má rodina a dítě očekávání, co by nyní mohli potřebovat. Na sdělené potřeby a očekávání reaguje tak, že popíše způsob poskytování podpory. Přibližuje reálnou podobu poskytované služby, aby se mohla rodina i dítě rozhodnout, zda o podporu budou mít zájem. Koordinátor péče ponechává prostor pro dotazy i potřebný čas na rozmyšlenou.

5.4. Sjednávání a uzavírání dohody

Cílem této fáze je uzavřít kontrakt o poskytnutí podpory koordinátora péče.

Za důležité lze považovat, aby:

- poskytování podpory bylo dobrovolné,
- rodiče i dítě rozuměli podmínkám a pravidlům poskytování služby,
- byly projednány všechny náležitosti dohody,
- bylo sjednáno, jakým konkrétním způsobem bude podpora probíhat.

Dohoda o poskytnutí podpory koordinátora péče se uzavírá podle zvyklostí a požadavků zařízení, v jehož rámci kterého koordinátor péče působí. Je uzavřena ústně nebo písemně.

5.5. Plánování podpory

V této fázi se s rodinou dojedná konkrétní způsob a průběh poskytování podpory.

Podpora se sjednává tak, aby zejména:

- účinně reagovala na potřeby dítěte, pečujících a dalších zainteresovaných osob,
- aktivně zapojovala osoby do řešení situace,
- zachovávala soběstačnost a nezávislost dítěte,
- podporovala běžný způsob života,
- chránila práva dítěte a jeho rodiny,
- využívala dalších přirozených a návazných zdrojů tak, aby respektovala potřeby a přání rodiny.

Proces plánování podpory je cyklický. Probíhá jednak v obecném rámci, kdy koordinátor péče s rodinou sjednává základní obrysy spolupráce – např. čeho se podpora bude týkat, jak se bude koordinátor a rodina kontaktovat, jak často, kde a jakým způsobem budou probíhat konzultace, jaká budou individuální pravidla pro spolupráci atp. Pro obecné plánování je typické, že se věnuje pozornost dlouhodobým a střednědobým aspektům spolupráce. Na tento obecný rámec navazuje dojednávání forem praktické a krátkodobé podpory – konkrétních aktivit, které koordinátor bude ve prospěch dítěte a rodiny provádět. Jde tedy o průběžné sjednávání konkrétní podpory při řešení konkrétních situací,

ve kterých se dítě a rodina postupně ocitají a které aktuálně řeší.

Sjednávání podpory probíhá vždy v několika etapách:

a) Mapování situace

Při plánování obecného rámce mapuje koordinátor péče situaci dítěte, situaci a podmínky rodiny, představy o účinné pomoci, střednědobé a dlouhodobé potřeby. Koordinátor si udělá představu o předpokládaném vývoji zdravotního stavu dítěte a předpokládaném vývoji potřeb. Plánování obecného rámce probíhá formou samostatného, předem dojednaného a připraveného rozhovoru.

Při praktickém a krátkodobém plánování (v rámci každé konzultace) koordinátor mapuje situaci dítěte, situaci v rodině i potřeby a úkoly, které z aktuální situace vyplývají. Mapování probíhá formou běžného rozhovoru a pozorování, zpravidla v úvodní části každého setkání (konzultace).

b) Definování aktuálních potřeb a úkolů

Pokud tak neučiní rodič nebo dítě, koordinátor připraví výstup z mapování – pojmenuje aktuální potřeby, kterým je potřeba se v následujících aktivitách věnovat. Koordinátor vhodným způsobem pojmenovává i blížící se (předpokládané) potřeby rodiny a dítěte (např. předvídá, že rodina bude potřebovat zajistit vjezd a parkování v nemocnici, kompenzační pomůcku, vyřešit školní výuku atp.).

c) Sjednávání podpory

V rámci sjednávání podpory koordinátor na jedné straně nabízí, co pro dosažení cíle může udělat, na druhé straně ale postupuje tak, aby rodič dítěte byl co nejvíce soběstačný, nezávislý a aktivně se zapojoval do řešení situace. Postupuje podle možností rodičů a dítěte, a pokud jsou možnosti rodiny pro řešení situace omezené, nabízí nebo zprostředkovává péči (potřebný úkon provede sám). V případě že rodina má pro řešení situace možnosti větší, nabízí především poradenství, nácvik, doprovod. Postupuje tedy tak, aby rodina zvládla situaci v budoucnosti řešit co nejvíce samostatně.

Výstupem sjednávání podpory by měla být srozumitelná dohoda, ze které vyplyne sjednaný rozsah a způsob poskytnuté podpory nebo péče (co, kdy, proč a kdo).

5.6. Realizace podpory

Cílem této etapy je uskutečňovat sjednanou podporu v dohodnutém rozsahu a způsobu.

Koordinátor péče realizuje, co bylo sjednáno (např. poskytne poradenství, domluví průběh návštěvy u odborníka, zjistí možnosti kompenzační pomůcky, uskuteční doprovod, projedná potřeby rodiny či dítěte v širším multioborovém týmu atp.).

5.7. Vyhodnocování podpory a evaluace

Cílem této aktivity je získávat zpětnou vazbu o poskytované podpoře pro rozvíjení kvality případové práce a rozvíjení kvality systému podpory.

Poskytovaná podpora je vyhodnocována prostřednictvím čtyř základních nástrojů:

a) Průběžná reflexe

Koordinátor péče u dítěte i rodiny průběžně sleduje projevy spokojenosti a nespokojenosti s poskytovaným způsobem podpory a péče. V případě, že koordinátor pozoruje nespokojenost (může být vyjádřena neverbálně i verbálně), zjišťuje, co je příčinou této nespokojenosti, a podle možnosti situaci řeší. O situaci a způsobu řešení informuje v záznamu o poskytované podpoře.

b) Reflexe setkání

Před ukončením každého setkání (konzultace, intervence, doprovodu, telefonátu atp.) zjišťuje koordinátor péče zpětnou vazbu od rodiny či dítěte. Zpětnou vazbu nežádá, pokud ji rodina sděluje sama a/nebo to vyplývá z celkového kontextu setkání a projevů rodiny. Pozorovanou nebo sdělenou zpětnou vazbu zapíše do záznamů.

c) Vyhodnocení rámcového plánu

Poskytovaná podpora je vyhodnocována průběžně. Pokud se zásadně proměňuje potřeba rozsahu a způsobu poskytování podpory, požádá koordiná-

tor rodinu o setkání, ve kterém systematicky vyhodnotí spolupráci za uplynulé období. Reflektují například, jak funguje spolupráce, zda podpora přispívá k naplnění stanoveného cíle, jaké potíže se při spolupráci objevují a jak je překonávat nebo co by v nadcházejícím období mělo fungovat jinak. O výstupech z hodnocení provede koordinátor péče záznam (např. do záznamu o poskytované pomoci).

d) Evaluace

Evaluace je širší nástroj hodnocení poskytované podpory, dosahování cílů podpory a zjišťování spokojenosti klienta s podporou koordinátora. Zatímco předcházející hodnotící nástroje sloužily především k ověřování naplňování potřeb dítěte a rodiny, evaluace je nástroj, který navíc systematicky sleduje a hodnotí kvalitu z aspektu směřování a rozvoje celé části systému paliativní péče. Evaluace se průběžně uskutečňuje vybranými nástroji a pozornost je zaměřena na vybrané cíle (např. situace rodiny před, v průběhu a na konci podpory, dosahování cílů projektu, naplňování vybraných aspektů kvality apod.).

5.8. Ukončování podpory

K ukončení podpory koordinátora péče může dojít z různých příčin, které jsou podrobněji popsány níže:

- naplnění cíle podpory,
- uplynutí stanovené doby podpory,
- dohoda koordinátora péče a rodiče dítěte,
- výpověď ze strany rodiny,

- výpověď ze strany koordinátora péče (poskytovatele zdravotní či sociální služby).

5.8.1. Naplnění cíle podpory

Zdravotní stav dítěte se zlepšil a další podpory již není zapotřebí, nebo naopak koordinátor péče provedl dítě a rodinu všemi fázemi, vše důležité bylo uskutečněno a naplněno.

5.8.2. Uplynutí doby podpory

Podpora koordinátora péče v rodině končí půl roku po úmrtí dítěte (pozůstalostní péče). Pokud rodina i nadále potřebuje podporu a péči, koordinátor takovou podporu a péči před ukončením spolupráce doporučuje či zprostředkovává v podobě návazných zdravotních či sociálních služeb (např. psychologická poradna, právní služby, odborné poradenství atp.).

5.8.3. Dohoda koordinátora a rodiny

Dalším způsobem ukončení podpory je vzájemná dohoda mezi rodinou a koordinátorem. K dohodě může dojít například v situaci, kdy nepříznivá situace dítěte nadále trvá, ale rodina již dokáže svou situaci řešit samostatně (např. aktivizací jiných členů rodiny a přátel).

5.8.4. Výpověď ze strany rodiny

Klienti sociálních či zdravotnických služeb mohou zpravidla podporu vypovědět bez udání důvodů. Výpovědní podmínky jsou součástí smluvního ujednání podle zvyklostí zařízení, ve kterém koordinátor péče svou činnost vykonává.

5.8.5. Výpověď ze strany koordinátora péče

K výpovědi ze strany koordinátora péče dojde pouze v případě nevyužívání podpory po dobu delší než šest měsíců, nespolupráce a ohrožujícího nebo nedůstojného jednání s koordinátorem, nebo když hygienické podmínky v domácnosti představují pro koordinátora zdravotní riziko.

6. Doporučení

Na základě výstupů a zkušeností z realizace pilotního projektu lze formulovat následující doporučení pro další praxi a pro zavádění pozice koordinátora péče.

V každodenní praxi koordinátora péče je klíčové neustálé a citlivé vyhodnocování dynamicky se měnících potřeb rodiny jako celku i individuálních potřeb všech jejích členů. Tento kontinuální proces zajišťuje, že poskytovaná podpora je vždy cílená, relevantní a maximálně efektivní. Nedílnou součástí práce je také komplexní informování rodin o všech dostupných službách, sociálních dávkách, kompenzačních pomůckách a dalších aspektech péče, přičemž je nutné dbát na srozumitelnost a přístupnost předávaných informací a aktivně odkazovat na ověřené zdroje.

Koordinátor by měl být aktivním zastáncem rodin, poskytovat jim intenzivní podporu při jednáních s různými institucemi a odborníky a v případě potřeby je i zastupovat v běžných záležitostech. Plánování péče musí být vysoce flexibilní a individualizované, vycházející z jedinečných potřeb dítěte

a jeho rodiny, s pravidelnými revizemi a adaptacemi na aktuální zdravotní stav i životní situaci. Koordinátor je zde v roli monitorujícího prvku, který sleduje součinnost jednotlivých služeb a předvídá možná rizika.

Zajištění návazných služeb představuje jednu z hlavních koordinačních činností. Koordinátor aktivně propojuje rodiny se širokou škálou terénních a ambulantních služeb – ať už zdravotních, sociálních, psychologických, vzdělávacích, či komunitních – a pomáhá s jejich organizací a integrací do celkového plánu péče. Neméně důležitá je psychická a spirituální podpora, která zahrnuje poskytování bezpečného prostoru pro sdílení emocí, vedení podpůrných rozhovorů a zprostředkování kontaktu s odborníky, jako jsou psychologové, terapeuti či duchovní. Tato podpora je nezbytná pro zvládání enormní psychické zátěže, které rodiny čelí.

V akutních a krizových situacích, jako je náhlé zhoršení zdravotního stavu dítěte, neočekávaná hospitalizace nebo úmrtí, je role koordinátora zásadní v poskytování krizové intervence. Z tohoto důvodu je nezbytné, aby byl vybaven odpovídajícím výcvikem, který mu umožní stabilizovat rodinu, uvolnit emoční napětí a pomoci s prvotní orientací v těžké situaci. Edukativní činnosti spočívající ve vzdělávání rodin v praktických dovednostech péče o dítě a ve vysvětlování medicínských a sociálních termínů posilují kompetence rodiny a činí z ní rovnocenného partnera odborníků. Systematické a kvalitní vedení dokumentace o poskytované podpoře je pak klíčové pro transparentnost, vykazování

práce, evaluaci a zajištění kontinuity péče. V neposlední řadě je pro paliativní péči klíčová funkční multidisciplinární týmová spolupráce, kde si jednotlivé profese vzájemně důvěřují a partnersky domlouvají postupy.

Doporučení pro zavádění pozice koordinátora péče

Základním předpokladem pro úspěšné zavedení pozice koordinátora péče je její systémové ukotvení a zajištění udržitelného financování. Pilotní projekty, jako je ten realizovaný Institutem Pallium, poskytují cenná data a podklady, které jsou nezbytné pro argumentaci a prosazení této pozice na legislativní a institucionální úrovni. Kvalifikace koordinátora by měla být postavena na zdravotnickém nebo sociálním vzdělání, ideálně s kombinací obou oborů, a doplněna o specializovaný výcvik v krizové intervenci. Klíčové je také kontinuální profesní vzdělávání v oblastech, jako je komunikace s rodinou v různých fázích nemoci, paliativní přístup a jeho specifika, základy dětské a vývojové psychologie, právní a etické aspekty péče, orientace v systému zdravotních a sociálních služeb a kulturní kompetence.

Pro efektivní fungování pozice je dále nutná standardizace procesů a metodik. To zahrnuje vypracování jasných standardů pro poskytování paliativní péče, metodik pro hodnocení potřeb klientů, plánování péče a hodnocení kvality poskytovaných služeb. Koordinátoři potřebují robustní systém podpory, který zahrnuje pravidelné intervize, supervise, multiprofesní

konference a podporu v rozvoji osobních profesních kompetencí, řešení vztahových a komunikačních potíží, práci s emocemi a stresem i prevenci syndromu vyhoření.

Materiální a technické zabezpečení je rovněž nezbytné pro kvalitní a důstojnou práci. Koordinátor by měl mít k dispozici samostatnou kancelář nebo konzultační místnost zajišťující diskrétnost, klid a bezpečí pro setkávání s rodinami, stejně jako potřebné technické vybavení, jako je mobilní telefon s daty, notebook, tiskárna a přístup k internetu. Ačkoli v současné době neexistuje samostatný etický kodex pro koordinátory péče, je důležité, aby se jejich činnost řídila platnými právními předpisy České republiky, etickými kodexy jejich kmenových profesí a etickými standardy zaměstnavatelů. Diskuse o vytvoření specifického etického kodexu by mohla přispět k jednotnému vymezení etických standardů a podpořit další profesionalizaci této pozice.

Zavedení pozice koordinátora péče mnohdy vyžaduje změnu organizační kultury, která by měla být otevřená tématu koordinace péče a podporovat otevřenou komunikaci a vzájemnou důvěru mezi všemi zúčastněnými stranami. Pro úspěšnou implementaci role koordinátora péče se doporučuje využít mentoringovou podporu, která organizaci provede procesem změn a nabídne praktické zkušenosti a osvědčené postupy.

Závěr

Péče o dítě a dospívajícího se život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním je velmi náročná a koordinátor péče rodinám nabízí efektivní formu podpory. Koordinátor péče představuje profesionálního průvodce rodiny, který se přímo zaměřuje na koordinaci péče a komunikaci s rodinou, zajišťuje, aby rodina dostávala včas potřebné informace, aby jim dobře rozuměla a mohla se kompetentně rozhodovat, spolupracuje s lékaři, sociálními pracovníky a dalšími specialisty na individuálním plánu péče, zajišťuje kontinuitu péče a přístup ke zdravotním a sociálním službám.

Zkušenost z pilotního programu ukazuje, že zapojení koordinátora do péče o děti se život limitujícím a ohrožujícím onemocněním umožňuje lepší organizaci péče, snímá zátěž spojenou s koordinací péče z rodičů a umožňuje rodičům být více rodiči svého dítěte a méně organizátory jeho péče.

Rodiny mají konkrétní osobu, na kterou se mohou obracet, když potřebují podporu, pomoc nebo radu se širokou škálou problémů a potřeb, které se objevují v souvislosti s péčí o dítě se život limitující či ohrožující diagnózou. Díky zapojení koordinátora nemusí sami vyhledávat vhodné poskytovatele péče ve složitém a nepřehledném systému zdravotních a sociálních služeb a opakovaně popisovat stav dítěte či situaci v rodině. Znalost dítěte a fungování dané rodiny – spolu s dynamickým přizpůsobením podpory

aktuálnímu stavu nemocného dítěte a dění v rodině – pomáhá snižovat množství hospitalizací dítěte i počet návštěv pohotovostní služby. Služby jsou díky zapojení koordinátora péče dobře zorganizované a nastavené rodině na míru, přičemž rodiče při péči o své dítě získávají větší pocit jistoty a bezpečí.

Koordinátor péče funguje také jako spojovací článek mezi nemocnicí a domácím prostředím. V situacích, kdy dítě přechází z nemocniční do domácí péče, je role koordinátora zásadní pro udržení kontinuity péče a pro zajištění vhodného domácího prostředí.

V této publikaci je popsána pozice koordinátora péče, jeho poslání, role, oprávnění a povinnosti. Poukazuje na požadavky na jeho vzdělání, etické zásady a materiální zabezpečení práce. Publikace popisuje konkrétní činnosti, které koordinátor může vykonávat, a představuje jednotlivé fáze procesu podpory, od identifikace rodiny přes sjednávání dohody a realizaci podpory až po její vyhodnocení a ukončení. Důraz je kladen na to, že cílem činnosti koordinátora je podpořit autonomii rodiny, snížit zátěž péče, zlepšit kvalitu života nemocných dětí a zefektivnit roztříštěný systém péče.

Věříme, že publikace bude přínosná a inspirativní pro všechny, kdo pracují s dětmi se život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami, a pomůže také k zavedení pozice koordinátora péče do systému zdravotní a sociální péče.



Závěrečná evaluační zpráva k pilotnímu projektu
a tato publikace je k dispozici online.

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatrická společnost
Česká společnost paliativní medicíny
Dětské centrum Plzeň
FN Motol
Fórum mobilních hospiců
Nadace rodiny Vlčkových
Odborná společnost praktických dětských lékařů
Poradna VIGVAM
Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti
Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny
Společnost pro ranou péči
Unie porodních asistentek UNIPA

Tento dokument je výsledkem činnosti multiprofesní koordinační skupiny, jejímž úkolem je implementace cílů Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy **Sekce Dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP** a **Sekce Dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP**. V koordinační skupině je zapojeno na **20 odborných společností**. Více o složení a činnosti koordinační skupiny na webových stránkách koncepce.

Tento dokument
vznikl za podpory

