

Koordinátor péče pro děti

se závažnou život limitující
či ohrožující diagnózou a jejich
rodiny

Metodika činností koordinátora péče

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 a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS. Publikaci vydává Institut Pallium.

Obsah

1. Úvod a činnosti koordinátora péče	1–3
2. Proces podpory	4–8
3. Metodika klíčových činností (úkonů)	9–12
4. Postupy v důležitých oblastech a situacích	12–13
5. Řízení a vytváření podmínek pro činnost koordinátora	14–16

1. Úvod a činnosti koordinátora péče

Úvod

Tato metodika byla vypracována s cílem podpořit činnost a pozici koordinátora péče. Jde o materiál určený k ověřování v praxi na úrovni zdravotnických zařízení a sociálních služeb. Postupně bude docházet k jeho úpravám a aktualizacím podle výstupu z pilotního ověřování pozice koordinátora péče tak, aby se metodika svým obsahem co nejvíce přiblížila dobré praxi a mohla být účelně využívána jako podpůrný materiál pro pozici koordinátora péče jak ve zdravotnickém prostředí, tak i v prostředí sociálních služeb.

1.1. Poslání

Koordinátor péče pro děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním (dále jen koordinátor péče) provází dítě a jeho rodinu v průběhu onemocnění anebo v pozůstalostním období. Nabízí, poskytuje, koordinuje či organizuje podporu s cílem ulehčit dítěti i jeho rodině.

1.2. Činnost koordinátora

Základní činnosti:

a) Poskytuje podporu dítěti a jeho rodině po oznámení diagnózy

Komunikuje s rodinou, provádí nebo zprostředkovává krizovou intervenci (ve všech fázích spolupráce s rodinou), mapuje potřeby, mapuje možnosti místní komunity, komunikuje s rodinou (i širší rodinou – o potřebách, přáních, představách, o nastavení péče doma, o rodinné situaci, o tom, s čím

může pomoci), mapuje přirozené sítě podpory, mapuje dostupné služby a jejich možnosti podpory, intenzivně komunikuje s rodinou, nemocnicí a službami o propuštění a o zajištění péče doma.

b) Poskytuje pomoc v době přípravy na propuštění dítěte

Kontaktuje návazné služby, podporuje rodinu při prvotním kontaktu se službami, při plánování jejich podpory (podpora rodině „na míru“), koordinuje využití služeb, komunikuje změny v nastavených plánech, zprostředkovává spolupráci s odborníky podle potřeb rodiny (úřady, specializované poradny...).

c) Poskytuje podporu v období života v domácím prostředí

V případě potřeby koordinuje zdravotnické a sociální služby, monitoruje situaci a potřeby dítěte a reaguje na vzniklé potřeby nabídkou či zprostředkováním podpory, vytváří podmínky návštěv ve zdravotnických zařízeních, podporuje příznivou atmosféru v rodině, podporuje dítě a členy rodiny při prožívání a zpracování životní situace.

d) Zajišťuje péči o pozůstalé

Poskytuje či zprostředkovává doprovázení či krizovou pomoc pro pozůstalé, poskytuje poradenství v praktických tématech pozůstalostní péče.

e) Provádí administrativní a výzkumné činnosti

Vede dokumentaci, sbírá data podle

zadání a metodiky, mapuje změny v situaci rodiny (i širší), komunikuje a spolupracuje s evaluátorem projektu.

1.3. Cíle činnosti koordinátora

Obecný cíl

Koordinátor je k dispozici dítěti a rodině a doprovází je životní situací. Dítě a rodina má zajištěnou potřebnou a fungující zdravotní a sociální péči. Podpora při ekonomickém zajištění rodiny (např. zprostředkování kontaktu na nadace) umožňuje věnovat pozornost a péči nemocnému dítěti. Rodiče mají prostor, aby věnovali potřebnou pozornost i svým dalším dětem a členům rodiny. Rodina má k dispozici potřebnou emocionální, psychologickou a spirituální podporu pro zvládnutí životní situace i etapy. Koordinátor nabízí, zajišťuje či zprostředkovává potřebnou podporu v různých praktických oblastech.

Specifické oblasti poskytované podpory

- a) Koordinace zdravotní péče
- b) Finanční a sociální zabezpečení rodiny
- c) Emocionální a psychologická podpora (např. krizová intervence)
- d) Spirituální podpora
- e) Sociální služby
- f) Škola a vzdělávání
- g) Právní problematika
- h) Praktické oblasti (např. kompenzační pomůcky, parkování, bezbariérová úprava bytu atp.)

1.4. Role koordinátora

- Ve vztahu k dítěti (*přátelský, kamarádský, advokát, ochránce*)
- Ve vztahu k rodičům dítěte (*osoba důvěry, průvodce, podporovatel, advokát, expert, organizátor*)
- Ve vztahu k sourozencům dítěte (*podporovatel, ochránce, advokát, rádce*)
- Ve vztahu k prarodičům a širší rodině (*podporovatel, expert, edukátor, průvodce*)
- Ve vztahu ke zdravotnickým zařízením (*člen multiprofesního týmu, organizátor, koordinátor, advokát*)
- Ve vztahu k sociálním službám (*člen multiprofesního týmu, organizátor, koordinátor, advokát*)
- Ve vztahu k úřadům a institucím (*organizátor, koordinátor, advokát*)

1.5. Funkce koordinátora

- Podpůrná – provází a podporuje dítě a osoby v jeho okolí, zajišťuje doprovod rodiny na jednání spojená s onemocněním
- Poradenská – podává informace
- Koordinační – koordinuje efektivní součinnost institucí a dalších služeb (např. zdravotnické služby, sociální služby)
- Organizátorská – organizuje činnosti ve prospěch dítěte i rodiny
- Edukační – učí dítě a pečující potřebným dovednostem
- Advokační – vystupuje ve prospěch dítěte a rodiny, hájí jejich práva a oprávněné zájmy

1.6. Oprávnění a povinnosti koordinátora

Činnosti:

- Vyhodnocovat kontinuálně potřeby rodiny jako celku i všech členů rodiny individuálně
- Zohledňovat situaci rodiny
- Poskytovat rodině potřebné informace
- Poskytovat podporu při jednáních se zapojenými organizacemi, odborníky, zdravotnickými zařízeními
- Vést dokumentaci o poskytování podpory (plán podpory)
- Spolupracovat s evaluátorem projektu
- Poskytovat průběžné zprávy vedení projektu pro donora projektu
- Spolupracovat s dalším koordinátorem (nemocniční – komunitní, komunitní – nemocniční)

Oprávnění:

- Pracovat v terénu (prostředí rodiny)
- Vykonávat svou činnost v prostředí zdravotnického zařízení (např. kde je dítě hospitalizováno)
- Vést rozhovory a mapovat situaci rodiny
- Seznamovat se s osobními a citlivými údaji
- Být přítomen projednávání zdravotního stavu a situace dítěte (na přání rodičů, pokud to bude dohodnuto)
- Účastnit se případových setkání a plánování podpory

- Sdílet informace ve vymezeném okruhu spolupracujících odborných pracovníků
- Nahlížet do zdravotnické dokumentace dítěte se souhlasem zákonných zástupců
- Přebírat a předávat informace mezi sebou (nemocniční a komunitní)

1.7. Zásady činnosti koordinátora

- Partnerský přístup
- Bezpečí a důvěra
- Humanismus
- Individuální přístup
- Předvídání potřeb
- Dostupnost a flexibilita
- Odbornost
- Aktivní zapojování rodiny
- Dobrovolnost

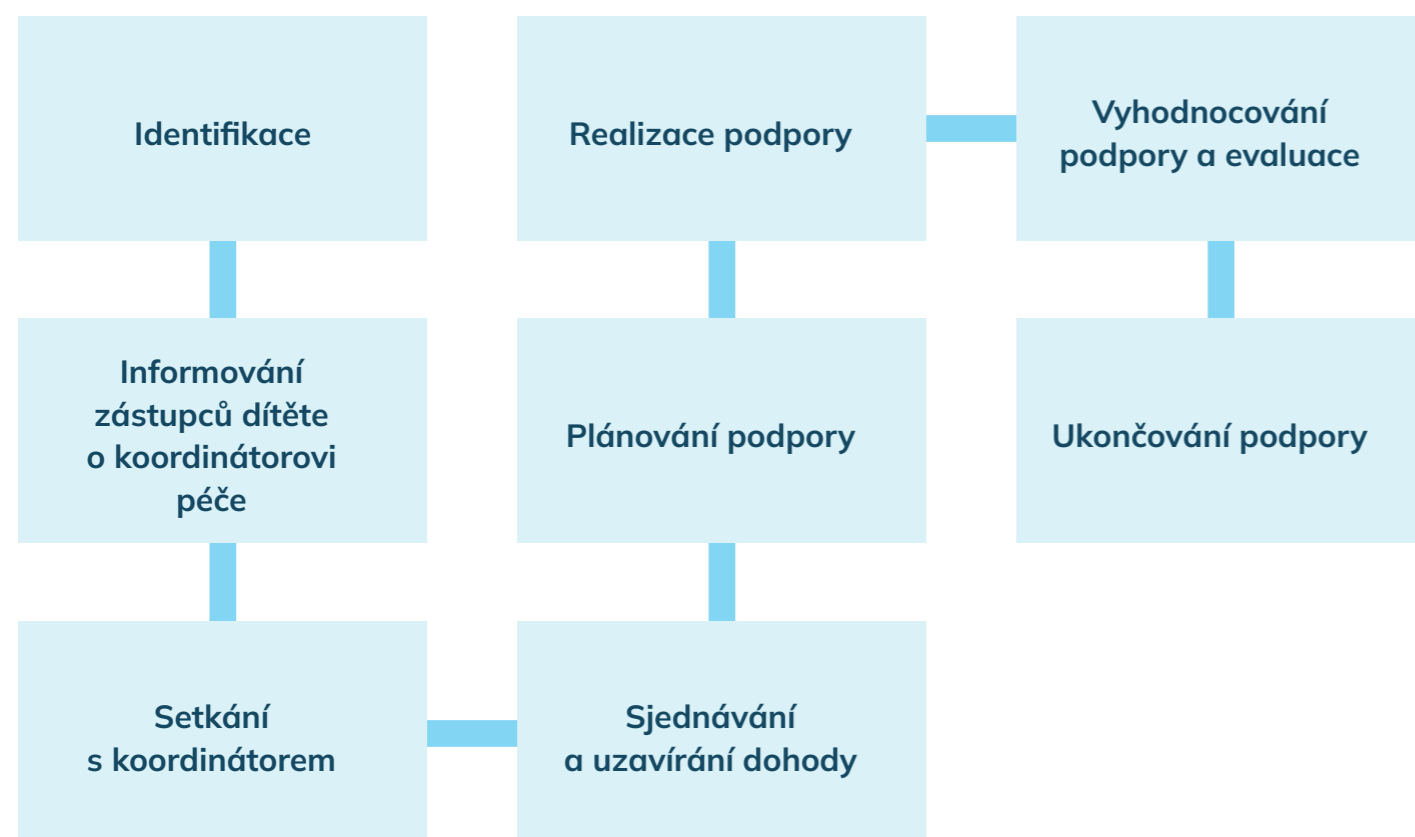
1.8. Etické aspekty

V průběhu projektu zajišťují činnost koordinátora odborní pracovníci různých profesí. Každá z těchto profesí se řídí vlastním profesním etickým kodexem.

Koordinátor při své činnosti postupuje tak, že naplňuje definovaná a deklarovaná práva pacientů/klientů.

Etický kodex může vytvářet i zaměstnavatel pro své zaměstnance. V tomto případě musí zaměstnanec dodržovat i zaměstnanecký etický kodex (např. Etický kodex zaměstnance Nemocnice s. r. o.)

2. Proces podpory



2.1. Identifikace

Cílem této etapy je vybrat děti a rodiny, pro které by byla podpora prostřednictvím koordinátora péče vhodná.

Identifikaci obvykle provádí ošetřující lékaři ve spolupráci s týmem zdravotnických pracovníků. Jde především o děti, u nichž lze očekávat dlouhodobější průběh onemocnění, postupné zhoršování zdravotního stavu, na které bude potřeba reagovat zvyšováním míry podpory a postupnými úpravami podmínek pobytu v domácím prostředí. Také může jít o rodiny, pro které nebude jednoduché zajišťovat péči v domácích podmínkách – např. rodiče samoživitele. Jde tedy o děti a rodiny, kde lze předpokládat větší podporu a potřebu

intenzivnější koordinace poskytované podpory. Nastavení procesu identifikace je v kompetenci každé pilotní organizace.

2.2. Informování zástupců dětského pacienta

Cílem této etapy je informovat zástupce dítěte při setkání o možnosti podpory koordinátorem péče.

Zákonného zástupce obvykle informují o možnosti podpory prostřednictvím koordinátora péče ošetřující lékaři, jiný zdravotnický personál nebo pracovníci sociálních služeb. Pokud to vyžaduje situace, mohou rodině vysvětlit smysl a účel podpory koordinátorem péče, s čím může dítěti a rodině pomáhat, jakým způsobem podpora probíhá.

Zdůrazní, že poskytovaná podpora je zdarma a že ji zástupce dítěte může odmítnout, aniž by se cokoliv změnilo na způsobu poskytování samotné zdravotní péče; předají informační leták s kontakty.

Příklady poskytovaných informací:

- Koordinátor péče provází dítě a jeho rodinu v průběhu onemocnění.
- Co koordinátor dělá?
 - Poskytuje podporu dítěti a rodině po oznámení diagnózy. (Nyní Vám bude k dispozici a bude Vás provázet současnou situací, budete hovořit o tom, co je potřeba a důležité, bude Vám nápomocen při zajištění nebo zprostředkování toho, co je důležité...)
 - Podílí se na přípravě podmínek na propuštění dítěte do rodinného prostředí. (Bude Vám pomáhat při přípravě na propuštění Vašeho dítěte do domácího prostředí, podílí se na zajištění návazných zdravotních a sociálních služeb, potřebných pomůcek.)
 - V případě potřeby bude koordinovat zdravotnické a sociální služby, bude průběžně reagovat na nové potřeby, bude se například starat, aby Vaše návštěvy ve zdravotnických zařízeních měly klidný průběh.
 - Bude Vám k dispozici ve všech fázích současné situace.
- S koordinátorem budete nejvíce v kontaktu podle toho, jak Vám to bude vyhovovat (např. po telefonu, online, bude Vás navštěvovat u Vás

doma). Také za ním můžete přijít do jeho pracovny.

- Služba koordinátora je zdarma, nic se za ni neplatí.
- Tuto podporu můžete odmítnout, protože všechno, o čem jsme mluvili, zvládnete sami, např. s pomocí rodiny a přátel. Odmítnutí určitě nebude mít žádný vliv na podporu z naší strany.

2.3. Setkání s koordinátorem

Cílem této fáze je poskytnout zástupci dítěte (případně i dospívajícímu dítěti) takové informace o nabízené podpoře koordinátora péče, aby se mohl kvalifikovaně rozhodnout, zda takovou službu a podporu využije.

Koordinátor při setkání se zástupcem dítěte podrobněji informuje o poskytované podpoře. Sděluje, v jakých oblastech a jakým způsobem podporu poskytuje. Zároveň se dotazuje, jaké má rodič a dítě očekávání, co by nyní mohli potřebovat. Na sdělené očekávání a potřeby reaguje tak, že popíše, jakým způsobem by byla podpora poskytnuta. Přibližuje tak reálnou podobu poskytované služby, aby se mohl zákonný zástupce dítěte rozhodnout, zda o podporu bude mít zájem. Koordinátor při představování své činnosti a nabízení své podpory ponechává prostor pro dotazy i potřebný čas na rozmyšlenou.

Při prvotním kontaktu s dítětem a zákonnými zástupci koordinátor postupuje tak, jak je v daném zařízení obvyklé.

2.4. Sjednávání a uzavírání dohody

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

Za důležité lze považovat, aby:

- poskytování podpory bylo dobrovolné,
- zástupce dítěte rozuměl 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 zdravotnického zařízení nebo sociální služby, v rámci kterého či které koordinátor působí. Je uzavřena ústně, nebo písemně.

Při vstupu do projektu podepisuje zákonný zástupce dítěte souhlas se sběrem a zpracováním osobních a citlivých údajů, dále souhlasí s tím, že tyto údaje budou za účelem evaluace projektu předávány třetí straně, a to Institutu Pallium, z. ú.

2.5. Plánování podpory

Cílem této etapy je dojednat se zástupcem dítěte, případně s dítětem konkrétní způsob a průběh poskytování podpory.

Podpora se sjednává tak, aby zejména:

- účinně reagovala na potřeby dítěte, pečujících a dalších zainteresovaných osob,
- zapojovala aktivitou 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.

Proces plánování podpory je cyklickým procesem. Probíhá jednak v obecném rámci, kdy koordinátor 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 věnuje pozornost dlouhodobým a střednědobým aspektům spolupráce. Na tento obecný rámec navazuje dojednávání 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, které dítě a rodinu postupně potkávají a které aktuálně řeší.

Sjednávání podpory probíhá vždy v několika etapách:

a) Mapování situace

Při plánování obecného rámce mapuje koordinátor situaci dítěte, situaci a podmínky rodiny, představu 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, 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 zástupce dítěte nebo dítě, koordinátor komunikuje 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. Pokud jsou možnosti rodiny při řešení situace omezené, nabízí nebo zprostředkovává péči (potřebný úkon provede sám). Pokud má rodina při řešení situace možnosti větší, nabízí především poradenství, nácvik, doprovod. Postupuje tedy tak, aby v budoucnosti rodina zvládla řešit situaci co nejvíce samostatně.

Výstupem sjednávání podpory by měla být srozumitelná dohoda, ze které vyplyne sjednaný rozsah a způsob poskytnuté podpory nebo

péče (tedy – co, kdy, proč a jak pro řešení konkrétní situace udělá koordinátor a co zvládne rodina sama).

2.6. Realizace podpory

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

Koordinátor 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.).

2.7. Vyhodnocování podpory a evaluace

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

Poskytovaná podpora je vyhodnocována prostřednictvím tří základních nástrojů:

a) Průběžná reflexe

Koordinátor průběžně sleduje projevy spokojenosti a nespokojenosti dítěte a rodiny s poskytovanou podporou a péčí. 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.) koordinátor zjišťuje

zpětnou vazbu od rodiny či dítěte. Zpětnou vazbu nežádá, pokud ji rodina sděluje sama, nebo pokud vyplývá z celkového kontextu setkání a projevů rodiny. Pozorovanou nebo sdělenou zpětnou vazbu koordinátor poznamená do záznamů.

c) Vyhodnocení rámcového plánu

Minimálně jednou za 3 měsíce, nebo v případě nespokojenosti, nebo pokud se zásadně proměňuje potřeba rozsahu a způsobu poskytování podpory, požádá koordinátor rodinu o setkání, na kterém systematicky vyhodnotí spolupráci za uplynulé období. Reflektuje například, jak funguje spolupráce, zda podpora přispívá, k čemu by přispívat měla, jaké potíže se při spolupráci objevují a jak je překonávat, co by v nadcházejícím období mělo fungovat jinak. O výstupech z hodnocení provede koordinátor záznam (např. do záznamu o poskytované podpoře).

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, zaměřuje pozornost na vybrané cíle (např. situace rodiny před, v průběhu a na konci podpory, dosahování

cílů projektu, naplňování vybraných aspektů kvality, sledování dopadu projektu atp.).

2.8. Ukončování podpory

Podpora koordinátora může skončit naplněním cíle podpory, uplynutím doby podpory, dohodou koordinátora a zástupce dítěte, výpovědí ze strany rodiny, výpovědí ze strany koordinátora (poskytovatele zdravotní či sociální služby).

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

Uplynutí doby podpory – podpora koordinátora péče v rodině končí půl roku po úmrtí dítěte (pozůstalostní péče). Pokud rodina 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.).

Dohoda koordinátora a rodiny – např. pokud nepříznivá situace dítěte nadále trvá, ale rodina ji už dokáže řešit samostatně (např. aktivizací dalších členů rodiny a přátel).

Výpověď ze strany rodiny – klienti sociálních či zdravotnických služeb mohou zpravidla podporu vypovědět bez udání důvodů. Výpovědní podmínky jsou součástí smluvního ujednání mezi poskytovatelem a klientem.

Výpověď ze strany koordinátora – například nevyužívání podpory po delší časové období, nespolečnost, ohrožující

nebo nedůstojné jednání s koordinátorem, hygienické podmínky v domácnosti, které ohrožují zdraví koordinátora.

3. Metodika klíčových činností (úkonů)

3.1. Poradenství

Rozhovor zaměřený na poskytování informací

Intervence zaměřená na poskytování informací je namíště zejména v situacích, kdy poskytujeme podporu osobě s velkou mírou kompetencí, které k řešení situace chybějí informace. Základem poradenského rozhovoru je zjištění koordinátora, jaké informace rodič dítěte potřebuje, aby situaci dokázal řešit. Koordinátor poskytuje tyto informace. Zároveň s tím dokládá letáky, odkáže na webové stránky apod.

Rozhovor zaměřený na poskytování informací lze využít jako pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, pomoc při vyřizování běžných záležitostí či jako pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím. Tématem podpory může být sociální zabezpečení rodiny (příspěvky, dávky), kompenzační pomůcky, bezbariérová úprava prostředí, návazné služby, spiritualita, školní docházka, výchova atp.

Poradenský rozhovor zaměřený na podporu řešení obtížné situace

Klíčovou intervencí v poradenské praxi je poradenský rozhovor zaměřený na podporu řešení obtížné situace. V tomto případě má sice rodič dítěte zájem určitou situaci řešit, ale neví, jakými

prostředky a postupy. Koordinátor tedy nemůže vystačit s pouhým poskytováním informací.

Úvodní fází poradenského rozhovoru je podpora rodiče dítěte, aby svou situaci (společně s koordinátorem) prozkoumal a rozhodl se, čeho chce dosáhnout. Následně hovoří o tom, jakými způsoby by bylo možné dosáhnout cíle.

Koordinátor podporuje uživatele ve zkoumání situace i přebírání zodpovědnosti za její řešení. V rámci dialogu, který koordinátor s uživatelem o jeho situaci vede, má koordinátor k dispozici jeden důležitý nástroj – kladení otázek. Způsob, jak klade otázky, vytváří bezpečí, poskytuje prostor pro svobodné rozhodování (nebo jej nějakým směrem manipuluje), podporuje k převzetí odpovědnosti za řešení situace. Koordinátor může v průběhu rozhovoru také poskytovat zpětnou vazbu či vyjádřit, jak se situace jeví jemu.

3.2. Krizová intervence

Specifickým způsobem podpory je krizová intervence. Krizovou intervencí rozumíme aktuální pomoc v situacích, které člověk prožívá jako zvláště zatěžující, ohrožující, nepříznivé. Krizovou situaci často provází silný stres, chaos, úzkost, deprese, někdy agrese. Krizi vyvolávají situace spojené se setkáním se závažnou překážkou – ztrátou blízké osoby (rozvod, rozchod, úmrtí), ztrátou zaměstnání, společenského postavení, majetku, zdraví či jiných zdrojů podpory.

Úkolem krizové intervence je zejména provázet uživatele – uvolnit emoční napětí, které se v něm nahromadilo, zklidnit, pomoci se zorientovat v situaci a nalézt prvotní kroky k jejímu řešení.

Během realizace projektu absolvuje každý koordinátor výcvik v krizové intervenci (pokud jej neabsolvoval dříve).

3.3. **Podpůrný rozhovor**

Další specifickou formou podpory je podpůrný rozhovor. Podpůrným rozhovorem přitom rozumíme takovou podporu, ve které se využívá zejména slova a lidského vztahu mezi koordinátorem a členem rodiny, kterému je podpora poskytována. Pro podpůrný rozhovor je dále charakteristické, že předmětem jsou hlubší osobní témata uživatele. Pomáhá člověku unést obtížnou situaci nebo řešit problém. Psychická podpora a opravdový zájem pomáhajícího koordinátora, jakož i uvědomění si vztahu vzniklého v průběhu rozhovoru umožňují uživateli lépe snášet stres, zpracovávat tíživé životní momenty a podporují jeho osobní růst.

Podpůrný rozhovor poskytuje klientovi bezpečí, přijetí, prostor pro otevření se a zpracování emocí. Je zaměřen na nejrůznější oblasti klientova života, často na řešení vztahů.

3.4. **Zprostředkování navazujících služeb podpory**

Zprostředkování navazujících služeb (např. zdravotní, sociální, psychologické, domácí péče) je namístě, když koordinátor takovou potřebu zjistí. Typickou fází je příprava na propuštění dítěte do domácího prostředí, kdy je nezbytné zajistit síť podpůrných opatření (návštěvy 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. Své zapojení do zprostředkování a organizování návazných služeb nabídne 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, když pečující jsou zcela zaneprázdnění, nebo pokud je zajištění podpory nad jejich síly.

V rámci zprostředkování navazujících služeb koordinátor nejprve zjišťuje potřebu těchto služeb, informuje rodinu o jejich existenci, podá rámcovou informaci o jejich možnostech (např. co lze očekávat, jaká je hlavní činnost), může referovat o svých zkušenostech s těmito návaznými službami, může některé z nich doporučit, může provést „předvýběr“ vhodných návazných služeb, zajistit rodině písemné materiály (zjistit podmínky poskytnutí služby) a kontakty, může domluvit kontakt (setkání, telefonický kontakt) se zástupcem návazné služby, či doprovodit rodinu na setkání s návaznou službou.

3.5. **Koordinace**

Koordinace zdravotních a sociálních služeb (např. zdravotní, sociální, psychologické, domácí péče) je úkonem, jehož potřeba se může objevit, když je dítě ošetřováno v domácím prostředí a na podpoře se podílí více institucí. Některé docházejí do rodiny a poskytují terénní péči (např. domácí agentura sester, terénní hospicová péče, pediatr, pečovatelská služba), jiné fungují ambulantně a rodina s dítětem musí

docházet za nimi (např. zdravotnické zařízení). Koordinátor monitoruje součinnost těchto služeb, všímá si problémů, předvídá možná rizika. Vychází z potřeb dítěte a jeho rodiny. V případě potřeby doporučuje změny v koordinaci těchto služeb. 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. 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 určitý čas, požádá zdravotnické zařízení o součinnost, 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 lépe plánovat.

3.6. **Zastupování**

V krajním případě může koordinátor rodinu zastupovat, tj. vyjednávat 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 (provázení rodiny).

Před případným zastupováním koordinátor ověří, zda nejsou pro rodinu dostupné jiné možnosti, aby mohla situaci řešit samostatně. Pokud k vyřešení situace nestačí např. poskytování informací, poradenský rozhovor, zprostředkování podpory nebo doprovod,

koordinátor může nabídnout, že bude jednat v zastoupení rodiny. 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, zda nastaly komplikace (a jaké), jaké jsou výsledky a výstupy. Získá zpětnou vazbu na svůj postup.

3.7. **Doprovod**

Důležitou součástí plánování doprovodu je dotazování koordinátora, jakou podporu při doprovodu rodina potřebuje. Koordinátor může pomoci s organizací (např. jak se dostanou na místo určení, vyjednání vstupu do areálu, parkování), může poskytnout emocionální podporu, může uživatele připravit na průběh setkání (např. pokud je ve stresu, má obavy, hněvá se). Koordinátor může s rodinou předem promluvit o tom, jak bude setkání probíhat, dotazovat se, co by chtěl rodič říci či se zeptat, provést nácvik rozhovoru. Při samotném jednání, ke kterému doprovod směřuje, se koordinátor – jako doprovod – drží stranou. Neverbálně i verbálně vystupuje tak, aby bylo zřejmé, že jednajícím osobou je rodič (dítě). Například informuje, že je doprovod, stojí v blízkosti klienta, ale nikoliv před klientem. Do jednání vstupuje pouze na přímou žádost klienta, případně po předchozí domluvě s klientem (příprava na jednání). Anebo do rozhovoru vstupí až v krajní situaci, kdy klient zcela selhává (např. nedokáže hovořit, jeho jednání ovlivňují emoce). Koordinátor

se v takovém případě pokouší zajistit podmínky, aby rodič mohl v jednání efektivně pokračovat. Po skončení jednání může s rodičem o jeho průběhu hovořit, poskytnout zpětnou vazbu, doporučení pro příští jednání atp.

3.8. Advokacie

Advokační činnost je transparentní (otevřená, veřejná) jednání koordinátora s cílem ovlivnit rozhodování nějaké osoby nebo instituce ve prospěch konkrétní rodiny s dítětem, nebo rozvoje systému paliativní péče. Při advokační činnosti koordinátor vychází ze znalosti věci. Rozumí příčinám i důsledkům problému. Promyslí si, co je potřeba změnit, případně jaká opatření je potřeba učinit. Advokační činnost následně působí vůči těm, kteří mají moc potřebné změny provést. Součástí advokační činnosti koordinátora může být poskytování informací, zpětné vazby, přesvědčování, upozorňování na příležitosti i rizika.

Příkladem advokační činnosti může být např. *vystoupení koordinátora na poradě multiprofesního týmu, když upozorňuje na nějakou důležitou skutečnost (např. propuštění dítěte do domácí péče bez řádné přípravy) a požaduje přijetí opatření, aby k takové situaci již nedocházelo. Jiným příkladem advokační činnosti může být upozorňování krajských orgánů na nedostatek kvalifikovaných lékařů v oblasti dětské paliativy a požadování informací, jak bude kraj situaci řešit. Advokační činnost může ale také znamenat zapojení se – ve prospěch práv dětí a jejich rodin – do vytváření a připomínkování legislativních materiálů, strategií či plánů.*

4. Postupy v důležitých oblastech a situacích

4.1. Vedení dokumentace

Koordinátor vede dokumentaci, která se vztahuje k jeho činnosti a poskytované podpoře 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. Záznamy uvádějí rovněž nové potřeby či připomínky rodiny ke způsobu poskytování podpory, včetně informace, jak byly tyto připomínky vyřešeny.

Čas věnovaný ve prospěch klienta (rodiny) se vykazuje následovně:

1. INTERVENCE – 30minutové intervaly, do kterých spadá práce „face to face“ s klientem, cesta ke klientovi nebo s klientem, příprava materiálů na schůzku, jednání ve prospěch klienta (i bez jeho přítomnosti), intervize, případové konference apod. Příklad: koordinátor věnuje práci s klientem (pro klienta) 2 hodiny, což vykáže jako 4 intervence.

2. KONTAKT – 10minutové intervaly, do kterých spadá práce s klientem nebo pro klienta, která nedosahuje intervalu 30 minut. Příklad: telefonické hovory, e-mailová komunikace k řešení situace klienta.

Do práce koordinátora, která se nevykazuje jako intervence ani jako kontakt (nepřímá práce), spadá především administrativní činnost v rámci výkaznictví projektu pro garanta a donora,

vzdělávání, stáže, organizační porady.

Příklad:

„Dne 22. 5. 2023 jsem navštívil rodinu. Podle rodičů je zdravotní stav dítěte beze změny. Podpora domácí péče funguje bez připomínek. Dítě je spokojené, říká, že se těší na návštěvu příbuzných. Rodiče vzhledem k pěknému počasí vyjádřili přání jít se svým dítětem ven na zahradu. V tom jim ale brání bariérový vstup do domu, chybí vhodná kompenzační pomůcka pro přesun z domu na zahradu. Nabídl jsem rodičům, že na příští setkání připravím informace o tom, jaké možnosti řešení tohoto problému existují. Rodiče souhlasili. Domluvili jsme se na setkání dne 23. 5. 2023, kde možnosti probereme. Ze slov rodiny vyplynulo, že je se zvoleným řešením i průběhem konzultace spokojena.“

Záznamy koordinátora doplňují výkazy jeho činnosti, ze kterých vyplývá, jaké úkony a v jakém časovém rozsahu prováděl.

4.2. Stížnosti a připomínky

Rodina s dítětem má právo podávat stížnosti a připomínky k činnosti koordinátora. Organizace, které koordinátora zaměstnávají (nemocnice, neziskové organizace, firmy), mají vytvořen svůj vlastní systém pro podávání a vyřizování stížností. Koordinátor je tomuto systému podávání a vyřizování stížností podřízen.

Je důležité, aby systém pro podávání a vyřizování stížností vyjadřoval a uplatňoval následující hodnoty: osoba má právo podat stížnost či připomínku, pro podávání a vyřizování stížností si může zvolit svého zástupce, podávání

a vyřizování stížností a připomínek je pro osobu bezpečné, pravidla pro podávání a vyřizování stížností jsou veřejná a dostupná, podle těchto pravidel vyřizování stížnosti probíhá, stížnosti se vyřizují písemně, doba pro vyřízení je přiměřená, v případě nespokojenosti se způsobem vyřízení stížností má osoba právo obrátit se na nadřízený orgán nebo nezávislou instituci, která sleduje dodržování lidských práv.

4.3. GDPR

Nařízení (EU) 2016/679 představuje právní rámec ochrany osobních údajů platný na celém území EU, který hájí práva jejich občanů proti neoprávněnému zacházení s jejich daty a osobními údaji. GDPR přebírá všechny dosavadní zásady ochrany a zpracování údajů, na nichž unijní systém ochrany osobních údajů stojí, a potvrzuje, že ochrana cestuje přes hranice současně s osobními údaji. V souladu s tím dále obecné nařízení rozvíjí a posiluje práva lidí dotčených zpracováním, a to v obou složkách: mít (získávat) informace o tom, které jejich údaje jsou zpracovávány a proč, a domáhat se dodržování pravidel, včetně nápravy stavu. GDPR klade systematicky důraz na vymahatelnost práv lidí a povinností správců (odpovědných za zpracování). Obsahuje proto propracovanější a náročnější pravidla pro zvláštní kategorie údajů a zpracování a současně vymáhá od správců a zpracovatelů výrazně aktivnější přístup. Jedná se zejména o to, že před zahájením nového zpracování je třeba posoudit vliv jednotlivých zpracování na ochranu osobních údajů (DPIA) a zvolit vhodné nástroje ochrany údajů, za určitých podmínek si vyžádat předběžnou konzultaci u dozorového úřadu. Klíčem k nastavování

povinností pro správce je rizikovitost, která je dovozována z rozsahu zpracování, zpracovávaných osobních údajů a používaných technologií.

Organizace, které zaměstnávají koordinátora (nemocnice, neziskové organizace, firmy), mají vytvořen svůj vlastní systém ochrany osobních a citlivých údajů, který na požadavky Nařízení (EU) 2016/679 reaguje. Koordinátor podle těchto pravidel postupuje.

5. Řízení a vytváření podmínek pro činnost koordinátora

5.1. Pozice koordinátora péče

Základní pracovní pozice, v rámci nichž může osoba vykonávat činnost koordinátora péče, jsou všeobecná zdravotní sestra (ve zdravotnictví) a sociální pracovník (v sociálních službách).

Pozici koordinátora péče může vykonávat po schválení nadřízeného pracovníka i osoba s jinou než výše uvedenou kvalifikací, minimálně však se středoškolským vzděláním ukončeným maturitou.

Výkon pracovní činnosti všeobecných sester a jejich specializovanou způsobilost (např. dětská sestra) právně upravuje vyhláška ministerstva zdravotnictví č. 424/2004 Sb. (v aktuálním znění). Kvalifikační předpoklady pro pozici všeobecná zdravotní sestra upravuje zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících

zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). Pro výkon povolání všeobecné sestry je potřeba absolvovat tříletý bakalářský obor „Všeobecná sestra“ (Bc.), nebo tříleté studium na vyšší zdravotnické škole, kde absolvent získá titul DiS. (Diplomovaný specialista). S účinností zákona č. 201/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 96/2004 Sb., mohou odbornou způsobilost k výkonu povolání všeobecné sestry získat i praktické sestry, zdravotničtí záchranáři, porodní asistentky nebo dětské sestry, pokud absolvují minimálně roční studium v oboru „Diplomovaná všeobecná sestra“ na vyšší zdravotnické škole.

Činnost sociálního pracovníka a předpoklady pro výkon této profese definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Odbornou způsobilost umožňuje vyšší odborné vzdělání v akreditovaných a specializovaných oborech zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost, anebo vysokoškolské vzdělání v bakalářském, magisterském či doktorském akreditovaném studijním programu, který je zaměřen na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku. Odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka při poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče podle § 52 zákona o sociálních službách má též sociální pracovník a zdravotně sociální pracovník, který získal způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle zákona č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických

povolání.

5.2. Kritéria pracovní pozice

- Základní znalost problematiky sociálních služeb
- Základní znalosti problematiky zdravotních služeb
- Komunikační a organizační dovednosti
- Ochota učit se novým věcem a absolvovat vzdělávací aktivity
- Empatie
- Smysl pro týmovou práci

5.3. Výběr koordinátora

V procesu výběru a přijímání koordinátora péče postupují subjekty, které koordinátora zaměstnají, podle vlastních pravidel.

Je důležité, aby v procesu výběru koordinátora byl vzat v potaz rozsah očekávaných činností a předpokládané (definované) kompetence, nejlépe tak, že se schopnosti v definovaných oblastech budou v rámci výběrového řízení ověřovat. Zvláště důležité je přitom dbát na kvalifikaci a kompetence osoby, aby zaručovala nejen kvalitní terénní práci v rodinách a očekávanou podporu jejich potřeb, ale také aktivní podíl na rozvíjení systému dětské paliativní péče.

5.4. Podpora koordinátora

Podporu koordinátorovi vytváří především systém cílené a pravidelné podpory případové práce (neformální sdílení v týmu, případové porady v týmu, podpora nadřízených, multiprofesní a multioborové případové konference, intervize, supervize, evaluace).

Vedle podpory samotné případové práce koordinátor potřebuje podporu v dalších aspektech svého působení (rozvíjení osobních profesních kompetencí, řešení případných vztahových a komunikačních potíží, práce s emocemi a se stresem, duševní hygiena, problematika vyhoření). K tomu mu pomáhá dobrá atmosféra a komunikace na pracovišti (formální i neformální sdílení mezi zaměstnanci), podpora nadřízených, intervize, supervize, setkávání (sdílení a výměna zkušeností) s koordinátory z jiných organizací, vzdělávání.

5.5. Další vzdělávání

Další vzdělávání koordinátora péče probíhá podle jeho plánu rozvoje. V průběhu projektu musí koordinátor absolvovat kurz krizové intervence.

5.6. Kontrola a hodnocení činnosti koordinátora

Kontrolu a hodnocení činnosti koordinátora péče provádí realizátoři projektu.

Hodnocení a kontrola ze strany realizátorů projektu se zaměří zejména na:

- vykazované činnosti (např. poměr přímé a nepřímé práce),
- analýzu efektivity činnosti koordinátora,
- kvalitu činnosti a výstupů,
- tematickou kontrolu (např. témata vyplývající z průběhu a výstupů projektu),
- dopady projektu (důležitým nástrojem hodnocení dopadů budou evaluace),
- plnění závazků projektu vůči donátorovi projektu (např. kvalitativní data, kazuistiky atp.).

5.7. Materiální a technické zabezpečení

Kancelář (pracovní stůl, židle, zabezpečené skříňe pro dokumentaci s osobními a citlivými údaji). Pokud koordinátor nemá samostatnou kancelář, která umožňuje diskrétní setkávání s rodinami, je nezbytná konzultační místnost. Kancelář nebo konzultační místnost pro setkávání s rodinami by měla být bezbariérová, měla by nabízet klidné a bezpečné prostředí, zajišťovat tepelnou i světelnou pohodu, umožňovat pohodlné sezení (např. hluboká křesla pro pocit bezpečí).

Ve vybavení kanceláře nesmí chybět kancelářské potřeby, kapesníky, multifunkční tiskárna, internet, možnost uvařit kávu, čaj, podat vodu.

Kancelář (případně konzultační místnost) by měla být místně dostupná s možností bezproblémového parkování.

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

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepte

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
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 Konceptu 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** a **Sekce Dětské paliativní medicíny ČPS**. V koordinační skupině je zapojeno na **20 odborných společností**. Více o složení a činnosti koordinační skupiny na webových stránkách koncepte.

www.koncepce.info

Tento dokument
vznikl za podpory

