



Analýza poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání

dětem s život limitujícím nebo život
ohrožujícím onemocněním v domácím
prostředí

Tato publikace je součástí práce koordinační skupiny pro implementaci
Konceptu 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.

Autor
Mgr. Kristýna Poláková, Ph.D.

Grafická úprava
Jiří Rykl

Rok vydání
2026

Poděkování

Děkujeme všem respondentům dotazníkového šetření zaměřeného na poskytování domácí zdravotní péče u dětských pacientů za jejich čas a ochotu sdílet svoji zkušenost. Dále bychom chtěli poděkovat odborníkům z 19 organizací, které se zapojily do odborného panelu a umožnily tak vznik odborného stanoviska.

Analýza vznikla za podpory Nadace rodiny Vlčkových. Děkujeme.

Obsah

Úvodní slovo	1
1. Poskytování péče v domácím prostředí	2–4
1.1 Role rodiny v péči o děti v domácím prostředí	2
1.2. Potřeba péče v domácím prostředí	2
1.3. Využívání služeb rodinami	4
2. Legislativní rámec poskytování péče. Autorka: JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.	5–7
2.1. Zákon o zdravotních službách	5
2.2. Mezinárodní právní rámec	6
3. Zdravotní služby	8–17
3.1. Praktičtí lékaři pro děti a dorost	8
3.2. Agentury domácí péče	9
3.2.1 Studie poskytování domácí zdravotní péče u dětských pacientů	12
3.3. Mobilní specializovaná paliativní péče	15
3.3.1 Poskytování specializované paliativní péče u pediatrických pacientů	15
3.4. Ambulance paliativní medicíny	17
4. Sociální služby	18–21
4.1. Raná péče	18
4.2. Osobní asistence	18
4.3. Odlehčovací služby	20
5. Vzdělávání	22–25
5.1. Speciálně pedagogická centra	22
5.2. Asistent pedagoga	22
5.3. Zajištění zdravotní podpory dětem a žákům ve školách	23
5.4. Přístup ke vzdělávání	23
5.5. Zajištění vzdělávání vážně nemocným dětem ve školách	24
6. Odborné stanovisko k poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání	26–28
6.1. Metodika	26
6.2. Znění odborného stanoviska	27
Doporučení pro další rozvoj	29
Literatura	31

Úvodní slovo

Při poskytování péče dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním je nezbytné jim zajistit také dostatečnou péči v jejich vlastním sociálním prostředí. Většina dětí se závažným onemocněním má rodinu, která se o dítě chce starat. Nicméně k tomu potřebuje adekvátní podporu, a to jak od poskytovatelů zdravotní péče, tak od poskytovatelů sociální péče a vzdělávání.

Péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním je spojena s velkou zátěží, která dopadá na pečující rodiny a jejich fungování. Dlouhodobý charakter péče, různorodost potřeb dítěte, které je potřeba pokrýt, a nedostatek dostupné podpory představuje jen okrajový výčet situací, se kterými se rodiny musí vypořádat, pokud chtějí, aby dítě mohlo žít ve vlastním sociálním prostředí.

V současné chvíli existuje řada služeb, které mohou rodiny využívat, nicméně pečující rodiny naráží při jejich využití na řadu bariér. Vzhledem k tomu, že potřeba péče a podpory se často pohybuje na zdravotně-sociálním pomezí, je nutné vnímat zdravotní i sociální služby komplexně. Nezbytné je také zdůraznit vzdělávací potřeby dětí.

Tato publikace si proto klade za cíl zmapovat současný stav služeb – zdravotních, sociálních a vzdělávacích –, které je možné využít při poskytování péče v domácím prostředí. Publikace je členěna do několika kapitol a kromě přehledu zdravotních služeb, sociálních

služeb a vzdělávání přináší také úvod do legislativního rámce poskytování péče a praktická doporučení, jak podporu péče v domácím prostředí dále rozvíjet.

1. Poskytování péče v domácím prostředí

Péče o dítě se závažným život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním poskytovaná rodinou v domácím prostředí je klíčovým aspektem holistického přístupu k dítěti a jeho potřebám. Tato kapitola představuje roli rodiny při poskytování péče a poukazuje na potřebnost péče v domácím prostředí.

1.1. Role rodiny v péči o děti v domácím prostředí

Role rodiny při zajištění poskytování péče dětem se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou je významná. Dostupná data ukazují, že většina dětí žije v domácnosti s rodiči nebo prarodiči, a v ústavech pro zdravotně postižené žije pouze 1 % dětí s postižením (1). Rodiny, které o děti s komplexním onemocněním pečují, chtějí, aby jejich dítě bylo doma a trávilo svůj čas s rodinou (2, 3). Péče nicméně představuje velkou zátěž pro celou rodinu a má zásadní dopad na její fungování na všech úrovních. Ovlivňuje vztahy rodičů, které se mohou v důsledku velké zátěže rozpadnout, má vliv na sourozence dítěte i jeho prarodiče (2). Rodina je vystavena značnému dlouhodobému stresu, a to nejen fyzickému, ale také psychickému a emocionálnímu, což ve svém důsledku vede ke zhoršení jejich zdravotního stavu, obavám z budoucnosti, vyčlenění ze společnosti a z pracovního trhu (3, 4).

Situaci pečujících rodičů v České republice mapovala studie Nadačního fondu Avast z roku 2020 (4). Rodiče, kteří se studie zúčastnili, uváděli, že mají pocit,

že se často celý den za něčím honí, chodí spát naprosto vyčerpaní, zanedbávají způsob stravování a celkově mají pocit nespokojenosti se životem. Spokojenost se životem byla nejnižší u rodičů mezi 40 a 50 roky věku a v domácnostech s nižším příjmem. Nezanedbatelná část pečujících rodičů prožívá dlouhodobý stres a úzkost. Vykazují ohrožení deprezí, mají sklíčující pocity, tíží je vyčerpání z nekonečného opakování úkonů péče a mnozí mají finanční potíže.

Je proto nezbytné zajistit rodinám dostatečné odlehčení od poskytování péče, a to nejen pomocí pobytových sociálních služeb, ale také pomocí podpory péče v domácím prostředí. Služby, které poskytují odlehčení pečujícím rodičům, je ve svém důsledku chrání před vyhořením a pomáhají předcházet rozpadu rodin. Podpora pečujících rodin a udržení dítěte se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou v domácím prostředí znamená také zásadní úsporu ve státních výdajích, protože péče v domácím prostředí je finančně méně náročná než ústavní péče.

1.2. Potřebnost péče v domácím prostředí

Určit velikost cílové skupiny je s ohledem na omezenou dostupnost dat obtížné. Zahraniční studie zaměřené na prevalenci výskytu život limitujících a život ohrožujících onemocnění u dětí vykazují vzestupný trend (5, 6). Recentní studie z Velké Británie ukazuje postupný nárůst prevalence závažných onemocnění z 26 dětí v roce 2001 na 66 případů (na 10 000 dětí) v roce 2020 a autoři odhadují další předpokládaný vzestup o 11 % v roce 2030 (5).

Výskyt závažných onemocnění je vyšší u chlapců než u dívek a také v sociálně znevýhodněných skupinách populace. Vzestup prevalence je možné vysvětlit zlepšením diagnostiky daných onemocnění a zlepšením medicínských možností (kurativní léčba, možnosti intenzivní medicíny, preventivní opatření), což mnoha dětem umožňuje žít déle, a to i těm s dříve fatálními diagnózami (např. spinální svalová atrofie) (7).

V České republice stále chybí empirická data o reálném počtu potřebných dětí, nicméně pokud bychom se opřeli o výše citovaný výzkum, pak by v současné době v České republice žilo až 13 280 dětí se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou a jejich rodin (7).

Potřebnost služby je možné odhadnout také podle příjemců příspěvku na péči. V roce 2022 pobíralo dle údajů

Ministerstva práce a sociálních věcí příspěvek na péči 21 003 dětí ve věku 0–17 let¹. Je ale nutné počítat s tím, že reálné číslo potřebných dětí bude vyšší, protože příspěvek na péči se nevztahuje na děti do jednoho roku věku a nezahrnuje děti, u kterých jejich rodiče o příspěvek nepožádali. V odborné Zprávě o rodině je uvedeno, že v roce 2012 žilo v České republice přes 67 000 nezletilých dětí se zdravotním postižením (1).

Počet dětí, které pobírají III. a IV. stupeň příspěvku na péči a u kterých se dá tedy očekávat velká míra závislosti a potřeba poskytování vyšší podpory a péče, se pohybuje mezi 10 000 až 12 000 a vykazuje mírně stoupající trend (viz následující tabulka). Nicméně ani toto číslo nepředstavuje přesný počet dětí žijících s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním.

1.3. Využívání služeb rodinami

Pro rodiny pečující o děti s komplexními potřebami v současné době existují různé typy služeb, které mohou při péči v domácím prostředí využít a jsou poskytovány zdravotními i sociálními organizacemi, případně vzdělávacími institucemi.

Zkušenost z praxe ale ukazuje na existenci bariér a nedostatečné využívání těchto služeb. Sami rodiče uvádí, že využívají podpůrné služby spíše výjimečně (2–4). Důvodů je několik. Rodiny v první řadě naráží na nedostatek služeb, které by mohly využít k úlevě od péče, případně na jejich regionální nedostupnost a dále na jejich finanční náročnost. Nedostatek finančních prostředků vede k omezenému využívání služeb, a tak rodiny nedostávají podporu, kterou by potřebovaly. Systém péče je nejasný a zmatený a rodiče často nevědí, na koho se mohou obrátit. Některé služby (osobní asistence, respitní služby) také naráží na nepropojenost zdravotní a sociální péče. Realita je tedy taková, že služby, které mají za cíl odlehčit od nepřetržité péče, rodiny využívají velmi omezeně.

Tabulka č. 1: Počet vyplacených příspěvků na péči (III. a IV. stupeň závislosti) u dětí do 18 let

Stupeň závislosti	Počet dětí ve věku do 18 let, kterým byl vyplacen příspěvek na péči za červen daného roku						
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
III. stupeň	5 167	4 476	4 270	4 558	4 869	5 107	5 287
IV. stupeň	5 415	5 455	5 487	5 083	4 871	4 750	4 754
Celkem	10 582	9 931	9 757	9 641	9 740	9 857	10 041
	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
	5 344	5 498	5 639	5 950	6 267	6 560	6 772
	4 711	4 717	4 680	4 773	4 959	5 065	5 192
	10 055	10 215	10 319	10 723	11 226	11 625	12 259

(Zdroj: ÚZIS, 2025, nepublikováno)

¹ Zdroj: <https://www.mpsv.cz/vybrane-statisticke-udaje>

2. Legislativní rámec poskytování péče

Autorka: JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Poskytování zdravotní péče dětským pacientům se závažným onemocněním se odehrává v právním rámci, který je primárně vymezen zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), zákonem č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, a relevantními mezinárodními dokumenty. Klíčovým prvkem je zde nejen právo dítěte na zdraví, ale i právo na zachování integrity rodinného života a podpora pobytu dítěte v přirozeném domácím prostředí.

Péče o děti se závažným onemocněním nemůže být zúžena pouze na akutní intervence v domácím prostředí, ale má zahrnovat také následnou péči, rehabilitaci, psychosociální podporu, domácí zdravotní služby a návaznou sociální službu. Právě zajištění této komplexní podpory – tedy multidisciplinární péče v domácím prostředí – vyžaduje funkční spolupráci různých služeb a aktérů z oblasti zdravotnictví, sociálních služeb, vzdělávání ad. Na základě mezinárodních závazků, zejména Úmluvy o právech dítěte (čl. 9, 23, 24), Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (čl. 19, 25, 26), Evropské úmluvy o lidských právech (čl. 8) a Evropské sociální charty (čl. 14), má stát povinnost vytvářet podmínky pro takovou péči, a to včetně dostupnosti terénních služeb, koordinace mezi profesemi a podpory rodičů v roli pečujících osob.

Neochota nebo neschopnost státu zajistit podmínky pro péči v domácím prostředí

pak může vést k nežádoucím situacím, kdy jsou rodiny nuceny volit institucionální péči, ačkoliv by si přály a zvládly péči v domácím prostředí – a to je v přímém rozporu s požadavky výše uvedených mezinárodních úmluv.

V dalším textu jsou blíže představeny důležité zákony a dokumenty vztahující se k poskytování péče dětem se závažným onemocněním v domácím prostředí.

2.1. Zákon o zdravotních službách

Legislativně je poskytování zdravotní péče ve vlastní sociální prostředí zakotveno v § 10 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách).

Zákon uvádí, že:

1. Zdravotní péči poskytovanou ve vlastní sociální prostředí pacienta jsou
 - a. návštěvní služba,
 - b. domácí péče, kterou je ošetrovatelská péče, léčebně rehabilitační péče nebo paliativní péče,
 - c. ošetrovatelská péče v zařízeních sociálních služeb.
2. Ve vlastní sociální prostředí pacienta lze kromě zdravotní péče podle odstavce 1 poskytovat umělou plicní ventilaci a dialýzu.
3. V rámci zdravotní péče podle odstavce 1 lze vykonávat pouze takové zdravotní výkony, jejichž poskytnutí není podmíněno technickým a věcným vybavením nutným k jejich provedení ve zdravotnickém zařízení.

2.2. Mezinárodní právní rámec

Úmluva o právech dítěte (OSN, 1989)²

- **Čl. 23, zejména odst. 3 a 4:** Právo dětí se zdravotním postižením na důstojný život a účinnou pomoc umožňující dosažení co největší soběstačnosti a začlenění do společnosti.³ A právě proto je důležitá individuální pomoc, která jim umožní zůstat doma a být součástí komunity. Zapovídá se oddělení dítěte od jeho rodiče z důvodu zdravotního postižení rodiče nebo dítěte. Odebrání dítěte z rodiny v případě nezvládnutí zdravotní péče je až krajní řešení. Není možné v případě, že je citová vazba mezi rodiči a dítětem zachována.⁴
- **Čl. 24:** Právo dítěte na nejvyšší dosažitelnou úroveň zdraví a přístup ke zdravotní péči. Ne nutně ke „standardní“ péči v nemocnici, ale k péči přiměřené jeho potřebám – a to případně i doma, pokud je to vhodnější (např. z důvodu vzdálenosti).⁵
- **Čl. 9 odst. 1:** Právo dítěte nebyt odděleno od svých rodičů. Pokud stát neumí zajistit podporu pro domácí péči (např. zdravotní sestry, rehabilitace, psychosociální podpora), nutí tím rodiny k rozhodnutí, která vedou k faktickému odloučení. Takový tlak je v rozporu s požadavkem, aby dítě zůstalo s rodiči, pokud je to možné.⁶ Právě nedostupnost multidisciplinární domácí péče je tak přímým porušením tohoto článku.⁷

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (OSN, 2006)⁸

- **Čl. 19:** Právo na nezávislý život a začlenění do společnosti – včetně práva žít ve svém vlastním sociálním prostředí s přístupem k osobní asistenci. Uznává právo nebýt nucen žít ve specifickém životním uspořádání z důvodu postižení.⁹
- **Čl. 25:** Rovný přístup ke zdravotní péči bez diskriminace na základě postižení. Pokud je pro dítě bezpečnější nebo důstojnější čerpat péči doma, mělo by to být státem garantováno.¹⁰
- **Čl. 26:** Právo na rehabilitaci a rehabilitaci, včetně služeb poskytovaných v komunitě. Založeno na čl. 15 Evropské sociální charty (Právo tělesně nebo duševně postižených osob na odbornou přípravu k výkonu povolání, rehabilitaci a na profesní a sociální readaptaci).¹¹

Evropská úmluva o ochraně lidských práv (Rada Evropy)¹²

- **Článek 8:** Právo na respektování soukromého a rodinného života – zájmu státu musí podporovat rodinu, ne ji nahrazovat. Děti mají zůstat s rodiči, pokud je to možné a v jejich zájmu.¹³

Evropská sociální charta (Rada Evropy, 1961)¹⁴

- **Článek 14:** Právo na sociální služby. Zahrnuje povinnost vytvořit systém sociálních služeb, které podporují rodiny pečující o závažně nemocné děti v domácím prostředí. Stát má podporovat nebo poskytovat služby využívající metod sociální práce, které přispívají k blahu a rozvoji jak jednotlivců, tak skupin v komunitě. Systém sociálních služeb má zahrnovat také terénní a poradenské služby – tj. složky potřebné pro multidisciplinární péči.¹⁵

² Valné shromáždění OSN. Úmluva o právech dítěte ze dne 20. listopadu 1989.

Dostupné z: <https://vlada.gov.cz/assets/ppov/rp/vybory/pro-prava-ditete/Preklady-dokumentu-OSN.pdf>

³ UN CRC, GC č. 9, 2006, CRC/C/GC/9, odst. 52.

⁴ I, ÚS 2903/14.

⁵ Šárka Dušková, Anna Hofschneiderová, Kamila Kouřilová: Úmluva o právech dítěte.

Komentář. Wolters Kluwer, Praha 2021, s. 388.

⁶ Šárka Dušková, Anna Hofschneiderová, Kamila Kouřilová: Úmluva o právech dítěte.

Komentář. Wolters Kluwer, Praha 2021, s. 146.

⁷ ESLP, stížnost č. 46544/09 Kutzner v. Německo.

Dostupné z: https://mezisoudy.cz/database-judikatury/detail-rozhodnuti/2222b482-717c-11ee-8ac4-cced40779481_kutzner

⁸ Valné shromáždění OSN. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením ze dne 13. prosince 2006.

Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10>.

⁹ Obecný komentář Výboru pro práva osob se zdravotním postižením o rovnosti a nediskriminaci, CRPD/C/GC/6, str. 6-7.

Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Umluva-komentare/Vseobecny_komentar_cl_5_CJ.pdf

¹⁰ Tamtéž.

¹¹ Článek 26 - Začlenění osob se zdravotním postižením.

Dostupné z: <https://fra.europa.eu/cs/eu-charter/article/26-zacleneni-osob-se-zdravotnim-postizenim>

¹² Evropská úmluva o ochraně lidských práv. Dostupné z: https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/convention_ces.

¹³ ESLP, stížnost č. 5410/03, § 107 (KRATOCHVÍL, Jan. Kapitola XVIII [Právo na respektování soukromého a rodinného života (čl. 8 EÚLP)]. In: KMEC, Jiří, KOSAŘ, David, KRATOCHVÍL, Jan, BOBEK, Michal. Evropská úmluva o lidských právech. 1. vydání. Praha: C. H. Beck, 2012, s. 902.).

¹⁴ Evropská sociální charta.

Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/ochrana_osob/Umluvy/Evropska_socialni_charta.pdf

¹⁵ Article 14: The Right to Benefit from Social Welfare Services. (The Revised European Social Charter commentary).

Dostupné z: <https://doi.org/10.4337/9781789903645.00029>

3. Zdravotní služby

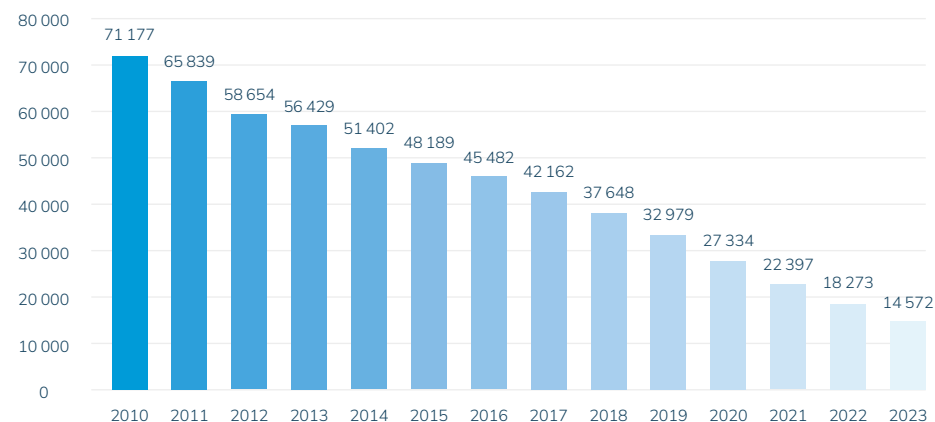
Zdravotní péči pro dětské pacienty ve vlastní sociálním prostředí zajišťuje několik různých typů poskytovatelů. K jejímu poskytování jsou oprávněni lékaři ambulantní zdravotní služby zajišťované registrujícím lékařem s odbornou způsobilostí v oboru všeobecné praktické lékařství, praktické lékařství pro děti a dorost nebo lékařem se specializovanou způsobilostí v oboru pediatrie, dále agentury domácí péče a návštěvní služby ambulantních specialistů. Specializovaná paliativní péče je ve vlastním sociálním prostředí poskytována poskytovateli mobilní specializované paliativní péče. Jednotlivé formy poskytování péče jsou podrobněji představeny níže.

3.1. Praktičtí lékaři pro děti a dorost

Praktičtí lékaři pro děti a dorost (odbornost 002, dále praktický lékař) patří mezi významné poskytovatele zdravotní péče ve vlastním sociálním prostředí. Praktičtí lékaři ročně evidují průměrně necelé dva miliony pacientů (8).

Povinnou součástí práce praktického lékaře je vykonávat návštěvní službu v domácím prostředí pacienta, a to v případě, že zdravotní stav pacienta neumožňuje, aby se dostavil do ordinace. Návštěvní služba je legislativně zakotvena v § 7 odst. 3 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách. Hodnota výkonu je 60 Kč. Poskytování návštěvní služby má klesající tendenci; zatímco v roce 2010 byla návštěvní služba vykázána u více než 71 000 dětských pacientů, v roce 2023 se jednalo o necelých 15 000 pacientů.

Graf č. 1: Počet návštěv praktického lékaře pro děti a dorost (2010–2023)



Počet unikátních pacientů

(Zdroj: ÚZIS, NRHZZ, 2025, nepublikováno)

Praktičtí lékaři také hrají důležitou roli při poskytování paliativní péče. Zkušenosti a postoje praktických lékařů k poskytování paliativní péče mapovala studie z roku 2019 (9). Výsledky ukazují, že praktičtí lékaři pro děti a dospělé se ve své praxi dětem s paliativními potřebami věnují minimálně nebo se s nimi vůbec nesetkávají a s poskytováním paliativní péče mají velmi málo zkušeností. Domnívají se ale, že role praktického lékaře je v zajištění paliativní péče velmi důležitá. Co se týče koordinace paliativní péče, praktičtí lékaři vnímají svoji roli jako okrajovou.

Největší bariérou v této oblasti představuje pro praktického lékaře nedostatek odborných znalostí o poskytování paliativní péče, nedostatek znalostí v oblasti kontroly bolesti a dalších symptomů a časová náročnost péče poskytované v domácím prostředí rodiny.

Limitující je také finanční náročnost dětské paliativní péče včetně nedostatečné úhrady ze systému zdravotního pojištění, psychická náročnost péče a administrativní zátěž s ní spojená.

Pro zlepšení praxe by praktičtí lékaři uvítali možnost konzultace obtížných situací s odborníkem, větší dostupnost poskytovatelů specializované paliativní péče v regionech a plán péče při propuštění pacienta ze specializovaného pracoviště. Důležitá je také podpora vzdělávání v dětské paliativní péči, navýšení úhrad za návštěvní službu a dostupnost psychologické podpory (12).

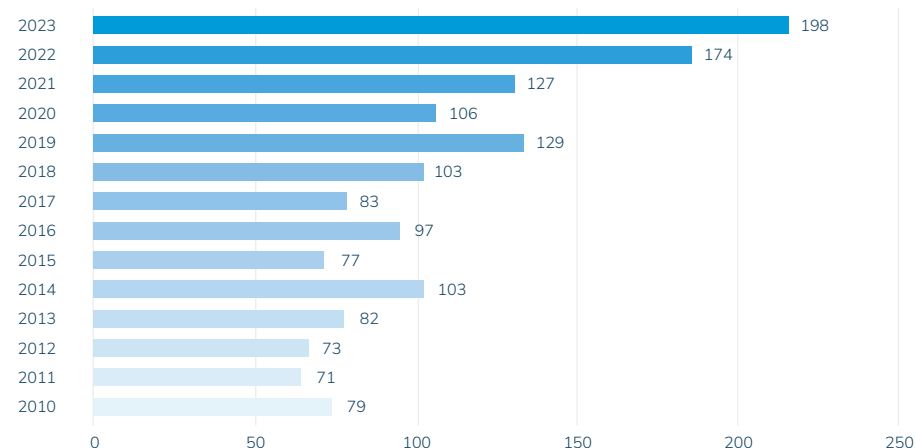
3.2. Agentury domácí péče

Agentury domácí péče (tzv. home care) zajišťují ošetrovatelskou péči v domácím prostředí pod odborností 925 – domácí péče. Domácí péče je poskytována profesionálními zdravotníky, jedná se převážně o sesterské zdravotnické úkony. Poskytovaná péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění, a to za předpokladu, že je předepsána ošetřujícím nebo praktickým lékařem. Rozsah domácí ošetrovatelské péče je maximálně 3 hodiny péče denně.

Některé agentury domácí péče poskytují obecnou paliativní péči pacientům v terminálním stavu. Paliativní péče může být také poskytována pod tzv. signálním kódem. Signální kód je možné využít za předpokladu, že pacient je v terminálním stavu a k úmrtí dojde v řádu dnů až několika týdnů. Péče může být poskytnuta v rozsahu až 6 hodin denně. Agentury domácí péče nenabízí specializovanou paliativní péči ani multidisciplinární přístup a péče nemusí být nepřetržitě dostupná.

Ošetrovatelská péče poskytovaná agenturami domácí péče je využívána i u dětských pacientů. Dle dostupných dat byla v letech 2010 až 2023 domácí péče poskytnuta 1 502 dětem (viz následující graf).

Graf č. 2: Počet unikátních pacientů, u kterých byl vykázán kód výkonu 06311¹⁶ (za období 2010–2023)



(Zdroj: ÚZIS, NRHZS, 2025, nepublikováno)

¹⁶ Výkon 06311 představuje zavedení, ukončení a administrativní činnost domácí zdravotní péče.

Při pohledu na diagnózy dětí, kterým byla domácí péče poskytnuta, se dle klasifikace MNK-10 nejčastěji jednalo

o nemoci endokrinního systému a nemoci nervové soustavy. Podrobný přehled ukazuje následující tabulka.

Tabulka č. 2: Počet unikátních pacientů dle kapitol MKN-10 (2010–2023)

Kapitola MKN-10	Počet unikátních pacientů
I. Některé infekční a parazitární nemoci	15
II. Novotvary	72
III. Nemoci krve, krevetvorných orgánů a některé poruchy týkající se mechanismu imunity	55
IV. Nemoci endokrinní, výživy a přeměny látek	249
V. Poruchy duševní a poruchy chování	81
VI. Nemoci nervové soustavy	224
VII. Nemoci oka a očních adnex	3
VIII. Nemoci ucha a bradavkového výběžku	1
IX. Nemoci oběhové soustavy	33
X. Nemoci dýchací soustavy	41
XI. Nemoci trávicí soustavy	50
XII. Nemoci kůže a podkožního vaziva	149
XIII. Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně	60
XIV. Nemoci močové a pohlavní soustavy	23
XV. Těhotenství, porod a šestinedělí	7
XVI. Některé stavy vzniklé v perinatálním období	36
XVII. Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality	108
XVIII. Příznaky, znaky a abnormální klinické a laboratorní nálezy nezařazené jinde	41
XIX. Poranění, otravy a některé jiné následky vnějších příčin	167
XX. Vnější příčiny nemocnosti a úmrtosti	3
XXI. Faktory ovlivňující zdravotní stav a kontakt se zdravotnickými službami	84
Počet unikátních pacientů celkem	1 502

(Zdroj: ÚZIS, NRHZS, 2025, nepublikováno)

3.2.1 Studie poskytování domácí zdravotní péče u dětských pacientů

V rámci projektu proběhla studie mezi poskytovateli domácí zdravotní péče. Cílem této studie bylo systematicky zmapovat a popsat zkušenost agentur domácí péče s poskytováním zdravotní a paliativní péče u dětských pacientů. Studie také mapuje postoje poskytovatelů, jejich potřeby a bariéry pro poskytování domácí péče dětským pacientům.

Studie proběhla formou dotazníkového šetření mezi poskytovateli domácí péče. Kontakty na poskytovatele byly získány z Národního registru poskytovatelů zdravotních služeb. Dotazník byl vytvořen ve spolupráci s poskytovateli domácí péče a následně opilotován. Výsledný dotazník byl rozeslán elektronickou formou ve třech vlnách na 439 unikátních e-mailových adres. Dotazník vyplnilo celkem 114 respondentů (návratnost 26 %).

Hlavní zjištění

Výsledky ukazují, že domácí zdravotní péče pro děti je zatím málo rozšířená, ale mezi poskytovateli existuje velká motivace o děti pečovat. Přestože poskytovatelé domácí zdravotní péče nepečují o děti příliš často, domnívají se, že jejich role v zajištění zdravotní péče u dětských pacientů v domácím prostředí je zásadní a že je stejně významná jako role jiných poskytovatelů zdravotní péče.

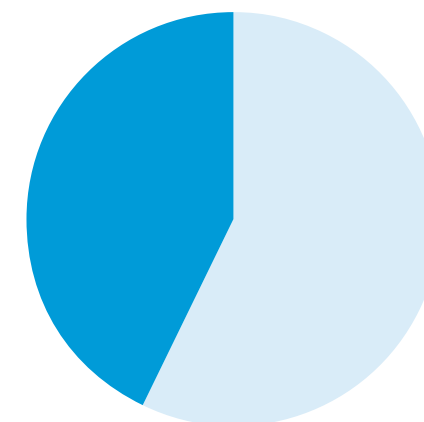
Ze 114 poskytovatelů domácí péče 57 % uvedlo, že pečuje o dětské pacienty. Poskytovatelé, kteří o dětské pacienty nepečují, uvažují o zavedení péče u dětí ve 14 %, zatímco 21 % respondentů tuto péče neposkytuje a ani o poskytování této služby neuvažuje.

Zkušenost s poskytováním domácí péče u dětí ukazuje následující graf.

Graf č. 3: Poskytování domácí péče u dětí ve věku 1–18 let

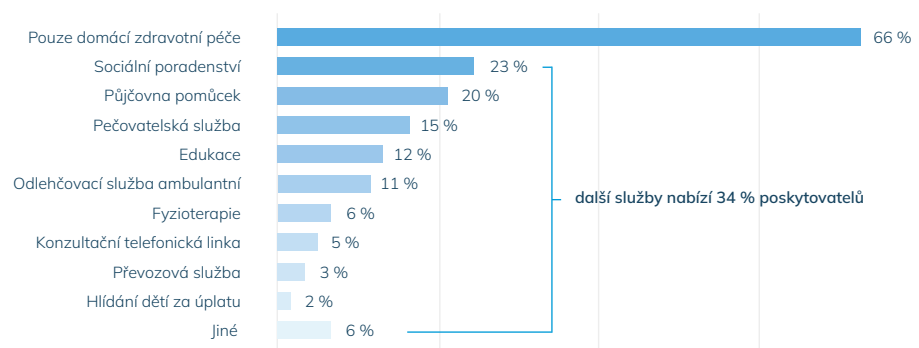
Poskytujete domácí zdravotní péči dětem ve věku 1–18 let?

- Ano: 65 poskytovatelů, 57 %
- Ne: 49 poskytovatelů, 45 %



Většina zapojených organizací poskytuje nepřetržitou péči 24 hodin denně 7 dnů v týdnu (58 %). Péči sedm dní v týdnu v běžnou pracovní dobu poskytuje 28 % organizací. Polovina organizací uvedla, že má v týmu dětskou zdravotní sestru, ale dětský lékař je dostupný spíše výjimečně (pouze 6 % organizací). Nicméně přítomnost dětské zdravotní sestry neznamená, že daný poskytovatel nabízí domácí péči i dětským pacientům - 27 % poskytovatelů uvedlo, že mají dětskou zdravotní sestru, ale o dětské pacienty nepečují.

Graf č. 4: Typ služeb poskytovaných dětským pacientům a jejich rodinám



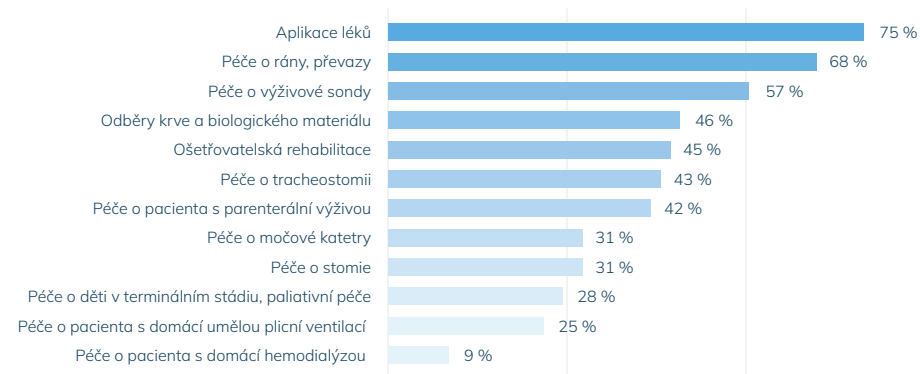
(Zdroj: ÚZIS, NRHZZ, 2025, nepublikováno)

Děti se do péče poskytovatelů domácí zdravotní péče nejčastěji dostávají na doporučení praktického lékaře či ošetřujícího lékaře v nemocnici (66 %), méně často na přímou žádost rodičů (49 %). Nejčastějšími diagnózami dětí jsou neurologická a metabolická onemocnění, dále onemocnění onkologická a neuromuskulární.

Poskytovatelé domácí zdravotní péče uvádějí, že mívají v péči jen několik málo dětí ročně, většinou pečují o 1 až 5 dětí (71 %). Poskytovaná péče je spíše dlouhodobého charakteru, v řádu měsíců až let. Péče nejčastěji trvá 1–6 měsíců (38 %), ale i déle než jeden rok (30 %).

Poskytovatelé domácí zdravotní péče, kteří pečují o dětské pacienty (tj. 65 respondentů), nejčastěji poskytují výhradně zdravotní péči (66 %), nicméně 34 % poskytovatelů nabízí i doplňkové služby, například sociální poradenství, půjčování pomůcek nebo pečovatelskou službu. Typ poskytovaných služeb ukazuje následující graf.

Graf č. 5: Typ zdravotních výkonů a činností poskytovaných u dětských pacientů



(Zdroj: ÚZIS, NRHZZ, 2025, nepublikováno)

Domácí péče u dětí zahrnuje širokou škálu výkonů, nejčastěji se jedná o aplikaci léků, převazy ran a péči o výživové sondy. Dalšími častými úkony jsou odběry krve a biologického materiálu, ošetrovatelská rehabilitace, péče o tracheostomii a parenterální výživu. Přehled poskytovaných zdravotních výkonů a činností je představen v grafu č. 5.

Někteří poskytovatelé domácí péče poskytují také obecnou paliativní péči (70 %) a využívají signální kód 06349 (56 %). Specializovanou paliativní péči poskytuje pouze minimum poskytovatelů zapojených do výzkumného šetření (18 %). Pouze 10 poskytovatelů uvedlo, že poskytuje specializovanou paliativní péči také dětským pacientům ve věku 0–18 let. Organizace (N = 10), které dětem specializovanou paliativní péči poskytují, uvedly, že pečují o několik málo dětí ročně a délka péče se průměrně pohybuje mezi jedním až šesti měsíci.

Z odpovědí poskytovatelů domácí péče vyplývá, že největšími překážkami pro

rozvoj poskytování domácí péče dětským pacientům jsou:

- nedostatek personálu,
- nedostatečné odborné znalosti v oblasti dětské paliativní péče,
- obavy personálu,
- legislativní bariéry,
- nedostatek financí,
- psychická náročnost péče.

Pro další rozvoj je klíčové následující:

- dostupné vzdělávání zaměřené na dětskou paliativní péči,
- plán péče vytvořený nemocnicí před propuštěním dítěte,
- přítomnost dětské sestry nebo pediatra v týmu.

Důležitá je také osvěta společnosti, dostupnost psychické podpory pro personál pečující o dětské pacienty, lepší spolupráce s odesílajícím pracovištěm nebo praktickým lékařem a vzdělání zaměřené na komunikaci s rodiči.

3.3. Mobilní specializovaná paliativní péče

Mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP), odbornost 926, je multidisciplinární, specializovaná péče o pacienty s nevléčitelnou nemocí v terminálním stavu poskytovaná v jejich vlastním sociálním prostředí. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesné i duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Péče je poskytována multidisciplinárním týmem a je dostupná nepřetržitě, 24 hodin denně 7 dnů v týdnu. Mobilní specializovaná paliativní péče je indikována u pacientů v pokročilém a konečném stádiu nevléčitelných chorob, s velmi limitovanou prognózou délky života v řádu týdnů až měsíců. Péče je určena pro pacienty, kteří si přejí prožít závěr života ve vlastním sociálním prostředí.

Podmínky pro poskytování mobilní specializované paliativní péče definuje metodický pokyn vydaný Ministerstvem zdravotnictví v roce 2017, který uvádí možné poskytovatele péče, minimální personální obsazení a další požadavky kladené na poskytovatele MSPP (10). Pokud chtějí poskytovatelé MSPP pečovat o dětské pacienty, musí být zajištěna alespoň jedna dětská sestra.

Poskytovatelé mobilní specializované paliativní péče mají k dispozici Standardy mobilní specializované péče, které byly vydány roku 2019 ve spolupráci s Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců a které popisují nepodkročitelný standard klinické praxe (11).

Úhrada MSPP probíhá ze systému veřejného zdravotního pojištění. Podle vyhlášky č. 134/1998 Sb. je péče vykazována prostřednictvím dvou výkonů, a to jak u dospělých, tak u pediatrických pacientů. Nicméně u dětských pacientů klade zmiňovaná vyhláška na poskytovatele a především zdravotní stav dětského pacienta takové nároky (např. definitivní ukončení kurativní péče; delší doba péče), že poskytovatelé MSPP tuto péči hradí z jiných zdrojů, především darů apod.

3.3.1 Poskytování specializované paliativní péče u pediatrických pacientů

Trendy v poskytování mobilní specializované paliativní péče u pediatrických pacientů je možné sledovat v analýze poskytování MSPP, kterou vypracovalo Fórum mobilních hospiců (12). Dotazníkové šetření mapovalo poskytování paliativní péče v roce 2022 a zúčastnilo se ho celkem 44 poskytovatelů MSPP.

O děti pečují poskytovatelé MSPP spíše výjimečně. Děti ve věku 0–18 let představovaly jen 1 % z celkového počtu pacientů, o které pečovali do šetření zapojení poskytovatelé MSPP. Zkušenost s péčí o děti mělo až 57 % respondentů (na tuto otázku odpovědělo pouze 35 respondentů).

Děti v péči MSPP mají nejčastěji jiné diagnózy než onkologické. Poměr neonkologických diagnóz k onkologickým diagnózám byl 80 : 20. K ukončení poskytování péče u dětí docházelo nejčastěji z důvodu úmrtí. Při poskytování MSPP u dětských pacientů je také potřeba reflektovat délku dojezdu, která

je u mobilních hospiců v průměru 19 km, což nemusí být dostačující pro pokrytí populace dětských pacientů.

Průměrná délka péče u dětí byla 86 dní, což je výrazně více než u dospělých pacientů. Medián péče byl 43 dní. Toto

zjištění ukazuje, že některé děti využívají péči MSPP delší dobu. Délku péče a počet pacientů znázorňuje následující tabulka.

Tabulka č. 3: Přehled délky péče a počtu pacientů dle věku

Skupina	Počet pacientodnů	Počet pacientů	Průměrná délka péče (počet pacientodnů / počet pacientů)	Medián péče
Dospělí (19+ let)	143 401	6 028	25	23
Děti (0–18 let)	4 653	58	86	43

Poznámka: Za organizace, za které lze počítat, n = 39, resp. 8 (za děti).

(Zdroj: Pecánková, Žáčková, 2021)

Co se týče vykazování péče, poskytovatelé MSPP vykazovali péči o děti nejčastěji pod kódem 926, případně pod kódem 925. Nicméně většina z nich (60 %) pokrývala péči z jiných zdrojů. Jako hlavní důvody pro nevykázání poskytnuté péče na 926 byla nejčastěji uváděna souběžnost/extramurál péče, kdy ještě nebyla definitivně ukončena kurativní léčba a pacient využíval podpůrnou doprovodnou léčbu či péči ambulantních specialistů. Dalším důvodem, které mobilní hospice uváděly, byla neexistence smlouvy s pojišťovnou a legislativně omezený počet dní péče MSPP.

Z odpovědí poskytovatelů domácí péče vyplývá, že největšími překážkami, které

brání rozvoji poskytování paliativní péče dětským pacientům, jsou:

- obavy personálu,
- nedostatek odborného personálu (dětská sestra, pediatr),
- nedostatečné vzdělání v oblasti péče o dětské pacienty.

Jako méně závažné překážky uváděli nedostatek financí nebo vybavení a omezenou dostupnost stážovacích míst.

Pro rozvoj péče o dětské pacienty by poskytovatelé MSPP uvítali:

- lepší spolupráci s dětskými odděleními,
- vzdělávání personálu a mentoring,
- stáže v jiných zařízeních,
- sdílení plánu péče.

Podpora financování, existence meto- díky péče, spolupráce v týmu, vzájemné diskuse či mentoring představují další faktory, které by rozvoji péče o dětské pacienty mohly pomoci.

3.4. Ambulance paliativní medicíny

Ambulance paliativní medicíny, odbornost 720, je specializovaná ambulance poskytující paliativní péči dětským a dospělým pacientům s vážným onemocněním v pokročilém stádiu. Ambulance poskytuje komplexní symptomatickou léčbu zahrnující kontrolu dušnosti, nauzey, únavy a dalších obtížných příznaků. Ambulance slouží jako odborné pracoviště pro pacienty, kteří potřebují specializovanou paliativní intervenci, poradenství při složitém rozhodování o léčbě a podporu při zvládání progresivního onemocnění. Představují také důležitý článek péče pro všechny, kdo se na ní podílejí.

Od roku 2019 zaznamenaly ambulance paliativní medicíny nárůst počtu pacientů. Tento nárůst byl způsoben nejen větší kapacitou a dostupností ambulancí, ale také zvýšeným povědomím o této formě péče. V současnosti je v České republice 76 ambulancí paliativní medicíny, nicméně nejsou dostupné ve všech regionech (13).

Analýza vypracovaná v rámci přípravy Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035 uvádí, že mezi lety 2019 až 2023 vzrostl počet ošetřených dětských pacientů z 15 na 163 (13). K nejvyššímu nárůstu došlo mezi lety 2020 a 2021, kdy se počet dětských pacientů skokově zvýšil z 31 na 92. Přesto v porovnání s dospělými pacienty péče o dětské pacienty stále představuje okrajovou činnost ambulancí. Počet dětí v péči ambulancí paliativní péče ukazuje následující tabulka.

Tabulka č. 4: Počet pacientů v péči ambulancí paliativní péče

Rok	Počet vykázaných pacientů v péči ambulancí paliativní medicíny	Počet dětí v péči ambulancí paliativní péče
2019	1 244	15
2020	3 357	31
2021	4 789	92
2022	5 927	135
2023	7 437	163

(Zdroj: MZČR, 2025)

4. Sociální služby

Sociální služby, které jsou vhodné pro děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jsou dostupné v domácím prostředí, zahrnují následující typy služeb: raná péče, osobní asistence a odlehčovací služby.

4.1. Raná péče

Raná péče je jednou ze služeb sociální prevence, jejichž účelem je napomáhat klientům k překonání nepříznivé sociální situace a zabránit tak jejich sociálnímu vyloučení. Jedná se o terénní službu, která může být doplněna ambulancí formou služby. Poskytuje se dítěti ve věku do 7 let, které má postižení nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, a jeho rodičům. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (14). Služba rané péče je upravena § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o bezplatnou službu.

Poradce pro ranou péči přichází za dětmi a jejich rodiči do domácnosti zpravidla v intervalech 1–3 měsíců. Službu rané péče vykonává poradce rané péče. Jedná se o vysokoškolsky vzdělaného odborníka, minimálním požadavkem je vyšší odborná škola. Pozici zastávají nejen sociální pracovníci, ale také speciální pedagogové. Doporučený počet klientů na jednoho poradce rané péče (1 úvazek) je 25 rodin (14). Služba je financována krajem a provozována nestátními neziskovými organizacemi. Kraje pokrývají 60 až 80 % čistých nákladů služby. Je tedy nutné vícezdrojové finan-

cování, které je administrativně náročné a ve svém důsledku vede k omezování rozvoje služby.

Každý poskytovatel rané péče se zaměřuje na definovanou cílovou skupinu, případně na vícero skupin (např. raná péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, dětí se sluchovým postižením, dětí s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením, včetně dětí s poruchou autistického spektra, dětí s nervosvalovým onemocněním). Rodiče se o službě dozvídají nejčastěji ve zdravotnickém zařízení. Pečující rodiny ale o službu rané péče často nežádají, protože o ní nemají informace, případně se o ní dozvídají pozdě, až když je dítě starší (15).

Analytická zpráva z roku 2022 poukazuje na nedostatečnou kapacitu poskytovatelů, která pokrývá pouze 14 % celkového počtu potřebných dětí se zdravotním postižením do 7 let (16). Čekací lhůta pro přijetí do služby se pohybuje od 35 až do 434 dnů a 61 % poskytovatelů má čekací listinu pro zájemce (pořadník žadatelů o službu). Navyšování kapacity je problematické a naráží na neochotu krajů a finanční a personální problematiku.

4.2. Osobní asistence

Osobní asistence je terénní sociální služba, která může rodinám pomoci v každodenní péči o dítě. Asistence je poskytována dle potřeb rodiny. Osobní asistence podporuje uživatele v začleňování do přirozeného sociálního prostředí a zvyšování jeho soběstačnosti a samostatnosti. Služba osobní asistence je zaměřena především na pomoc

s pohybem a přesuny, podporu při péči o vlastní osobu, zajištění osobní hygieny a další úkony, které uživatel potřebuje ke zvládnání každodenního života ve svém přirozeném sociálním prostředí, včetně podpory během vzdělávacích, terapeutických a aktivizačních činností.

Služba osobní asistence je upravena § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který osobní asistenci definuje jako terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.

Tabulka č. 5: Stupeň závislosti a poptávka po sociálních službách

Jakou formu pomoci byste uvítal/a v péči o své dítě s postižením?		
Stupeň závislosti	Větší nabídku péče o dítě ve specializovaných zařízeních	Dostupnou osobní asistenci nebo odlehčovací služby
I. stupeň	33 %	56 %
II. stupeň	40 %	54 %
III. stupeň	48 %	64 %
IV. stupeň	54 %	75 %

(Zdroj: Kasincová, 2019)

Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, kterou provedl Nadační fond Abakus, ukazuje, že pokud rodiny osobní asistenci využívají, mají relativně malou hodinovou dotaci (4). Většina rodin využívá osobního asistenta zhruba 15 hodin týdně a naprostá většina rodin tuto službu nevyužívá více než 30 hodin týdně. Přestože by někteří rodiče uvítali více hodin asistence, naráží na omezené kapacity asistentů. Zájem o asistenci

Osobní asistent není oprávněn provádět zdravotní úkony. Služba je plně hrazena uživatelem.

Osobní asistence umožňuje pečujícím rodinám odlehčení od péče a zachování udržitelného fungování celé rodiny. Obzvláště v rodinách, jejichž děti mají vyšší stupeň závislosti a potřebují větší míru podpory, by pečující rodiče uvítali lepší dostupnost osobní asistence a odlehčovacích služeb (viz následující tabulka).

vedlo 62 % rodičů, nicméně asistenci využívalo pouze 12 % rodičů.

Dostupná data ukazují, že ačkoliv rodiče mají o službu osobní asistence zájem, využívají ji velmi málo. Důvody jsou různé, hlavní je nedostatek informací, nedostupnost služeb a jejich finanční náročnost.

Využívání služeb osobní asistence je u rodičů spojeno s řadou pochybností. Mají obavy z nedostatečných kompetencí

osobních asistentů, z absence zkušeností s konkrétním typem onemocnění a z možných potíží při navazování vztahu s dítětem. Dále mají obavy ze ztráty soukromí a také ze ztráty kontroly nad péčí. Nepříjemné jsou pro rodiče také situace, kdy dochází k častému střídání osobních asistentů (4).

4.3. Odlehčovací služby

Poskytování odlehčovacích služeb definuje § 44 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Odlehčovací služby jsou uvedeným zákonem definovány jako terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek.

Odlehčovací služby zahrnují následující základní činnosti:

- pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,

- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- pomoc při zajištění bezpečí a možnosti setrvání v přirozeném sociálním prostředí.

Dostupnost odlehčovacích služeb z pohledu pečujících o děti s postižením mapovala organizace Péče bez překážek v roce 2019 (3). Dotazníkového šetření se zúčastnilo 883 pečujících, kteří pečovali o jedno nebo více dětí s postižením. Výsledná zjištění poukazují na potřebu odpočinku pečujících osob, který je nezbytný pro zajištění dlouhodobé péče o dítě s postižením v domácím prostředí. To, že by při péči o své dítě uvítali více pomoci, uvedlo 37 % respondentů, většina by pak uvítala právě odlehčovací služby nebo osobní asistenci. Potřeba odlehčovacích služeb byla vyšší u rodičů pečujících o dítě s vyšším stupněm závislosti.

Výsledky výzkumu také ukazují na nízké povědomí pečujících o odlehčovacích službách. Pečující nevědí, že odlehčovací služby existují, případně za ně považují všechny aktivity, které jim s péčí o dítě pomáhají, např. tábory, školní výlety. Rodiče ale odlehčovací služby nevyužívají také kvůli obtížné adaptaci dítěte, finanční náročnosti služby a její nedostupnosti, případně protože nechtějí, aby o dítě pečoval někdo jiný.

Ačkoliv byl výzkum zaměřený na rodiče dětí do 18 let, zúčastnilo se ho i 65 rodičů, kteří pečují o mladého dospělého. Ti upozorňují na zvýšenou náročnost péče, která nastává po 18. roce věku, kdy děti ukončí školní docházku a péče plně přechází na rodiče. Obdobně jako rodiče mladších dětí narážejí na nedostatek odlehčovacích služeb a osobní asistence, což se negativně podepisuje na jejich psychickém i fyzickém stavu.

5. Vzdělávání

Děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním mají právo na vzdělávání. V mezinárodních standardech dětské paliativní péče je uvedeno, že dětská paliativní péče má být dostupná i ve škole a školní prostředí má být vstřícné k individuálním potřebám dítěte (17).

Školský zákon a další národní a mezinárodní právní předpisy zdůrazňují zásadu rovného přístupu ke vzdělávání. Podle ní by se mělo dostat kvalitního vzdělání všem dětem, což vyžaduje zajištění podpůrných opatření. Plnohodnotné vzdělávání ale také vyžaduje vytvoření vhodných podmínek a vhodného zázemí.

5.1. Speciálně pedagogická centra

V českém prostředí nabízí podporu ve vzdělávání speciálně pedagogická centra (SPC), která rodinám poskytují poradenské služby v oblasti vzdělávání dětí se zdravotním postižením a se zdravotním znevýhodněním. Jejich služby mohou využít děti ve věku od 3 do 19 let.

Speciálně pedagogická centra poskytují poradenství nejen dětem a rodičům, ale také škole. Činnost center je upravena vyhláškou č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Pracovníci SPC provádí odbornou speciálněpedagogickou a psychologickou diagnostiku, doporučují podpůrná opatření a také doporučují zařazení dítěte

do školy/třídy podle § 16 odst. 9 školského zákona nebo zařazení do vzdělávacího programu odpovídajícího vzdělávacím potřebám žáka.

5.2. Asistent pedagoga

Pro podporu dětí se speciálními vzdělávacími potřebami existuje pozice asistenta pedagoga. Asistent pedagoga je pedagogický pracovník, který je zaměstnancem příslušné mateřské, základní nebo střední školy. Působí ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělávají žáci se speciálními vzdělávacími potřebami, nicméně nepomáhá výhradně danému dítěti, ale celé třídě. Práci asistenta pedagoga upravuje vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Náplní práce asistenta pedagoga je zejména: spolupráce s učitelem na přímé výchovné a vzdělávací činnosti (nejen) u žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, pomoc při komunikaci mezi učitelem a žáky a při komunikaci mezi učitelem a zákonnými zástupci žáků, individuální i skupinová podpora žáků při přípravě na výuku a u žáků se zdravotním postižením rovněž pomoc při sebeobsluze. Důležité je poznamenat, že asistent pedagoga není osobní asistent dítěte. Asistent pedagoga může žákům poskytovat základní podporu při běžných zdravotnických úkonech, které nevyžadují vyšší odbornou kvalifikaci a běžně je v domácím prostředí provádějí i rodiče žáka.

5.3. Zajištění zdravotní podpory dětem a žákům ve školách

K problematice zajištění zdravotní podpory dětem a žákům ve školách a školských zařízeních – jedná se konkrétně o děti a žáky, kteří sami nedokážou provést zdravotní výkon – vydalo Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstvo zdravotnictví společně sdělení, které zdůrazňuje zásadu rovného přístupu ke vzdělávání a nutnost vytvořit vhodné podmínky a zázemí (18).

Při každodenní praxi je potřeba odlišit akutní stavy, kdy je nezbytné volat zdravotnickou záchranou službu, a laické úkony, které může realizovat pedagogický nebo jiný zaměstnanec školy. Jedná se o úkony, které nevyžadují zdravotnického pracovníka, např.:

- dohled nad orální nebo jinou formou podání léčivého přípravku (např. aplikace inzulínu inzulínovými pery nebo inzulínovou pumpou, instilace očních kapek a gelů, inhalačních léků, promazávání kůže apod.),
- dohled nad výdejem správné stravy u potravinových alergií a u dietních omezení,
- podpora u obsluhy odkašlacích přístrojů,
- umožnění a dohled nad dodržáním osobní hygieny u dětí se stomií nebo u dětí, které potřebují cévkování,
- dohled nad funkčností audiologických a jiných technických pomůcek (např. sluchadlo, inzulínová pumpa, kochleární implantát).

V případě, že žák potřebuje zdravotní podporu, která vyžaduje zdravotnického pracovníka, je možné využít poskytovatele zdravotních služeb, např. poskytovatele domácí péče na základě indikace praktického lékaře pro děti a dorost. Ředitel školy je povinen zajistit pro zdravotní péči vhodné podmínky podle možností školy. Příklady podpory, kterou může poskytovat výhradně zdravotnický pracovník:

- výměna stomické nebo urostomické pomůcky,
- odsávání sekretu z tracheostomie,
- asistence při podání stravy cestou perkutánní endoskopické gastronomie (PEG),
- převaz rukou u nemoci motýlích křidel,
- cévkování, např. u poranění míchy, meningomyelokély a jiných neurologických diagnóz.

V případě nejasností se má ředitel školy obrátit se žádostí o konzultaci na praktického lékaře pro děti a dorost nebo na specialistu. Nutná je spolupráce se zákonným zástupcem dítěte.

5.4. Přístup ke vzdělávání

Jaká je praxe v českém školství, ukazuje studie, kterou provedla nezisková organizace Spolu, z. s., formou kvantitativního dotazníkového šetření v roce 2021 (19). Šetření bylo zaměřeno na mapování zkušeností rodičů s vyčleněním jejich dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP) ze základní školy, ať už běžné, či speciální. Z výsledků šetření vyplývá, že se rodiny dětí

se zdravotním či jiným znevýhodněním setkávají ve škole s praktikami, které jsou v rozporu se školským i antidiskriminačním zákonem.

Mezi respondenty byli nejvíce zastoupeni rodiče dětí s poruchou autistického spektra, kteří tvořili téměř polovinu respondentů (48 %). Druhou a třetí nejčastěji uváděnou SVP byly vady řeči (43 % respondentů) a středně těžké mentální postižení (36 % respondentů).

Hlavní zjištění ukazují, že rodiče dětí se speciálními vzdělávacími potřebami se setkávají s návrhem či požadavkem na odchod dítěte ze školy – požadavek na změnu školy se nejčastěji objevuje u dětí s lehkým mentálním postižením (37 %), poruchami chování a zdravotními druhy znevýhodnění (34 %). Důležitým zjištěním je, že přestup častěji prosazuje škola nebo školské poradenské zařízení (60 %). Ze spádových škol jsou znevýhodněné děti nejčastěji směřovány do škol speciálních. Desetina rodičů dětí se SVP se ve škole setkala s určitou formou nátlaku či omezení. Častěji čelí znevýhodněné děti a jejich rodiče tomuto tlaku ve speciálních školách.

Výstupy ze studie poukazují také na to, že někteří rodiče dětí se SVP (11 %) se setkávají s různými formami omezení i během školní docházky. Jedná se např. o znemožnění účasti na školních akcích, docházky do školní družiny nebo poskytování přiznaných podpůrných opatření.

Neoprávněnému tlaku ze strany školy jsou rodiče vystavováni už při zápisu. V případě dětí, u nichž byly rozpoznány

SVP už v předškolním věku, se nejčastěji jedná o: podmiňování účasti na školních akcích mimo školu doprovodem zajištěním rodičem; přenášení zodpovědnosti za zajištění asistenta do školní družiny na rodiče; pořízení speciálních pomůcek (nad rámec toho, co má většina třídy) nebo tlak na rodiče, aby dítě přihlásili jinam. Rodiče, kteří u zápisu čelí neoprávněným podmínkám ze strany školy, častěji dítě zapíší do speciálního režimu vzdělávání. Neoprávněné požadavky tak v některých případech mohou být využívány i jako taktika proti začlenění dítěte do školy. S těmito neoprávněnými požadavky mají často zkušenosti rodiče dětí s kombinovanými vadami, ale také s autismem a smyslovým či tělesným postižením – v těchto skupinách je zažito 35–44 % z nich (19).

5.5. Zajištění vzdělávání vážně nemocným dětem ve školách

Na téma zajištění vzdělání vážně nemocným dětem ve školách proběhl v březnu 2025 první kulatý stůl, k němuž byla přizvána řada odborníků a zástupců patientských organizací. Výstupy z kulatého stolu poukazují na potřebu podpory vzdělávání žáků se závažným onemocněním, a to jak na úrovni jednotlivých škol, tak na úrovni systémových změn.

V rámci dobré praxe byla identifikována řada oblastí, které se v praxi osvědčily. Důležitým aspektem vzdělávání je vstřícnost škol, které se snaží děti integrovat a nabídnout jim vhodné prostředí respektující jejich individuální potřeby. Jedná se např. o spolupráci s SPC, využití terénních zdravotních služeb nebo domácí zdravotní péče, využívání online

výuky pro zprostředkování vzdělávání dítěti, které není schopno docházet do školy (např. program SMART Bridgit) nebo poskytování výuky v nemocnicích. Nezbytné je také proškolení pedagogického sboru, dětského kolektivu i rodičů.

V rámci programu kulatého stolu byla identifikována také řada bariér, které se týkají neochoty škol děti vzdělávat. Školy také naráží na technické překážky, jako je chybějící bezbariérový přístup nebo potíže s dopravou na společné aktivity. Nedostatečné je také personální obsazení škol, chybí asistenti pedagoga a zdravotničtí pracovníci. Další bariérou jsou obavy a předsudky personálu, strach z právní odpovědnosti v případě zdravotních komplikací a nejistota, jak zvládat krizové situace, které mohou nastat. Integrace dětí se závažným onemocněním znamená také zvýšenou administrativní zátěž.

Výstupy z kulatého stolu identifikovaly potřebu systémové změny, která zahrnuje legislativní ukotvení zdravotních úkonů ve škole, garantované financování prováděných úkonů zdravotní péče, povinné proškolení pedagogů, zapojení koordinátora péče a využívání multidisciplinárního přístupu.

Výsledná doporučení pro zvýšení dostupnosti vzdělávání ve školách:

- Otevřená komunikace s rodiči a spolupráce se speciálními pedagogickými centry – rodiče jsou partnerem, ne překážkou.
- Vzdělávání pedagogů – základní znalosti o zdravotních potřebách dětí s nemocí.

- Zapojení žáků do kolektivu – mluvit otevřeně o jinakosti, učit ohleduplnosti.
- Vytvoření krizového plánu – např. při epileptickém záchvatu nebo dušnosti.
- Spolupráce s domácí péčí či ambulantními službami – krátké denní návštěvy zdravotní sestry.
- Zajištění asistence podle potřeb dítěte – využívání asistenta pedagoga k zajištění potřeb dítěte.
- Využití moderních technologií – online výuka, hybridní modely výuky.

6. Odborné stanovisko k poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání

Jedním z cílů projektu bylo vedení společné odborné diskuse na téma zajištění zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětským pacientům se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou ve vlastním sociálním prostředí. Cílem diskuse bylo vytvoření konsenzuálního odborného stanoviska k tomuto tématu.

Tato kapitola shrnuje proces tvorby stanoviska i jeho výsledek.

6.1. Metodika

Společné stanovisko vybraných organizací a odborných společností k zajištění zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětským pacientům se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou ve vlastním sociálním prostředí bylo vytvořeno metodou Delphi. Tato metoda slouží k vytvoření konsenzuálního stanoviska dobré praxe a její použití je vhodné i v případě paliativní péče (20). Metoda Delphi se zakládá na tom, že konkrétní výroky jsou hodnoceny v několika kolech a díky tomu je postupně dosaženo konsenzu.

Do expertního panelu byli pozváni zástupci odborných společností a organizací, které byly identifikovány jako relevantní pro tvorbu stanoviska. Vybraní zástupci se zúčastnili dvou online workshopů, během kterých byly identifikovány potřeby dětí žijících se závaž-

nou život limitující a/nebo ohrožující diagnózou a jejich rodin při poskytování péče v domácím prostředí. Na základě výstupů z těchto workshopů bylo vypracována první verze stanoviska, která obsahovala 15 klíčových aspektů poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání ve vlastním sociálním prostředí. Identifikované klíčové aspekty byly poté převedeny do dotazníku, který byl rozeslán k posouzení vybraným zástupcům sdruženým v expertnímu panelu.

Každý klíčový aspekt byl posuzován zvlášť a vhodnost jeho zařazení do finálního stanoviska byla hodnocena na škále od 1 do 9 (1–3 nevhodné; 4–6 částečně vhodné; 7–9 vhodné). Shoda expertů k jednotlivým doporučením byla stanovena dopředu a zakládala se na dvou kritériích:

1. Rozdíl mezi nejvyšším a nejnižším hodnocením daného doporučení nesmí být větší než 4.
2. A zároveň medián (prostřední hodnota) hodnocení musí být alespoň 8.

Pokud zástupci zvolili hodnocení 6 či nižší, měli pod otázkou prostor na vysvětlení či návrh nové formulace daného doporučení. Uvedená metodika hodnocení byla převzata z projektu Ministerstva zdravotnictví: Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče¹⁷, ve kterém byla použita pro tvorbu odborného stanoviska k zajištění poskytování paliativní péče v nemocničním prostředí.

¹⁷ <https://paliativa.cz/podpora-paliativni-pece-v-nemocnicich/6-projektu>

V prvním kole bylo na základě výše uvedených kritérií 7 klíčových aspektů péče. Čtyři aspekty byly spojeny dohromady do dvou aspektů a bylo upraveno jejich znění. Do druhého kola postoupilo 8 klíčových aspektů.

V druhém kole bylo expertním panelem na základě výše uvedených kritérií schváleno všech 8 klíčových aspektů. Nicméně u 7 aspektů bylo navrženo jejich přeformulování. Tyto návrhy byly zapracovány na společném online setkání a následně byla vytvořena finální verze odborného stanoviska, který byla rozeslána všem zapojeným expertům ke schválení.

Většina expertů finální verzi stanoviska odsouhlasila bez dalších návrhů na změny. U jednoho klíčového aspektu došlo k dodatečnému návrhu na přeformulování a tento návrh byl přijat. S výsledným zněním stanoviska, které obsahuje 13 klíčových aspektů zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětských pacientů ve vlastním sociálním prostředí, se tedy ztotožňuje všech 19 zapojených zástupců vybraných organizací a odborných společností.

Seznam zapojených organizací a odborných společností:

- Aliance pro individualizovanou podporu, z.s.
- Asociace pracovníků speciálních pedagogických center, z.s.
- Asociace domácí péče České republiky, z.s.
- Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, z. s.

- Asociace rané péče České republiky, z.s.
- Česká asociace pro vzácná onemocnění z.s.
- Diakonie Českobratrské církve evangelické
- Fórum mobilních hospiců, z. s.
- Charita Česká republika
- Sdružení soukromých škol Čech, Moravy a Slezska z.s.
- Spoluškola, z. s.
- Unie pečujících z. s.
- Penta Hospitals Domácí zdravotní péče
- Česká neonatologická společnost ČLS JEP
- Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP
- Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP
- Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP
- Pracovní skupina pro perinatální paliativní péči ČSPM ČLS JEP
- PARENT PROJECT, z. s.

6.2. Znění odborného stanoviska

Předkládané odborné stanovisko představuje klíčové aspekty péče poskytované dětem žijícím se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou v jejich vlastním sociálním prostředí a zdůrazňuje potřebu poskytování podpory pečujícím rodinám. Odborné stanovisko obsahuje následujících 13 klíčových aspektů péče.

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

Doporučení pro další rozvoj

V této závěrečné kapitole nabízíme doporučení pro další rozvoj, která vyplývají ze zjištění prezentovaných v této analýze.

1. Podpora praktických lékařů pro děti a dorost

Doporučujeme podpořit rozvoj vzdělávání praktických lékařů v oblasti dětské paliativní péče. Dále doporučujeme zajistit, aby praktičtí lékaři měli k dispozici ucelené informace o službách, které jsou vhodné pro pečující rodiny. Vhodnou formou mohou být např. informační letáky do ordinací, webové stránky, on-line webináře.

2. Podpora poskytovatelů domácí péče

Pro zajištění zdravotní péče o děti v domácím prostředí je potřeba podpořit současné poskytovatele domácí péče. Nezbytná je podpora vzdělávání personálu v oblasti dětské paliativní péče, podpora rozvoje týmů, posílení personálních kapacit o dětské zdravotní sestry a pediatry, spolupráce s odesílajícími pracovišti, plán péče.

3. Zvýšení kapacit ambulancí paliativní péče

Z výstupů analýzy je zřejmé, že ambulance paliativní péče nejsou dětskými pacienty dostatečně využívány. Doporučujeme zmapovat, jaké jsou příčiny pro jejich nízké využití, a na základě toho navrhnout vhodný postup, aby ambulance paliativní medicíny poskytovaly péči dětským pacientům ve vyšší míře.

4. Podpora poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče

Poskytovatelé MSPP potřebují podporu v oblasti advokacie financování péče u dětských pacientů a vzdělávání a posílení personálu o dětské sestry či pediatry. Důležitá je také podpora lepší spolupráce s dětskými lékaři, nemocnicemi, nemocničními konziliárními týmy a sdílení plánu péče. Nezbytná je také změna úhradového mechanismu mobilní specializované paliativní péče tak, aby reflektovala specifické potřeby péče o dětské pacienty (souběh péče, delší doba poskytování péče).

5. Rozvoj odlehčovacích služeb a osobní asistence

Při poskytování péče v domácím prostředí je klíčové, aby rodiny měly možnost si od náročné péče odpočinout. Doporučujeme proto zvýšit dostupnost odlehčovacích služeb, a to jak terénních, tak pobytových. Je vhodné, aby odlehčovací služby byly schopné pokrýt rozdílné potřeby dětí a jejich rodin. Pro děti s vysokou potřebou zdravotní péče je vhodné podpořit rozvoj zdravotního respitu. S ohledem na nedostatek pracovišť, která odlehčení poskytují, se jako klíčová jeví podpora vzniku nových zařízení poskytujících odlehčovací služby, podpora vzdělávání pracovníků v oblasti dětské paliativní péče a posílení kompetencí osobních asistentů. Neméně důležité je zvýšit tlak na krajské úřady, které rozhodují o tom, jaké sociální služby a v jakém rozsahu na svém území potřebují a které pak do sítě sociálních služeb přijmou (vyplývá z toho úhrada pro poskytovatele).

6. Podpora poskytovatelů rané péče

Raná péče představuje pro pečující rodiny významný zdroj podpory, ale její kapacity jsou nedostačující. Bylo by proto vhodné oslovit poskytovatele rané péče a zjistit, jakým způsobem je možné je podpořit a co potřebují k tomu, aby mohli rozšířit své služby a posílit kapacity. Zároveň je důležité zvýšit informovanost rodin o službě rané péče.

7. Osvěta odborné i široké veřejnosti o dostupných službách

Přístup ke službám je ovlivněn nedostatečnou informovaností jak odborné, tak i laické veřejnosti. Je proto vhodné zlepšit informovanost odborníků o službách, které mohou pečující rodiny využít. Důležité je také předat informace laické veřejnosti.

8. Koordinace péče

Při navigaci v dostupných službách je možné využít pozici koordinátora péče, který má přehled o potřebách rodiny a nabízených službách. Doporučujeme podporu rozvoje koordinace péče mezi poskytovatelem zdravotní a sociální péče.

9. Posílení dobrovolnictví

Vhodnou formou podpory pečujících rodin je dobrovolnictví. Doporučujeme proto zvýšit informovanost rodin o možnostech dobrovolnictví a posílit organizace, které dobrovolnictví poskytují.

10. Podpora rozvoje poskytovatelů zajišťujících komplexní péči a podporu

Na základě předkládaných zjištění je zřejmé, že by pro rodiny bylo přínosné,

kdyby poskytovatelé nabízeli komplexní péči, která by pokrývala rozličné potřeby rodin. Jednalo by se o komplexní zařízení, která nabídnou rodinám jak zdravotní, tak i sociální péči a případně i vzdělávání dětí.

Literatura

1. Kuchařová V, Barvíková J, Höhne S, Janurová K, Nešporová O, Paloncyová J, et al. Zpráva o rodině [Internet]. VÚPSV, v. v. i. Praha. 2017. Available from: https://www.mpsv.cz/files/clanky/31577/Zprava_o_rodine.pdf
2. Poláková K, Tučková A, Loučka M. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP; 2017.
3. Kasincová B. Význam a dostupnost odlehčovacích služeb pohledem pečujících o děti s postižením [Internet]. 2019. Available from: <https://www.pece-bez-prekazek.cz/dokumenty/>
4. Mazák J, Vomáčka A, Havrda M, Schlossarek M. Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním [Internet]. 2020. Available from: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/2021_Vyzkum_Podpora-rodin_Analyza-potreb-rodicu-deti-se-zdravotnim-znevychodnenim.pdf
5. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow R. "Make Every Child Count" Estimating current and future prevalence of children and young people with life-limiting conditions in the United Kingdom. 2020.
6. Jarvis S, Parslow RC, Carragher P, Beresford B, Fraser LK. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. 2017;131–8.
7. Exnerová M, Krejčí J. Stav dětské paliativní péče v České republice. Prague; 2020.
8. ÚZIS. Stručný přehled činnosti oboru praktický lékař pro děti a dorost za období 2007–2020 [Internet]. 2021. Available from: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=record & id=8393>
9. Poláková K, Žáčková L, Loučka M. Poskytování dětské paliativní péče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost a v dětských lůžkových zařízeních. 2019.
10. MZ ČR. Věstník č. 13/2017 [Internet]. 2017. Available from: <https://mzd.gov.cz/vestnik/vestnik-c-13-2017/>
11. Standardy mobilní specializované paliativní péče [Internet]. 2019. Available from: www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018_standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final_0.pdf
12. Pecánková M, Žáčková L. Rozvoj dostupnosti mobilní specializované paliativní péče mezi roky 2018 a 2021 a 2022 [Internet]. Fórum mobilních hospiců. 2024. Available from: <https://drive.google.com/file/d/1i7C8I5ZX2sfYHY4Y83mt3b97xoGLWvUC/view>
13. MZČR. Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035 Analytická část [Internet]. 2025. Available from: <https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2025/04/Analyticka-cast-Strategie-rozvoje-paliativni-pece-v-CR-do-roku-2025.pdf>
14. Ombudsman. Dostupnost sociálních služeb pro děti s postižením a jejich rodiny [Internet]. 2020. Available from: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/2023/06/Ombudsman-11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim1.pdf
15. Hradilková T, Klusáčková M, Klusáček J. Analýza situace rané péče v ČR – Informovanost o rané péči [Internet]. 2017. Available from: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/2023/06/analyzaranepece_2015_tisk.pdf
16. Matyášová P, Barlová J. Raná péče v České republice 2022 [Internet]. Společnost pro ranou péči, Asociace rané péče v České republice; 2023. Available from: <https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/2022/06/grafika-analyza-4-listy.pdf>
17. Benini F. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS: Překlad publikace <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>. Paliativní medicína [Internet]. 2023 Jun 21;4(2 SE-):6–47. Available from: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/171>
18. MŠMT. Sdělení MŠMT a MZD k zajištění zdravotní podpory ve školách a školských zařízeních [Internet]. 2025. Available from: <https://edu.gov.cz/sdeleni-msmt-a-mzd-k-zajisteni-zdravotnich-sluzeb-ve-skolach-a-skolskych-zarizenich/>
19. Bicanová J, Prokop D, Gargulák K. Zkušenosti rodičů dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Výzkum a analýza pro Spolu, z. s. [Internet]. PAQ Research; 2022. Available from: https://www.paqresearch.cz/content/files/2023/01/PAQ_Spolu_zkusenosti_rodicu_deti_se_SVP_zprava.pdf
20. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DElphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. Palliat Med. 2017;31(8):684–706.

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

