

1.–2. října 2026

Od pilotu k systému: Koordinátor péče jako chybějící článek podpory rodin vážně nemocných dětí

Mgr. Jiří Krejčí, Ph.D.
Ředitel Institutu Pallium

APSS CR POMÁHÁME DRUHÝM

EEZY KONFERENCE KNIHY ČASOPISY

HARTMANN HARTMAN - RICO PARTNER APSS CR

Výroční kongres APSS ČR

Ministerstvo práce a sociálních věcí

Ministerstvo financí

Ministerstvo zdravotnictví

Dítě a jeho rodina



Sdělení, že má vaše dítě vážné onemocnění, kterého limituje nebo dokonce ohrožuje na životě, je pro rodiče zemětřesení, které zboří všechny představy, které do té doby o svém dítěti a jeho životě měli.

Rodiny pečující o vážně nemocné dítě

O jak velké zátěži mluvíme? *

Až 13 280 dětí

v ČR žije se závažnou život limitující nebo život ohrožující diagnózou.

Až 12 hodin denně

může vyžadovat přímá péče o vážně nemocné dítě.

81 % rodin

uvádí psychické vyčerpání jako jeden z největších problémů.

80 % rodin

řeší obavy o zajištění dobré zdravotní péče i svou ekonomickou situaci.

**Zdroj: Studie Národního institutu pro výzkum socioekonomických dopadů nemocí a systémových rizik, 2024*

Dva systémy, jedna rodina

ZDRAVOTNÍ SYSTÉM

• diagnóza • léčba • hospitalizace • vyšetření • kontroly • pomůcky • různá zdravotní pracoviště • různí lékaři • terapeuti

Rodina nežije ani ve zdravotním, ani v sociálním systému. Žije svůj život a potřebuje, aby se oba systémy potkaly kolem ní.



SOCIÁLNÍ SYSTÉM

• péče doma • rodina • sourozenci • škola • práce • úřady • okolí • doprava • podpůrné služby • příspěvky

Co když dáme rodině profesionála?

Co když dáme rodině profesionála?

Svou činností propojuje zdravotní, sociální, psychologickou i spirituální rovinu podpory.

Vychází vždy z individuálních potřeb dítěte a jeho rodiny, usiluje o kontinuitu služeb a zmírnění organizační i psychické zátěže, která na rodinu doléhá.

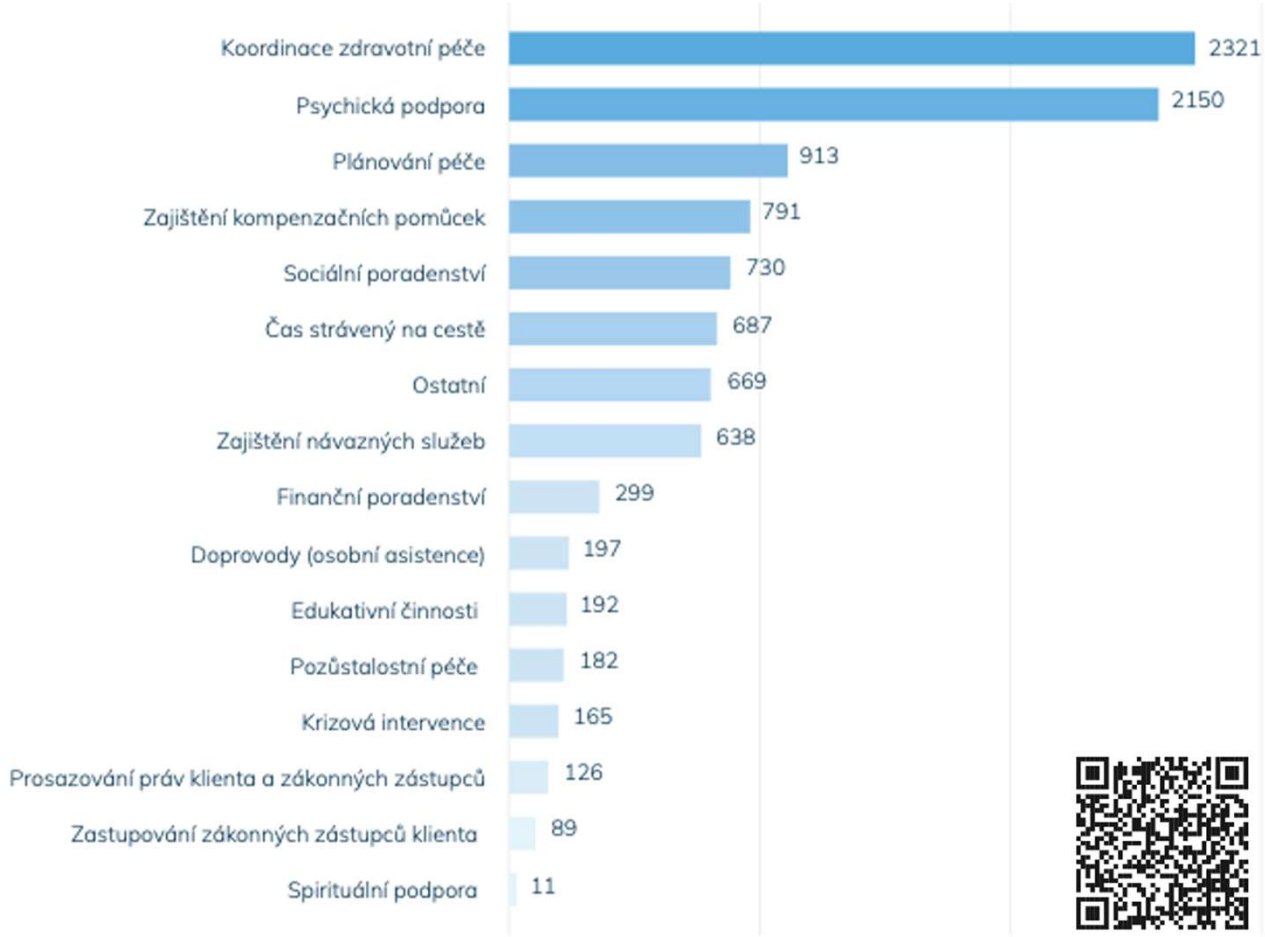


Pilot 2024 - 2025

Koordinátor péče

Co rodiny skutečně potřebovaly?





Pilotní projekt 2024 – 2025

Koordinátor péče

Co ukázala data?

123	12/6	7 168 h	11–16	19
dětí a jejich rodin	**koordinátorů péče / Plných úvazků (PÚ)**	**přímé podpory**	**klientů na 1 PÚ koordinátora péče**	**zemřelých dětí v projektu**

68 % rodin vstoupilo přes nemocnice (vyšší počet klientů)

32 % přes komunitní služby (dlouhodobá intenzivní péče)

Pilotní projekt 2024 - 2025

Koordinátor péče

Jaký byl dopad na rodiny?

97 %	97,5 %	100 %
Pečujících uvedlo zlepšení své situace	**Uvedlo, že jim koordinátor péče pomohl**	**By službu doporučilo**
„Je důležité mít koordinátora od začátku, pomáhá řešit nejen péči, ale i to, jak ji zvládnout.“	*„Koordinátor nám pomohl sladit termíny všech zákroků, to by běžný člověk nezvládl.“*	*„Nenapadlo mě kontaktovat koordinátora, aby nám pomohl i s opakovanou žádostí o příspěvky, ale povedlo se. “*

Pozn.: Výsledky dotazníkového šetření realizovaného v průběhu pilotního projektu 2024-2025 jednoznačně ukazují pozitivní hodnocení služby a zlepšení subjektivně vnímané situace pečujících.

Po pilotování jsme nestáli před rozhodnutím, který ze dvou modelů vyhrál. Zjistili jsme, že potřebujeme oba.

NEMOCNICE

- identifikace pacientů
- (obvykle) diagnóza a začátek trajektorie
- specializovaná zdravotní péče
- vyšší koncentrace

RODINA



PÉČE DOMA

- dlouhodobé intenzivní provázení
- přirozené prostředí
- sociální a psychosociální potřeby
- návaznost péče
- sourozenci

Zavedení pozice ve zdravotním systému

Koordinátor péče

- Zavedení pozice koordinátora péče pro děti se život limitující nebo život ohrožující diagnózou a jejich rodiny v Centrech vysoce specializované péče (16 po celé ČR)
- CVSP jako strategické místo pro identifikaci dítěte,
- Standardní součást multidisciplinárního týmu
- Nutná změna podmínek pro jejich pravidelnou reakreditaci, publikování ve Věstníku MZ ČR
- Legislativní ukotvení profese v zákoně o nelékařských profesích ve zdravotnictví č. 96/2004 Sb.

Zavedení pozice v sociálním systému

Koordinátor péče

- Specializované poradny pro osoby s potřebou paliativní péče
- Definice koordinátora péče pro děti se život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním jako specializované formy odborného sociálního poradenství, definovat rozsah činností
- Vymezení cílové skupiny služby
- Minimální kvalifikační a kompetenční požadavky
- Systém pravidelné odborné supervize a podpory
- Zajištění dostatečné kapacity pro práci v terénu a depistáž v přirozeném prostředí rodiny
- Navýšení kapacity odborného sociálního poradenství

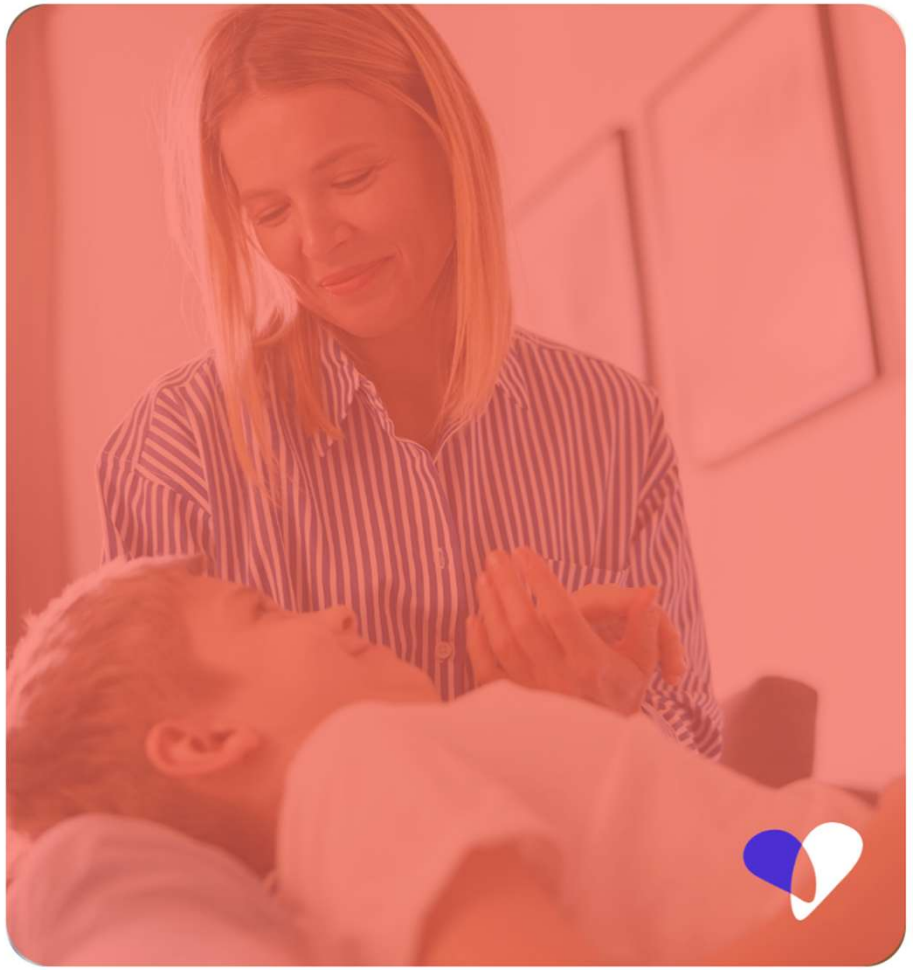
Navazující projekt 2026 - 2028

Koordinátor péče

Jaké jsou cíle projektu?

Zaměřuje se **na dlouhodobou podporu neformálních pečujících** o děti se život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodin **ve vlastním sociálním prostředí**.

Staví na zkušenostech z předchozího pilotování pozice koordinátora péče - metodika.



Projekt realizován pod hlavičkou MPSV s grantovou podporou Evropské unie z Operačního programu Zaměstnanost plus.
Registrační číslo projektu: CZ.03.02.02/00/24_072/0005171

Navazující projekt 2026 - 2028

Koordinátor péče

Jaké jsou cíle projektu?

55 rodin

zapojených do intenzivní podpory

30 měsíců

realizace projektu

7 krajů

České republiky

2 plné úvazky

4 koordinátoři péče na poloviční úvazek

Strom života

Společnost pro ranou péči

Projekt realizován pod hlavičkou MPSV s grantovou podporou Evropské unie z Operačního programu Zaměstnanost plus.
Registrační číslo projektu: CZ.03.02.02/00/24_072/0005171


Děkuji za pozornost.
Zajímá vás, co se děje na poli dětské paliativní péče? Sledujte nás...
pallinet.cz