

Problematika dětské paliativní péče v oblasti služeb pro Jihomoravský kraj

Veronika Kotrbová

Bakalářská práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Veronika Kotrbová**
Osobní číslo: **H17485**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Problematika dětské paliativní péče v oblasti služeb pro Jihomoravský kraj**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti dětské paliativní péče a služeb v dětské paliativní péči.

Příprava metodiky kvantitativního šetření.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace výzkumného šetření technikou dotazníku.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků výzkumného šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BUŽGOVÁ, R., L. SIKOROVÁ, a kol. Dětská paliativní péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2019. 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.

BUŽGOVÁ, R. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. 1. vyd. Praha: Grada, 2015. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

MARKOVÁ, M. Sestra a pacient v paliativní péči. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

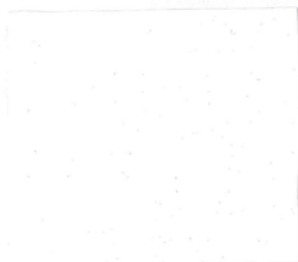
NOYES, J., R. T. EDWARDS, R. P. HASTINGS, et al. Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar. BMC Palliative Care, 2013, vol. 12, no. 1, p. 18-34. DOI: 10.1186/1472-684X-12-18.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Andrea Filová

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: 11. října 2019
Termín odevzdání bakalářské práce: 15. května 2020



Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má ÚTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 22.5.2020



¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací;

⁽¹⁾ Vysoká škola nevydělává zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybného projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo učit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla - výdělkem jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělkem dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Cíl: Práce se zaměřuje na rodiny žijící v Jihomoravském kraji (JMK). Cílem práce bylo zjistit, zda mají rodiny a pečující o děti do 18 let vyžadující paliativní péči snadný přístup k informacím ohledně zdravotních a sociálních služeb, zda jsou jim tyto služby dostupné a jak jsou spokojeni s úrovní kvality.

Metodika: Praktická část práce je realizována pomocí vlastního dotazníku, který byl rodinám a pečujícím distribuován on-line. Před tímto dotazníkovým šetřením probíhalo mapování terénu pomocí neoficiálních na sobě nezávislých rozhovorů a ověřováním veřejně dostupných informací dostupných v registru poskytovatelů sociálních služeb.

Na dotazníkovém šetření se podílelo 32 respondentů. Toto dotazníkové šetření probíhalo v měsících březen až květen 2020.

Výsledky: Z ověřování informací v registru sociálních služeb vyplynulo, že ne všechny uvedené informace jsou aktuální či pravdivé. Dotazníkové šetření ukázalo, že většina rodin a pečujících o dítě vyžadující paliativní péči do 18 let nemá snadný přístup k informacím a dostupnost těchto služeb je pro většinu náročná. Kvalitu hodnotili většinou průměrně.

Závěr: Snadný přístup k informacím ohledně zdravotních a sociálních služeb je prvním krokem, jak rodina může získat přístup k organizaci poskytující potřebnou službu. Pokud má rodina a pečující dostatek informací na koho se mohou v těžkých časech obrátit, samotný už tak dosti náročný proces, který může trvat i řadu let, jim tuto situaci může viditelně ulehčit.

Výsledky dotazníkového šetření a seznam dostupných služeb na území JMK pro děti do 18 let, vytvořený na základě ověřování informací z registru poskytovatelů bude sloužit nejen rodinám ale i ošetřujícím lékařům, kteří jsou v první linii při sdělování závažné zprávy. Budou tak hned moci rodinu a pečující odkázat na další potřebnou pomoc.

Klíčová slova: paliativní péče, dítě, zdravotní služby, sociální služby

ABSTRACT

Aim: The aim of the study was to determine whether families and caregivers of children under 18 requiring palliative care have easy access to information about health and social services, whether these services are available to them and how satisfied they are with the level of its quality. This study is focusing on the target group living in the South-Moravian Region of the Czech Republic.

Methodology: The collection of data for this research has been conducted using a non-standardized questionnaire, which was distributed to families and caregivers online. Prior to this questionnaire survey, preliminary research has been made based on unofficial independent interviews and verification of publicly available information accessed through the register of social service providers.

The questionnaire survey took place from March to May of 2020, collecting data from 32 respondents.

Results: The verification of information sourced from the register of social services showed that not all the information provided is updated or true. The questionnaire survey showed that most families and caregivers of a child requiring palliative care under the age of 18 do not have easy access to information. For most, the availability of these services is demanding and its quality has been evaluated as average.

Conclusion: Easy access to information about health and social services is the first step in finding access the organization providing the necessary service. If the family and the caregivers have enough information to whom they can turn to in these difficult times, the already quite demanding process itself, possibly taking many years, can visibly alleviate this situation for them.

The result of the questionnaire survey and the list of available services in the South Moravian Region for children under 18 years of age, created on the basis of verification of information from the register of providers will serve not only families but also attending doctors who are at the forefront of communicating such serious message. The results will then enable this personnel to be able to immediately refer the family and caregivers to necessary help.

Key words: palliative care, child, health services, social services

Poděkování

Děkuji Mgr. Andree Filové za odborné vedení bakalářské práce, za její cenné rady a její čas.

Děkuji také Mgr. Nicole Raúl a Ing. Karolovi Škrtelovi za odborný dohled a spolupráci.

V neposlední řadě děkuji celé mé rodině, především moji mamince a přátelům za velkou podporu a trpělivost během celého studia.

Veronika Kotrbová

„Všeho, čeho se dotkne láska, je zachráněno od smrti.“

Romain Roland

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 VYMEZENÍ POJMŮ PALIATIVNÍ PÉČE	13
1.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	13
1.2 ROZDĚLENÍ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE	14
1.3 STANDARDY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V EU A PRÁVNÍ NORMY U DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE	16
1.4 ETIKA V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI	18
1.4.1 Etika čtyř principů	18
2 UMÍRÁNÍ DĚTÍ.....	21
2.1 VNÍMÁNÍ SMRTI A UMÍRÁNÍ V ZÁVISLOSTI NA VĚKU DÍTĚTE.....	21
2.2 TERMINÁLNÍ STÁDIUM	25
2.3 RODINA DÍTĚTE V PALIATIVNÍ PÉČI	28
3 SOCIÁLNÍ A ZDRAVOTNÍ SLUŽBY V ČR	30
3.1 SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY	30
3.2 ZDRAVOTNICKÁ ZAŘÍZENÍ A SLUŽBY.....	32
3.2.1 Ambulantní péče.....	32
3.2.2 Lůžková péče.....	33
3.2.3 Hospicová péče.....	33
3.3 SOCIÁLNÍ ZAŘÍZENÍ A SLUŽBY	34
3.3.1 Domovy pro osoby se zdravotním postižením.....	34
3.3.2 Osobní asistence	35
3.3.3 Odlehčovací služby.....	35
3.3.4 Ranná péče.....	36
3.3.5 Pečovatelská služba	36
3.3.6 Denní stacionář	37
3.3.7 Týdenní stacionář	37
II PRAKTICKÁ ČÁST	39
4 METODIKA PRÁCE.....	40
4.1 CÍLE PRAKTICKÉ ČÁSTI BAKALÁŘSKÉ PRÁCE.....	40
4.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	40
4.3 METODA SBĚRU DAT	41
4.4 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	41
4.5 CHARAKTERISTIKA DOTAZNÍKU	41
4.6 ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	42
4.7 ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	42
5 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	43

5.1	VÝSLEDKY VLASTNÍHO DOTAZNÍKU	43
5.2	VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH CÍLŮ PRÁCE	62
6	DISKUZE	65
6.1	DISKUZE POUŽITÉ METODIKY A TECHNIKY SBĚRU DAT	65
6.2	KOMPARACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ S ODBORNOU LITERATUROU.....	65
7	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	68
	ZÁVĚR	69
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	71
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	75
	SEZNAM GRAFŮ	76
	SEZNAM TABULEK.....	77
	SEZNAM PŘÍLOH.....	78

ÚVOD

Smrt je téma, o kterém snad nikomu není příjemné hovořit. Představa, že někdo odejde zkrátka na vždy, je příliš krutá. O to krutější v případě, kdy se musíme loučit s dětmi. Už samotný akt smrti je dosti náročný. Ale smrt není jen okamžik pár chvil, který v této práci popisujeme jako terminální. Umírání je mnohdy dlouhá cesta, na které by měli být jak pacienti, tak pečující někým doprovázeni. Přesně toto je úkolem zdravotních a sociálních služeb.

Tématem předkládané bakalářské práce je *Problematika dětské paliativní péče v oblasti služeb pro Jihomoravský kraj*. Dětská paliativní péče je stále více aktuální téma, které je i navzdory této skutečnosti tabuizováno. Hlavní cíle výzkumu této práce jsou odhalit, jaký mají rodiče a pečující o děti vyžadující paliativní péči přístup k informacím o poskytování zdravotních a sociálních služeb a k poskytovatelům služeb samotným. A pokud nějakou službu využívají, či využívali, jak jsou, popř. byli spokojeni.

Práce je členěna do šesti kapitol, které na sebe navazují, nicméně se i navzájem prolínají, čímž nabízejí komplexnější pochopení. První část práce je část teoretická. Zde bude v jednotlivých kapitolách definován význam paliativní péče a její difference tj., jaký je rozdíl mezi paliativní péčí pro dospělé a paliativní péčí pro děti. Přiblížíme si pojem dětská paliativní péče jako takový, a budeme se věnovat rozdělení a specifikám této péče. Důležité je taky zmínit, jak důležitý význam má etika právě v dětské paliativě a jak je tato péče právně ošetřena. Dále se seznámíme s vnímáním umírání a smrti z pohledu dětských pacientů a jaký to má na ně vliv, či jak vnímají rodiče tak závažnou zprávu o předčasně smrti svého dítěte. Zmíníme například model SPIKE a NURSE. A určitě nezapomene zmínit jaké možnosti sociálních a zdravotních služeb tyto rodiny mají a jaký je mezi nimi rozdíl.

V praktické části budou zpracovány a vyhodnoceny výsledky výzkumného šetření. Jako nástroj tohoto šetření byl použit polostrukturovaný dotazník skládající se z 19 otázek, systematicky řazených za sebou. Toto výzkumné šetření pomohlo objasnit tři hlavní cíle této práce. V závěru práce je poskytnuta generalizace výsledků výzkumu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ POJMŮ PALIATIVNÍ PÉČE

V této kapitule budou přiblíženy jednotlivé pojmy, které souvisí jak s paliativní péčí jako takovou, tak s paliativní péčí pro dětské pacienty.

1.1 Definice paliativní péče

Slovo *paliativní* je odvozeno od slova *pallium*, což znamená „rouška“ nebo „plášť“. Tuto etymologii můžeme chápat jako cíl paliativní péče ve smyslu „roušky“, která nám pomáhá zakrýt rány nevléčitelné nemoci (Doporučení Rec 24, 2003). Anglické slovo *palliate* znamená *zmírnění* (Oxford, studijní slovník 2010). Můžeme tedy význam slova paliativní chápat jako zmírňující obtíže, ale neodstraňující jejich příčiny (Bužková; Sikorová a kol., 2019)

V dnešní době můžeme najít nespočet definic paliativní péče. Od 20 let minulého století došlo k vývoji v definování pojmu paliativní péče (Radbruch; Payne, 2009). Za základní definici můžeme považovat definici od World Health Organization (WHO) z roku 2002, která definuje paliativní péči jako: *„Přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.“* (Sepúlveda at al., 2002).

Dále můžeme zmínit například definici dle European Association for Palliative care (EAPC), která tvrdí, že *„Paliativní péče je aktivní, komplexní péče o pacienty, jejichž nemoc neodpovídá na kurativní léčbu. Primárním cílem je kontrola bolesti a dalších symptomů a řešení sociálních, psychologických a spirituálních problémů“* (EAPC, 2013).

Český právní řád definuje paliativní péči v zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách poskytování, v hlavě I, § 5, odst. 2, písmeno h, a říká, že *„účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí“* (Česko, 2011). Paliativní péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje i v případě, kdy je léčba zaměřena na diagnostikované onemocnění. Jako příklad můžeme uvést chemoterapii. Poskytovatelé zdravotní a sociální péče musejí vyhodnocovat a brát ohledy na celkový fyzický, psychický a sociální stav dítěte. Za moderní a efektivní pojetí této péče považujeme, když je do tohoto procesu zapojena rodina popřípadě aktuální pečující o dítě a využívá

dostupné komunitní zdroje. Paliativní péče může být poskytována na všech úrovních zdravotního i domácího prostředí (Bužgová; Sikorová a kol., 2019)

Výbor ministrů rady Evropy rozděluje paliativní péči podle míry a její komplexnosti. Vyzývá členské státy k tomu, aby všechna zařízení byla schopna poskytnout obecnou paliativní péči a aby byla zřizována zařízení specializované paliativní péče (Marková, 2010). Paliativní péči rozdělujeme na obecnou paliativní péči, tuto péči by mělo poskytnout každé zdravotnické zařízení v rámci své specializaci. A specializovanou paliativní péči, která je poskytována ve zdravotnických zařízeních a má tuto péči jako hlavní činnost (Marková, 2010).

1.2 Rozdělení dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče je relativně nová klinická specializace. Povaha této péče je multidisciplinární a vyžaduje víceoborové specializace (Noyes; Edwards; Hasting at al., 2013). Kromě specifík, která vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá hlavní rozdíl zejména ve spektru a rozložení diagnóz vyžadujících paliativní péči. Zatímco u dospělé populace se jedná převážně o onkologické pacienty (cca 75 – 80 %), u dětí tvoří tato onemocnění pouhých 20 %. V dětské populaci je větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz (IMPaCCT, 2007).

Data o dětském úmrtí se shromažďují za pomoci kódů Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN). Nicméně může být obtížné použít tyto údaje pro odhad výskytu život zkracujících onemocnění. Ve většině případů se upřednostňují kategorie popsané v Association for Children's Palliative Care (ACT). Jedná se o seznam všech diagnóz zahrnující život ohrožující a limitující onemocnění.

Obecně můžeme rozdělit děti vyžadující paliativní péči do dvou skupin. Do první skupiny řadíme **děti s život limitujícím/zkracujícím onemocněním**, tedy stav, kdy se předčasné úmrtí víceméně očekává. Jako příklad můžeme uvést některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy (CNS) či dědičné poruchy metabolismu. Do druhé skupiny pak řadíme **děti s onemocněním, které život ohrožuje**. Jedná se o stav s vysokou pravděpodobností předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (např. onkologičtí pacienti nebo děti v péči jednotky intenzivní péče (JIP) po vážném úrazu CNS) (Pracovní skupina dětské paliativní péče, 2016).

můžeme rozdělit kurativní (tzn. léčebný) do čtyř skupin dle ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jejího progresu (Amery, 2016).

Kategorizace dětských pacientů vyžadující paliativní péči není vždy úplně jednoduchá. Příklady onemocnění uvedené u jednotlivých skupin proto nejsou zcela výhradní. Jedno onemocnění může během vývoje přecházet mezi jednotlivými kategoriemi. To znamená, že základní diagnóza je pouze část celého procesu. Zcela zásadní je závažnost samotného onemocnění, jeho průběh a komplikace. Od toho se dále odvíjejí potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči.

- **Kategorie I**

Do první skupiny řadíme děti s diagnózami, které jejich život ohrožují. Patří sem onemocnění, u nichž je kurativní léčba možná nicméně nezaručuje úspěšnost. Je zde nutná dostupnost paliativní péče v kombinaci s kurativní léčbou. Pokud se dosáhne remise, není nutné nadále pokračovat s léčbou paliativní. Patří sem zejména děti s onkologickým onemocněním, děti s vážnými projevy orgánového selhání jako je například selhání srdce, plic, jater a ledvin.

U této kategorie, tedy kategorie I, je typické kolísání zdravotního stavu v průběhu léčby. S tím souvisí i potřeba paliativní péče. Pokud dojde u takového pacienta k remisi, vysazuje se léčba paliativní a přetrvává pouze léčba kurativní. Pokud však nastane relaps a kurativní léčba není nadále dostačující, nastupuje opět léčba paliativní a ta je poskytována až do úmrtí dítěte a nadále přetrvává v období truchlení a nadále je poskytována rodině.

- **Kategorie II**

Do druhé skupiny patří děti, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná. V průběhu onemocnění je však nasazena intenzivní léčba, jejímž cílem je prodloužit život dítěte co možná nejdéle a umožnit mu účast v běžných činnostech. Toto onemocnění se často překlenuje do dospělého věku a řadíme sem například cystickou fibrózu, Duchenovu muskulární dystrofii aj. Pro skupinu II je typické různě dlouhé období relativně stabilního zdravotního stavu s následným rozvojem komplikací. To vede k celkovému zhoršení a zvyšuje se potřeba paliativní péče.

- **Kategorie III**

Do třetí skupiny řadíme děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. V těchto případech je stanovena od začátku nepříznivá diagnóza, je tedy za potřebí

nasadit ihned léčbu symptomatickou tedy paliativní. Není však vyloučeno, že toto onemocnění může trvat řadu měsíců či dokonce let. Můžeme zde zařadit dětské pacienty s některými neuromuskulárními onemocněními jako je například spinální muskulární atrofie. Dále neurodegenerativní onemocnění, mezi které patří například neuronální ceroidní lipofusciánóza. Pacienty s některými dědičnými poruchami metabolismu jako jsou peroxozomální poruchy například Zellwegerův syndrom. Pro tuto skupinu je typické postupné, různě rychlé zhoršování stavu.

- **Kategorie IV**

K poslední skupině patří děti, které jsou v nezvratném a neprogresivním stavu. Tyto děti mají velmi komplexní zdravotní problémy, které vedou k rozvoji vážných komplikací. Na to se váže vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Řadíme sem děti s těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie (těžké formy dětské mozkové obrny), vzniklým například v perinatálním období, následkem prodělané neuroinfekce, či po závažném traumatu CNS. Také sem patří děti se závažně probíhající epilepsií. Pro IV. kategorii je typické kolísání zdravotního stavu s postupným zhoršováním, někdy i velmi rychlým. Zde je paliativní péče poskytována od stanovení diagnózy (IMPACT. 2007; Pracovní skupina dětské paliativní péče, 2016).

1.3 Standardy dětské paliativní péče v EU a právní normy u dětské paliativní péče

V roce 2006 přijala společnost EAPC evropské standardy dětské paliativní péče, podle nichž by se měly řídit všechny evropské země. Tento dokument popisuje nezbytné minimum pro poskytování dětské paliativní péče. Tato péče se týká nejen nemocného dítěte, ale také jeho rodiny. Každý stát pak může využít tyto standardy ve svém systému způsobem, který je v souladu se systémem poskytování zdravotních služeb, právním rámcem a potřebami jednotlivých příjemců (IMPACT, 2007).

Minimální standardy dětské paliativní péče, dle Standards for paediatric palliative care in Europe (IMPACT, 2007), jsou následující:

- 1) **Poskytování péče.** Zde se jedná zejména o samostatný účel, načasování paliativní péče a prostředí jejího poskytování.

- 2) **Jednotka péče.** Za tuto oblast se považuje dítě a rodina. Ti by měli obdržet všechny informace týkající se onemocnění a možnosti léčby a jako partner se účastnit všech rozhodnutí o potřebách a prioritách péče.
- 3) **Pečovatelský tým.** Zde jsou definovány kompetence týmu, minimální poskytované služby a jejich dostupnost. Také se zde řeší zajištění kontinuity péče mezi domácím prostředím, nemocnicí a hospicem.
- 4) **Koordinátor péče**
- 5) **Management symptomů.** Tento bod jasně hovoří o tom, že každé dítě by mělo mít přístup k profesionálnímu farmakologickému, psychologickému a fyzickému managementu bolesti a dalších doprovodných symptomů a to nepřetržitě po dobu 24 hodin, 365 dnů v roce.
- 6) **Respitní** neboli odlehčující péče
- 7) **Péče v období zármutku a truchlení.** Tato péče musí být dostupná rodině, sourozencům ale i všem těm, kterých se dotkne nemoc a úmrtí dítěte.
- 8) **Péče přiměřená věku dítěte.**
- 9) **Vzdělání a proškolení.** Toto se týká všech profesionálů ale i dobrovolníků pracujících v oboru dětské paliativní péče.
- 10) **Finanční prostředky.** V této oblasti se hovoří o finančních prostředcích pro služby paliativní péče a zavazuje vlády jednotlivých států k poskytování dostatečných finančních prostředků pro zajištění multiprofesní paliativní péče v různých zázemích dítěte a jeho rodiny.
- 11) **Eutanázie.** Asistovaná sebevražda u dětí s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním nejsou přípustné

Co se týče právního ošetření, dětská paliativní péče není momentálně českými zákony upravena. Termín „dětská paliativní péče“ zákon nezná. Z toho důvodu je nezbytné, aby na poskytování dětské paliativní péče dopadala obecná zákonná a podzákonná ustanovení upravující poskytování paliativní péče. Dětského pacienta zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách (Česko, 2011), označuje jako nezletilého a upravuje, kdy je takovému pacientovi možno poskytovat zdravotní služby a zdravotní péči s informovaným souhlasem či bez něj.

Informovaný souhlas se týká osob oprávněných o dítěti rozhodovat, nejčastěji se jedná o jeho rodiče. Podrobnější a někdy odlišnou úpravu informovaného souhlasu ohledně

poskytování zdravotní péče poskytuje zákon č. 89/2012 Sb., (Česko, 2012) občanský zákoník (Krejčíková, 2019).

1.4 Etika v dětské paliativní péči

Etika dětské paliativní péče je velice rozsáhlé téma. Níže uvedená terminologie se snaží vysvětlit a v praxi respektovat hlavní normativní rámce této péče. Etická reflexe vznikajícího řešení vůči obecně respektovaným etickým rámcům i vůči platnému právnímu systému je prvním krokem k nalezení i řešení etického problému, který bude nejen právně ale i společensky přijatelný (Matějek, 2019).

Je přirozené, že pod pojmem „etika“ si každý představuje něco jiného. Při chápání etiky si můžeme pomoci slovem „slušnost“. O etice, jako takové však začneme hovořit až v případě, kdy začneme přemýšlet o tom, co je etické (slušné). Za etiku můžeme obecně považovat to, co běžně děláme a jakou o tom máme sebereflexi. Dalším pojmem, který s etikou úzce souvisí, je „morálka“. Etika z morálky dokonce vychází a zároveň morálku vytváří.

1.4.1 Etika čtyř principů

Etika čtyř principů - autonomie, beneficence, nonmaleficence a spravedlnosti se vyvinula v USA v 70. letech 20. století a je považována za základní princip moderní lékařské etiky. Jejimi zakladateli jsou američtí filozofové Beauchamp a Childress.

Etika čtyř principů je kromě celé oblasti etiky lidských práv základním hodnotovým rámcem, ve kterém se dětská paliativní péče poskytuje. Bez tohoto konceptu nelze poskytovat eticky a právně bezpečnou paliativní péči.

V následujících řádcích probereme detailněji jednotlivé principy.

AUTONOMIE – princip autonomie znamená „*respektovat autonomně jednající a uznat jeho právo zastávat názory, volit a jednat podle osobních hodnot a podle osobního přesvědčení. Takový respekt vyžaduje respektující akci, ne pouze respektující postoj. Znamená také víc, než nezasahování do osobních záležitostí druhých lidí. To zahrnuje, minimálně v některých kontextech, závazky budovat nebo udržovat kapacitu druhého člověka k autonomním rozhodnutím a tlumit strach nebo jiné podmínky, které mohou zničit nebo narušit jeho autonomní jednání*“ (Beauchamp, Childress, 2001, s. 63).

Tento princip se může zdát ostatním principům nadřazený a to především z toho důvodu, že na právu na sebeurčení stojí velká část etiky lidských práv i česká legislativa.

V praxi to znamená, že pacient má právo spolurozhodovat o své vlastní léčbě. V případě dítěte na to má právo jeho zákonný zástupce, ve většině případů jsou to rodiče. Rodič musí být řádně poučen a seznámen s povahou onemocnění, možnostmi léčby a vývojem zdravotního stavu. Také musí být seznámen s možností odmítnutí léčby a zároveň poučen případných rizicích (Démuthová, 2010).

BENEFICENCE – slovo beneficence neboli dobřechinění pochází z latiny z hippotakrovské etiky. Tento princip je rámcem zdravotníků a říká, k čemu by jejich práce měla směřovat. Smyslem je zdraví, blaho a dobro nemocného.

Nejčastější konflikt, který vzniká v rámci principu dobřechinění, je konflikt mezi biologií lidského těla a možnostmi medicíny tuto biologii ovlivňovat a kvalitou života konkrétního lidského pacienta. Nutno zmínit, že pouhé prodlužování lidského života nikdy nepatřilo k hlavnímu proudu medicínské tradice, ať již sekulární či náboženské.

Nejpozději od 14. roku věku je třeba i právně respektovat názor mladistvého. Platí všeobecně uznávané pravidlo, že čím je mladiství starší, tím více je třeba brát na jeho názor zřetel. Toto pravidlo je zjemněno navíc požadavkem individuálně vnímat psychickou zralost nemocného dítěte, nejen jeho kalendářní věk (Bužgová; Sikorová a kol., 2019).

Lékař musí jednat vždy v zájmu pacienta. Například u terminálně nemocných jde především o symptomatickou paliativní péči, jejímž cílem je mírnění obtíží, nikoli obnova ireverzibilní funkce (Démuthová, 2010).

NONMALEFICENCE – tento princip stejně jako princip beneficence pochází z hippotakrovské etiky. Slovo nonmaleficence pochází z latiny a v překladu znamená, „něškodění“. Tento princip můžeme vyjádřit slovy „když už nemůžeš pomoci, tak alespoň neškod“. Znamená to především neaplikovat léčebné postupy, které pacientovi nic pozitivního nepřinášejí, a pokud, tak jen sporné prodlužování časového trvání fyzického života, které mají velmi diskutabilní efekt na kvalitu jeho života. Zde narážíme na indikaci z takzvaných forenzních důvodů, pacient podstupuje diagnostické a léčebné procedury aby, v případě soudního sporu, byl lékař kryt. Ve většině případů bohužel tyto indikace pacientům nepřinášejí nic pozitivního ve smyslu kvality a délky života, ba naopak. Tím se tato sebeobranná strategie zdravotníků dostává do přímého konfliktu s principem nonmaleficence a jejím obhájcem uniká, že jde o právní problém, protože v tomto okamžiku

se narušení principu stává také porušením práva na tělesnou nedotknutelnost (Bužgová, Sikorová, 2019).

Lékař nesmí pacientovi škodit. Toto pravidlo nevylučuje bolestivé či nepříjemné procedury. Tyto procedury jsou přípustné pouze tehdy, pokud nevýhody zákroku povedou k benefitům na straně pacienta (Démuthová, 2010).

SPRAVEDLNOST – zde se můžeme opřít o Všeobecnou deklaraci lidských práv, která říká, že „*všichni lidé rodí se svobodní a sobě rovni co do důstojnosti a práv*“ (United Nations, 2015, s. 6). Princip spravedlnosti a rovnosti přístupu k zdravotní péči. Každému pacientovi by měla být poskytnuta péče, na kterou má ze zákona právo. Nutno zmínit, že žádná společnost nemá dostatek prostředků na to, aby poskytla všem lidem každou dostupnou formu léčby, která je v řadě případů limitována aktuální dostupností či hmotným zabezpečením (Démuthová, 2010).

2 UMÍRÁNÍ DĚTÍ

Klasickým obsahem většiny studií, jež pojednávají o reakcích člověka, kterému byla sdělena závažná diagnóza, je představení stádia vyrovnávání se se smrtí od E. Kübel-Rossové (Kupka, 2014).

Model Kübel- Rossové je znám také jako pět fází smutku či pět fází umírání. Skládá se z fáze šoku/ popírání, kdy dotyčný odmítá připustit, že se tohle děje právě jemu a že to musí být omyl. Druhá fáze je fáze hněvu. V této fázi pacient začne obviňovat své okolí a tíží ho pocit nespravedlnosti. Následuje třetí fáze tzv. smlouvání. Jedinec slibuje sám sobě, Bohu, svému okolí, že udělá vše proto, aby se vyléčil. Čtvrtou fází nazýváme fázi deprese. Člověk začal být bezradný, apatický a věří, že nic nemá smysl. Poslední fází je smíření, kdy se dotyčný začíná vyrovnávat se svou smrtí, nebo se smrtí někoho blízkého. Začíná se připravovat na to, co bude následovat (E. Kübel-Ross, 2015).

Carlsson; Kihlgren; Sorlie (2008) jsou toho názoru, že tyto reakce se vztahují pouze na osoby, které jsou schopny si v plném rozsahu uvědomit všechny aspekty vzniklé situace a v této podobě je u dětí nemůžeme pozorovat. Mohou se vyskytnout některé z nich nebo jejich určité náznaky, ale pokud dítě nedisponuje ve svém chápání všemi atributy významu smrti, nemůžeme je celkově na tuto skupinu aplikovat. Myslíme zde věk v rozpětí od narození do začátku adolescence.

I přes tohle všechno dítě dokáže rozpoznat závažnost situace (například z reakce okolí). Kromě toho také mohou pochopit svůj osud na základě zkušeností s vrstevníky, kteří jsou s nimi hospitalizováni. Způsob prožívání onemocnění dítětem a jeho reakce budou hlavně záviset na kognitivních schopnostech, které má vývojově k dispozici a které umožňují zralé chápání „smrti“. Nesmíme však zapomínat na to, že jak dítě chorobu prožívá a chápe je také závislé na tom, jak je s dítětem komunikováno a jak jsou mu podávány informace. Zralost dítěte neovlivňuje jen postoj ke smrti, ale také jak se bude vyrovnávat s problémy, které mu onemocnění přinese (Slaughter; Griffiths, 2007).

2.1 Vnímání smrti a umírání v závislosti na věku dítěte

Věk je u dítěte nejvýraznějším atributem ovlivňujícím prožívání, umírání a práci s dětským pacientem. Je důležité, aby ošetřující personál a rodiče dokázali odpovědět dítěti na otázky pravdivě, stručně, jasně a samozřejmě přiměřeně jeho věku. Velmi důležité je poskytnout

dětskému pacientovi prostor a bezpečné místo, aby mohl tyto informace zpracovat a ventilovat své pocity (Kupka, 2014).

Základní doporučení pro všechna vývojová období dle Démuthové (2010).

- 1) *„Nevyhýbat se tématu smrti: i velmi malé děti svým vlastním způsobem smrt vnímají a rozumí jí. Mohou sami chtít o tom, co prožívají hovořit – přímo, kresbou nebo přes hru.*
- 2) *Nehovořit s dítětem tak, aby byly překročeny hranice jeho chápání: nutné je respektovat vývojovou specifičnost i osobní úroveň konkrétního dítěte.*
- 3) *Nelhat: dítě má svou vlastní představu o smrti, které se nevyhne, proto je zbytečné lhát či jinak zkreslovat skutečnost. Především rodiče by měli dát na takzvané milosrdné lži pozor. Děti zpravidla rodičům věří a spoléhají na ně. Pokud mu rodiče zprostředkovávají informace, které jsou v rozporu s tím, co cítí, dochází k znejistění, které je zdrojem stresu samo o sobě. Navíc dítě může poznat, že mu rodiče i zdravotníci lžou. Pokud to dítě nezraní, je to pro něj signál, že se o smrti nemá mluvit. Tím je dítě izolované od možnosti vyjádření pocitů – strachů, obav, zlosti a také si nemůže vyjasnit otázky o změnách ve svém životě.*
- 4) *Umožnit dítěti vyjádřit smutek svým vlastním způsobem: pro dítě je krajně důležité, aby mělo možnost vyjádřit své pocity. Je vhodné spolu s ním, najít způsob, který mu bude vyhovovat (rituál, hra, kresba, rozhovor).“*

DĚTI VE VĚKU DO TŘÍ LET – děti v tomto věku ještě nejsou schopny vnímat hrozbu konce vlastní existence, především z toho důvodu, že dítě dokáže opravdu intenzivně vnímat pocity rodičů, dokáže si vážnost situace uvědomit až na základě jejich reakce. A stává se citlivým na jejich obavy a úzkost, které z jejich strany cítí. Na druhou stranu právě díky tomu se dokáže dobře identifikovat s jejich neverbálními projevy a reakcemi. Děti bývají často vyděšené především ze změny i fungování a reakcí jejich okolí, než ze samotné nemoci (Vymětal, 2003).

V tomto věku dítě pociťuje největší strach z odloučení od blízkých osob. Tento strach je dokonce větší, než strach z bolesti. Rodiče pro dítě představují nepostradatelnou oporu. Nejzávažnější je v tomto věku narušení vztahu z dospělým, protože dítě na nějakou dobu opustil.

Bowlby (2010, 2012) poukazuje na to, že dítě v procesu zpracovávání zkušeností z osamocení prochází třemi fázemi, které jsou následující

- 1) **Protest:** dítě projevuje silné emociální reakce, křičí, je nespokojené, volá matku na základě svých zkušeností a předpokládá, že se objeví.
- 2) **Zoufalství:** dítě postupně ztrácí naději, že matka přijde, extrémní emocionální reakce odezní a dítě se stáhne do sebe.
- 3) **Odpoutání:** dítě přetrhává vazby k matce a připoutá se k náhradní osobě nebo věci (Bowlby, 2010; 2012).

Letálně nemocné dítě bývá na různě dlouhou dobu vytrženo ze svého přirozeného prostředí. Potřeby dítěte jsou opomíjeny a na první místo nastupuje starostlivost a obavy o boj s nemocí – téměř vše se podřizuje léčbě. Děti v tomto vývojovém období milují stereotyp, je pro ně zdrojem jistoty a bezpečí. Pokud je dítě hospitalizováno, ukazuje se jako vhodné, aby s ním mohli být rodiče co nejvíce nebo aby došlo k takzvané kombinované hospitalizaci, kdy s dítětem v nemocnici pobývá jeden s rodičů (Eliot; Place, 2002).

DĚTI VE VĚKU TŘI AŽ PĚT LET – v období předškolního věku bývá negativním důsledkem hospitalizací a častých lékařských zákroků nejen znejistění dítěte vytržením ze známého prostředí a narušením vazeb s rodiči, ale rovněž dochází k narušení širších interpersonálních vztahů v rodině i mimo ni. Smrtelně nemocné dítě opouští kolektiv školky a tím ztrácí kontakt s prvními přáteli – vrstevníky. Děje se to nejen vinou ztráty kontaktu s předškolním zařízením, ale i vinou ztráty kontaktu s běžným životem. V tomto období života má již dítě nějakého dobrého kamaráda či kamarádku. Dítě tak může začít výrazně pociťovat izolaci (Démuthová, 2010).

Dítě si v tomto věku již uvědomuje svou smrtelnost a k tomu se přidávají specifické znaky dětského myšlení (Plháková, 2003). Plháková (2003) zdůrazňuje především egocentričnost, magické myšlení či antropomorfismus. V důsledku egocentričnosti vztahuje dítě vše na svou osobu, což může vést k větší citlivosti a zranitelnosti. Dítě nedokáže chápat pozice druhých lidí. Myslí si, že to co se děje jeho spolupacientům se bude dít i jemu. Špatně snáší, že pozornost není upřena jen na jeho osobu, může žárlit, cítit se odstrčeně atd.

Imaginární myšlení deformuje vnímání skutečnosti. Dítě si může myslet, že vše v jeho okolí se děje na jeho či něčí přání. Může být z tohoto důvodu frustrované, především pokud je přesvědčené, že se snaží málo, nebo že něco nedělá správně. Dítě je přesvědčeno, že jeho myšlenky jsou hmotné a jsou zdrojem událostí ve vnějším světě. Chorobu a nepříjemné zákroky může chápat, jako trest. Rovněž si může myslet, že choroba je zapříčiněna přáním někoho jiného. Např. jeho sourozencem, aby měl rodiče jen sám pro sebe. V důsledku těchto

věcí se může u dítěte objevovat nevysvětlitelné chování – zádumčivost, tvrdohlavost, vztek, strach, smutek (Eliot; Place, 2002).

V těchto situacích může pomoci neustálé ujišťování dítěte, že si nikdo jeho chorobu nepřeje a že mu nikdo nechce záměrně způsobovat bolest. Důležité je, aby dítě ze strany rodičů a sourozenců bylo ujišťováno o lásce a blízkosti.

Antropomorfismus v tomto případě znamená, že děti mohou lidské vlastnosti připisovat neživým objektům nebo mrtvým. Lidské charakteristiky připisují i smrti samotné. Mohou si myslet, že smrt si pro ně „přijde“, že si je „vezme“ s sebou, což vede ke zvýšené úzkosti a obavám. Děti mohou trvat na neustále přítomnosti někoho dospělého, mohou mít velký strach ze tmy, ze zavřených dveří apod. (Vymětal, 2003).

DĚTI VE VĚKU ŠESTI AŽ PATNÁCTI LET – v období povinné školní docházky se u dětí vyskytují všechny již popsané těžkosti. Děti jsou sice kalendářně starší, stále ovšem potřebují rodiče, aby se cítily bezpečně. Důležitějšími se stávají mimo rodinné kontakty (spolužáci, kamarádi, učitelé, vychovatelé). Objevuje se mnohem vyzrálejší pohled na chorobu samotnou. Dotýká se jich mnohem více informací, dokážou pochopit souvislosti, které jim dříve unikaly (Kupka, 2014).

Důležité je, aby zdravotníci a rodiče dokázali vnímat signály, jako např. že dítě chce o svém onemocnění mluvit. Zjištění závažnosti onemocnění ho vyleká. Obává se, kolik mu zbývá času a jak bude vypadat zbytek jeho života, jak bude probíhat smrt samotná, neví, jak ho onemocnění bude omezovat. Pochopí však význam času, který mu zbývá a o co všechno ho smrt připraví. Okolí často podceňuje vědomosti, které dítě o nemoci má. V době informačních technologií, není problém zjistit velké množství faktů, která se daného onemocnění týkají. Nedílnou součástí je také to, aby okolí bylo připraveno na případné otázky. Pokud se tak nebude dít, děti se mohou začít cítit izolovaně, mohou začít pochybovat o lásce rodičů a mohou ztratit důvěru k lékařům. Dostatek informací jim pomáhá vyrovnat se s onemocněním a prognózou, ale i aktivně se podílet na léčbě (Démuthová, 2010).

OBDOBÍ ADOLESCENCE – Adolescent by měl chápat všechny aspekty smrti. Především univerzalitu, ireverzibilitu, nefunkčnost a příčinnost. Znamená to, že při letálním onemocnění adolescenti vnímají ohrožení své existence komplexně a jsou schopni si v plné míře uvědomit důsledky svého zdravotního stavu. Jsou rovněž mnohem citlivější na vnímání osudu vrstevníků se stejnou diagnózou. V tomto věku nestačí ke snížení obav, úzkostí někdy

až depresí pouze rodiče, ale je za potřebí terapeutické doprovázení. (Slaughter; Griffiths, 2007)

Pro lékaře a ošetřující personál je adolescentní pacient v oblasti rozhovoru a kognitivního jednání spíše partnerem. Ovšem v oblasti emocionální velmi často reaguje mladý člověk spíše jako dítě. Hrozba smrti destabilizuje a zvyšuje zranitelnost dotyčného. Je potřeba vědět, že s adolescentem je nutno komunikovat otevřeně a nechat mu prostor na vyjádření svého specifického pohledu a připomínek k léčbě (Kupka, 2014).

Adolescentní pacient chápe v plné šíři důsledky svého onemocnění. Objevují se obavy ze změn fyzického vzhledu, společenského fungování, budoucnosti s ohledem na školu, práci, vztahy atd. Zvláště intenzivní jsou obavy týkajících se tělesných změn. V tomto vývojovém období je představa vlastního těla důležitou součástí sebeobrazu (Říčan, 2004).

V období intenzivních obtíží způsobené nemocí a léčbou, cítí adolescent blízkost smrti mnohem více. Pokud se zdravotní stav zlepší, případně se objeví období remise, intenzita obav ustoupí do pozadí. Adolescent však nepřestane přemýšlet nad smyslem života, a co mu nemoc bere. Zabývá se otázkami, kým by mohl být v dospělosti, jakou by měl rodinu, jaký by byl rodič, jakou by měl práci apod. Může se také intenzivně trápit otázkou, co bude po smrti. Samozřejmě je potřeba doprovázet adolescenta terapeutickou pomocí, která pomáhá pacientovi formulovat jeho potřeby a požadavky (Říčan, Krejčířová, 2006).

2.2 Terminální stádium

Je důležité si uvědomit, že proces umírání, můžeme říct i paliativní péče, má určité členění. Slovo paliativní určitě neznamená terminální. Již zmiňované fáze jsou: *pre finem*, *in finem* a *post finem*.

PRE FINEM – Toto období začíná ve chvíli, kdy dojde ke zjištění, že nemoc je závažná a s vysokou pravděpodobností skončí smrtí. Umírání jakožto proces v tomto smyslu začíná sdělením diagnózy. Takový stav trvá někdy dny, měsíce ale také řadu let. Pacient může být trvale nebo dočasně hospitalizován. Po celé toto období je snaha o dosažení remise, či alespoň zmírnění potíží (Haškovcová, 2002).

IN FINEM – Tento pojem může být ztotožněn s lékařským pojetím tzv. terminálního stavu. Je velice těžké jednoznačně určit kdy, nejen u dětského pacienta začíná terminální stádium. Za jistý mezník můžeme považovat moment, kdy už není žádná šance na zlepšení,

a postrádáme jakoukoli naději na lepší život. Při celoživotním onemocnění jde o situaci, kdy zdravotní stav pacienta je neslučitelný ze životem. Pro okolí to znamená smířit se s bezmocností a dojít k akceptaci neodvratitelné smrti. Je nutné soustředit se především na kvalitu života dítěte a zohlednit bio-psycho-sociálně spirituální oblasti (Stillion; Papadatou, 2002). Jinými slovy můžeme terminální fázi nemoci vyjádřit jako stádium, kdy již specifická léčba je neúčinná, nevede k prodloužení života a naopak by vedla ke zhoršení jeho kvality (Pacient a rodina, 2020).

Lékař stojí před složitým rozhodováním, do kterého vstupují rodiče i dítě. Jejich názor a pohled na věc se nemusí s odborným stanoviskem shodovat. Rodiče mohou trvat na pokračování v léčbě, která již není vhodná, nebo mohou lékaře žádat o zastavení léčby, protože se domnívají, že dítěti nepomáhá a nechtějí ho trápit (Andrášiová, 2009).

Lékař i rodiče jsou v problematické pozici. Právě oni totiž musí rozhodnout, zda opravdu léčba nepřináší pomoc, ale je to spíše plýtvání prostředků. Lékař se musí při rozhodování a následné komunikaci s rodiči/dítětem řídit etickými pravidly (Démuthová, 2010).

V terminální fázi je rozhodnutí více v rukách rodičů, protože v předcházející léčbě rozhodoval především lékař a předkládal ověřené postupy. Rodiče nechtějí nic zanedbat, ale ani trápit dítě. Je velmi těžké definovat konkrétní postup. Rodiče se smiřují s faktem neodvratitelné smrti a zároveň bojují s pochybnostmi, obrovskou odpovědností a výčitkami svědomí (Démuthová, 2010).

Každý zúčastněný má však právo klást otázky, má právo na otevřený a upřímný rozhovor s dostatkem času, každý má právo dostat upřímnou odpověď. Z právního hlediska není dítě tím, kdo rozhoduje o terapeutických postupech. Pokud to ovšem zralost dítěte dovoluje, měl by být jeho názor vyslechnut a měl by se při zohledňování zohlednit (Kübel-Ross, 1993).

V případě letálního onemocnění většinou existuje možnost volby, kde dítě prožije poslední chvíle života. Na tuto událost je potřeba rodiče i dítě připravit. Rodičům i pacientovi by měly být poskytnuty všechny potřebné informace týkající se samotného umírání. Také by se měli dozvědět, jaké alternativy jsou pro pobyt dítěte možné. Rodiče by měli disponovat znalostmi o nástupu symptomů samotného konce a měli by vědět, jak je zvládat. Jde především o bolest, dušnost, agitovanost a jiné možné přidružené komplikace (Démuthová, 2010).

Existují tři možnosti, kde dítě v závěru života může prožít své chvíle. První variantou je zdravotnické zařízení (nemocnice nebo hospic), domácí prostředí a domácí prostředí s poskytnutou zdravotní péčí (mobilní hospic).

Pokud se rodina rozhodne pro zdravotnické zařízení, nejlepší variantou se jeví hospic. Hospice mají tendenci vystupovat jako komunitní centra a snaží se rodině vyjít maximálně

vstříc, především v oblasti trávení času s umírajícím dítětem. Navíc jako klasická nemocnice dokáže hospic poskytnout maximální možnou komplexní péči. Ideální variantou je však domácí péče s případnou odbornou péčí, domácí prostředí má potenciál nejlépe saturovat potřeby dítěte (Svatošová, 1999).

Co nejlepší zvládnutí posledních chvil života dítěte je nevyhnutelná úzká spolupráce rodičů, ošetřujícího personálu, ale i psychologa či sociálního pracovníka (Haškovcová, 2007).

POST FINEM - Tato fáze nebývá v popředí zájmu zdravotníků, s výjimkou péče o mrtvé tělo. V této fázi nabývá na významu potřeba věnovat pozornost problematice zármutku a žalu, který začíná ovšem většinou mnohem dříve, než dojde k očekávanému úmrtí (Haškovcová, 2007).

První okamžiky po smrti dítěte jsou pro rodiče velmi významné. Tyto okamžiky rozhodují o tom, jakou podobu bude jejich zármutek mít. Žal nad ztrátou může probíhat normálním způsobem. Výjimkou však nejsou patologické formy zármutku, které mohou vyústit do úzkostných nebo depresivních reakcí nebo posttraumatické stavy, které mohou nastat právě tehdy, pokud umírání probíhá velmi drasticky. Pozůstalí někdy nejsou schopni zvládnout náročnou krizovou situaci, neumí požádat o pomoc nebo nemají nikoho, s kým by mohli o svých pocitech hovořit (Parkes; Relfová; Couldricková, 2007).

Haškovcová uvádí, že můžeme rodinným příslušníkům v prvních minutách po smrti jejich blízkého nabídnout několik praktických rad.

- 1) *„Nespíchat, nebyt hned aktivní.*
- 2) *V souladu s tradicí i z hygienických důvodů otevřít okno.*
- 3) *Nechat na sebe působit zvláštnost a výjimečnost tohoto okamžiku.*
- 4) *Věřící lidé se mohou pomodlit, jinou možností je nechat si v mysli probíhat vzpomínky na společně strávené chvíle, na společné zážitky.*
- 5) *Pokud je příbuzným těžko zůstat u lůžka zemřelého, potom může nabídnout pomoc profesionál, přítel, který už v podobné situaci byl.*
- 6) *Každý projev zármutku je přirozený, člověk by ho měl nechat volně proběhnout. Mohou se projevit i neobvyklé reakce na ztrátu, například smích, motorický neklid.“*

(Haškovcová, 2007)

2.3 Rodina dítěte v paliativní péči

Rodinu považujeme za velmi důležitou a nepostradatelnou součást v péči o nemocné dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním (Sobotková, 2007). Vytváří pro své členy zázemí, má své jedinečné fungování a vzorce. S rodinou dítěte pracuje celý multidisciplinární tým, do kterého spadají lékaři, nelékařský zdravotnický personál, sociální pracovníci, psychologové a terapeuti (Bužgová, Sikorová a kol.).

Jakkoli se mohou modely jednotlivých rodin lišit, základním účelem rodiny je vytvoření podmínek pro zajištění všech potřeb, psychických, fyzických i emočních. Členové rodin jsou interdependentní (co ovlivňuje jednoho člena rodiny, ovlivňuje i ostatní a rodinu, jako celek). Diagnóza život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění dítěte uvrhá rodinu do nejistoty a otřásá jejich budoucností (Goldman et al., 2013).

Nemoc dítěte zasáhne všechny členy rodiny. Většinou se jeden z rodičů stará o nemocné dítě: pečuje o něj v domácím prostředí, popřípadě jej doprovází při pobytech ve zdravotnických zařízeních. Takto nastavený režim časem vede ke ztrátě zaměstnání a nástupu jako pečovatele na plný úvazek. Druhý rodič převezme úlohu živitele rodiny a na jeho finančním příjmu je závislá celá rodina. O sourozence pacienta zpravidla pečují prarodiče, strýcové, tety nebo známí rodiny. Pro celou rodinu i širší členy rodiny je taková situace, obzvláště pokud je dlouhotrvající, velice náročná. V průběhu několika let může dojít k odcizení partnerů a k rozpadu partnerského vztahu (Bužgová; Sikorová a kol., 2019).

Rodiče reagují na nepříznivou diagnózu řadou emočních reakcí.

DEZILUZE – naděje rodičů a jejich představy o budoucnosti dítěte jsou otřeseny

ODPUTÁNÍ – utvořit pouto a vztah s nemocným dítětem může být těžší než se zdravým dítětem

POCIT PODŘADNOSTI – rodiče vnímají nespravedlnost osudu a mohou se cítit podřadně ve vztahu k jiným rodinám

BEZVÝZNAMNOST – rodiče dítěte s život limitujícím onemocněním mohou pociťovat nižší pocit uspokojení ze své rodičovské role ve srovnání s rodiči zdravých dětí

ORIENTACE NA MINULOST – rodiče vnímají nejistotu, která je s nemocným dítětem čeká, a vztahují se k minulosti, k období před diagnózou.

Pokud do rodiny vstoupí nepříznivá diagnóza, rodinní příslušníci rozvíjejí strategické postupy, jak se s takovou situací vypořádat. Adaptace na nemoc dítěte se projevuje

v každodenním životě. U jednotlivých členů rodiny může docházet nejen k emoční reakci ale také ke změně chování. Onemocnění dítěte přinese změnu životního stylu a může s sebou nést i riziko rozvoje konfliktů s dalšími členy rodiny a osobami v okolí (Brown; Warr, 2007).

3 SOCIÁLNÍ A ZDRAVOTNÍ SLUŽBY V ČR

Nemocným lidem slouží zdravotnická a sociální zařízení. Služby jsou určeny nejen pacientům ale i pečujícím a rodině. Není tomu jinak ani v případě dětské paliativní péče.

3.1 Sdělování diagnózy

Komunikace představuje základní nástroj k vybudování důvěry s nemocnými dětmi a jejich rodinou (Kaye at al. 2016). Pečujeme-li o velmi závažně nemocné dítě a jeho rodinu, musíme s rodinou často komunikovat o vážných věcech. Za závažnou zprávu považujeme v podstatě jakoukoli zprávu, která významným způsobem mění pacientův výhled na budoucnost (Buckman, 1992).

Od 90. let 20. století se celá řada studií zabývá, jakým vlivem působí sdělování závažných zpráv na dětského pacienta. Především u onkologických pacientů. Výzkumy prokázaly, že otevřená a upřímná komunikace s dětským pacientem a jeho rodinou zlepšuje vzájemnou spolupráci a zvyšuje důvěru v lékaře (Mack at al., 2006). Čím dříve je dítěti sdělena informace o závažném onemocnění, tím méně je v průběhu léčby úzkostné a depresivní (Last at al., 1996). Studie navíc ukazují, že si rodiče přejí být informováni o diagnóze a prognóze svého dítěte. Stejně tak si tyto informace přejí i samotní pacienti (Mack at al., 2006).

I přes výzkumy, které jednoznačně potvrzují, že otevřená a upřímná komunikace je přínosem, se setkáváme s tím, že i v 21. století je klinická praxe poněkud odlišná. Pro velké množství lékařů je sdělování závažné zprávy obtížný úkol. K tomuto faktu bezesporu přispívá fakt, že neexistují jasně formulovaná doporučení pro sdělování závažné zprávy v pediatrické praxi. Z tohoto důvodu je mnohdy lékař odkázán pouze na vlastní instinkt a sdělování závažné zprávy pojme vlastním způsobem (Bužgová; Sikorová a kol., 2019).

SDĚLOVÁNÍ ZPRÁVY LÉKAŘEM - rodina má občas pocit, že jim lékař nepodal dostatečné množství informací. Z klinické praxe a zkušeností ve většině případů vyplývá opak. Lékař rodinu dostatečně informoval, avšak rodina mnohdy informacím nerozumí, nechápe jaký má pro ně praktický význam pro nadcházející období či netuší jak informace od lékaře tlumočit příbuzným, praktickému lékaři dítěte atd. (Bužgová; Sikorová, a kol., 2019).

V komunikaci o závažných tématech je třeba mít na paměti, že na nepříznivou zprávu člověk primárně reaguje emocí (Back at al., 2009). Teprve až po tom, co pacient projde první

emoční reakcí, je možné vést kognitivní úroveň komunikace a racionálně vedený rozhovor. Emoce se mohou projevat různě, nejčastěji je to však hněv, vztek, lítost, pláč, překvapení, odmítání apod. Ocitá-li se někdo v emoční reakci, není schopen vnímat žádné další informace. Jeho kognitivní úroveň vnímání je naprosto vyřazena. Pokud má být rodičům sdělována závažná zpráva a mají být předávány další informace, musí být nejprve rodičům umožněno emoční reakci překonat, závažnou zprávu vstřebat a teprve po tom pokračovat ve sdělování informací (Bužgová; Sikorová a kol., 2019).

Před sdělením informace musí mít lékař jasno v tom, co je cílem sdělení. Před rozhovorem s rodinou je na místě vytvořit představu, kam bude rozhovor směřovat a s čím má rodina odcházet.

Jeden z celosvětově používaných postupů při sdělování závažných zpráv je postup zvaný SPIKES. Jedná se o akronym, který představuje počáteční písmena následujících šesti kroků (Baile at al., 2000).

Setting = připravit prostředí

Perception = zhodnotit, jak situaci vnímá pacient

Invitation = vyčkat na vyzvání ze strany pacienta

Knowledge = sdělit závažnou informaci

Emotions = pracovat s emocemi pacienta

Strategy and **S**ummary = navrhnout další postup a shrnout, co bylo řečeno

V okamžiku emočního vypětí je potřeba rodinu i pacienta podpořit. Nejlépe se jeví empatie. Vynikající nástroj pro empatický přístup k pacientovi představuje akronym NURSE.

Name the emotion = pojmenovat emoci, např. „*Mám dojem, že na Vás padla úzkost.*“

Understand the emotion = vyjádřit porozumění, např. „*Musí to být pro Vás velmi těžké*“

Respect the patient = projevovat vůči pacientovi respekt, např. „*Je obdivuhodné, že dodržujete všechna lékařská doporučení.*“

Support the patient by useful words = projevit pacientovi podporu, např. „*Náš tým je tady pro Vás a uděláme vše pro to, abyste se cítili co nejlépe.*“

Explore the emotions further = poznat emoce pacienta do hloubky, např. „*Povězte mi více o vašich obavách.*“ (Baile; Buckman; Lenzi at al., 2000)

3.2 Zdravotnická zařízení a služby

Poskytování zdravotních služeb a podmínkách jejich poskytování v České republice je vymezeno zákonem č. 372/2011 Sb. (Česko, 2011). Druhy zdravotní/nemocniční péče rozlišujeme na ambulantní, lůžkovou a hospicovou.

3.2.1 Ambulantní péče

Ministerstvo zdravotnictví (2012) definuje ambulantní péči jako zdravotní péči, při níž není nutná hospitalizace nebo přijetí pacienta na lůžko do zdravotnického zařízení, které poskytuje jednodenní péči, a je poskytována lékaři primární péče nebo odbornými specialisty. V případě onemocnění se pacient obrací zpravidla nejprve na lékaře primární péče, tj. praktické lékaře pro dospělé, praktické lékaře pro děti a dorost, zubní lékaře a gynekology, u kterého se musí nejprve zaregistrovat.

Lékař může odmítnout přijetí pacienta do péče, jestliže by jeho přijetí znamenalo pro lékaře takové pracovní zatížení, jež by mu znemožnilo kvalitní péči o tohoto pacienta či o jiné pacienty, které již ve své péči má, pokud by vzdálenost místa pobytu pacienta neumožňovala v případě poskytování zdravotních služeb výkon návštěvní služby, pokud pacient není pojištěncem zdravotní pojišťovny, se kterou má poskytovatel uzavřenou smlouvu; to se však nevztahuje na pojištěnce z jiných států Evropské unie, Evropského hospodářského prostoru, švýcarské konfederace či ze států, se kterými má česká republika uzavřenu smlouvu o sociálním zabezpečení, zahrnující ve věcném rozsahu nároky na zdravotní péči (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2012).

Ambulantní péče je poskytována jako:

- a) primární ambulantní péče: za účelem poskytování preventivní, diagnostické, léčebné a posudkové péče a konzultací, dále koordinace a návaznost poskytovaných zdravotních služeb jinými poskytovateli; součástí je vždy návštěvní služba.
- b) specializovaná ambulantní péče: poskytovaná v rámci jednotlivých oborů zdravotní péče.
- c) stacionární péče: za účelem poskytování zdravotní péče pacientům, jejichž zdravotní stav vyžaduje opakované denní poskytování ambulantní péče.

3.2.2 Lůžková péče

Pokud to vyžaduje charakter onemocnění, doporučí lékař primární péči nebo ambulantní specialista pacientovi navrhne léčbu v zařízení poskytovatele lůžkové péče či mu přijetí sám dohodne. Ve zdravotnických zařízeních je poskytována lůžková péče akutní standardní, akutní intenzivní, následná a dlouhodobá.

Zákon o zdravotních službách 372/2011 Sb. (Česko, 2011) definuje lůžkovou péči jako zdravotní péči, kterou nelze poskytnout ambulantně a pro její poskytnutí je nezbytná hospitalizace pacienta. Lůžková péče musí být poskytována v rámci nepřetržitého provozu.

Lůžkovou péče je poskytována jako:

a) akutní lůžková péče standardní: poskytována pacientovi

- s náhlým onemocněním nebo náhlým zhoršením chronické nemoci, které vážně ohrožují jeho zdraví, ale nevedou bezprostředně k selhávání životních funkcí, nebo
- za účelem provedení zdravotních výkonů, které nelze provést ambulantně,
- za účelem včasné léčebné rehabilitace,

b) akutní lůžková péče intenzivní: poskytována pacientovi v případech náhlého selhávání nebo náhlého ohrožení základních životních funkcí nebo v případech, kdy lze tyto stavy důvodně předpokládat,

c) následná lůžková péče: poskytována pacientovi, u kterého byla stanovena základní diagnóza a došlo ke stabilizaci jeho zdravotního stavu, ke zvládnutí náhlé nemoci nebo náhlého zhoršení chronické nemoci, a jehož zdravotní stav vyžaduje doléčení nebo poskytnutí zejména léčebně rehabilitační péče; dále pacientovi, který je částečně nebo úplně závislý na podpoře základních životních funkcí,

d) dlouhodobá lůžková péče: poskytována pacientovi, jehož zdravotní stav nelze léčebnou péčí podstatně zlepšit a bez soustavného poskytování ošetrovatelské péče se zhoršuje; dále též pacientovi s poruchou základních životních funkcí (Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2012)

3.2.3 Hospicová péče

Hospicová péče je taková péče, která nabízí těžce nemocným a jejich blízkým účinnou pomoc, kdy už jsou prostředky klasické medicíny, síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující.

Hospicová péče je určena většinou pro pacienty s onkologickým onemocněním, přijímání jsou ale i pacienti s jinými druhy nevléčitelných onemocnění, většinou v terminálním stadiu onemocnění. Hospicová péče se poskytuje jak v lůžkových hospicových zařízeních, tak i doma ve spolupráci s rodinou nemocného (Osobní asistence, 2009).

3.3 Sociální zařízení a služby

Sociální službou se rozumí činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.

Poskytování sociálních služeb v České republice je vymezeno zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách (Matoušek a kol., 2011).

3.3.1 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Služba je poskytována dle § 48 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a dle § 14 vyhlášky č. 505/2006 Sb. (Česko, 2006), ve znění pozdějších předpisů.

Domov pro osoby se zdravotním postižením poskytuje pomoc a podporu osobám v nepříznivé sociální situaci, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejichž životní situace nemůže být řešena členy rodiny a nemůže být zajištěna za pomoci terénních či ambulantních sociálních služeb.

Hlavním cílem domova pro osoby se zdravotním postižením je nabízet uživatelům takový rozsah služeb, který je přizpůsobený jejich individuálním potřebám a požadavkům, s důrazem na co nejvyšší míru samostatnosti a nezávislosti.

Služby jsou poskytovány na základě požadavků uživatele a jeho individuálních potřeb, dodržování práv a respektování osobnosti uživatele, ochrana osobních údajů uživatelů a zachování mlčenlivosti, poskytované služby zabezpečují rovnost a partnerství, profesionální poskytování sociální služby. (Česko, 2006)

3.3.2 Osobní asistence

Osobní asistence je placená sociální služba pomáhající osobám, které z důvodu zdravotního postižení, věku nebo nemoci potřebují pomoc v běžných činnostech života. Jedná se o terénní službu, která je poskytována bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

Cílem služby je dlouhodobě udržet člověka se zdravotním postižením v jeho přirozeném prostředí domova, kompenzovat mu jeho zdravotní postižení tak, aby mohl žít co nejvíce podle svých představ (Česko, 2006).

3.3.3 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou sociální služby, které poskytují pomoc lidem dlouhodobě pečujícím o postiženého. Nejčastěji se jedná o formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o poskytnutí přímé praktické pomoci pečujícím v jejich domácnosti. Odlehčovací služby jsou poskytovány formou terénní, ambulantní nebo pobytovou formou. Terénní pobytová služba je poskytována přímo v domově klienta. V pobytové službě pobývá klient krátkodobě v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo v hospici, kde je o něj pečováno 24 hodin denně. Péči zde zajišťují zdravotní sestry, pečovatelky a ošetřovatelky.

Slouží osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich domácím prostředí. Smyslem služby je umožnit pečující osobě nezbytný odpočinek nebo prostor pro vyřízení osobních záležitostí. Odlehčovací službu mohou využít i rodiny, které řeší náhlé zhoršení zdravotního stavu svého blízkého a potřebují čas na hledání dlouhodobého řešení.

Dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách (Česko, 2006), odlehčovací služby poskytují 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.

Kromě umožnění nezbytného odpočinku pečující osobě je dalším cílem podpora klienta a zlepšení soběstačnosti a samostatnosti. V případě pobytové odlehčovací služby jsou podporovány sociální vazby a kontakt s vrstevníky.

Služba je hrazená, ale maximální možná výše jednotlivých plateb je stanovena vyhláškou č. 505/2006 Sb. v § 10. Služba je dle zákona poskytována nejdéle na 3 měsíce (Česko, 2006).

3.3.4 Ranná péče

Ranná péče je podle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, sociální terénní služba, příp. doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu (Česko, 2006).

3.3.5 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je registrovaná sociální služba dle zákona 108/2006 Sb. (Česko, 2006). Jedná se o terénní nebo ambulantní službu, která je určena osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, osobám se zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním a rodinám s dětmi, kde se současně narodily 3 a více dětí. Neplatí zde žádné věkové omezení. Službu nemohou využívat uživatelé návykových látek, infekční osoby a osoby, které pomoc nepotřebují. Pečovatelská služba může být ambulantní, kdy je uživatel služby doprovázen nebo dopravován do zařízení sociálních služeb anebo terénní, která je poskytována v přirozeném prostředí (doma).

Služba dále zahrnuje pomoc při běžných úkonech péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytování stravy nebo zajištění donášky stravy, pomoc s chodem domácnosti, zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím, doprovod k lékaři, zajištění doplňkových služeb a je poskytována na základě Smlouvy o poskytování pečovatelské služby, kterou klient uzavírá s poskytovatelem této sociální služby.

Klient hradí službu z vlastních zdrojů, respektive z příspěvku na péči. Maximální stanovená výše jednoho úkonu je 130 Kč/hod. Zdarma je služba poskytována rodinám, kde se narodily 3 a více dětí současně, účastníkům odboje, osobám, které byly v táboře nucených prací, osobám, které se účastní rehabilitace dle zákona č. 119/1990 Sb. (Česko, 1990), pozůstalým manželkám (manželům) po osobách uvedených v předchozích bodech.

Služba jako taková se neplatí. Zpoplatněny jsou pouze fakultativní činnosti dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. (Česko, 2006).

Základní služby jsou pomoc při podávání jídla, pomoc při oblékání, pomoc při pohybu ve vnitřním prostoru, pomoc při osobní hygieně, pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík, dovoz oběda, pomoc při přípravě jídla, nákupy, běžný úklid domácnosti, poradenství.

Placené fakultativní služby jsou žehlení, praní, přeprava osob, úprava vlasů, nehtů, půjčování kompenzačních pomůcek (Votočková, 2017)

3.3.6 Denní stacionář

Denní stacionář je ambulantní sociální služba, která je poskytována lidem, kteří se z důvodu věku, zdravotního postižení, či dlouhodobého duševního onemocnění neobejdou bez neustálé pomoci jiné fyzické osoby.

Je vhodný pro jedince, kteří bydlí se svými příbuznými a nemohou o dítě během dne pečovat (např. z důvodu zaměstnání). V rámci této služby bude o dítě celý den postaráno a bude mít zajištěnu veškerou péči. Večer se dítě vrací zpět do svého prostředí. Denní stacionáře nabízejí mnoho aktivit a hlavně strávený čas s vrstevníky.

Poskytují také pomoc při zvládání běžných úkonů péče o sebe sama, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Některé stacionáře si určují věkovou hranici pro přijetí. Denní stacionář je vhodný pro ty, kteří chtějí zůstat ve svém domácím prostředí, ale přes den vyžadují péči, jelikož z různých důvodů nemohou zůstat sami.

Zároveň poskytuje úlevu pečujícím osobám v domácnosti. Děti tráví čas ve společnosti vrstevníků, navazují nové vztahy, udržuje si psychickou i fyzickou kondici, procvičuje motorické činnosti a v neposlední řadě aktivně využívá volný čas. Služba je přizpůsobena potřebám klienta a je poskytována profesionálními pečovatelkami a vyškoleným personálem. Denní stacionář klientům nabízí celodenní program - například cvičení, trénink paměti, ruční práce, besedy, zpívání, výlety a mnoho dalších aktivit.

Každý denní stacionář má na svých webových stránkách ceny za poskytované služby. Ceny se liší, denní sazba se pohybuje okolo 130 Kč za den. Příplatky jsou za jídlo nebo dopravu. Na úhradu služby lze využít příspěvek na péči (Votočková, 2017).

3.3.7 Týdenní stacionář

Týdenní stacionář je pobytovou sociální službou. Poskytuje se osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby, bez omezení věku. Během pracovního týdne je jedinec nepřetržitě v zařízení, avšak víkendy může trávit

se svou rodinou. To je hlavní rozdíl oproti dennímu stacionáři, kde jedinec setrvává pouze po dobu jednoho dne a na noc se vrací domů.

Týdenní stacionář poskytuje tyto činnosti ubytování, stravování, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně-terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů, pomoc při obstarávání osobních záležitostí (Česko, 2006).

Stejně jako jiné sociální služby i týdenní stacionáře se řídí principem individuálního přístupu. Veškeré poskytované služby jsou plánovány individuálně na míru klientovi. Klienti mají právo na výběr služeb a podílet na rozhodování o vlastní osobě. Při poskytování sociálních služeb je dbáno na ochranu práv člověka a na respektování lidské důstojnosti (Votočková, 2019).

PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODIKA PRÁCE

Zvolena byla metoda kvantitativního výzkumné šetření a pro sběr dat byl využit nestandardizovaný dotazník, který obsahuje 19 otázek systematicky řazených za sebou (Příloha P I) za vedení Mgr. Andrey Filové.

4.1 Cíle praktické části bakalářské práce

V práci byly stanoveny tři hlavní cíle:

Cíl 1: Zjistit informovanost o možnosti využití služeb.

Cíl 2: Zjistit dostupnost sociálních a zdravotních služeb v Jihomoravském kraji.

Cíl 3: Zjistit kvalitu služeb z pohledu uživatelů.

Praktický výstup: Vypracovaný seznam sociálních a zdravotních služeb v Jihomoravském kraji poskytující péči dětem do osmnácti let.

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

V návaznosti na předchozí část práce, která je věnována teoretickému vymezení a přiblížení paliativní péče, tvoří tato kapitola část praktickou, ve které jsme pomocí kvantitativního dotazníkového šetření, zjišťovali dostupnost sociálních a zdravotních služeb v Jihomoravském kraji pro děti do osmnácti let, vyžadující paliativní péči. Při sestavování byly otázky konzultovány s odborníkem z centra provázení a s ředitelkou dětského hospice, kteří se specializují na dětskou paliativu. Bylo upozorněno na výraz „paliativní“, protože mnoho rodičů přesně neví, co si pod tímto pojmem má představit a i když už jejich dítě spadá do této péče, jsou přesvědčeni, že tomu tak není. Z toho důvodu byl v následujících otázkách (dotazníku) pojem paliativní péče nahrazen dlouhodobou péčí.

Již z předchozích na sobě nezávislých a neoficiálních rozhovorů v rámci mapování terénu bylo zjištěno, že si rodiny stěžují na nedostupnost informací a neschopné hledání služeb, organizací atd. Všechny sociální služby jsou uvedeny v registru poskytovatelů sociálních služeb. V rámci výzkumu byl vypracován seznam sociálních a zdravotních služeb poskytující péči dětem do 18 let (viz příloha P II). Průzkum byl proveden v období od 20. září 2019 do 20. října 2019 na portále <http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=575DA0201C350F19AD82291F7A>

4C539C.node1?SUBSESSION_ID=1590574788858_1. Bylo zjišťováno, zda uvedené informace o poskytování služeb jsou aktuální a zda jsou všechny položky, které jsou uvedeny u jednotlivých poskytovatelů pravdivé. Telefonicky byly kontaktovány jednotlivé organizace a byly srovnávány informace na portálu s informacemi od poskytovatelů.

4.3 Metoda sběru dat

V praktické části jsme zvolili jednu z nejčastěji využívaných technik v kvantitativním výzkumu – získávání dat pomocí nestandardizovaného dotazníku.

Dotazník je soustava předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny, a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá. Tato metoda je využívána v kvantitativním výzkumném šetření, které nám umožňuje získat informace od velkého množství respondentů za relativně krátkého časového období. Dotazník pracuje s číselnými údaji, které se následně dají matematicky zpracovávat (Chráska, 2016). V rámci výzkumu byl využit polostrukturovaný dotazník, který zahrnoval, jak standardizované otázky, tak otázky otevřené. (Krejslová, 2008).

4.4 Charakteristika výzkumného šetření

Ve výzkumném šetření jsme se zaměřili na velmi specifický vzorek respondentů. Výzkumné šetření probíhalo v oblasti dětské paliativní péče na území Jihomoravského kraje. Respondenti tedy byli rodiče či pečující žijící v Jihomoravském kraji, kteří pečují či pečovali o dítě do osmnácti let vyžadující paliativní péči. Cílem bylo zjistit jaká je kvalita, dostupnost a informovanost o zdravotních a sociálních službách v tomto kraji.

Dotazníky byly distribuovány online, přes platformu Formuláře Google. Dotazník byl zcela anonymní a již v úvodu byli respondenti seznámeni, že odpovědi budou použity pro vypracování bakalářské práce.

Výzkumného šetření se celkem zúčastnilo 32 respondentů.

4.5 Charakteristika dotazníku

Jak bylo zmíněno výše, ve výzkumu byl použit polostrukturovaný dotazník, který se skládal celkem z devatenácti otázek. V dotazníku bylo 17 uzavřených otázek a 2 otevřené. (viz.

Příloha P I) a byl zcela anonymní. Otázky v dotazníku byly položeny jasně a nebyly náročné na porozumění. Dotazník byl sestaven systematicky, tak abychom jeho prostřednictvím zjistili úroveň informovanosti a dostupnosti zdravotních a sociálních služeb v Jihomoravském kraji pro děti do osmnácti let.

Otázky 1-5 nám pomohly zjistit, zda respondent splňuje potřebná kritéria k tomu, abychom výsledky dotazníku mohli použít. Položky číslo 6-10 se tázaly na sdělování diagnózy a ochotu lékařů odpovědět na případné dotazy týkající se onemocnění dítěte. Položky číslo 11-13 zjišťovaly úroveň informovanosti respondentů. Otázky 14-19 byly zaměřené na to, zda daná služba vyhovuje potřebám uživatele a v jaké dostupnosti tyto služby jsou.

K cíli číslo 1 se vztahují otázky 3,10-13. K cíli číslo 2 se vztahují otázky 15-18 a k cíli číslo 3 se vztahují otázky číslo 6, 7, 8, 9, 14 a 19.

4.6 Organizace výzkumného šetření

Dotazníkové šetření probíhalo online přes Google Forms od 20. 3. 2020 do 26. 5. 2020. Výzkumné šetření bylo zaměřeno na specifickou skupinu respondentů, museli být pečující o dítě vyžadující dlouhodobou péči žijící v Jihomoravském kraji. Pro tyto kritéria bylo složité získat potřebné množství respondentů. Dotazníky byly distribuovány přes neziskové organizace a přes osobní účet autora na portálu Facebook. Výzkumného šetření se zúčastnilo 32 respondentů, při vypracování výsledků jsme vycházeli ze všech 32 dotazníků.

4.7 Zpracování získaných dat

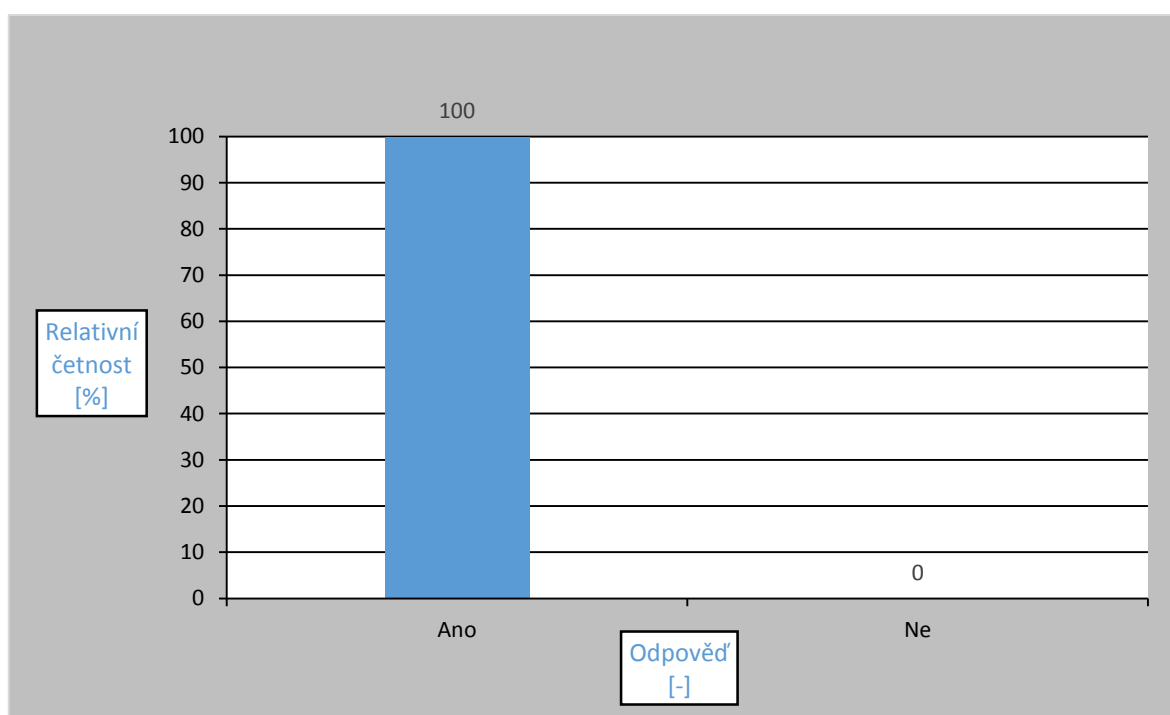
V květnu 2020 byly data přepsány do vytvořených tabulek v programu Microsoft Office Excel 2016 a následovně byly tyto data statisticky vyhodnoceny. Pro zpracování získaných dat byly vytvořeny grafy a tabulky v programu Microsoft Office Excel 2016 a Microsoft Office Word 2016. V grafech je vyobrazena relativní četnost (%).

5 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V rámci této kapitoly budou představeny výsledky realizovaného dotazníkového šetření. Pro lepší pochopení a přehlednost budou získané výsledky každé otázky vneseny do grafu.

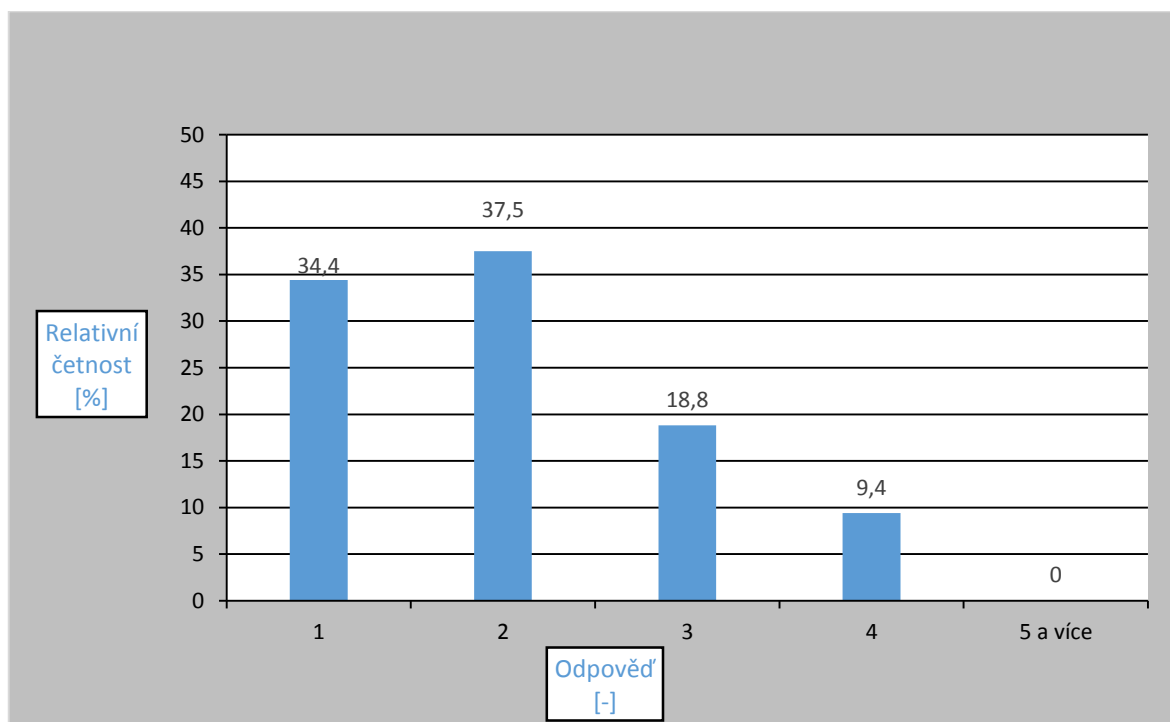
5.1 Výsledky vlastního dotazníku

Otázka č. 1: Bydlíte na území JMK? (viz graf 1)



Graf 1 – Respondenti žijící na území JMK

Komentář: Z odpovědi 32 (tj. 100 %) respondentů je zřejmé, že všichni bydlí na území Jihomoravského kraje. Tato otázka byla sociodemografická a pouze nám pomáhala zjistit, zda mohou být data z dotazníku použita.

Otázka č. 2: Kolik máte dětí? (viz graf 2)

Graf 2 – počet dětí

Komentář: Výzkum ukazuje, že jedno dítě má 11 (tj. 34,4%) respondentů. Dvě děti má 12 (tj. 37,5%) respondentů. U šesti (tj. 18,8%) respondentů jsou 3 děti v rodině. Zbýlých 11 (tj. 9,4%) respondentů má 4 děti. Tato otázka je demografická a úkolem této otázky bylo zjistit, zda se vůbec v rodině respondenta vyskytují děti.

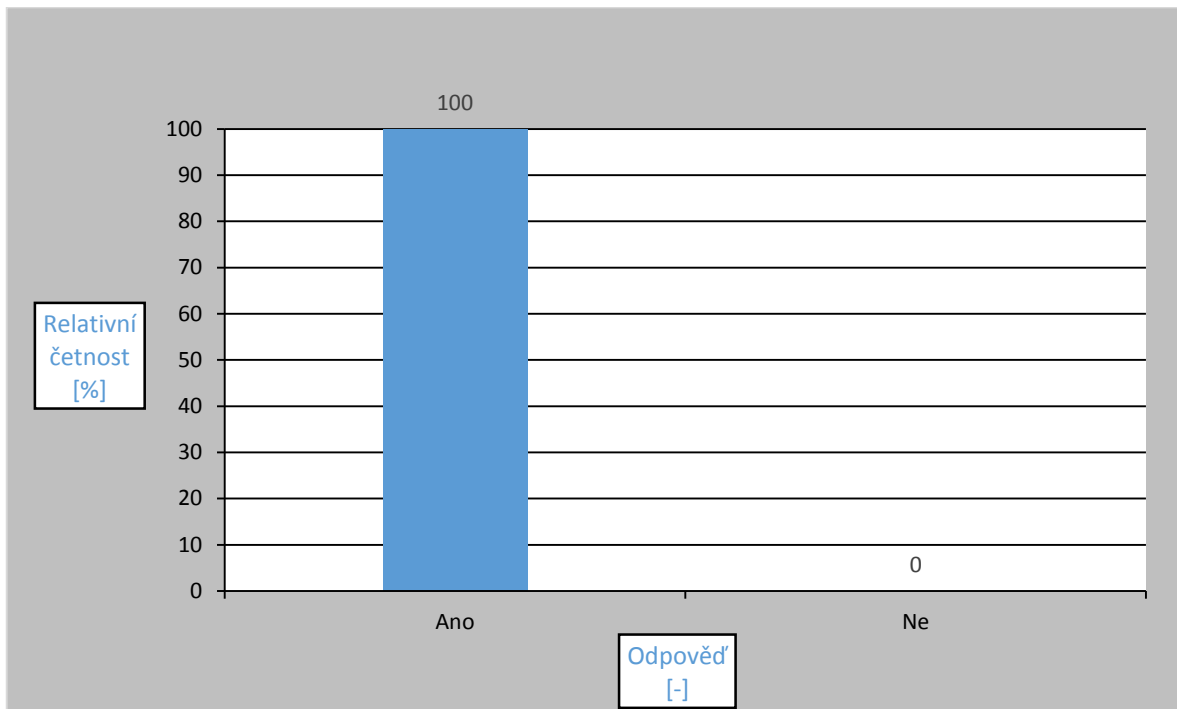
Otázka č. 3: Co si představujete pod pojmem „paliativní péče“?

Tabulka 1 - Definice pojmu paliativní péče dle respondentů

Definice pojmu paliativní péče	Absolutní četnost	Relativní četnost
Dlouhodobá péče o nemocného.	7	21,87 %
Péče o pacienta s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním.	12	37,5 %
Péče o nemocného v terminálním stádiu.	9	28,2 %
Ulehčující péče o nemocného i rodinu.	3	9,37 %
Komplexní přístup k nemocnému.	1	3,1 %

Komentář: K dílčímu cíli č. 1 se vztahuje otázka č. 3, která nám poskytuje informace o tom, zda respondenti ví a jsou informováni o tom, co vyjadřuje paliativní péče. Jedná se o otevřenou otázku, proto jsme rozdělili odpovědi do jednotlivých kategorií dlouhodobá péče o nemocného, péče o pacienta s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, péče o nemocného v terminálním stádiu, ulehčující péče o rodinu i nemocného a komplexní přístup k nemocnému. Nejvíce se správně odpovědi přibližují odpovědi dlouhodobá péče o nemocného, kterou takto formulovalo 7 (tj. 21,87 %) respondentů. A péče o pacienta s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním, kterou takto formulovalo 12 (tj. 37,5 %) respondentů. Dá se tedy říci, že správně odpovědělo více, než polovina respondentů 19 (tj. 59,37 %). Nedá se však za úplně špatnou odpověď považovat odpověď ulehčující péče o nemocného a rodinu, kterou takhle vyjádřili 3 (tj. 9,37 %) respondenti či odpověď komplexní přístup k nemocnému, kterou takto vyjádřil 1 (tj. 3,1 %) respondent. Odpověď, že se jedná o péči v terminálním stádiu, můžeme považovat za špatnou a takto odpovědělo 9 (tj. 28,2 %) respondentů.

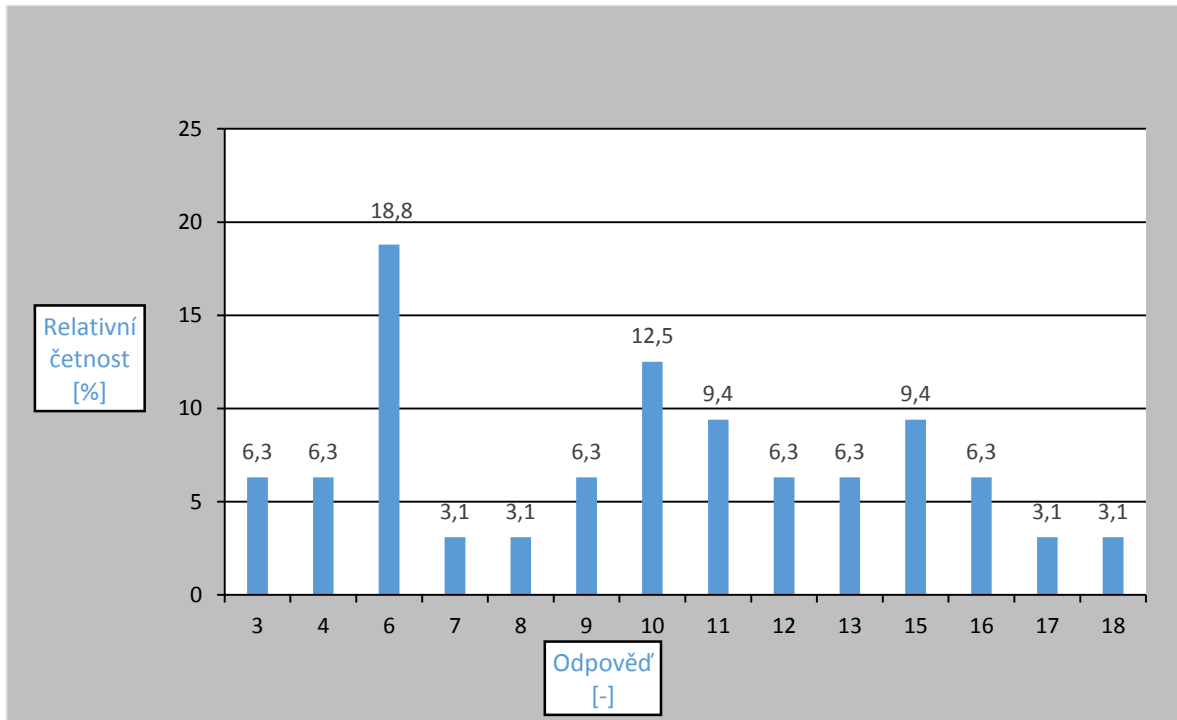
Otázka č. 4: Vyžaduje některé z vašich dětí dlouhodobou péči? (viz graf 3)



Graf 3 – potřeba dlouhodobé péče u dětí respondentů

Komentář: Dle odpovědí respondentů 32 (tj. 100 %) se v každé rodině vyskytuje, alespoň jedno dítě, vyžadující dlouhodobou péči. Tato otázka ukazuje na to, zda mohou být data z dotazníku použita.

Otázka č. 5: Pokud jste na předchozí otázku (č. 4) odpověděl/a ano prosím uveďte kolik let je dítěti. (viz graf 5)

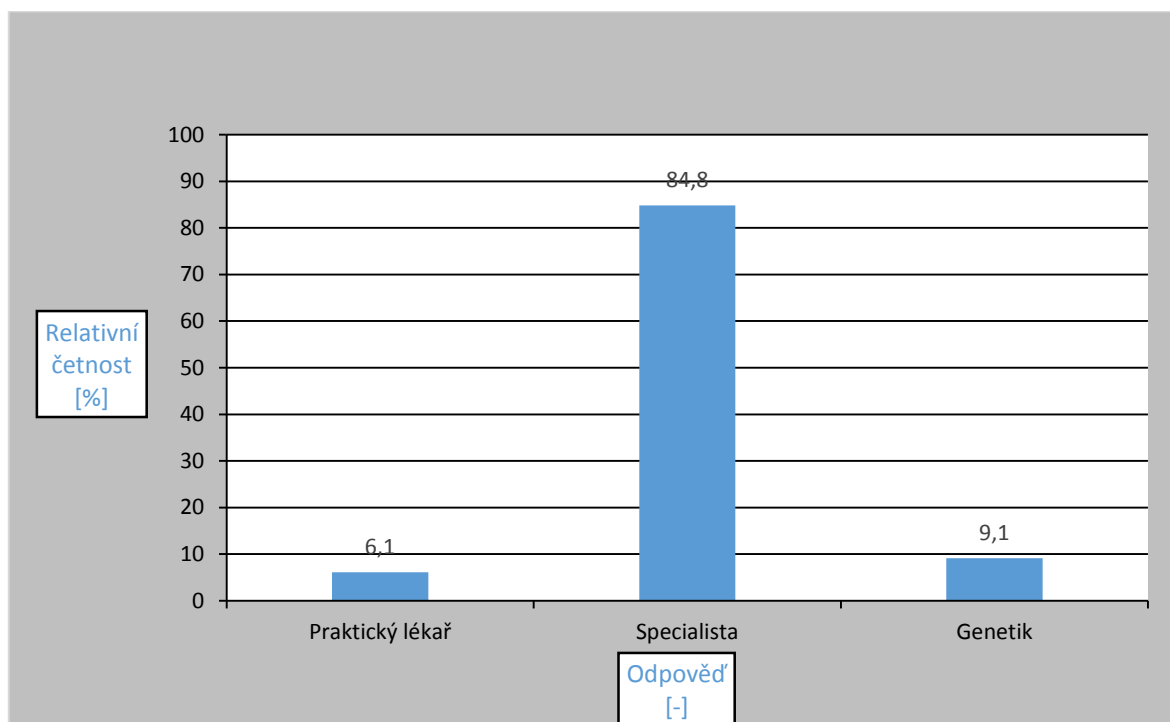


Graf 4 – věk dítěte vyžadující dlouhodobou péči

Komentář: Tato otázka pouze zjišťovala, zda má respondent dítě do osmnácti let a zda informace z vyplněného dotazníku mohou být použity.

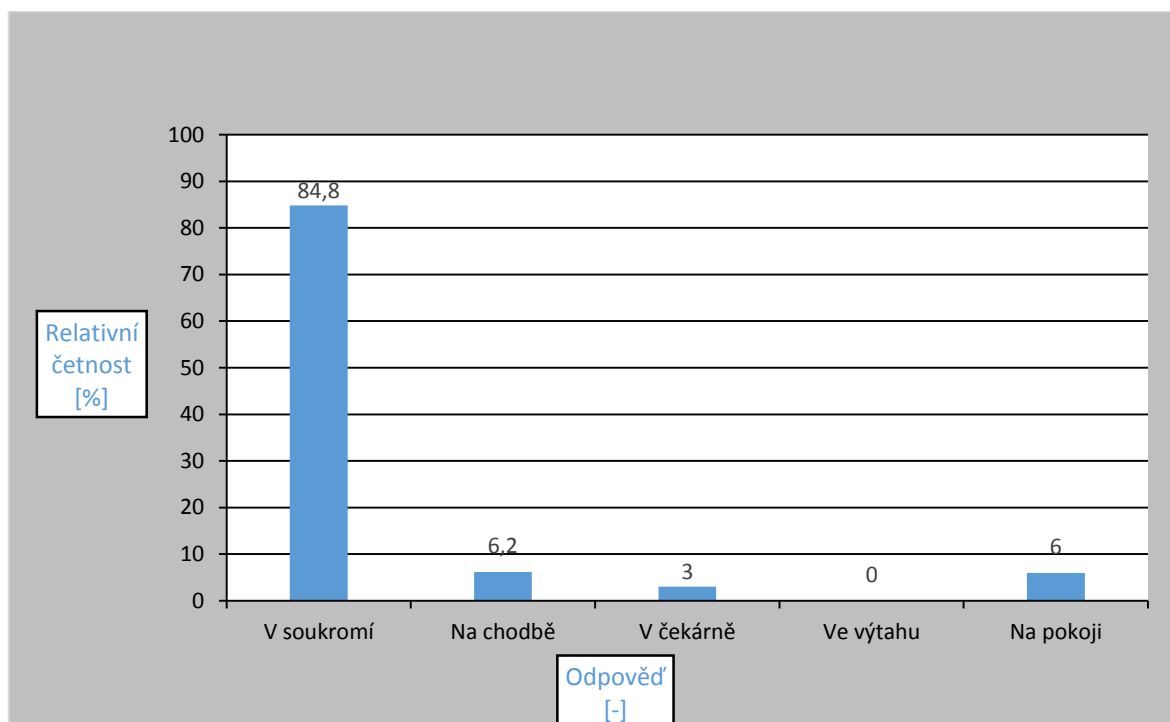
Všichni respondenti uvedli, že mají dítě mladší 18 let.

Otázka č. 6: Uveďte prosím, kdo Vám sdělil diagnózu. (viz graf 5)



Graf 5 – Kým byla respondentovi sdělena diagnóza

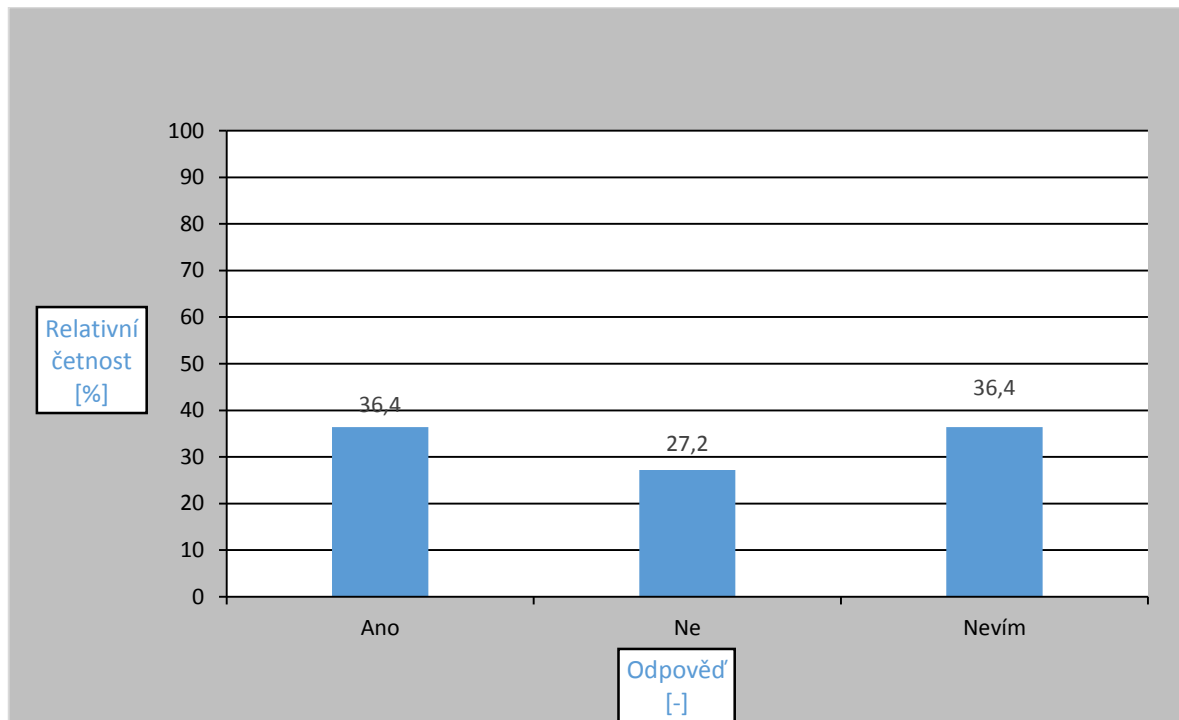
Komentář: K dílčímu cíli č. 3 se vázala položka z dotazníku č. 6, která zjišťovala způsob, kým byla respondentovi sdělena diagnóza dítěte. Z výzkumu vyplývá, že 27 (tj. 84,8 %) respondentům byla diagnóza sdělena specialistou. Genetik sdělil diagnózu 3 (tj. 9,4 %) respondentům a diagnózu od praktického lékaře se dověděli 2 (tj. 6,3 %) respondenti.

Otázka č. 7: Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza? (viz graf 6)

Graf 6 – Kde byla respondentovi sdělena diagnóza

Komentář: K dílčímu cíli č. 3 se vázala položka z dotazníku č. 7, která zjišťovala způsob, jakým byla respondentovi sdělena diagnóza dítěte. Dle odpovědí respondentů byla diagnóza sdělena 27 (tj. 84,4 %) respondentům v dostatečném soukromí. 2 (tj. 6,3 %) respondenti uvedli, že jim byla diagnóza sdělena na chodbě, 1 (tj. 3,1 %) uvedl, že mu diagnóza byla sdělena v čekárně a 1 (tj. 3,1 %) respondent uvedl, že na pokoji a v nemocnici.

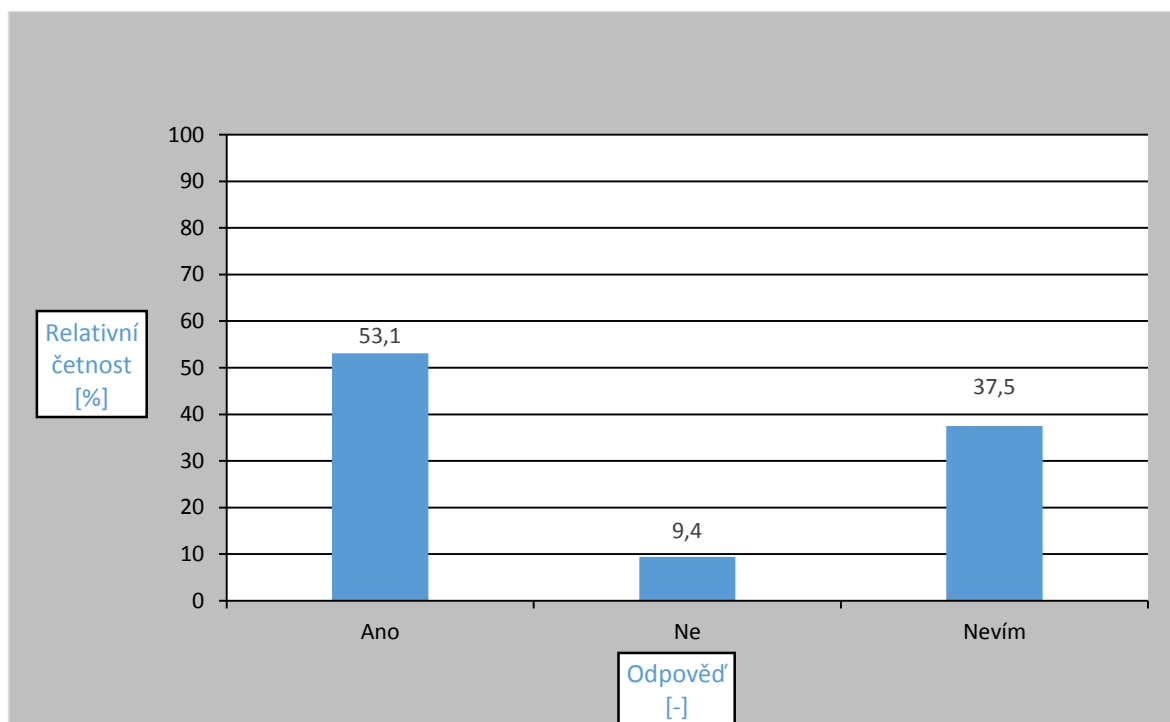
Otázka č. 8: Dostal/a jste dostatečné informace ohledně onemocnění dítěte? (viz graf 7)



Graf 7 – Sdělené informace respondentovi o onemocnění dítěte

Komentář: K dílčímu cíli č. 3 se vázala položka z dotazníku č. 8, která zjišťovala, zda bylo respondentovi poskytnuto dostatek informací o diagnóze dítěte. Většina respondentů tzn. 12 (tj. 37,5 %) uvádí, že dostali od lékaře dostatek informací. 8 (tj. 25 %) respondentů tvrdí, že nedostali dostatek informací a 11 (tj. 34,4 %) respondentů si není jisto.

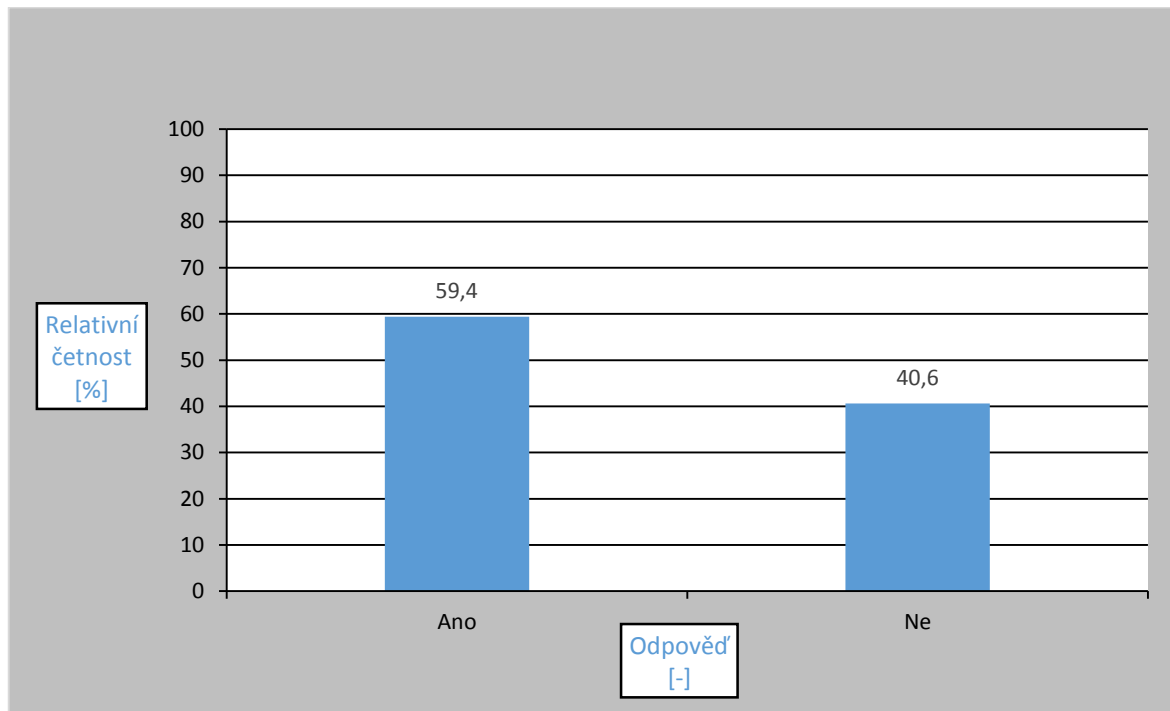
Otázka č. 9: Byl Vám lékař ochoten odpovědět na případné dotazy? (viz graf 8)



Graf 8 – Ochota lékaře odpovědět na dotazy ohledně onemocnění dítěte

Komentář: K dílčímu cíli č. 3 se vázala položka z dotazníku č. 9, která zjišťovala způsob, zda byl lékař ochoten respondentovi odpovědět na případné dotazy vztahující se k diagnóze dítěte. Z výzkumu vyplývá, že 17 (tj. 53,1 %) respondentům byl ochoten lékař odpovědět na případné dotazy. Pouze 3 (tj. 9,4 %) respondentům lékař neodpověděl nebo nebyl ochoten a 12 (tj. 37,5 %) respondentů si není jisto.

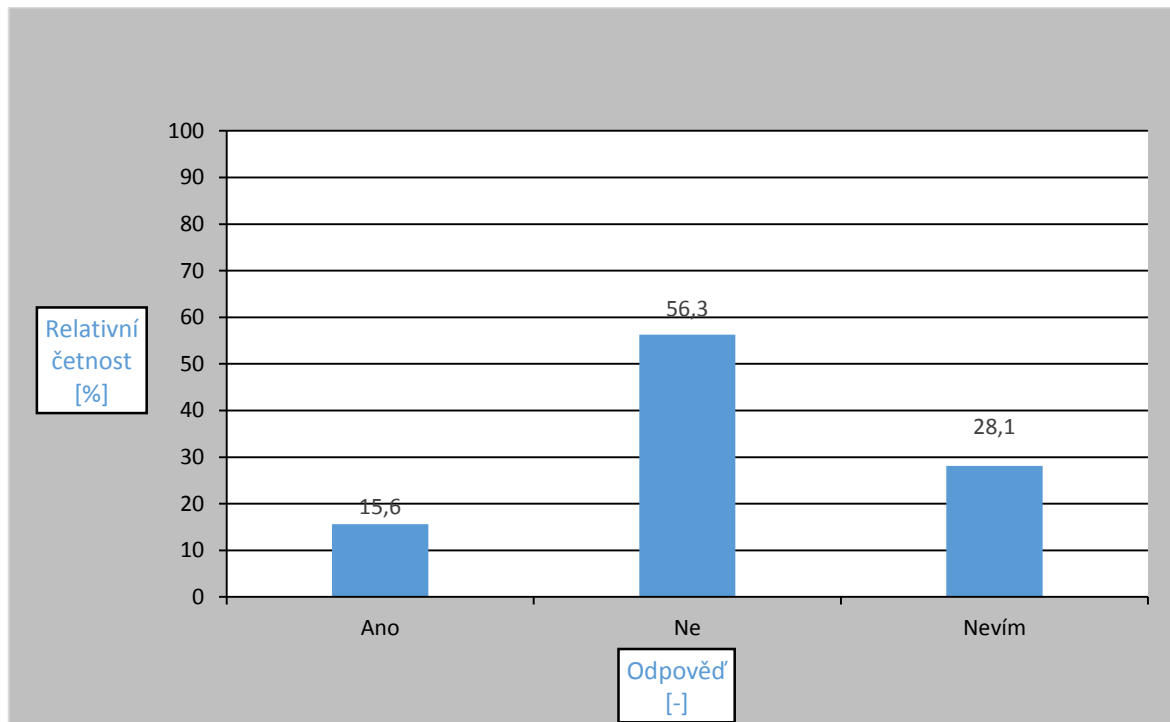
Otázka č. 10: Byl/a jste odkázána v průběhu léčby na nějakou organizaci/službu která by Vám v této situaci mohla pomoci? (viz graf 9)



Graf 9 – Respondenti odkázáni na organizaci/službu

Komentář: K dílčímu cíli č. 1 se vázala položka z dotazníku č. 10, která zjišťovala, zda byl respondent v průběhu léčby dítěte odkázán na nějakou organizaci či službu, která by mu mohla v této situaci pomoci. Ve výzkumném šetření 19 (tj. 59,4 %) respondentů uvádí, že byli v průběhu léčby odkázáni na organizaci/službu, která by jim mohla pomoci a poměrně stejný počet respondentů 13 (tj. 40,6 %) uvádí, že nikoli.

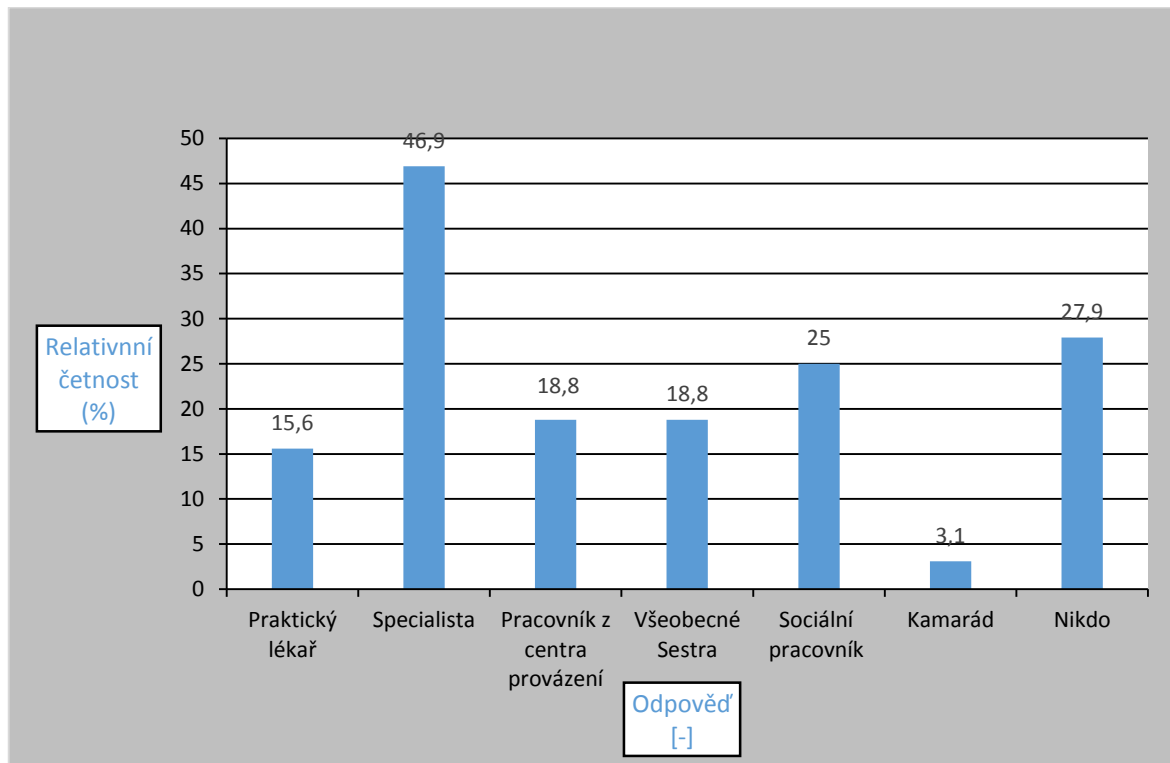
Otázka č. 11: Myslíte si, že je snadný přístup k informacím ohledně zdravotních a sociálních služeb? (viz graf 10)



Graf 10 – Snadný přístup k informacím

Komentář: K dílčímu cíli č. 1 se vázala položka z dotazníku č. 11, která zjišťovala, zda si respondenti myslí, že je snadný přístup k informacím. Více jak polovina respondentů 18 (tj. 56,3 %) si myslí, že není snadný přístup k informacím. Respondentů, kteří uvádí opak je 5 (tj. 15,6 %) a 9 (tj. 28,1 %) respondentů neví.

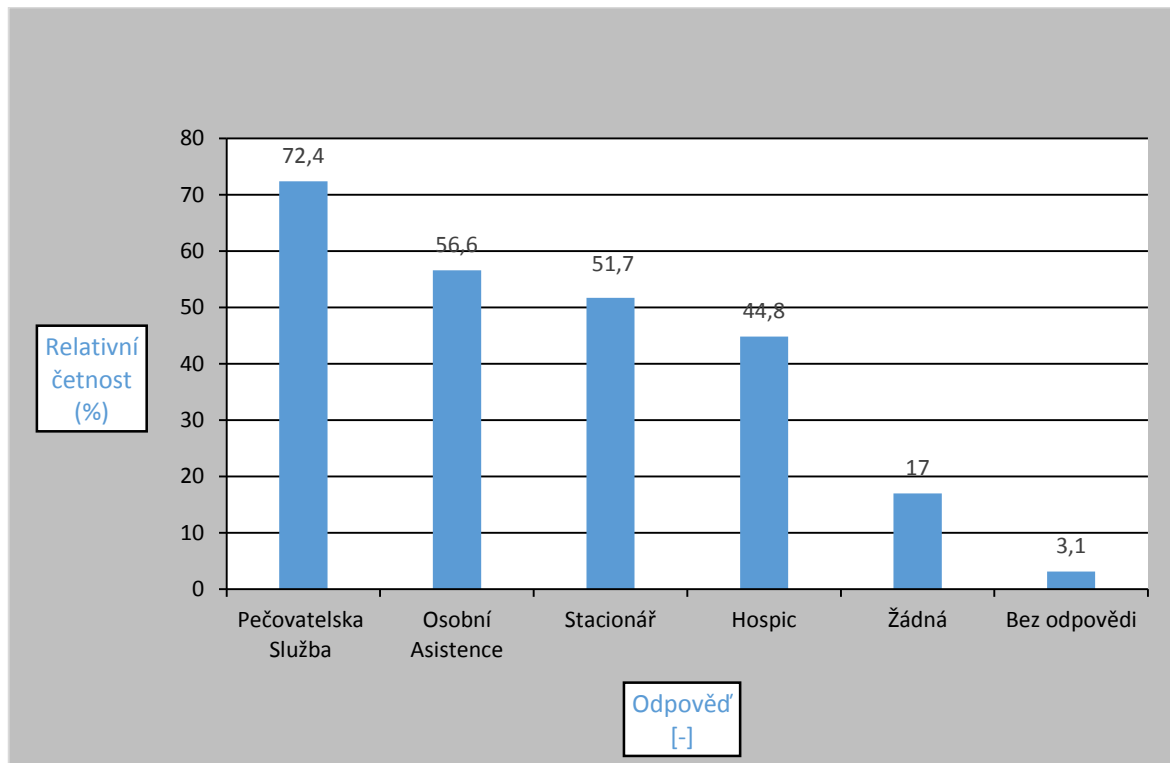
Otázka č. 12: Kdo Vám řekl o možnostech, které máte v souvislosti s onemocněním dítěte?
(viz graf 11)



Graf 11 – Kdo informoval respondenta o možnostech v souvislosti s onemocněním dítěte

Komentář: K dílčímu cíli č. 1 se vázala položka z dotazníku č. 12, která zjišťovala, kdo respondenta informoval o možnostech využití služeb v souvislosti s onemocněním dítěte. U této otázky mohl respondent zvolit více odpovědí. Každá možnost odpovědi tudíž vyjadřuje množství ze všech 32 (tj. 100%) respondentů, co se dotazníkového šetření zúčastnilo. V dotazníku 9 (tj. 27,9 %) respondentů uvádí, že si vše museli dohledat sami a nikdo jim neposkytl informace. Praktický lékař řekl o možnostech 5 (tj. 15,6 %) respondentům, specialista 15 (tj. 46,9 %) respondentům, pracovník z centra provázení 6 (tj. 18,8 %) respondentům a stejný počet respondentů, 6 (tj. 18,8 %) se o možnostech dověděli od všeobecné sestry. Dále sociální pracovník informoval 8 (tj. 25 %) respondentů. Jeden respondent (tj. 3,1 %) uvedl, že informace mu byly poskytnuty od kamarádky.

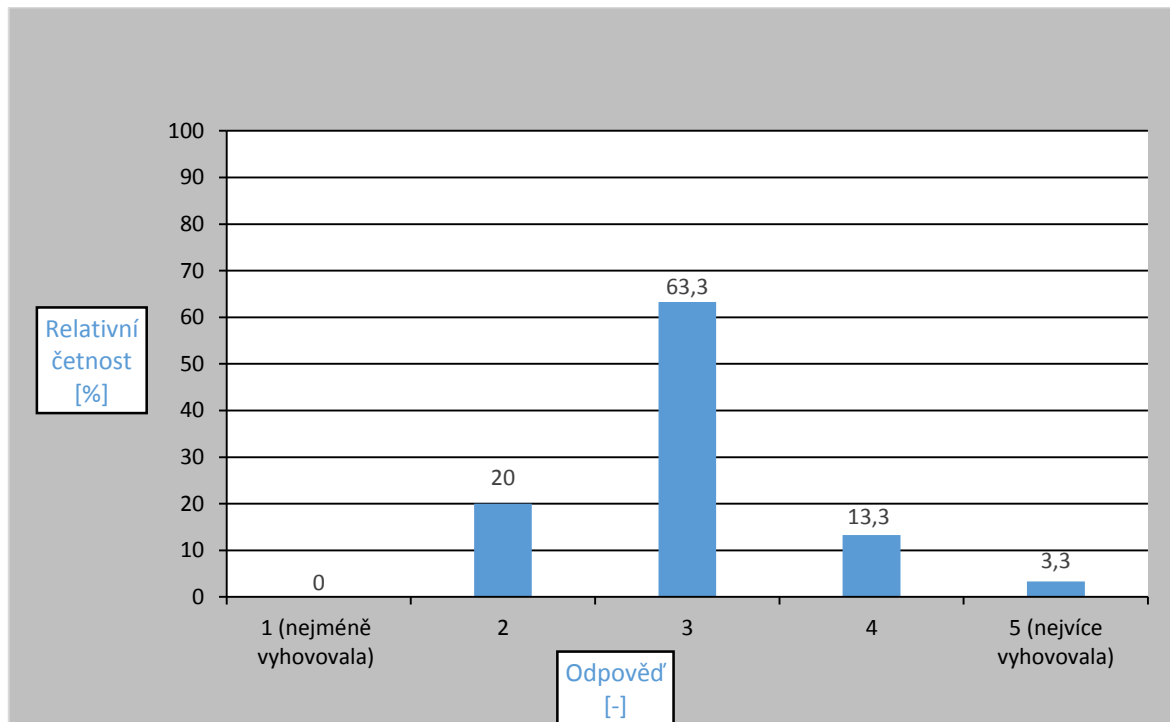
Otázka č. 13: Pokud jste odpověděl/a na předchozí otázku (č. 12) prosím uveďte, s jakými možnostmi Vás daná osoba seznámila. (viz graf 12)



Graf 12 – Možnosti využití služeb v souvislosti s onemocněním dítěte

Komentář: K dílčímu cíli č. 1 se vázala položka z dotazníku č. 13, která zjišťovala, pokud byl respondent seznámen s možnostmi využití služeb, o které služby se jednalo. U této otázky mohl respondent zvolit více odpovědí. Každá možnost odpovědi tudíž vyjadřuje množství ze všech 32 (tj. 100%) respondentů, co se dotazníkového šetření zúčastnilo. S pečovatelskou službou bylo seznámeno 21 (tj. 72,4 %) respondentů. O osobní asistenci se dovědělo 17 (tj. 56,6 %) respondentů. Stacionář se dostal do povědomí 15 (tj. 51,7 %) respondentům. S možností hospicové péče bylo seznámeno 13 (tj. 44,8%) respondentů. Zbytek respondentů 5 (tj. 17 %) odpovědělo, že si vše museli dohledat sami a 3 respondenti otázku nezodpověděli vůbec.

Otázka č. 14: Pokud jste si vybrali některou organizaci, vyhovuje/vyhovovala Vám? (viz graf 13)

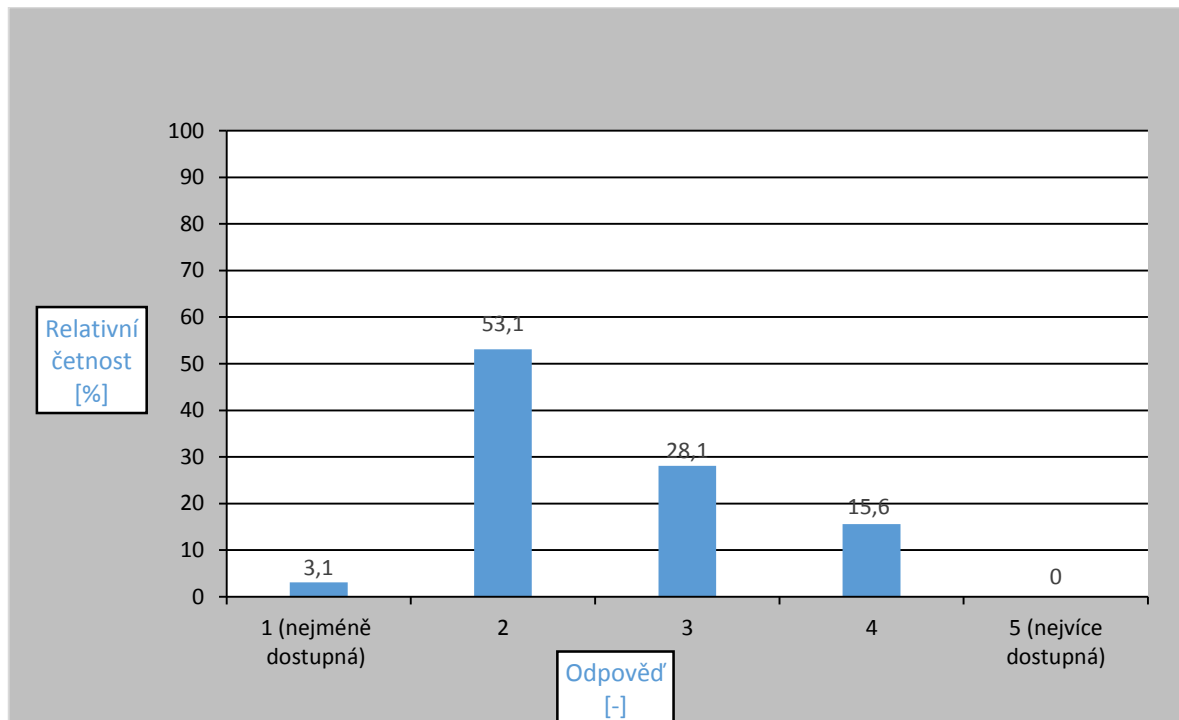


Graf 13 – Spokojenost s vybranou organizací

Komentář: K dílčímu cíli č. 3 se vázala položka z dotazníku č. 14, která zjišťovala, zda byl respondent s vybranou službou spokojen. Respondenti měli odpovědět na škále od 1 do 5, kdy 1 je nejméně vyhovovala a 5 nejvíce vyhovovala na to, jak byly spokojeni s výběrem organizace/služby.

Žádný s respondentů nevedl, že by byl se službou opravdu nespokojen. 6 respondentů (tj. 20%) odpovědělo, že mu téměř nevyhovovala. 19 (tj. 63,3 %) respondentů odpovědělo, že je se službou průměrně spokojeno. 4 (tj. 13,3%) odpovědělo, že je spokojeno, 1 (tj. 3,3%) resp. udává, že je opravdu spokojen.

Otázka č. 15: Je Vámi vybraná organizace ve snadné dostupnosti? (viz graf 14)

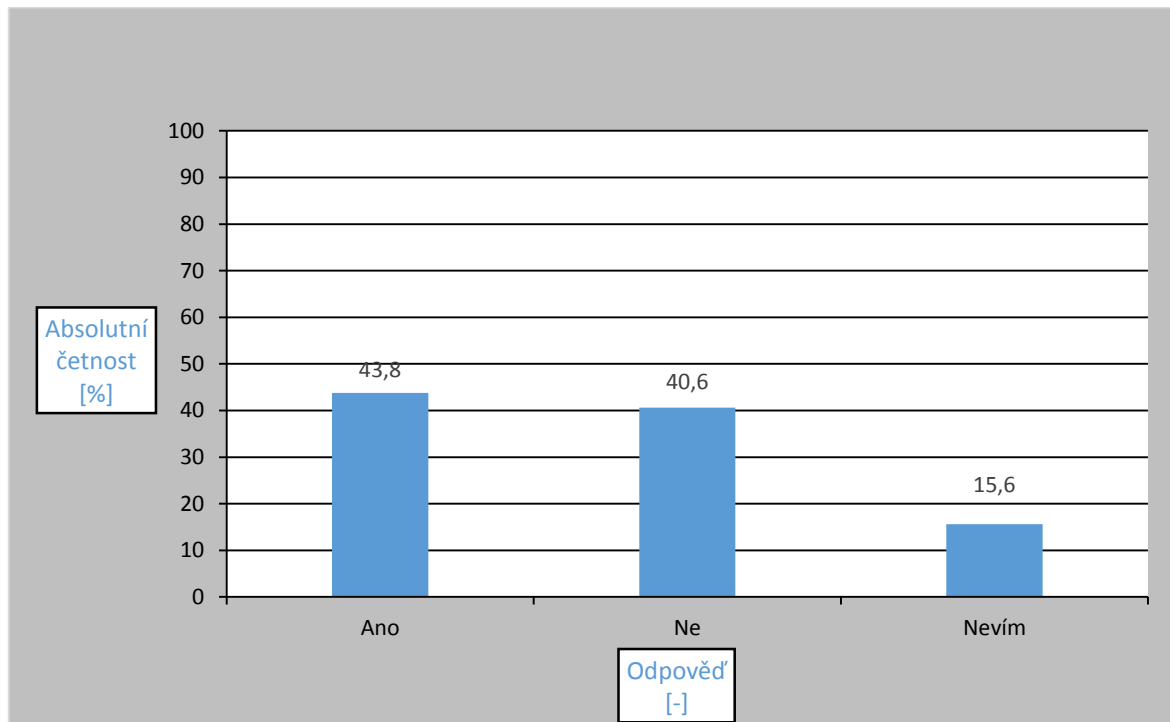


Graf 14 – Dostupnost organizace

Komentář: K dílčímu cíli č. 2 se vážala položka z dotazníku č. 15, která zjišťovala, zda je respondentem vybraná organizace ve snadné dostupnosti. Na tuto otázku měli respondenti, stejně jako na otázku č. 14, odpovědět v jaké dostupnosti je daná organizace/ služba. Na škále od 1 do 5, kdy 1 je nejméně dostupná a 5 ve velmi snadné dostupnosti.

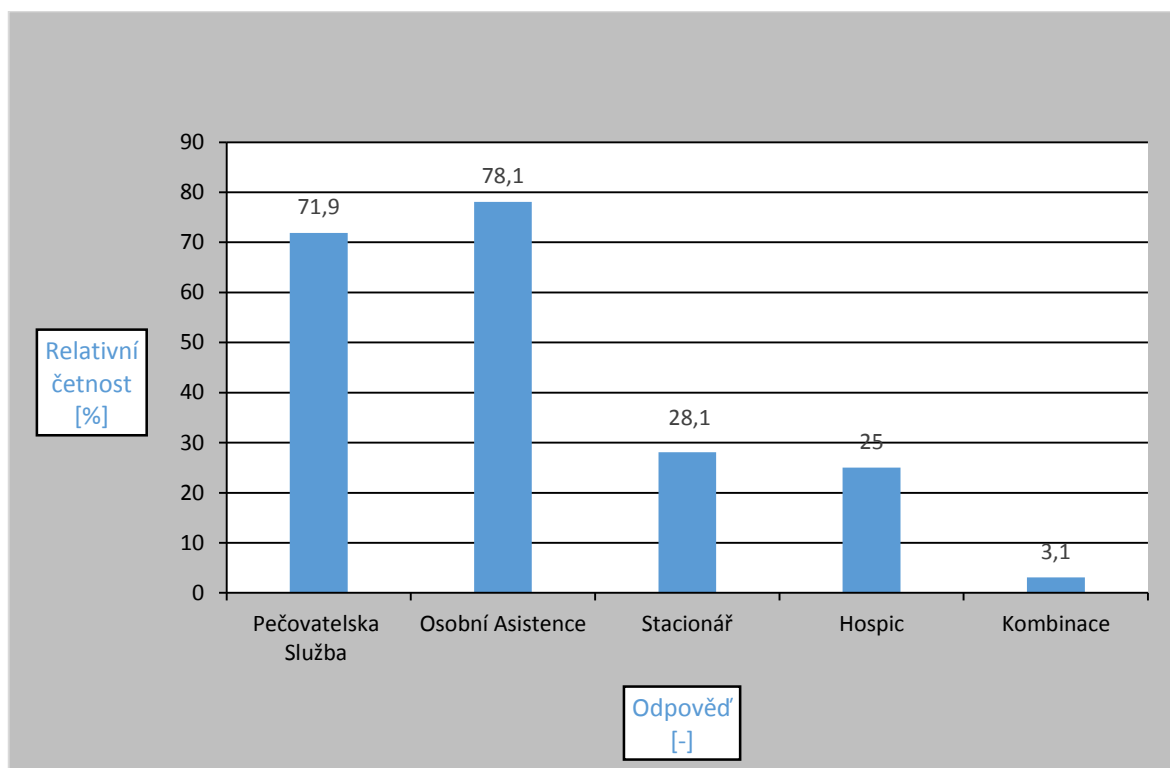
Jeden respondent (tj. 3,1%) odpověděl, že je pro něho nedostupná. 17 (tj. 53,1%) respondentů odpovědělo, že je služba téměř nedostupná. 9 (tj. 28,1%) odpovědělo, že je relativně dobře dostupná, 5 (tj. 15,6%) resp. udává, že je služba dostupná a nikdo nevedl, že je služba v opravdu výborné dostupnosti.

Otázka č. 16: Máte ve svém okolí nějakou zdravotní/sociální službu, která by byla ochotná přijmout do péče vaše dítě? (viz graf 15)



Graf 15 – Organice v blízkém okolí respondenta přijímající děti do 18 let

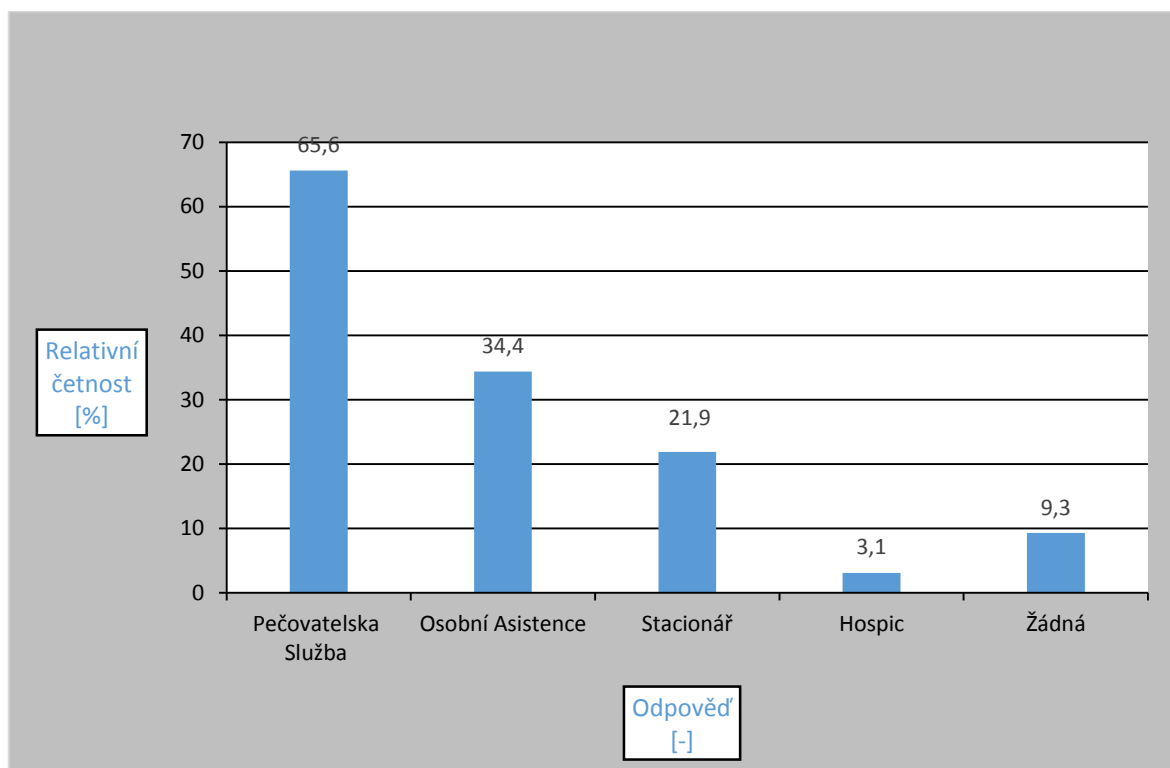
Komentář: K dílčímu cíli č. 2 se vázala položka z dotazníku č. 16, která zjišťovala, zda má respondent ve svém okolí zdravotní, či sociální službu, která by byla ochotná přijmout jeho dítě do péče. V dotazníku 14 (tj. 43,8%) respondentů udává, že mají ve svém okolí službu, která je ochotná přijmout do péče jejich dítě. Dále 13 (tj. 40,6%) respondentů udává, nemají ve svém okolí službu, která by byla ochotná přijmout do péče jejich dítě a 5 (tj. 15,6%) respondentů o službě neví.

Otázka č. 17: Jaký typ pomoci byste uvítali? (viz graf 16)

Graf 16 – Pomoc, kterou by respondenti uvítali

Komentář: K dílčímu cíli č. 2 se vázala položka z dotazníku č. 17, která zjišťovala, jaký typ pomoci by respondent v souvislosti s onemocněním dítěte uvítal. U této otázky mohl respondent zvolit více odpovědí. Každá možnost odpovědi tudíž vyjadřuje množství ze všech 32 (tj. 100%) respondentů, co se dotazníkového šetření zúčastnilo. Z průzkumu vyplývá, že nejvíce respondentů a to 25 (tj. 78,1%) by uvítalo osobní asistenci. V dotazníku 23 (tj. 71,9%) respondentů udává, že by mělo zájem o pečovatelskou službu. 8 (tj. 25%) respondentů by mělo zájem o služby hospice. Respondentů, kteří by měli zájem o stacionář je 9 (tj. 28,1%). Jeden (tj. 3,1%) z respondentů uvedl, že by měl zájem o kombinaci sociálních a zdravotních služeb.

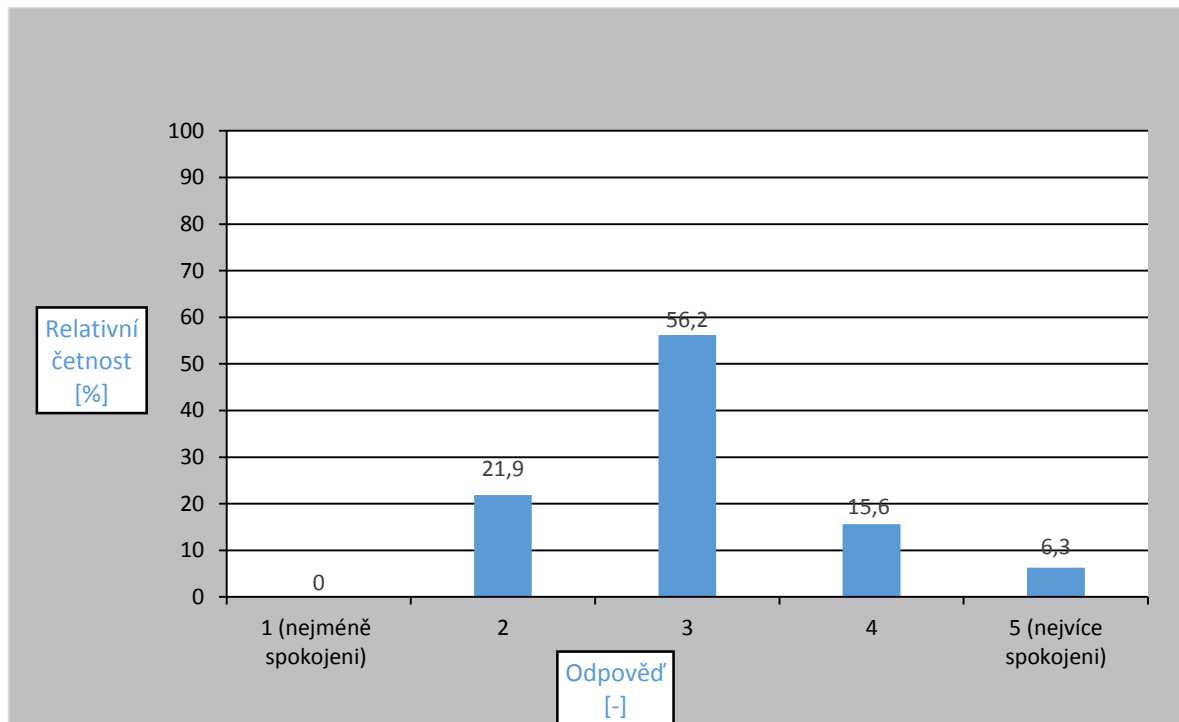
Otázka č. 18: Jaký typ pomoci jste již využili/ využíváte. (viz graf 17)



Graf 17 – Organizace/služby které respondent využívá/využíval

Komentář: K dílčímu cíli č. 2 se vázala položka z dotazníku č. 18, která zjišťovala, jaký typ pomoci respondent v souvislosti s onemocněním dítěte využil či využívá. U této otázky mohl respondent zvolit více odpovědí. Každá možnost odpovědi tudíž vyjadřuje množství ze všech 32 (tj. 100%) respondentů, co se dotazníkového šetření zúčastnilo. V dotazníku 21 (tj. 65,6%) respondentů využívá/využilo pečovatelskou službu. Osobní asistenci podle výzkumného šetření využívá/využilo 11 (tj. 34,4%) respondentů. V dotazníku 7 (tj. 21,9%) respondentů uvedlo stacionář. Hospic využilo/využívá 1 (tj. 3,1%) respondent. Zbytek respondentů 3 (tj. 9,3%) uvedlo, že nevyužívají žádnou službu, vše si dělají sami a najímají pečující, které platí z vlastních prostředků.

Otázka č. 19: Pokud jste na předchozí otázku (č. 18) odpověděl/a, prosím uveďte, jak jste byli spokojeni s kvalitou služby. (viz graf 18)



Graf 18 – Spokojenost s kvalitou služby

Komentář: K dílčímu cíli č. 3 se vázala položka z dotazníku č. 19, která zjišťovala respondentovu úroveň spokojenosti s vybranou službou. Respondenti měli odpovědět na škále od 1 do 5, kdy 1 je nejméně spokojeni a 5 nejvíce spokojeni na to, jak byly spokojeni s kvalitou organizace/služby.

7 (tj. 21, 9%) respondentů uvedlo, že byli méně spokojeni s kvalitou služby. Průměrně spokojeno bylo 18 (tj. 56,2%) respondentů. Spokojeno s kvalitou služby bylo 5 (tj. 15,6%). Opravdu spokojeno s kvalitou služby byli 2 (tj. 6,3%) respondenti.

5.2 Vyhodnocení výzkumných cílů práce

Hlavními cíli práce bylo:

Cíl 1: Zjistit informovanost respondentů o možnosti využití zdravotní/sociálních služeb v JMK.

Prvního cíle se týkaly položky v dotazníku č. 10 - 13. Již z předchozích na sobě nezávislých a neoficiálních rozhovorů v rámci mapování terénu bylo zjištěno, že si rodiny stěžují na nedostupnost informací a nesnadné hledání služeb, organizací atd. Všechny sociální služby jsou uvedeny v registru poskytovatelů sociálních služeb. V rámci sestavování seznamu sociálních a zdravotních služeb poskytující péči dětem do 18 let na území Jihomoravského kraje byl prováděn průzkum v období od 20. 9. 2019 do 20. 11. 2019 na portále http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=575DA0201C350F19AD82291F7A4C539C.node1?SUBSESSION_ID=1590574788858_1. Byly zde ověřovány veřejně přístupné informace o poskytování služeb, zda jsou aktuální a zda jsou všechny položky, které jsou uvedeny u jednotlivých poskytovatelů pravdivé. Ukázalo se, že ne všechny informace jsou aktuální a pravdivé, z asi 329 poskytovatelů na území JMK, kteří se jeví jako vhodní na základě předem určených kritérií, zůstalo 101 poskytovatelů.

Poskytovatelů denního stacionáře je 6, týdenního také 6. Domovů pro osoby se zdravotním postižením je 6, dětské léčebny jsou 3. Poskytovatelů osobní asistence je 14. Odlehčovací službu pobytovou poskytuje 7 organizací, terénní 3 a ambulantní neposkytuje nikdo. Ranná péče je zaštitěna 7 poskytovateli. Největší zastoupení má pečovatelská služba, kterou nabízí 48 organizací. Zdravotní služba je jen jedna a hospic poskytující péči dětským pacientům na území není žádný.

Čísla uvedená výše jsou pouze orientační, protože situace ohledně registrovaných služeb se mění ze dne na den. Některé služby reálně fungující se nemusejí vyskytovat v registru a je proto těžké je dohledat a naopak. Služby, které se již v registru vyskytují, nemusí reálně poskytovat všechny uvedené služby. Jako příklad si můžeme uvést dětský hospic Dům pro Julii, z. ú. V registru poskytování sociálních služeb se vyskytuje od 1. 8. 2019 ale je zatím ve výstavbě. I z dotazníkového šetření vyplývá, že respondenti nemají snadný přístup k informacím o službách. Otázky č. 10 nám říká, že 19 (tj. 59,4%) respondentů uvádí, že byli v průběhu léčby odkázáni na organizaci/službu, která by jim mohla pomoci a poměrně stejný počet respondentů (13, tj. 40, 6%) uvádí, že nikoli avšak z otázky č. 11 vyplynulo, že více jak polovina respondentů 18 (tj. 56,3%) si myslí, že není snadný přístup k informacím.

Respondentů, kteří uvádí opak je 5 (tj. 15,6%) a 9 (tj. 28,1%) respondentů neví. Otázka č. 12 měla za cíl zjistit, kde se respondenti mohli o nabídce služeb dovědět. Respondentů, kteří uvádí, že si vše museli vyhledat sami a nikdo jim informace neposkytl je 9 (tj. 27, 9%). Praktický lékař řekl o možnostech 5 (tj. 15,6%) respondentům, specialista 15 (tj. 46,9%) respondentům, pracovník z centra provázení 6 (tj. 18,8%) respondentům a stejný počet respondentů, 6 (tj. 18,8%) se o možnostech dověděli od všeobecné sestry. Dále sociální pracovník informoval 8 (tj. 25%) respondentů. Jeden respondent (tj. 3,1%) uvedl, že informace mu byly poskytnuty od kamarádky. Otázka č. 13 zjišťovala, s jakými možnostmi byli respondenti seznámeni. S pečovatelskou službou bylo seznámeno 21 (tj. 72,4%) respondentů. O osobní asistenci se dovědělo 17 (tj. 56,6%) respondentů. Stacionář se dostal do povědomí 15 (tj. 51,7%) respondentům. S možností hospicové péče bylo seznámeno 13 (tj. 44,8%) respondentů. Zbytek respondentů 5 (tj. 17%) odpovědělo, že si vše museli dohledat sami a 3 respondenti otázku nezodpověděli vůbec.

Tudíž lze předpokládat, že respondenti nemají snadný přístup k informacím ohledně zdravotních a sociálních služeb a z toho důvodu je informovanost nedostačující.

Na základě výše uvedeného je možné uvést, že se autor bakalářské práce domnívá, že hlavní cíl práce č. 1 se podařilo, prostřednictvím zrealizovaného, výzkumného šetření, splnit.

Cíl 2: Zjistit dostupnost sociálních a zdravotních služeb pro tyto rodiny.

Cíl 2 byl také naplněn. Tohoto cíle se v dotazníku týkaly položky č. 15 - 18. Byla zjišťována dostupnost zdravotních a sociálních služeb pro rodiny žijící v JMK. I zde, na základě telefonického ověření informací, volně přístupných na http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1590585949180_1, byla zmíněna např. dojezdová vzdálenost od místa sídla organizace ke klientovi. Většina organizací sídlí v hlavních městech okresů a je téměř nemožné dostat se ke klientům žijících dále než, cca 60 km. Hlavními důvody jsou kapacita a finanční náročnost. Většina organizací je neziskových a s tím souvisí problémy financování. Škála klientů potřebující sociální/zdravotní služby je opravdu široká a jen málo kdo právě na tyto služby dosáhne. Většina klientů je proto odkázána na pomoc vlastní a to jak fyzicky, tak finančně. I z našeho výzkumu (dotazníkového šetření) vyplývá, že jsou pro respondenty služby spíše nedostupné. Jeden respondent (tj. 3,1%) odpověděl, že je pro něho nedostupná. 17 (tj. 53,1%) respondentů odpovědělo, že je služba téměř nedostupná. 9 (tj. 28,1%) odpovědělo, že je

relativně dobře dostupná, 5 (tj. 15,6%) resp. udává, že je služba dostupná a nikdo nevedl, že je služba v opravdu výborné dostupnosti.

Cíl 3: Zjistit kvalitu služeb z pohledu uživatelů.

Třetí cíl měl za úkol zjistit kvalitu služeb. I zde bylo cíle dosaženo a bylo zjištěno, že podle hodnocení respondentů, organizace poskytují průměrnou kvalitu služeb. Většina respondentů ve výzkumném šetření odpovědělo, že byli se službou spokojeni. Otázka č. 14 nám říká, že žádný s respondentů nevedl, že by byl se službou opravdu nespokojen. 6 respondentů (tj. 20%) odpovědělo, že mu téměř nevyhovovala. 19 (tj. 63,3%) respondentů odpovědělo, že je se službou téměř (průměrně) spokojeno. 4 (tj. 13,3%) odpovědělo, že je spokojeno, 1 (tj. 3,3%) resp. udává, že je opravdu spokojen. Otázka č. 19 nám říká, že 7 (tj. 21,9%) respondentů uvedlo, že byli méně spokojeni s kvalitou služby. Průměrně spokojeno bylo 18 (tj. 58,3%) respondentů. Spokojeno s kvalitou služby bylo 5 (tj. 15,6%). Opravdu spokojeno s kvalitou služby byli 2 (tj. 6,3%) respondenti.

6 DISKUZE

V této kapitole bude věnována pozornost komplexnímu vyhodnocení užití výzkumné metodiky a techniky pro sběr dat (tj. vlastní dotazníkové šetření). Mimo jiné je zde také provedeno porovnání s jinými pracemi.

6.1 Diskuze použité metodiky a techniky sběru dat

K možnosti provedení výzkumného šetření bylo využito kvantitativní výzkumné metodiky, kdy technikou sběru dat byl vlastní polostrukturovaný dotazník, který byl sestrojen autorem bakalářské práce. Tento dotazník byl dostupný on-line na platformě Formuláře Google a byl distribuován pomocí neziskových organizací a osobním Facebookovým účtem autora.

Jak je již výše uvedeno, výzkumu se zúčastnilo 32 respondentů. Téma paliativní péče je však velmi citlivé téma a je opravdu obtížné distribuovat dotazník těmto rodinám. I přes to, že se výzkumného šetření zúčastnilo pouze 32 respondentů, výsledky se dají považovat za relevantní v souvislosti s jinými výzkumy zaměřené právě na téma dostupnosti sociálních a zdravotních služeb.

6.2 Komparace výzkumného šetření s odbornou literaturou

Srovnání výsledků předkládané práce bylo provedeno s Individuálním projektem Jihomoravského kraje reg. číslo CZ.1.04/3.1.00/05.00027 s názvem „*Podpora plánování rozvoje sociálních služeb v Jihomoravském kraji*“ „*Zjišťování potřeb uživatelů v oblasti poskytování sociálních služeb na území Jihomoravského kraje*“. Který probíhal v období od prosince 2009 do prosince 2010. A článkem dostupným na portále zdraví.euro.cz s názvem *Odborníci: Dětská paliativní péče je v Česku málo dostupná z roku 2017*.

Individuální projekt z Jihomoravského kraje se zaměřoval stejně jako výzkum v rámci této bakalářské práce na zjišťování dostupnosti sociálních a zdravotních služeb v JMK. S tím rozdílem, že výzkum pro tuto práci byl zaměřen pouze na rodiny a pečující o děti do 18 let vyžadující paliativní péči. Výzkum, se kterým je tato práce srovnávána mapoval situaci u širokého vzorku respondentů bez omezení věku. Tato skutečnost však nebrání srovnávání těchto služeb, protože se v ní jedná o dostupnost a informovanost právě v tomto kraji a ta je pro všechny stejná.

Z této studie vyplývá, že pro osoby se zdravotním postižením je velkým problémem nedostatečná informovanost o možnostech a nabídce sociálních služeb a také jejich finanční nedostupnost. V řadě obcí s rozšířenou působností (ORP) byla zaznamenána potřeba osobní asistence, odlehčovacích služeb, svozové služby, dostupnosti kompenzačních pomůcek, rané péče, ale také péče následné (denní a týdenní stacionáře) a omezený přístup ke vzdělání. U osob s mentálním a kombinovaným postižením mezi hlavní nedostatky patří, zejména nedostatečná nabídka osobní asistence, respitní a krizové péče, následné péče, chráněného bydlení a nedostatečná kapacita stávajících zařízení poskytovatelů sociálních služeb. Zaznamenány byly také požadavky na větší flexibilitu poskytovaných sociálních služeb, svozovou službu a kombinovaná zařízení sociálních a zdravotních služeb. Problémem je i nedostatečná informovanost o možnostech a nabídce sociálních služeb a jejich finanční nedostupnost. Mezi další problémy např. u osob s mentálním a kombinovaným postižením patří neprofesionální přístup zdravotnického personálu. Co se týká potřeb osob se smyslovým postižením, tak hlavní potřebou pro osoby se sluchovým postižením je zajištění širší sítě služeb tlumočnicků. Osoby se zrakovým postižením požadují především možnosti využívání služeb asistentů a zřizování a zvyšování kapacit chráněných dílen. Především pro osoby se zrakovým postižením je jedním z primárních témat bezbariérovost ve městech a v dopravě. Respondenti uvádí, že situace se v této oblasti postupně zlepšuje. Bylo však upozorněno na řadu úskalí, která vyplývají z nedotaženosti některých konkrétních řešení. Pro osoby se smyslovým postižením je dále problémem nedostatek finančních prostředků na některé kompenzační pomůcky a služby. Přestože osoby se smyslovým postižením vnímají zlepšující se možnosti vzdělávání, upozorňují na určité nedostatky. Co se týká osob s duševním nebo duševně chronickým onemocněním, tak v souvislosti s tématem bakalářské práce bylo použito z výzkumu, že především rodiče adolescentů s autismem řeší mimo jiné problémy se vzděláváním svých potomků. Ty souvisí především s tím, že neexistuje navazující vzdělání. Výzkum jednoznačně upozornil na deficit v informovanosti osob s psychickým onemocněním i jejich rodinných příslušníků. Doposud je pro ně zdrojem relevantních informací sdílení problémů s ostatními a organizace jako speciálně pedagogické centrum (SPC) a Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Byla zaznamenána také potřebnost zřizování nízkoprahových služeb. Mohlo by se jednat o typ sociální služby, která by nabízela různé typy aktivit pro osoby s psychickým onemocněním. Dále schází mobilní krizový tým, který by řešil situace v terénu (především v Brně), aniž by osoba s psychickým onemocněním musela být bezpodmínečně hospitalizována.

Bez ohledu na to, že tento výzkum nebyl omezen věkem, můžeme říci, že z výzkumného šetření v rámci bakalářské práce vyplývá totéž a to, že na území JMK lidé vyžadující zdravotní a sociální služby, v tomto případě rodiče a pečující o děti do 18 let, nemají snadný přístup k informacím a také je velmi omezena dostupnost těchto služeb jak v souvislosti vzdálenosti, tak v souvislosti finanční dostupnosti.

V komparaci výsledků výzkumného šetření a mapování terénu s článkem od Denise Drahoše, který je zaměřen na dětskou paliativní péči vyplývá, že tato péče je v ČR málo dostupná. Ročně ji přitom potřebuje až 2000 těžce nemocných a umírajících dětí. Jako řešení se jeví stanovení sítě poskytovatelů a vznik nemocničních paliativních týmů i paliativních lůžek. Na tom se shodli odborníci na semináři o dětské paliativní péči v ČR, který se konal 25. 9. 2017.

Mahulena Mojžíšová, předsedkyně pracovní skupiny pro dětskou paliativní péči České společnosti paliativní medicíny řekla, že *„Každý člověk – nejen dítě – má právo na kvalitní, dostupnou a komplexní paliativní péči. Zahrnuje to péči zdravotní, sociální, psychologickou, spirituální, etickou i péči o celou rodinu. Abychom ji mohli poskytovat, je nezbytný vznik nemocničních paliativních týmů a paliativních lůžek“*. Mojžíšová v tomto rozhovoru uvádí, že Podle ní by tým měl být v každé velké fakultní nemocnici i ve velkých krajských zařízeních. Na paliativních lůžkách by děti neležely dlouhodobě, ale jen kratší čas třeba při změně nastavení léčby. Pak by se zas vrátily domů. Péči o dětské pacienty v roce 2017 poskytovaly v Česku čtyři mobilní hospice. Toto je důkaz toho, jak jsou nejen zdravotní ale i sociální služby v tomto případě potřebné. Dítě nevyžaduje kvalitní péči v nemocnici jen při změně nastavení léčby a krátkodobě. Většina dětí odbornou péči potřebuje mnohem delší čas, někdy mluvíme i o řadě let. Počet hospiců v ČR natož v JMK ani v této době však není dostačující.

V článku je uvedeno, že je potřeba „odtabuizování umírání“ a citlivá medializace. To vyplynulo i z našeho výzkumu, který zjistil, že toto téma je stále tabuizováno a mnoho lidí netuší, jak o tom mluvit. Rodiny, kterých se toto téma týká, uvedly, že by jim otevřená komunikace s okolím pomohla.

7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Dětská paliativní péče je v České republice stále v rozvoji, a proto jsou níže uvedena doporučení pro praxi, která by mohla být přínosem v poskytování kvalitní dětské paliativní péče.

Jako první by měla být rodině nabídnuta možnost spolupráce s Centrem provázení, které zajišťuje dočasnou péči o rodiny od okamžiku sdělení diagnózy. Centrum provázení působí v rámci dětské nemocnice v Brně.

Dále, zveřejnit seznam dostupných služeb (příloha P II) – v nemocnicích, ordinacích pediatrů, u jednotlivých poskytovatelů, v neziskových organizacích, na web JMK; tento seznam pravidelně 1x ročně aktualizovat a zajistit distribuci.

Podpořit vznik poskytovatelů nových či rozvoj poskytovatelů stávajících tak, aby byly pokryty všechny lokality v rámci JMK (například možností zasíťování i v průběhu roku).

Vytvořit dotační titul na vzdělávání zdravotnického personálu i pracovníků v sociálních službách (International Children's Palliative Care Network kurzy).

Vytvořit dotační titul na investiční projekty.

Podpořit vznik nemocničních paliativních týmů, dětských mobilních hospiců a lůžkového dětského hospice či lůžek hospicového typu pro věkovou skupinu do 18 let.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo upozornit na problematiku dětské paliativní péče, a to konkrétně v oblasti služeb pro Jihomoravský kraj. Zjistit úroveň informovanosti, a dostupnosti z pohledu uživatelů. K hodnocení těchto kritérií byl uskutečněn průzkum terénu a to konkrétně organizací, které poskytují zdravotní či sociální služby dětem do 18 let a také bylo použito dotazníkové šetření. Dotazník byl distribuován rodinám a pečujícím o dítě do osmnácti let vyžadující paliativní péči v Jihomoravském kraji.

Z výzkumu vyplynulo, že nezbytnou součástí dětské paliativní péče jsou nejen zdravotní ale i sociální služby, které nabízejí pomoc a podporu rodinám po celou dobu života dítěte s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a dále sociální služby, které nabízejí pomoc a podporu rodinám po úmrtí dítěte. Avšak, že je těchto služeb nedostatek a jsou poměrně těžko dostupné.

Trajektorie nemoci u dětí se vyznačuje pěti odlišnými fázemi, diagnóza, ztráta normality (základní schopnost jako je např. mobilita, polykání atd.), přizpůsobování se nové normalitě, paliativní fáze, smrt, které byly stanoveny na základě studie provedené v roce 2010 ve Velké Británii (Wood et al., 2010).

V každé této fázi jsou potřeby rodiny a dítěte odlišné a každá rodina by měla mít přístup k takovým službám, které v danou chvíli potřebuje využít. Potřebnost sociálních a zdravotních služeb se v čase mění v závislosti na mnoha faktorech (věk dítěte, zdravotní stav dítěte, náročnost péče, rodinná situace, apod.).

Pro zjištění pokrytí služeb napříč JMK proběhla analýza sociálních služeb dle Registru poskytovatelů sociálních služeb na území JMK.

Z mapování sociálních a zdravotních služeb v JMK vyplývá, že organizace a zařízení poskytující služby této cílové skupině pacientů je zcela nevyhovující.

Na první pohled se může zdát, že čísla jsou obstojná, avšak z tohoto počtu je pouze jedna zdravotní služba a ta se nachází v hlavním městě JMK. Podobně jsou na tom služby sociální, většina z nich jsou lokalizovány právě v Brně a jeho blízkém okolí. Z toho vyplývá, že rodiny a pečující o děti vyžadující paliativní péči žijící mimo Brno, mají jen minimální šanci dosáhnout na potřebnou pomoc.

Tato práce může také sloužit jako průvodce nejen rodinám, ve kterých se vyskytuje dítě vyžadující paliativní péči ale i zdravotnickému personálu.

Navíc je v první fázi nemoci přítomen zdravotnický personál. To právě oni by měli rodinu informovat o dalších možnostech spojených s dětskou paliativní péčí. Pokud budou zdravotníci kvalitně informováni o těchto možnostech, budou moci informace předat dál a výrazně tak pomoci pacientům. S tím by jim měl pomoci seznam dostupných zdravotních a sociálních služeb pro děti do 18 let v JMK (viz příloha P II).

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- AUGUR Consulting s.r.o., 2 009. Komunitní Plánování Sociálních Služeb v Jihomoravském Kraji. *Analýza potřeb uživatelů v oblasti poskytování sociálních služeb na území Jihomoravského kraje při realizaci projektu podpora plánování rozvoje sociálních služeb v Jihomoravském kraji* [online]. [cit. 2020-05-30]. Dostupné z: <https://socialnisluzby-jmk.kr-jihomoravsky.cz/Folders/3490-1-Methodiky+a+vyzkumne+zpravy.aspx>
- AMERY, Justin, 2016, *A Really Practical Handbook of Children's Palliative Care for Doctors and Nurses Anywhwrw in the World*. Lulu Publishing service. ISBN 978-1-4834-4402-1.
- ANDRÁŠIOVÁ, Mária, 2009. *Keď do života vstúpi rakovina: Príbehy, inšpirácie a rady pre všetkých, ktorí hľadajú svoju cestu touto chorobou*. Bratislava: Landy. ISBN 978-80-97012-70-0.
- BAILE, Walter, Robert BUCKMAN a kol., 2000. SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist* [online]. 5(4), 302-311 [cit.2020-05-25]. ISSN 1549-490X. Dostupné z: <https://theoncologist.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- BOWLBY, John, 2010. *Vazba: Teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-670-4.
- BOWLBY, John, 2012. *Odloučení: Kritické období raného vztahu mezi matkou a dítětem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0076-5.
- BUCKMAN, Robert. 1992. *Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. Baltimore: Johns Hopkins University Press. ISBN 978-08-01844-91-1.
- BUŽGOVÁ, Radka, 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.
- BUŽGOVÁ, Radka, Lucie SIKOROVÁ a kol., 2019. *Dětská paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0584-7.
- Co je hospicová péče, 2009. Osobní asistence [online]. [cit. 2020-03-14]. Dostupné z: <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>
- ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky. [cit. 2020-04-25] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

- ČESKO. Zákon č. 119/1990 Sb. ze dne 23. dubna 1990, o soudní rehabilitaci. In: Sbírka zákonů České republiky. [cit. 2020-04-25] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1990-119>
- ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb. ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky. [cit. 2020-04-25] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
- ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb. ze dne 8. prosince 2011, o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: Sbírka zákonů České republiky. [cit. 2020-04-25] Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>
- DÉMUTHOVÁ, Slávka, 2010. *Keď uměra dieta: praktická tanatológia I*. Pusté Úlany: Scholla Philosophica. ISBN 978-80-89488-00-1.
- Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2012. *Druhy zdravotní péče*. Ministerstvo zdravotnictví České republiky [online]. Praha [cit. 2020-04-25]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/Cizinci/obsah/druhy-zdravotni-pece_2627_22.html
- DRAHOŠ, Denis, 2017. Odborníci: Dětská paliativní péče je v Česku málo dostupná. *ZAM: Zdravotnictví a medicína* [online]. Mladá fronta [cit. 2020-02-22]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/denni-zpravy/z-domova/odbornici-detska-paliativni-pece-je-v-cesku-malo-dostupna-485480>
- ELIOT, Julian, 2002. *Dítě v nesnázích: Prevence příčiny terapie*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0182-0.
- GROLLMAN, A. Earl, 2016. *Slon v pokoji: O smrti a zármutku pro dospívající*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-13-3.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2015. *Lékařská etika*. 4. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-204-6.
- CHRÁSKA, Miroslav a Petra PAZIDORA, 2016. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. 2., aktualizované vydání Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolínium. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024753263.
- KAYE, C. Erica at al., 2016. *Early Integration of Palliative Care for Children with High-Risk Cancer and Their Families*. *Pediatric Blood and Cancer*. vol.63, no. 4, p. 593-597. ISSN 1545-5017.
- KREISLOVÁ, Gabriela. Dotazníkové šetření, Plzeň, 2008, 63 s., Bakalářská práce na Fakultě aplikovaných věd na Západočeské univerzitě v Plzni na katedře matematiky.

Dostupné z : <http://nit.felk.cvut.cz/~dark/Petr/Ivana/Dotazkiny%20-%20metody/BP%20-%20Dotaznikove%20setreni.pdf>

KÜBEL-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.

LAST, B. F., van VELDHUIZEN, A. M. H., 1996. *Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 16 years*. European Journal of Cancer. vol. 32, no. 2, p. 290-294. ISSN 1365-2354.

MACK, Jennifer et al., 2006. *Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parent preferences and the impact of prognostic information*. Journal of Clinical Oncology. vol. 24, no. 33, p. 5265-5270. ISSN 1527-7755.

MARKOVÁ, Monika, 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.

MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2001. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.

MOJŽÍŠOVÁ a kol., 2016. Stav dětské paliativní péče v České republice. Česká společnost paliativní medicíny [online]. 1-6 [cit.2020-05-25]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/07/zprava-stav-detske-paliativni-pece-unor-2016.pdf>

NOYES, Jane, Rhiannon Tudor EDVARDS, Richard P Hastings, et al. *Evidence-based planning and costing palliative care services for children: novel multi-method epidemiological and economic exemplar*. BMC Palliative Care, 2013, vol 12, no. 1, p. 18-34. DOI: 10.1186/1472-684X-12-18.

Oxford studijní slovník: výkladový slovník angličtiny s českým překladem. 2010. Oxford: Oxford University Press, ISBN 978-0-19-430655-3.

PARKES, Colin Murray a kol., 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7.

ŘÍČAN, Pavel, 2014. *Cesta životem*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0772-6.

SLAUGHTER, Virginia and Maya GRIFFITHS, 2007. *Death understanding and fear of death in young children*. Clinical Child Psychology and Psychiatry. Vol. 12, no. 4, p. 525-535. <https://doi.org/10.1177/1359104507080980>.

SVATOŠOVÁ, Marta, 2011. *Hospic a umění doprovázet*. 3. vyd. Praha: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1

VŠEOBECNÁ DEKLARACE LIDSKÝCH PRÁV. 2015. United Nations [online]. 1-62 [cit. 2020-04-20]. Dostupné z: https://www.osn.cz/wp-content/uploads/UDHR_2

VOTOČKOVÁ, Michaela, 2017. Co je pečovatelská služba? Poradíme si: Užitečné rady a typy pro péči [online]. Beroun [cit. 2020-04-25]. Dostupné z: <https://poradimesi.cz/pece/co-je-pecovatelska-sluzba/>

VOTOČKOVÁ, Michaela, 2017. Co je denní stacionář? Poradíme si: Užitečné rady a typy pro péči [online]. Beroun [cit. 2020-04-25]. Dostupné z: <https://poradimesi.cz/pece/co-je-denni->

VOTOČKOVÁ, Michaela, 2019. Jak funguje týdenní stacionář? Poradíme si: Užitečné rady a typy pro péči [online]. Beroun [cit. 2020-04-25]. Dostupné z: <https://poradimesi.cz/pece/jak-funguje-tydenni-stacionar/>

VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-740-X
Pacient a rodina: terminální stádium nemoci. Linkos: Česká onkologická společnost České lékařské společnosti J. E. Purkyně [online]. 2020 [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/slovnicek/terminalni-stadium/?fbclid=IwAR1bOn3fUwg5>

WOOD, Fiona at al., 2010. *Disease trajectories and ACT/RCPC categories in paediatric palliative care*. Palliative Medicine. 24(8): 796-806 doi: 10.1177/0269216310376555

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- APLA Asociace pomáhající lidem s autismem
- ACT Asociatin for Children´s Palliative Care
- CNS centrální nervová soustava
- ČR Česká republika
- DMO dětská mozková obrna
- JIP jednotka intenzivní péče
- JMK Jihomoravský kraj
- EAPC European Association for Palliative Care
- ORP obec s rozšířenou působností
- SPC speciálně pedagogické centrum
- WHO World Health Organization

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 – Respondenti žijící na území JMK.....	43
Graf 2 – počet dětí	44
Graf 3 – potřeba dlouhodobé péče u dětí respondentů	46
Graf 4 – věk dítěte vyžadující dlouhodobou péči	47
Graf 5 – Kým byla respondentovi sdělena diagnóza	48
Graf 6 – Kde byla respondentovi sdělena diagnóza	49
Graf 7 – Sdělené informace respondentovi o onemocnění dítěte	50
Graf 8 – Ochota lékaře odpovědět na dotazy ohledně onemocnění dítěte.....	51
Graf 9 – Respondenti odkázáni na organizaci/službu.....	52
Graf 10 – Snadný přístup k informacím	53
Graf 11 – Kdo informoval respondenta o možnostech v souvislosti s onemocněním dítěte	54
Graf 12 – Možnosti využití služeb v souvislosti s onemocněním dítěte	55
Graf 13 – Spokojenost s vybranou organizací	56
Graf 14 – Dostupnost organizace.....	57
Graf 15 – Organice v blízkém okolí respondenta přijímající děti do 18 let	58
Graf 16 – Pomoc, kterou by respondenti uvítali	59
Graf 17 – Organizace/služby které respondent využívá/využíval	60
Graf 18 – Spokojenost s kvalitou služby	61

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 - Definice pojmu paliativní péče dle respondentů	45
--	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: dotazník

Příloha P II: seznam sociálních a zdravotních služeb pro děti do 18 let

Dostupnost a spokojenost se sociálními a zdravotními službami v JMK pro děti vyžadující paliativní péči

Vážený rodiče/ pečující,

jmenuji se Veronika Kotrbová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia oboru Všeobecná sestra na Ústavu zdravotnických věd, Fakultě humanitních studií na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. Chtěla bych Vás požádat o vyplnění anonymního dotazníku, který bude sloužit jako podklad pro vypracování praktické části mé bakalářské práce. Téma bakalářské práce je zaměřeno na problematiku dětské paliativní péče v oblasti služeb pro Jihomoravský kraj. Vyplněním anonymního dotazníku dáváte kvalifikovaný souhlas k tomu, aby Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně shromažďovala, zpracovávala a uchovávala mnou uvedené údaje za účelem výzkumu realizovaného v rámci bakalářské práce.

U každé otázky zakroužkujte pouze jednu odpověď, pokud není uvedeno jinak.

* Required

1. Bydlíte na území JMK (Jihomoravský kraj)? *

ano

Ne

2. Kolik máte dětí? *

1

2

3

4

5 a více

3. Co si představujete pod pojmem paliativní péče? *

Vaše odpověď:

4. Vyžaduje některé z vašich dětí dlouhodobou péči? *

ano

Ne

5. Pokud jste na předchozí otázku (č. 4) odpověděl/a ano prosím uveďte kolik let je dítěti.

Vaše odpověď:

6. Uveďte prosím, kým Vám byla sdělena diagnóza. *

praktickým lékařem

specialistou (onkologem, pediatrem, neurologem,...)

Jiná možnost:

7. Jakým způsobem Vám byla sdělena diagnóza? *

- V dostatečném soukromí. Na příklad v ordinaci, nebo Ve speciální místnosti pro sdělování informací.
- Na chodbě
- V čekárně
- Ve výtahu
- Jiná:

8. Dostala jste dostatečné informace ohledně onemocnění dítěte? *

- Ano
- Ne
- Nevím
- Jiná možnost:

9. Byl Vám lékař ochoten odpovědět na případné dotazy? *

- Ano
- Ne
- Nevím

10. Byl/a jste odkázána v průběhu léčby na nějakou organizaci/ službu která by Vám v této situaci mohla pomoci? *

Ano

Ne

11. Myslíte si, že je snadný přístup k informacím ohledně zdravotních a sociálních služeb? *

Ano

Ne

Nevím

12. Kdo Vám řekl o možnostech, které máte v souvislosti s onemocněním dítěte?

*

Můžete zaznačit více odpovědí.

Praktický lékař

Specialista

Pracovník z centra provázení

Všeobecná sestra

Sociální pracovník

Jiná možnost:

13. Pokud jste odpověděl/a na předchozí otázku (č. 12) prosím uveďte, s jakými možnostmi vás daná osoba seznámila.

Můžete zaznačit více odpovědí.

Pečovatelská služba

Osobní asistence

Stacionář

Hospic

Jiná možnost:

14. Pokud jste si vybrali některou organizaci, vyhovuje/vyhovovala Vám?

Na škále prosím uveďte míru spokojenosti kdy 1 nevyhovovala, 5 zcela vyhovovala.

1

2

3

4

5

15. Je Vámi vybraná organizace ve snadné dostupnosti? *

Na škále prosím uveďte dostupnost kdy 1 zcela nedostupná, 5 zcela dostupná.

1

2

3

4

5

16. Máte ve svém okolí nějakou zdravotní/ sociální službu, která by byla ochotná přijmout do péče vaše dítě? *

- Ano
- Ne
- Nevím

17. Jaký typ pomoci byste uvítali? *

Můžete zaznačit více odpovědí.

- Pečovatelskou službu
- Osobní asistenci
- Hospic
- Stacionář
- Jiná možnost:

18. Jaký typ pomoci jste již využili/ využíváte. *

Můžete zaznačit více odpovědí.

- Pečovatelskou službu
- Osobní asistenci
- Stacionář
- Hospic
- Jiná možnost:

19. Pokud jste na předchozí otázku (č. 18) odpověděl/a, prosím uveďte, jak jste byli spokojeni s kvalitou služby.

Na škále proím uveďte míru spokojenosti kdy 1 nespokojeni, 5 zcela spokojeni.

1

2

3

4

5

Never submit passwords through Google Forms.

This content is neither created nor endorsed by Google. [Report Abuse](#) - [Terms of Service](#) - [Privacy Policy](#)

Google Forms

PŘÍLOHA P II: SEZNAM ZDRAVOTNÍCH A SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO DĚTI DO 18 LET V JMK

Denní stacionáře

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
BILICULUM, z. ú.	Růžová 561/1 691 02 Mikulov	778489810 778489811	info@biliculum.cz	http://www.biliculum.cz	3-45	Denní stacionář	Cílovou skupinu služby tvoří děti a mladí lidé s lehkým, středním, těžkým až hlubokým stupněm mentálního postižení nebo tělesného postižení, které může být případně kombinováno s autismem nebo s dalším postižením, částečně zrakovým a sluchovým. Věkové rozmezí uživatelů je určeno od 3 do 45 let. Svozi klientů do vzdálenosti až 200 km.
Centrum Kociánka	Kociánka 93/2 612 47 Brno	515504201	info@kocianka.cz	http://www.kocianka.cz/	3-40	Denní stacionář	Osoby s kombinovaným postižením – primárně tělesné postižení s přidruženou lehkou, případně středně těžkou mentální retardací bez poruch chování a osoby s poruchou autistického spektra – mimo osob s dlouhodobě nevladatelnou agresí Osoby s mentálním postižením – osoby s lehkou, případně středně těžkou mentální retardací bez poruch chování a osoby s poruchou autistického spektra – mimo osob s dlouhodobě nevladatelnou agresí Osoby s tělesným postižením
Denní stacionář DOMINO	Ostrá 2898/1, 616 00 Brno	541 213164	domino@cssbrno.cz	http://www.css.brno.cz	16-64	Denní stacionář	muži i ženy s lehkým, středně těžkým a těžkým mentálním postižením s vícenásobným tělesným postižením (částečně mobilní pohybující se s dopomocí druhé osoby, rehabilitačních pomůcek a invalidních vozíků) s přidruženým záchvatovým onemocněním (epilepsie) s poruchou autistického spektra (pervazivní vývojová vada)
Domov pro osoby se zdravotním postižením Nojmánek	Neumannova 251/11, 602 00 Brno	543245450	css_nojmanek@centrum.cz	http://www.css.brno.cz	15-18	Denní stacionář	Služba je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jež potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba je určena uživatelům: <ul style="list-style-type: none"> • pro muže a ženy; • s lehkým, středně těžkým a těžkým stupněm mentálního postižení; • s mentálním postižením a přidruženými vadami – tělesným postižením (částečně imobilní nebo imobilní), smyslovým postižením (zrakově postižení, sluchové postižení); • z Brna a blízkého okolí.

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Diakonie ČCE- středisko BETLÉM	Morkůvky 149, 691 72 Klobouky u Brna.	777936580	narnie@betlem.org	https://www.betlem.org/nase-sluzby/stacionare-pro-deti/denni-stacionar/	4-26	Denní stacionář	Služba je určena pro děti a mladé lidi ve věku od 4 do 26 let se středním až hlubokým mentálním postižením, a to včetně: kombinace s poruchou autistického spektra (dále jen „PAS“) kombinace s tělesným postižením kombinace s tělesným postižením a zároveň s přidruženou PAS
Stacionář Toník	Kollárova 1235, 698 01 Veselí nad Moravou	518322390	stacionar.tonik@veselinm.charita.cz	http://www.veselinm.charita.cz/	6-18	Stacionář Toník	Cílovou skupinu denního stacionáře Toník tvoří děti a mladí lidé do 45 let, kteří mají mentální, tělesné nebo kombinované postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. osoby s kombinovaným postižením osoby se zdravotním postižením osoby s tělesným postižením osoby s mentálním postižením osoby s jiným zdravotním postižením
Denní stacionář UTILIS I	Herbenova 4, 690 03 Břeclav	736490381	vp.stacionar@remediaplus.cz	http://www.remediaplus.cz	3-64	Denní stacionář	Zařízení je určeno osobám od 3 do 64 let, zdravotní postižení: kombinované vady a mentální postižení. Ve stacionáři UTILIS I, Břeclav, Herbenova 4, jsou klienti, kteří jsou schopni společné výuky v základní škole.
Denní stacionář UTILIS II	Růžičkova 5, 690 02 Břeclav	736490066	sp.utilis@remediaplus.cz	http://www.remediaplus.cz	3-64	Denní stacionář	Zařízení je určeno osobám od 3 do 64 let, zdravotní postižení: kombinované vady a mentální postižení. Ve stacionáři UTILIS II, Břeclav, Růžičkova 5, jsou klienti s různým stupněm mobility, mobilní i imobilní, zcela závislí na pomoci jiných osob. Klienti nemají povinnou školní docházku, nebo vzhledem k jejich stavu mají stanovenou individuální výuku.
Ruka pro život o.p.s.	Božetěchova 11/15, 612 00 Brno	733514 841	jan.valicek@rukaprozivot.cz	www.rukaprozivot.cz	od 16	Denní stacionář	- lidé s mentálním a kombinovaným postižením od 16 let včetně osob s poruchou autistického spektra
Zámek Břežany p.o.	Břežany 1, 671 65 Břežany	515277504	info@zamekbrezany.cz	http://www.zamekbrezany.cz	6-40	Denní stacionář	Sociální služba je poskytována dětem od 6 let věku, mladým lidem a dospělým osobám ve věku do 40 let s mentálním a kombinovaným postižením, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejichž situace vyžaduje pravidelnou podporu a poskytování ambulantní sociální služby.
Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko	Šelepova 2231/5, 602 00 Brno	549240496	srdicko@cssbrno.cz	http://www.css.brno.cz	16-64	Denní stacionář	Osoby se zdravotním postižením ve věku 16-64 let se sníženou soběstačností z důvodu lehkého a středního stupně mentálního postižení a s přidruženými vadami, které jsou odkázány na pomoc jiné fyzické osoby.
Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z. s.	Štefánikova 288/15 69501 Hodonín	774650134	info@cprhodonin.cz	https://cprhodonin.cz/	1-26	Denní stacionář	kombinovane postizeni, geneticke vady, autismus

Týdenní stacionáře:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Centrum Kociánka	Kociánka 93/2 612 47 Brno	515504201	info@kocianka.cz	http://www.kocianka.cz	6-40	Týdenní stacionář	osoby ve věku od 6 do 40 let osoby s kombinovaným postižením – primárně tělesné postižení s přidruženou lehkou, případně středně těžkou mentální retardací bez poruch chování a osoby s poruchou autistického spektra (osoby s poruchou autistického spektra pouze Centrum Kociánka, pracoviště Březejc) – mimo osob s dlouhodobě nevladatelnou agresí osoby s mentálním postižením – osoby s lehkou, případně středně těžkou mentální retardací bez poruch chování a osoby s poruchou autistického spektra (osoby s poruchou autistického spektra pouze Centrum Kociánka, pracoviště Březejc) – mimo osob s dlouhodobě nevladatelnou agresí osoby s tělesným postižením (cílovou skupinou jsou děti a mládež s tělesným postižením a to až do ukončení školní docházky a další přípravy na život nejdříve však do 40 let).
Domov pro osoby se zdravotním postižením Nojmánek	Neumannova 251/11, 602 00 Brno	543245450	css_nojmanek@centrum.cz	http://www.css.brno.cz	15-18	Týdenní stacionář	Služba je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jež potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Služba je určena uživatelům: <ul style="list-style-type: none"> • pro muže a ženy; • s věkovou strukturou od 15 – 64 let; • s lehkým, středně těžkým a těžkým stupněm mentálního postižení; • s mentálním postižením a přidruženými vadami – tělesným postižením (částečně imobilní nebo imobilní), smyslovým postižením (zrakově postižení, sluchově postižení); • z Brna a blízkého okolí.
Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko	Šelepova 2231/5, 602 00 Brno	549240496	srdicko@cssbrno.cz	http://www.css.brno.cz	16-64	Týdenní stacionář	Osoby se zdravotním postižením ve věku 16-64 let se sníženou soběstačností z důvodu lehkého a středního stupně mentálního postižení a s přidruženými vadami, které jsou odkázány na pomoc jiné fyzické osoby.
Zámeček Střelice, p. o.	Tetčická 311/69, 664 47 Střelice	547422817 547422813	zamecekstrelice@seznam.cz	www.zamecekstrelice.cz	od 3	Týdenní stacionář	Posláním Týdenního stacionáře je poskytování pobytových sociálních služeb osobám s mentálním a kombinovaným postižením ve věku od 3 let, s důrazem na respektování jejich práv, přátelskou atmosféru a příjemné prostředí, s cílem zachovat a rozvíjet svou soběstačnost, společenské návyky a dovednosti.

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Týdenní stacionář Emanuel	Soukopovo náměstí 453, 679 11 Doubravice nad Svítavou	516454604	emanuel.doubravice@blansko.charita.cz	https://blansko.charita.cz/seniori/emanuel/ts/	16-64	Týdenní stacionář	osoby s mentálním postižením, osoby s kombinovaným postižením
Týdenní stacionář Narnie	Morkůvky č.p. 149 691 72 Klobouky u Brna	519423195 736603495	narnie@betlem.org	http://www.betlem.org/narnie	2-8	Týdenní stacionář	kombinace s poruchou autistického spektra (dále jen „PAS“) kombinace s tělesným postižením kombinace s tělesným postižením a zároveň s přidruženou PAS

Domovy pro osoby se zdravotním postižením:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Centrum Kociánka	Kociánka 93/2 612 47 Brno	515504201	info@kocianka.cz	http://www.kocianka.cz	6-40	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	osoby s tělesným postižením osoby s mentálním postižením – s lehkým, případně středně těžkým mentálním postižením, bez poruch chování a autistického spektra osoby s kombinovaným postižením – primární tělesné postižení s přidruženým lehkým, případně středně těžkým mentálním postižením, bez poruch chování a autistického spektra
Domov pro osoby se zdravotním postižením Nojmánek	Neumannova 251/11, 602 00 Brno	543245450	css_nojmanek@centrum.cz	http://www.css.brno.cz	15-18	Domov pro osoby se zdravotním postižením	Služba je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jež potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. pobyt-denni, týdenni Služba je určena uživatelům: <ul style="list-style-type: none"> • pro muže a ženy; • mládež 15-18 let; • s lehkým, středně těžkým a těžkým stupněm mentálního postižení; • s mentálním postižením a přidruženými vadami – tělesným postižením (pohybující se na invalidním vozíku), smyslovým postižením (zrakově postižení, sluchově postižení); • z celé ČR.
Domov Betlém pro osoby s těžkým tělesným postižením	Císařova 394/27 69172 Klobouky u Brna	519420573 739244837	betlem@betlem.org		1-26	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Služba je určena dospělým lidem s těžkým tělesným postižením, a to zejména osobám, které používají invalidní vozík. Kapacita služby je 10 lůžek.

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Zámek Břežany p.o.	Břežany 1, 671 65 Břežany	515277504	info@zamekbrezany.cz	http://www.zamekbrezany.cz	od 16	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Služba je poskytována mládeži od 16 let a dospělým osobám – s mentálním postižením a s kombinovanými vadami Uchazeči mohou být z celé republiky, přednostně přijímáme uchazeče z Jihomoravského kraje.
Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko	Šelepova 2231/5, 602 00 Brno	549240496	srdicko@cssbrno.cz	http://www.css.brno.cz	16-70	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Osoby se zdravotním postižením ve věku 16-70 let s možností dožití, se sníženou soběstačností z důvodu lehkého a středně těžkého stupně mentálního postižení a s přidruženými vadami, které jsou odkázány na pomoc jiné fyzické osoby
Domov pro osoby se zdravotním postižením Tereza	T. Novákové 1947/62a, 621 00 Brno	549275855	tereza@cssbrno.cz	http://www.css.brno.cz	6-45	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Osoby od 6 do 45 let věku se středně těžkým, těžkým až hlubokým mentálním postižením, autismem a kombinovanými vadami, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.
Zámeček Střelice, p. o.	Tetčická 311/69, 664 47 Střelice	547422817 547422813	zamecekstrelice@seznam.cz	http://zamecekstrelice.cz	od 3	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Posláním sociální služby Domov pro osoby se zdravotním postižením je poskytování služeb sociální péče osobám s mentálním postižením – s lehkou, střední, těžkou a hlubokou mentální retardací i s více vadami ve věku od 3 let, které se v důsledku svého zdravotního postižení ocitly v nepříznivé životní situaci, kterou nejsou schopny překonat ve vlastním prostředí, ani za pomoci jiných typů sociálních služeb a potřebují stálou pomoc při zajištění svých potřeb s cílem zachovat a rozvíjet svou soběstačnost, společenské návyky a dovednosti.
Domov Horizont, příspěvková organizace	Strážovská 1096/3, Kyjov, 697 01 Kyjov 1	518612017	reditel@horizontkyjov.cz	http://www.horizontkyjov.cz	Chlapci a muži od tří let věku	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	osoby s kombinovaným postižením osoby s mentálním postižením

Zdravotní služby:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Centrum Kociánka	Kociánka 93/2 612 47 Brno	515504201	info@kocianka.cz	http://www.centrumkocianka.cz/nase-sluzby/pracoviste-brno/zdravotni-sluzby-na-kociance/	-	-	-

Osobní asistence:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. Klub PAPERSEK	Tyršova 142/29, 682 01 Vyskov	515537061 724993367	paprsek.vy@seznam.cz	www.paprsek-vyskov.cz	od 1 roku		Cílová skupina klientů: osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením
Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z. s.	Štefánikova 288/15 69501 Hodonín	774650133	info@cprhodonin.cz				NA
Centrum sociálních služeb Kyjov, příspěvková organizace města Kyjova	Palackého 67, 697 01 Kyjov	518612260 603471613	info@css-kyjov.cz	www.css-kyjov.cz	od 1 roku	osobní asistence/pecovatelska sluzba	Cílová skupina klientů: osoby se zdravotním postižením
Církevní střední zdravotnická škola s.r.o.	Grohova 14/16, 602 00 BRNO	541210705	skola@grohova.cz		do 18	Osobní asistence	NA
Domov pro mne, z. s.	Kounicova 42, 602 00 Brno	541245664 605035380	domov@domovpromne.cz	http://www.domovpromne.cz	neomezeno	Osobní asistence	Osobám s mentálním nebo smyslovým postižením včetně různých kombinací těchto postižení a poruch autistického spektra. Služba je určena lidem žijícím na území města Brna a v jeho přilehlém okolí do 20 km. Klient nesmí mít poruchu osobnosti nebo psychiatrické onemocnění (nevztahuje se na depresi nebo úzkost).
HEWER, z.s Brno a Jihomoravský kraj	Divadelní 6, 602 00 Brno	736505555 736505541	brnoB@hewer.cz sluzby.brno@hewer.cz	www.osobniasistent.cz	neomezeno	Osobní asistence/pecovatelska sluzba	Osobní asistence je určena pro každého, kdo chce zůstat v domácím prostředí a z jakýchkoliv důvodů potřebuje pomoc s některými úkony běžného života. Velmi vhodná je pro následující typy klientů: osoby s tělesným, smyslovým, mentálním nebo kombinovaným postižením osoby chronicky nemocné nebo v rekonvalescenci po úraze osoby s některými typy psychického onemocnění (nutná konzultace s lékařem)
Charita Strážnice	Kovářská 396 696 62 Strážnice	518333207	reditel@straznice.charita.cz	http://www.straznice.charita.cz	neomezeno	Pecovatelska a služba	osobám se zdravotním postižením osobám s chronickým onemocněním

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Charita Veselí nad Moravou	Masarykova 136 698 01 Veselí nad Moravou	518322213	charita@veselinm.charita.cz	http://veselinm.charita.cz	od 16 let	Osobní asistence	Cílovou skupinou Osobní asistence jsou osoby se sníženou nebo úplnou ztrátou soběstačnosti v základních životních dovednostech, které se ocitly v nepříznivé sociální situaci, žijí ve svém přirozeném prostředí a jsou odkázáni na pomoc a péči jiné fyzické osoby. Okruh osob, kterým je péče poskytována: (ocitly v nepříznivé sociální situaci), osoby s chronickým onemocněním, osoby s tělesným postižením, osoby se zdravotním postižením, osoby s mentálním postižením, osoby s kombinovaným postižením.
Maltéžská pomoc, o.p.s.	Dvořákova 13 (2. patro) 602 00 Brno	731595122	ivona.finstrlova@maltezskapomoc.cz	http://www.maltezskapomoc.cz/	neomezeno	Osobní asistence	zdravotně postižení, mentální postižení, kombinované
ParaCENTRUM Fenix, z. s.	Netroufalky 787/3 625 00 Brno	547210382 733589567	info@pcfenix.cz	www.pcfenix.cz	od 16	Osobní asistence	Služba osobní asistence je poskytována osobám se zdravotním postižením starších 16 let, kterým kompenzuje omezení přinášející jejich zdravotní stav. Osobní asistent vám zjednoduší život při běžných denních činnostech, pomůže se sebeobsluhou, hygienou, oblékáním a stravováním. Doprovodí vás k lékaři, na nákup, úřad, za sportem i za kulturou. Vypomůže s chodem domácnosti i při péči o rodinu.
Centrum podpory lidí s autismem a jejich blízkých Paspoint, z.ú.	Nerudova 321/7, 602 00 Brno	775199801	oas@paspoint.cz	www.paspoint.cz	od 15	Osobní asistence	Osobní asistence je terénní sociální služba, která je poskytována všem lidem se zdravotním postižením, v našem případě především dětem a dospělým lidem s poruchou autistického spektra (PAS) od 1 roku věku dítěte v Jihomoravském kraji. Tato sociální služba je poskytována za úhradu (viz ceník). Služba je poskytována 24 hodin denně 7 dní v týdnu.
Pečovatelská služba Homediss, o.p.s.	Polní 12, 695 01 Hodonín	518352357 607246812	bilkova@homediss.cz	www.homediss.cz	neomezeno	Osobní asistence/pečovatelská služba	osobám se zdravotním postižením (osoby, kterým byl přiznán invalidní důchod nebo osoby v průběhu rekonvalescence), chronicky nemocným
REMEDIA PLUS z.ú. - Osobní asistence Remedia	U Nemocnice 3066/1, 690 02 Břeclav	519315183	vp.teren@remediaplus.cz sp.teren@remediaplus.cz	http://www.remediaplus.cz	neomezeno	Osobní asistence	Služby poskytujeme osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby ve větším časovém rozsahu

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Slezská diakonie – Úsek Brno	Kamenná 11, 639 00 Brno - Štýřice	605513860	sp.eliada@slezsk adiakonie.cz	www.sdbno.cz	1-40	Osobní asistence	Osobní asistence je určena dětem a dospělým s tělesným, mentálním nebo kombinovaným postižením z Brna a okolí, kteří k běžnému životu potřebují pomoc druhé osoby a nemohou si ji zajistit sami.

Dětské léčebny:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
LILA Domov pro postižené děti Otnice, příspěvková organizace	Boženy Němcové 151, 683 54 Otnice	544240032 544240197	lila@lila.cz	http://www.lila.cz/	1-10	Dětská léčebna	Domov pečuje v nepřetržitém provozu o 30 dětí s tělesným, duševním, smyslovým nebo sociálním postižením, ve věku od 1 do 10 let, které z různých důvodů nemohou mít v péči jejich rodiče. Nejčastější diagnóza je DMO (dětská mozková obrna), vrozené vývojové vady a psychomotorické retardace.
Krůček Kyjov – centrum zdravotních služeb pro děti, příspěvková organizace	Strážovská 965/2 697 01 Kyjov	518601390	petrasova.jana@d ckyjov.cz	http://dckyjov.cz/		Dětská léčebna	
Kruh Znojmo – centrum zdravotních služeb pro děti, p.o.	ul. Mládeže 10, 669 02 Znojmo	515225151	kruh@znojmo.cz	http://www.kruh znojmo.cz		Dětská léčebna	

Odlehčovací služba:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
DOTYK II, o.p.s.	Vídeňská 11/127, Brno-jih, Přízřenice, 619 00 Brno 19	773098779	rana.pece@dotyk2 .cz	www.dotyk2.cz	do 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby se zdravotním postižením
Občanské sdružení Logo z.s.	Vsetínská 527/20 Brno-střed, Štýřice 639 00 Brno 39	775564615 775564619 777645415 775564605 775035330	oslogo@oslogo.cz	http://www.oslog o.cz	do 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby se zdravotním postižením

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Název Služby	Požadavky na Klienta
Paspoint, z.ú.	Anenská 10/10, Brno-střed, Staré Brno, 602 00 Brno 2	777798701	rp@paspoint.cz	www.paspoint.cz	do 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Raná péče Čtyřlístek, z.s.	17. listopadu 48/28, Břeclav, 690 02 Břeclav 2	724364433	donne.r@seznam. cz		do 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným postižením osoby s mentálním postižením osoby s tělesným postižením osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Rodinná pohoda, o.s.	Tyršova 324, 684 01 Slavkov u Brna	605473698	rodinna.pohoda@ centrum.cz	www.rodinnapoh oda.wgz.cz	do 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným postižením osoby s mentálním postižením osoby s tělesným postižením osoby se sluchovým postižením osoby se zdravotním postižením osoby se zrakovým postižením rodiny s dítětem/děťmi
Slezská diakonie Poradna rané péče DOREA	Kamenná 184/11, Brno-střed, Štýřice, 639 00 Brno 39	734862310	rp.dorea@slezska diakonie.cz	www.sdbрно.cz	od 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným postižením osoby s mentálním postižením osoby s tělesným postižením osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Společnost pro ranou péči, pobočka Brno	Dolní 165/1, 591 01 Žďár nad Sázavou 1 Uzbecká 572/32, Bohunice, 625 00 Brno 25	777234134 541236743	brno@ranapece.cz	http://www.ranap ece.cz	do 7 let	ranná péče	Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným postižením osoby se zrakovým postižením rodiny s dítětem/děťmi

Pečovateľská služba:

Název poskytovateľa	Adresa	Telefon	Email	Web	Veková hranice	Požadavky na Klienta
Betanie - kresťanská pomoc, z. ú.	Joštova 141/7, Brno-město, 602 00 Brno 2	532162300 532162000	betanie.teren@seznam.cz	http://www.betanie.eu	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Centrum sociálních služeb Kuřim	Zahradní 1275/10, 664 34 Kuřim	541518311 541231320 541231244	ppdk@volny.cz		bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Centrum sociálních služeb Kyjov, příspěvková organizace města Kyjova	třída Palackého 67/7, Kyjov, 697 01 Kyjov 1	518612260	info@css-kyjov.cz	www.css-kyjov.cz	bez omezení věku	osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Centrum sociálních služeb města Letovice, příspěvková organizace	J. Haška 1082/12, 679 61 Letovice	516481256 516481200	kubin@cssletovice.cz	http://www.cssletovice.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Centrum sociálních služeb Tišnov, příspěvková organizace	Králova 1742, Tišnov, 666 01 Tišnov 1	549410301	info@css-tisnov.cz	http://www.css-tisnov.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Centrum sociálních služeb Znojmo, příspěvková organizace	Vančurova 3612/17, Znojmo, 669 02 Znojmo 2	515241001	kmotorkova.z@cssznojmo.cz	www.cssznojmo.ic.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Diakonie ČCE - středisko v Brně	Hrnčířská 894/27, Brno-střed, Veveří, 602 00 Brno 2	775747281	ps@diakoniebrno.cz	http://brno.diakonie.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Diecézní charita Brno Pečovateľská služba Oblastní charity Tišnov	Ráboňova 116, Tišnov, 666 01 Tišnov 1	739389132 731626074	lenka.sodmkova@tisnov.charita.cz	www.tisnov.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi
Diecézní charita Brno CHPS - Brno - charitní pečovateľská služba	Žižkova 504/3, Brno-střed, Veveří, 602 00 Brno 2	545230178	chps@brno.charita.cz	www.brno.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Požadavky na Klienta
Diecézní charita Brno Oblastní charita Rajhrad, Charitní pečovatelská služba	Jiráskova 47, 664 61 Rajhrad	731124470	eva.lenochova@rajhrad.charita.cz	http://www.rajhrad.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Břeclav	Seniorů 3196/1, Břeclav, 690 03 Břeclav 3	519326143	lenka.kralikova@breclav.charita.cz	www.breclav.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Žádánice	Zámecká 848, 696 32 Žádánice	737234096	dps.zdanice@hodonin.charita.cz	http://www.hodonin.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Šardice	Šardice 5, 696 13 Šardice	733755880	domovinka.sardice@hodonin.charita.cz	http://www.hodonin.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Hodonínsko	Květná 379, 696 11 Mutěnice	731134258	dps.mutenice@hodonin.charita.cz	http://www.hodonin.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Blansko	Sadová 149/2, Blansko, 678 01 Blansko 1	516410825	chps@blansko.charita.cz	http://www.blansko.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým duševním onemocněním osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Znojmo	Pontassievska 918/1, Znojmo, 669 02 Znojmo 2	731402781	chps@znojmo.charita.cz	http://znojmo.charita.cz/	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Požadavky na Klienta
Diecézní charita Brno Charitní pečovatelská služba Bučovice a Slavkov u Brna	Zahradní 886, 685 01 Bučovice	517381056	dps.bucovice@charita.cz	http://www.hodonin.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
G-centrum Mikulov, příspěvková organizace	Republikánské obrany 945/13, Mikulov, 692 01 Mikulov na Moravě	728538520	dps@gcentrummikulo v.cz	www.gcentrummikulov.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Charita Kyjov Charitní pečovatelská služba Svatobořice - Místřín	Hlavní 272/97, Svatobořice- Místřín, Svatobořice, 696 04 Svatobořice	724353902	chps.sm@kyjov.charit a.cz	www.kyjov.caritas.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Charita Strážnice Charitní pečovatelská služba Strážnice	Kovářská 396, 696 62 Strážnice	518333207	straznice@charita.cz	http://www.straznice.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Charita Veselí nad Moravou	tř. Masarykova 136, 698 01 Veselí nad Moravou	518327014	pecovatelska@veselin m.charita.cz	http://www.veselinm.charita.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Město Adamov Pečovatelská služba města Adamov	Pod Horkou 101/2, Adamov, 679 04 Adamov I	516499624	social@adamov.cz	http://www.adamov.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Město Blansko Pečovatelská služba Města Blansko	nám. Republiky 1316/1, Blansko, 678 01 Blansko I	516775513	cipkova@blansko.cz	http://www.blansko.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Město Bzenec	Horní náměstí 54, 696 81 Bzenec	518384360	pecovatelska.sluzba@ bzenec.cz	http://www.bzenec.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Požadavky na Klienta
Město Hustopeče OS Penzion a pečovatelská služba Hustopeče	Žižkova 960/1, Hustopeče, 693 01 Hustopeče u Brna	702207313	penzion@hustopece.cz	https://www.hustopece.cz/pecovatelska-sluzba	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Město Ivančice	Na úvoze 1425/5, 664 91 Ivančice	546123402	psivance@seznam.cz		bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Město Vracov	Luční 1590, 696 42 Vracov	518628324	ps@mestovracov.cz		bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Městská správa sociálních služeb Boskovice, příspěvková organizace	Havličkova 2126/19, 680 01 Boskovice	511183111	sankova.msss@boskovic.cz	http://www.msssboskovic.cz	bez omezení věku	osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Městys Jedovnice Dům s pečovatelskou službou	Zahradní 699, 679 06 Jedovnice	777362200 516442245			bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
NADĚJE Dům Naděje Brno - Bohunice	Arménská 568/4, Bohunice, 625 00 Brno 25	544210843	brno@nadeje.cz	http://www.nadeje.cz	bez omezení věku	osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Obec Kobyly Penzion a pečovatelská služba Kobyly	Kobyly 206, 691 10 Kobyly na Moravě	519431517	dps@kobyly.cz	www.kobyly.cz	bez omezení věku	osoby se zdravotním postižením senioři
Obec Petrovice	Petrovice 134, 679 02 Rájec- Jestřebí	516833208 723868805	ou.petrovice@seznam.cz	www.oupetrovice.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Požadavky na Klienta
Obec Říčany	nám. Osvobození 286, Říčany, 664 82 Říčany u Brna	774017420	dps@ricanyubrna.cz		bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Oblastní spolek Českého červeného kříže Blansko	Sadová 149/2, Blansko, 678 01 Blansko 1	724541008	blansko@cervenykriz. eu	www.cck-blansko.cz	bez omezení věku	osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Pečovatelská služba Homediss, o.p.s.	Polní 4004/12, Hodonín, 695 01 Hodonín 1	518352357	reditelka@homediss.cz	www.homediss.cz www.ps-homedica.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Penzion pro důchodce Rosice, příspěvková organizace	Kaštanová 1223, Rosice, 665 01 Rosice u Brna	546125590	penzion.rosice@volny. cz	www.penzionrosice.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
REMEDIA PLUS z.ú.	U Nemocnice 3066/1, Břeclav, 690 02 Břeclav 2	519326748 530331325 530331324	sp.teren@remediaplus. cz vp.teren@remediaplus. cz	http://www.remediaplus.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým duševním onemocněním osoby s chronickým onemocněním osoby s jiným zdravotním postižením osoby s tělesným postižením osoby se sluchovým postižením osoby se zdravotním postižením osoby se zrakovým postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Statutární město Brno Statutární město Brno-ÚMČ Žabovřesky, odbor pečovatelské služby	Horova 200/77, Žabovřesky, 616 00 Brno 16	541261213	ps- zabovresky@volny.cz	http://www.brno.cz/zabovre sky	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Požadavky na Klienta
Statutární město Brno Odbor pečovatelské služby ÚMČ Brno-Bystrc	Vondrákova 620/7, Bystrc, 635 00 Brno 35	546221351	ops@bystrc.cz	http://www.bystrc.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Statutární město Brno Odbor sociálních služeb	Ptašinského 312/9, Brno- Královo Pole, Ponava, 602 00 Brno 2	541428411 602595256.	krpoleps@seznam.cz	illeovamartina@krpole.brno. cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Statutární město Brno Statutární město Brno, městská část Brno-střed, pečovatelská služba DPS Křídlovická Hybešova DPS Zderadova	Lipová 242/31, Brno-střed, Pisárky, 602 00 Brno 2	543217445	katerina.jilkova@brno- stred.cz		bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Statutární město Brno Pečovatelská služba Brno- Židenice	Rotalova 1282/13, Brno- sever, Husovice, 614 00 Brno 14	517071513	sehnalova.milena@sev er.brno.cz		bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Statutární město Brno Pečovatelská služba Brno- Židenice	Jamborova 3253/61, Židenice, 615 00 Brno 15	548212937	pszidenice@centrum.c z	http://www.zidenice.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Zdislava Veselí, z.ú.	tř. Masarykova 125, 698 01 Veselí nad Moravou	518322429	pece@zdislavaveseli.c z	www.zdislavaveseli.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři
Židovská obec Brno Agentura JAS	třída Kpt. Jaroše 1922/3, Brno-střed, Černá Pole, 602 00 Brno 2	544509670	jas@zob.cz	http://www.zob.cz	bez omezení věku	osoby s chronickým onemocněním osoby se zdravotním postižením rodiny s dítětem/děťmi senioři

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Věková hranice	Požadavky na Klienta
Individuální sociální péče - pečovatelská služba	Tyršova 142/29, Vyškov-Předměstí, 682 01 Vyškov 1	517333503	psvyskov@acvyskov.cz	http://www.css.vys.cz	bez omezení věku	
Pečovatelská služba Židlochovice	Masarykova 115, 667 01 Židlochovice	604290417	lenka.brazdova@zidlochovice.cz		bez omezení věku	
Sanus Brno Sanus Brno – Šlapanice Sanus Brno - Bílovice nad Svitavou	Sanus Brno (Štefánikova 588/63a, Brno-Královo Pole, Ponava, 612 00 Brno 12) Sanus Brno - Šlapanice (Hřbitovní 1700/12, Šlapanice, 664 51 Šlapanice u Brna) Sanus Brno - Bílovice nad Svitavou (Komenského 733, 664 01 Bílovice nad Svitavou)	Brno, Štefánikova 63a 777758269 54922999 Šlapanicem Hřbitovní 1700/12 777758262 zařízení Bílovice nad Svitavou 545227653	sanus.brno@atlas.cz sanus.teren@gmail.cz sanus.bilovice@atlas.cz	http://www.sanusbrno.com	bez omezení věku	

Hospice:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web
Hospic sv. Alžběty	Kamenná 207/36, Brno, 639 00	543 421 494 773 499 943	info@hospicbrno.cz	http://www.hospicbrno.cz/
Domácího hospice sv. Lucie	Žižkova 3, Brno, 602 00	545230467	dhp@brno.charita.cz	https://brno.charita.cz/domaci-hospic-sv-lucie/
MOBILNÍ HOSPIC SV. JANA	Jiráskova 47, Rajhrad, 664 61	739389268	michaela.kubesova@rajhrad.charita.cz	https://rajhrad.charita.cz/mobilni-hospic-sv-jana/
Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa	Jiráskova 47, Rajhrad, 664 61	547232223		https://rajhrad.charita.cz/dum-lecby-bolesti-s-hospicem-sv-josefa

Neziskové organizace:

Název poskytovatele	Adresa	Telefon	Email	Web	Požadavky na Klienta
Klára pomáhá	tř. Kpt. Jaroše 1922/3, Brno-střed-Černá Pole, 602 00	733678894	pecujici@klarapomaha.cz	https://www.klarapomaha.cz/	Pomoc pečujícím
Klára pomáhá	tř. Kpt. Jaroše 1922/3, Brno-střed-Černá Pole, 602 00	733678894	pozustali@klarapomaha.cz		Pomoc pozůstalým
Nadační fond Krtek		725409562	info@krtek-nf.cz		Pomoc rodinám s dětmi s (nejen) onkologickým onemocněním
ONKA	Černopolní 212/9, 613 00 Brno - Černá Pole				ONKA je neziskový spolek rodičů dětí s onkologickým onemocněním, působící již sedmým rokem při Klinice dětské onkologie FN Brno a díky regionálním centrům i ve vybraných městech České republiky.
Dobří anděl		733119119	DOBRYANDEL@DOBR YANDEL.CZ	www.dobryandel.cz/	Dobří andělé svými příspěvky podporují děti se závažným onemocněním: cystickou fibrózou, svalovou dystrofií Duchenne, nemocí motýlích křídel, vážnými metabolickými poruchami, selháním orgánů, onkologickým onemocněním a dalšími.
Společně k úsměvu	tř. kpt. Jaroše 1850/12, 602 00 Brno	776808076	mentoring@spolecne-k- usmevu.cz	https://www.spolecnekusmevu.cz	Pacientská organizace tvoří bohatou celorepublikovou síť, ze které mohou pacienti na dětské onkologii a jejich rodiny čerpat potřebné informace.
Nadační fond Pro dětský smích		602,657,070	info@prodetskysmich.cz	https://www.prodetsky-smich.cz	pomoc onkologicky nemocným dětem a dětem postiženým autismem
Centrum provázení Brno	Dětská nemocnice FN Brno, Černopolní 9, Brno 613 00	770,179,513	kolkova.monika@fnbrno.cz	https://centrumprovazeni.cz/	Podpora rodin dětí se závažnou diagnózou ode dne jejího sdělení. Provází je v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností.