



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

DĚTSKÁ A PERINATÁLNÍ PALIATIVNÍ PÉČE V PRAXI

DOPORUČENÍ A INSPIRACE PRO PRAKTICKÉ
LÉKAŘE PRO DĚTI A DOROST

Zpracoval kolektiv autorů:

Mgr. et. Mgr. Hana Benešová, MUDr. Mahulena Exnerová, MUDr. Jan Hálek, Ph.D., Mgr. Lenka Kohoutková,
Mgr. Jitka Kosíková, Mgr. Denisa Makešová, MUDr. Pavel Rozsival, MUDr. Zuzana Staníčková

© Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2026

ISBN 978-80-85047-69-1

Obsah

Úvod	2
System péče o závažně nemocné děti a jeho rozvoj v ČR	3
Kategorizace pacientů v dětské paliativní péči	4
Kategorizace pacientů se závažným život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním	4
Léčba nejčastějších symptomů v dětské paliativní péči.....	7
Obecné principy přístupu k řešení symptomů v kontextu dětské paliativní péče:	7
Plán péče – co to je?	9
Kdy je vhodné vytvářet plán péče	9
Kdo vytváří plán péče	9
Jaké má péče obvyklé součásti.....	10
Je plán péče závazný?.....	10
Příklad plánu péče	11
Na koho se můžu obracet?	13
Sociální potřeby rodiny a sociální poradenství	13
Síť návazných služeb (kam rodinu nasměrovat).....	25
Další podpůrné služby	29
Praktické postupy pro PLDD v péči o děti se závažnou život limitující či život ohrožující diagnózou	32
Klíčová sdělení – sociální aspekty v péči PLDD	32
Preskripce pomůcek	32
Preskripce léků včetně opiátů	33
Role PLDD v péči po úmrtí dětského pacienta	34
Legislativní zdroje	35

Úvod

Dětská a perinatální paliativní péče by měla být nedílnou součástí dobré pediatrické praxe. Je určena dětem a dospívajícím se závažným život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a jejich rodinám. Podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 1998 se jedná o komplexní péči zaměřenou na tělesné, psychické, sociální i spirituální potřeby dítěte, která zahrnuje také podporu rodiny. Jedná se o péči, která má své místo již od začátku život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění či stavu bez ohledu na probíhající kurativní léčbu, a to nezávisle na prostředí, kde se dítě zrovna nachází. Oproti paliativní péči u dospělých se dětská a perinatální paliativní péče liší v mnoha aspektech – např. větší rozmanitostí diagnóz, vyšším podílem nenádorových onemocnění a často i podstatně delším trváním péče. Proto je nezbytná dobrá koordinace zdravotních, sociálních a dalších podpůrných služeb podle aktuálních potřeb dítěte a jeho rodiny. Klíčový je multidisciplinární přístup a partnerské zapojení rodiny do rozhodování i samotné péče.

Tato brožura vychází v rámci projektu Standardizace paliativní péče v České republice (registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0004246), který Ministerstvo zdravotnictví ČR realizuje v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus, spolufinancovaného Evropskou unií z Evropského sociálního fondu plus. Součástí tohoto projektu je také implementace Doporučení Ministerstva zdravotnictví pro identifikaci pacientů s potřebami paliativní povahy v primární péči.

Cílem této brožury je stát se praktickým průvodcem péči o děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. Zaměřuje se především na zdravotní a sociální aspekty dětské paliativní péče. Zdravotní část je rozsahově stručnější, neboť obsahově navazuje na již existující odborné dokumenty a doporučení citované níže (Tabulka č. 1) či v jednotlivých kapitolách. Část věnovaná sociální problematice, která je obsáhlejší, vychází z potřeb a témat identifikovaných na základě zpětné vazby účastníků vzdělávacích aktivit realizovaných v rámci projektu.

Text brožury se opírá o aktuální národní i mezinárodní publikace a standardy, které vymezují podobu a kvalitu dětské paliativní péče a zdůrazňují její dostupnost pro každé dítě, které ji potřebuje, a že její systematický rozvoj je etickou odpovědností každého státu.

Věříme, že brožura bude užitečná v péči o děti s život limitujícím onemocněním a jejich rodiny v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost, jejichž role je v dobře koordinované komplexní péči klíčová a nezpochybnitelná.

Tabulka č. 1 Související dokumenty.

Doporučení pro praxi OSPDL – paliativní péče:

ospdl.webflow.io/posts/doporuceni-pro-praxi---paliativni-pece-2

Mezinárodní standardy dětské paliativní péče GO-PPaCS (český překlad):

www.pediatrics.cz/content/uploads/2023/08/standardy_detske_paliativni_pece_pm22023_benini_et-al_cze.pdf

Evropská charta paliativní péče pro děti a mladistvé ICPCN (český překlad):

pallium.cz/wp-content/uploads/2023/08/Czech-Charter-CMYK.pdf

System péče o závažně nemocné děti a jeho rozvoj v ČR

Komplexní přístup je zcela zásadní v péči o dětské a dospívající pacienty se závažnými život limitujícími či život ohrožujícími diagnózami i o jejich rodiny. Vzhledem k velmi časté složitosti a komplexitě jednotlivých diagnóz je takový pacient sledován nejen registrujícím PLDD, ale často také řadou specialistů (neurolog, gastroenterolog, ortoped, oftalmolog, logoped atp.). Vzhledem ke zvýšené pravděpodobnosti častých hospitalizací je důležitá i spolupráce s nemocničními ošetřujícími týmy dítěte (např. tým dětského oddělení) či záchranou službou. Komplexní péče o takové dítě by měla zahrnovat jak koordinaci mezi specialisty jednotlivých oborů včetně PLDD, tak součinnost s dalšími profesemi a organizacemi, které o dítě a rodinu pečují. Od samého začátku je nesmírně důležitá správná komunikace s rodiči i dítětem o základní diagnóze, možném vývoji onemocnění, nastavení cílů péče včetně ev. limitace v péči, sestavení realistického plánu péče, který je pravidelně přehodnocován v souvislosti s vývojem zdravotního stavu. Je-li v nemocnici k dispozici konziliární tým paliativní péče, může být velmi prospěšná jeho intervence. Může pomoci v komunikaci těchto témat a také s nastavením péče v domácím prostředí. V některých fakulních nemocnicích se rodiny dostanou do péče Centra provázení. V domácím prostředí je pak třeba vhodně nastavit síť dostupných služeb (zdravotních, sociálních či speciálního školství), aby péče byla pro rodinu co nejjednodušší a aby si pečující měli možnost od péče odpočinout. Péče o takové dítě je velmi náročná a může trvat řadu týdnů, měsíců i let v závislosti na konkrétním onemocnění dítěte. Celá rodina potřebuje velkou podporu nejen v oblasti zdravotní péče (dobré nastavení léčby příznaků nemoci během i v závěru života, zajištění výživy, zajištění vhodné fyzioterapie a pomůcek usnadňujících péči) včetně péče psychologické, ale i podporu sociální a spirituální. V sociální oblasti je například třeba zařídit finanční podporu, protože velmi často vypadne přechodně nebo trvale příjem jednoho z rodičů. Péče o závažně dlouhodobě nemocné dítě je finančně náročná. Do péče o takto nemocné děti patří i péče v závěru života. Při té může v domácím prostředí pomoci dostupný poskytovatel mobilní specializované paliativní péče, který je zvyklý pečovat o dětské pacienty a jejich rodiny. Stejně tak je důležitá i podpora pozůstalé rodiny v době truchlení.

Kategorizace pacientů v dětské paliativní péči

Kategorizace pacientů se závažným život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním

Dětské pacienty s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním můžeme dle dokumentu organizace *Together for Short Lives* z roku 2018 rozdělit do 5 skupin podle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu. Kategorizace je i součástí nově publikovaných standardů dětské paliativní péče z roku 2022. Původní rozdělení do čtyř skupin bylo vytvořeno britskou organizací *Association for Children's Palliative Care (ACT)* a *Royal College of Paediatrics and Child Health*. Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči není vždy jednoduchá, závisí mimo jiné také na medicínských možnostech a zdrojích v dané zemi, nicméně je velmi užitečná pro přemýšlení o trajektorii nemoci dětského pacienta, určení jeho potřeb a potřeb jeho rodiny.

Tabulka č. 2 Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči.

KATEGORIZACE DĚTSKÝCH PACIENTŮ VYŽADUJÍCÍCH PALIATIVNÍ PÉČI

První skupina

- Diagnózy, které mohou i bezprostředně ohrozit život dítěte, u nichž je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná.
- Paliativní péče by měla být dostupná souběžně s kurativní léčbou a/nebo v případě, že tato nevede k úspěchu.
- Při dosažení dlouhodobé remise není pokračování paliativní péče nutné.
- Do této kategorie patří zejména skupina dětí s onkologickými onemocněními, dále také děti se závažnými projevy orgánových selhání různé etiologie (selhání srdce, plic, jater nebo ledvin).

Druhá skupina

- Diagnózy, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná, ale předchází jí dlouhá období velmi intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti dítěte v běžných činnostech.
- S dalším rozvojem diagnostických a terapeutických možností jsou to onemocnění, která mají v současné době již velmi často přesah do dospělého věku a medián přežití se u nich stále prodlužuje.
- Patří sem např. děti s cystickou fibrózou, kde významným mezníkem bylo zavedení novorozeneckého screeningu. Po časném stanovení této závažné diagnózy následuje zavedení komplexní léčby zaměřené zejména na péči o dobrou průchodnost dýchacích cest, péči o přiměřenou nutriční, na zvládání infekcí a zánětů a na soustavné vyhledávání a léčbu komplikací. Nejnovější terapeutické trendy směřují ke kauzální léčbě na principu ovlivnění exprese defektního proteinu zodpovědného za patologické složení sekretů exokrinních žláz. Zavedení těchto léků do léčby dětí s cystickou fibrózou bylo průlomové, nicméně zatím máme stále před sebou nevléčitelné onemocnění s velmi nejistou prognózou délky života, které může probíhat velmi komplikovaně.

Třetí skupina

- Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby.
- Léčba je od počátku výhradně symptomová, paliativní, ale zcela běžně může trvat mnoho měsíců či let.
- Do této skupiny patří např. děti s některými nervosvalovými onemocněními, neurodegenerativními onemocněními a s některými dědičnými poruchami metabolismu.
- I v této skupině diagnóz se rychle rozvíjí nejen diagnostika, ale také inovativní možnosti léčby, jako např. genová terapie přípravkem Onasemnogen abeparvovek používaná k léčbě časně diagnostikované spinální muskulární atrofie (SMA) související se zavedením novorozeneckého screeningu v ČR od 1. 1. 2022.
- Prognóza takto nemocných dětí je stále velmi nejistá.

Čtvrtá skupina

- Děti, které jsou v nezvratném, relativně neprogresivním stavu s velmi komplexními zdravotními problémy, které vedou k rozvoji různých komplikací s velkou pravděpodobností předčasného úmrtí.
- Jedná se např. o děti těžkým posthypoxickým postižením CNS různé etiologie, děti s postižením po závažném traumatu mozku nebo míchy, postinfekčním postižením či závažným průběhem epilepsie s rozvinutou epileptickou encefalopatií.

Pátá skupina

- Podle navrhovaných nových standardů do této skupiny řadíme děti ještě nenarozené, se závažnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod, dále děti, které mohou vlivem takového onemocnění přežít pouze několik hodin či dnů, a také děti, které se rodí s vrozenými anomáliemi, jež mohou ohrožovat jejich vitální funkce.
- Patří sem i děti, kterým je ihned po narození poskytnuta adekvátní intenzivní péče, ale přesto dojde k rozvoji neléčitelného onemocnění.
- Pro takto nemocné děti a jejich rodiny je důležité včasné poskytnutí perinatální paliativní péče.

Tabulka č. 3 Pět kategorií život limitujících a život ohrožujících onemocnění (dle Together for Short Lives 2018).

Skupina	Popis
1	Život ohrožující onemocnění, kde je možná kurativní léčba, která však může selhat. Přístup ke službám paliativní péče může být nutný s ohledem na komplexnost potřeb pacienta (např. zhoubný nádor, komplexní vrozená onemocnění srdce, závažná poranění v důsledku úrazu). Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě již nejsou služby paliativní péče zapotřebí.
2	Onemocnění, jejichž nevyhnutelným důsledkem je předčasná smrt. Dlouhá období intenzivní léčby jsou zaměřena na prodloužení života se zachováním dobré kvality života (např. cystická fibróza).
3	Progredující onemocnění bez možnosti kurativní léčby, u kterých je léčba výhradně paliativní a běžně může trvat mnoho let (např. Battenova choroba, muskulární dystrofie, chromosomopatie).
4	Ireverzibilní, ale neprogredující onemocnění s komplexními nároky na zdravotní péči, která vedou ke komplikacím a pravděpodobně i předčasné smrti (např. závažná forma dětské mozkové obrny a postižení po poranění mozku či míchy). Paliativní péče může být nutná v jakémkoli stádiu choroby a epizody péče mohou být nepředvídatelné a periodické.
5	Nenarozené děti s významnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod, novorozenci s možným přežitím několik hodin/dnů, novorozenci s vrozenými vadami s možným ohrožením vitálních funkcí a novorozenci, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění.

Léčba nejčastějších symptomů v dětské paliativní péči

Mezi základní dovednosti péče o děti se závažnými život limitujícími či ohrožujícími diagnózami patří i management nejčastějších symptomů, které se mohou v průběhu onemocnění objevit. V tomto kontextu také mluvíme o léčbě či managementu symptomů pokročilého závažného onemocnění a také o léčbě symptomů v závěru života.

Krom symptomů, které jsou závislé na povaze základního onemocnění a jejichž léčbu často řídí sledující specialista (např. dětský onkolog, neurolog, gastroenterolog, pneumolog atd.), se v kontextu dětské paliativní péče nejčastěji setkáváme s těmito symptomy: bolest, dušnost a kašel, nevolnost, zvracení a zácpa, křeče, neklid a úzkost a další.

Obecné principy přístupu k řešení symptomů v kontextu dětské paliativní péče:

- A) Příznaky spíše předvídat
 - „Doufej v nejlepší, připrav se na vše ostatní“
 - Plánování – viz Plán péče
- B) Vždy postupovat individuálně a ve spolupráci s dítětem/rodinou
 - Co obvykle pomáhá, co navrhuji, co je k dispozici
- C) Obecný postup:
 - 1) Zaměřit se na řešení příčiny symptomů a pokusit se o kauzální řešení
 - 2) Použít nefarmakologické metody
 - 3) Použít farmakologické metody
 - a) Specifické – zaměřené na příčinu
 - b) Obecné
 - 4) Snažit se ovlivnit doprovázející psychosociální zátěž

Příklad:

Dívka s nádorovým onemocněním CNS, dlouhodobá léčba kortikoidy, bolest při polykání.

- 1) Zjištění příčiny: Soor v dutině ústní, podezření na zánětlivé postižení jícnu
 - 2) Nefarmakologické metody: Upravení podávané stravy, tekutá, event. speciální přípravky, nedráždivé atd.
 - 3) Farmakologické metody
 - a) Zahájení léčby – antimykotické (podání antimykotika působícího lokálně a následně se vstřebávajícího v gastrointestinálním traktu, event. v kombinaci s lokálně-anestetickou léčbou – magistraliter rozpis)
 - b) Analgetická léčba
 - 4) Vysvětlení příčin, léčby, opatření; psychoterapie pro dívku, rodinu
-

Tabulka č. 4 Dostupné šablony pro řešení jednotlivých příznaků.

MANAGEMENT SYMPTOMŮ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

www.paliativnimedicina.cz/informacni-zdroje#symptomy

BREVÍŘ FARMAKOTERAPIE

www.paliativnimedicina.cz/informacni-zdroje#brevir

STANOVISKO k problematice paliativní sedace u dětských pacientů v závěru života

www.pediatrics.cz/content/uploads/2025/06/stanovisko_paliativni-sedace.pdf

Plán péče – co to je?

Pokud je u dítěte diagnostikováno závažné život limitující nebo život ohrožující onemocnění, ocitá se ono samo a jeho rodina v nejasné a složité situaci. Nemoc přináší mnoho nejistoty. Nejistota se týká doby života, dalšího průběhu onemocnění: Co se stane, kdy a co to přinese a co bude možné dělat?

Průběh onemocnění s sebou také často přináší spoustu křížovek a rozhodování, kterou cestou je dobré se vydat. Zda ještě pokračovat v léčbě, i pokud přináší málo naděje na vyléčení a mnoho potíží a utrpení. Nebo zda všechno věnovat péči o kvalitu života.

Plánování péče je důležitou a podstatnou podporou rodiny v této situaci. Součástí podpory je společné přemýšlení o tom, co nemoc může přinést, co je možné v konkrétní situaci činit a co je pro dítě a rodinu v takové chvíli nejlepší. Vyhotovení plánu péče navíc umožní to, aby se péče o dítě konala v optimálním rozsahu, na nejvhodnějším místě a s využitím všech adekvátních služeb. Plánování péče přináší rodině informace v prognostické nejistotě, částečnou jistotu v nejistotě a vytváří vztah mezi rodinou a poskytovatelem. Pro poskytovatele přináší potřebné informace o rozsahu péče a souhrnu mezi jednotlivými články a organizacemi.

Kdy je vhodné vytvářet plán péče

- A) Je možné ho vytvářet v kterékoli části trajektorie onemocnění, je to možné ihned po stanovení diagnózy.
- B) Velmi vhodné to je, pokud dochází:
 - K rychlému zhoršování stavu dítěte.
 - K opakovaným hospitalizacím v posledních měsících.
 - Pokud lze očekávat úmrtí dítěte v následujících 3 (6, 12 měsících)¹.
 - Když je nutné rozhodnout, zda zdravotní péče nepřináší více utrpení než užitku.
 - Když je zvažováno místo další péče (domov, hospitalizace).
 - Když se na péči podílí mnoho subjektů.

Kdo vytváří plán péče

Není stanoveno, obvykle ošetřující lékař nebo poskytovatel specializované paliativní péče – např. lékař konziliárního týmu paliativní péče či lékař poskytovatele mobilní specializované paliativní péče.

¹ U jednotlivých onemocnění je možné využít skórovací systémy, dobrou výpovědní hodnotu má tzv. *surprise question* (Byli byste překvapeni, kdyby klient XY v následující 3, 6, 12 měsících zemřel?).

Jaké má péče obvyklé součásti

- A) Identifikační údaje klienta a kontakty na rodiče (ošetřující)
- B) Stručný nástin průběhu onemocnění a jeho charakteristika, event. i obecná prognóza
- C) Stručná charakterizace současného stavu dítěte
- D) Cíle péče
- E) Plán budoucí péče
 - Přehled očekávatelných vážných komplikací a jejich dohodnuté řešení (rozsah péče, kdo, kde – dle dohody s rodiči – co se ještě bude / co už nebude dělat...)
- F) Management případných příznaků
 - Konkrétní postup, co u kterých příznaků mají či mohou rodiče činit, jaké léky podat, koho volat atd.
- G) Datum vyhotovení nebo aktualizace a podpis vyhotovujícího (event. rodičů/pečujících)
- H) Rozdělovník
 - Komu bude distribuován (obvykle všem subjektům, které se podílí nebo mohou podílet na péči o dítě – včetně RZP, spádových dětských oddělení, PLDD atd.)

Je plán péče závazný?

- A) Plán péče není právně závazným dokumentem, zaznamenává aktuální vůli rodičů, dětského pacienta a medicínské možnosti, je tedy obrazem sdíleného rozhodování v nejlepším zájmu dítěte. Je možné jej měnit či měnit konkrétní postupy dle aktuální situace (například přivolat RZP, pokud je situace pro rodiče příliš těžká).
- B) Je vhodné a doporučeno jej pravidelně aktualizovat.

Příklad plánu péče

Plán péče²: Jiřinka Nováková

Kontakt: Rodiče: paní Jana Nováková a pan Josef Novák, adresa, telefonní číslo

DG: U Jiřinky bylo již před narozením diagnostikováno závažné genetické onemocnění trisomie 18. chromozomu, Edwardsův syndrom, které je spojeno s výskytem vícečetných vad, závažným vývojovým opožděním a obvykle časným úmrtím.

Aktuálně je v klidu bez potřeby podávání kyslíku, má ataky prosednutí, kdy je kyslík podáván (hadičkou). Je krmená sondičkou zavedenou nosem do žaludku, mateřským mlékem, postupně navyšovány dávky.

Cíle péče: Nejdůležitějším zájmem Jiřinky je to, aby byla doma v blízkosti rodičů, aby nebyla vystavena zbytečnému nepohodlí a aby netrpěla.

Plán budoucí péče:

- 1) V případě zhoršení stavu není u Jiřinky indikována rozšířená resuscitační péče – zajištění dýchacích cest endotracheální rourkou, umělé dýchání, masáž srdce ani podání oživujících léků.
- 2) V případě úmrtí Jiřinky mohou rodiče zavolat hospicový tým 564 564 564, nejlépe si provedení pitvy.

S tímto plánem souhlasí a podporují jej rodiče i ošetřující tým.

V XXX, 01/01/2000, Vypracoval:

Tento plán není závazný, je možné je dle potřeby upravovat a měnit.

Plán opatření v případě výskytu příznaků:

1) Bolest a neklid

Krok 1 - Pokusit se zjistit a řešit příčinu bolesti a tuto odstranit (bříško), zkusit použít všechny běžné prostředky, které u dítěte obvykle zabírají – chování, tišení, masáž, zpívání...

Krok 2 - Rivotril gtt., podat 1 kapku do pusinky.

Krok 3 - Morfin sol. 0,01 %, 0,5 ml do pusinky a informovat hospicový tým 564 564 564.

2) Nevolnost a zvracení

Krok 1 - Snížení dávky na třetinu nebo polovinu, event. po domluvě s hospicovým týmem 564 564 564.

² Uvedený plán je opravdu příklad, každý poskytovatel péče používá jinou formu a má jiné zvyklosti.

3) Dušnost

Krok 1 - Zkontrolovat pusinku, odstranit sliny nebo cokoliv, co tam nepatří, opatrně odsát, zkusit změnit polohu dle možností, aplikovat kyslík 1-5 l/min maskou nebo nosními brýlemi.

Krok 2 - Podání kyslíku z koncentrátoru – hadičkou k nosánku.

Krok 3 - Event. podání Rivotrilu gtt. 1 kapka do pusinky, event. podání Morfinu sol. 0,01 %, podat 0,5 ml do pusinky, informovat hospicový tým 564 564 564.

Tabulka č. 5 Podrobnější informace a zdroje k plánu péče.

Plánování v dětské paliativní péči:

www.koncepce.info/wp-content/uploads/2024/09/Plan-pece_Planovani-v-detske-paliativni-peci_online-1.pdf

Jak sestavit plán péče:

HRDLIČKOVÁ, L. *Jak sestavit plán péče*. V: AMERY, J.; HRDLIČKOVÁ, L.; STANÍČKOVÁ, Z. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro lékaře a zdravotní sestry*. Cesta domů, 2023, s. 209-225.

Na koho se můžu obracet?

Zdravotní a sociální služby v DPP, užitečné kontakty

Sociální potřeby rodiny a sociální poradenství

Sociální potřeby se často objevují nebo zesilují právě v průběhu závažné nemoci, během hospitalizace, při léčbě a následně po propuštění ze zdravotnického zařízení.

U dětských pacientů v paliativní péči nebo v dlouhodobé léčbě je mnohdy naléhavější potřeba řešení jejich situace, jelikož zasáhne více rovin rodinného systému: provozní, ekonomickou, psychologickou, vztahovou aj. V průběhu času se může situace v rodině různě proměňovat, a tím se mohou měnit i konkrétní potřeby.

Stává se, že některé rodiny nemají žádný kontakt se sociálním pracovníkem a nedostávají žádné sociální poradenství. Proto je důležité mít navázanou spolupráci s organizací, která poskytuje sociální poradenství a kam lze rodiny s nemocnými dětmi nasměrovat pro podporu, např. úřad, poradna, nemocnice, nezisková organizace, webový portál poradny aj. Služby poskytující sociální poradenství jsou zpravidla bezplatné.

Některé rodiny prvotní nabídku sociálního poradenství nevyužijí, někdy nevědí, co si pod sociálním poradenstvím mohou představit, ale časem se jejich situace může změnit a s odstupem času sociální poradenství vyhledají. Důležité je, aby rodina dostala opakovanou nabídku či kontakt a byla v systému pomoci zachycena.

Sociální pracovník

Oblastí, kde působí sociální pracovníci, je mnoho. V kontextu vzdělání se setkáváme s několika možnostmi názvosloví profese sociálního pracovníka. Pro účely této publikace uvádíme pojmy sociální pracovník a zdravotně sociální pracovník z oblasti především zdravotních a sociálních služeb. Sociální pracovník splňuje vzdělání dle příslušného zákona. Zdravotně sociální pracovník je nelékařská zdravotnická profese splňující odborné kvalifikační vzdělání pro práci v rámci poskytovatele zdravotních služeb bez odborného dohledu dle zákona. Role sociálního a zdravotně sociálního pracovníka je důležitá především v podobě průvodce rodiny v náročné životní situaci, podpoře rodiny a pomoci zorientovat se v sociálním systému s ohledem na individuální potřeby, zprostředkování kontaktu s poskytovateli služeb a institucemi nebo také mapování dostupné sítě služeb, potřeb, zdrojů podpory, případně hledání alternativ v případě nedostupnosti potřebné péče.

Oblasti podpory, ve kterých může sociální pracovník pomoci, jsou velmi pestré a široké. Může se jednat o koordinaci péče, oblast finanční, zajištění a případnou pomoc se zprostředkováním podpůrných zdravotních nebo sociálních služeb, pomoc s administrativními úkony (pomoc s vyplněním žádostí, podpora při sepisování odvolání atd.), poskytnutí komplexního sociálního poradenství, poskytnutí podpory, pomoc v oblasti bytové problematiky, zprostředkování kontaktu na půjčovny zdravotních a kompenzačních pomůcek, podporu a práci s cizinci, poradenství rodičům po úmrtí dítěte, v případě příslušného vzdělání také o poskytnutí krizové intervence aj. Další důležitou oblastí může být i poradenství v oblasti vzdělávání závažně nemocného dítěte. Rozsah sociálního poradenství s ohledem na věk dítěte je také velmi široký, od perinatálního období až po období dospělosti.

S čím může PLDD rodině pomoci?

Praktický lékař pro děti a dorost je klíčový v podpoře pro rodiny se závažně a dlouhodobě nemocnými dětmi jak v oblasti zdravotní, tak také v oblasti sociální.

V případě, že se v praxi setkáte s rodinou, která se potýká vlivem nemoci dítěte s tíživou životní situací nebo je ve špatné sociální situaci, je důležité rodinu správně nasměrovat a předat jí potřebné kontakty. Důležité je takovou rodinu včas podchytit, zmapovat situaci jejích členů a nabídnout jim sociální péči (kontakt na sociálního pracovníka).

Rodiny často potřebují pomoc v administrativě při vyplňování formulářů žádostí o různé příspěvky. K nim je často požadováno doložení lékařských zpráv nebo si lékařské zprávy vyžádá konkrétní instituce (úřad práce aj.). Rodiny také oceňují možnost návštěv PLDD v domácím prostředí, které v období nemoci vnímají jako podpůrné. Rodině to také pomůže ulevit v mnohdy komplikované přepravě mimo domov.

Rodiny je potřebné pravidelně edukovat, aby dávaly k dispozici aktuální a průběžné lékařské zprávy od specialistů pro případ, že bude registrující PLDD osloven za účelem sepsat souhrnnou lékařskou zprávu např. v souvislosti se žádostí o sociální příspěvky.

Další nedílnou součástí péče o potřebnou rodinu je indikace potřebných služeb, pomůcek či předání informačních letáků s kontakty. V případě, že si nejste jisti, že rodina vše správně zvládá nebo zda je péče doma optimální, můžete se obrátit dle dané situace na OSPOD nebo na níže uvedené služby. OSPOD je orgán sociálně právní ochrany dětí, který se řídí zákonem č. 359/1999 Sb., o sociálně právní ochraně dětí. OSPOD může být lékařem požádán o spolupráci, aby vyhodnotil aktuální sociální situaci rodiny, případně její potřeby, a pomohl nastavit podporu tak, aby péče o nemocné dítě byla dostatečně zajištěna, a zároveň rodiče posílil v jejich kompetencích, pokud se to nepodaří jinými možnostmi.

Finanční podpora a sociální dávky

Velmi často se stává, že se rodina vlivem dlouhodobé nemoci dítěte dostane do finanční tísně. Péče a mnohé výdaje s ní spojené mohou být nákladné a zpravidla vypadáva jeden příjem rodiče, který o nemocné dítě pečuje.

System sociálních dávek

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

- Příspěvek na péči
- Průkaz osoby se zdravotním postižením
- Příspěvek na mobilitu
- Příspěvek na zvláštní pomůcku

Dávky státní sociální podpory

- Rodičovský příspěvek
- Pohřebné
- Porodné

Dávky hmotné nouze

- Mimořádná okamžitá pomoc

Dávky státní sociální pomoci

- Superdávka

Dávky nemocenského pojištění

- Dlouhodobé ošetřovné
- Ošetřovné
- Dočasná pracovní neschopnost
- Peněžité pomoci v mateřství
- Dávka otcovské poporodní péče
- Vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství

Podrobnější informace a potřebné tiskopisy jsou dostupné na webovém portálu www.mpsv.cz, případně www.cssz.cz.

Podmínky schválení jsou individuální.

Životní a existenční minimum

Nejedná se o sociální dávku.

Životní minimum je minimální společensky uznaná hranice peněžních příjmů k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb.

Existenční minimum je minimální hranicí peněžních příjmů, která se považuje za nezbytnou k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb na úrovni umožňující přežití. Existenční minimum nelze použít u nezaopatřeného dítěte, u poživatele starobního důchodu, u osoby invalidní ve třetím stupni a u osoby starší 68 let.

Plánované změny v roce 2026

Od 1. května 2026 by se měla zvýšit částka životního minima u jednotlivce na 5 000 Kč, naopak pro druhého dospělého dojde ke snížení výše životního minima z 4 040 Kč na 3 750 Kč. Výše životního minima u dětí zůstane zachována v původní podobě.

Podrobné informace na www.mpsv.cz/zivotni-a-existencni-minimum.

Příspěvek na péči

Je zakotven v zákoně o sociálních službách. Žadatelem je osoba, která péči potřebuje.

Příspěvek na péči se vyplácí zpětně od data podané žádosti. Příspěvek se nepočítá do příjmu rodiny a není závislý na příjmu nebo majetku rodiny. O příspěvek lze požádat od 1 roku věku dítěte.

Pečující osoba je zdravotně i sociálně pojištěna, pokud pečuje o dítě starší 10 let s přiznaným minimálně II. stupněm závislosti nebo pokud se jedná o dítě do 10 let s přiznaným minimálně I. stupněm závislosti.

Příspěvek lze ještě o 2 000 Kč navýšit, pokud je příjemcem nezaopatřené dítě do 18 let a jeho příjem včetně příjmu společně posuzovaných osob domácnosti je nižší než dvojnásobek životního minima. Jakékoli změny situace je potřeba hlásit na úřadu práce, jako je změna stavu, nastalá hospitalizace, změna bydliště, pečující osoby aj.

Po propuštění ze zdravotnického zařízení je také nutné oznámit informaci na úřadu práce. V případě, že je hospitalizace delší než 60 dní, lze podat žádost také ze zdravotnického lůžkového zařízení a sociální šetření proběhne zde.

Pokud je hospitalizace delší než jeden celý kalendářní měsíc, výplata příspěvku na péči se zastavuje. Existuje výjimka, kdy v případě, že rodiče pravidelně pečují o dítě i během hospitalizace dítěte, jsou jako doprovodná osoba, se výplata příspěvku po dobu hospitalizace nepřerušuje.

Platnost přiznaného příspěvku je dočasná za předpokladu zlepšení zdravotního stavu, nebo může být i trvalá, pokud se jedná o stav, kdy se nepředpokládá jeho zlepšení.

Úřad práce automaticky informuje žadatele (zákonného zástupce) o zahájení nového řízení.

Jak podat žádost o příspěvek na péči

Žádost se podává na kontaktním pracovišti úřadu práce dle místa trvalého bydliště žadatele.

Vyplňují se dva tiskopisy – „Žádost o příspěvek na péči“ a „Oznámení o poskytovateli pomoci“. Oba tiskopisy lze získat v tištěné podobě přímo na pobočce úřadu práce nebo jsou ke stažení na webových stránkách www.mpsv.cz.

U dětí mladších 15 let se dokládá také rodný list.

V případě, že péči poskytuje sociální služba, osobní asistent či jiná osoba než rodina, dokládá se také smlouva o poskytnutí pomoci.

Žádost lze podat elektronicky nebo tištěnou podobou na podatelně úřadu osobně či odeslat doporučeně poštou.

Rozhodnutí vydává krajská pobočka úřadu práce ČR.

Zrychlený proces pro pacienty v paliativní péči

Nově od konce roku 2025 u osob v terminálním stádiu nemoci, které vyžadují poskytování paliativní péče, neprobíhá sociální šetření ani posouzení zdravotního stavu. Od doby podání žádosti po délku 12 kalendářních měsíců se automaticky považují za osobu závislou ve III. stupni závislosti.

Potvrzení na určeném tiskopisu vydá bezplatně ošetřující lékař oprávněné osoby, který má specializovanou způsobilost v oboru paliativní medicína, klinická onkologie, gynekologie, urologie, ortopedie, interní lékařství, diabetologie, endokrinologie, gastroenterologie a hepatologie, geriatric, medicína dlouhodobé péče, kardiologie, nefrologie, revmatologie, hematologie, pneumologie a ftizeologie, neurologie, dětská neurologie nebo dětská kardiologie.

Kategorie základních životních potřeb

Celkem je definováno 10 oblastí základních životních potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

Mobilita	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, otevírání a zavírání dveří, chůzi po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky (nastupování a vystavování) včetně bariérových.
Orientace	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, mít přiměřené duševní kompetence, orientovat se časem, místem a osobou, orientovat se v obvyklém prostředí a situacích a přiměřeně v nich reagovat.
Komunikace	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dorozumět se a porozumět, a to mluvenou srozumitelnou řečí a psanou zprávou, dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu postavení, chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv, porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům nebo zvukovým signálům, používat běžné komunikační prostředky.
Stravování	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nápoj nalít, stravu si rozdělit na menší kousky, naservírovat si ji, najíst se a napít, dodržovat stanovený dietní režim, konzumovat stravu v obvyklém denním režimu a přemístit stravu a nápoj na místo konzumace.
Oblékání a obouvání	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem, oblékat se a obouvat se, rozeznat rub a líc oblečení, správně je vrstvit, svlékat se a zouvat se, manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.
Tělesná hygiena	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna použít hygienické zařízení, dodržovat tělesnou hygienu, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, holit se.

Výkon fyziologické potřeby	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna včas používat WC, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky.
Péče o zdraví	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna dodržovat stanovené preventivní léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné léky nebo pomůcky, rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby vyhledat nebo přivolat pomoc.
Osobní aktivity	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna navazovat kontakty a vztahy s jinými osobami, plánovat a uspořádat osobní aktivity, styk se společenským prostředím, stanovit si a dodržet denní program, vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí jako např. vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.
Péče o domácnost	Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulovat s předměty denní potřeby, obstarat si běžný nákup, ovládat běžné domácí spotřebiče, uvařit si teplé jídlo a nápoj, vykonávat běžné domácí práce, obsluhovat topení a udržovat pořádek. U dětí do 18 let se úkon péče o domácnost neposuzuje. Zmiňujeme to zde proto, že PLDD má v péči dítě až do 19 let, současně je posouzení této schopnosti důležité i pro období tzv. tranzice, tedy přechodu dětského pacienta z péče pediatrů do péče lékařů pro dospělý věk.

Jakmile osoba z výčtu úkonů dané kategorie jeden úkon nezvládne, považuje se celá kategorie jako nezvládnutá.

Na základě počtu nezvládnutých životních potřeb, věku žadatele a s ohledem na jeho zdravotní stav se určí stupeň závislosti (Tabulka č. 6).

Tabulka č. 6 Určení stupně závislosti.

Stupeň závislosti	Nezvládnuté úkony do 18 let	Výše příspěvku	Nezvládnuté úkony nad 18 let	Výše příspěvku
I. lehká závislost	3	4 900 Kč		1 300 Kč
II. středně těžká závislost	4-5	8 200 Kč		5 400 Kč
III. těžká závislost	6-7	16 100 Kč		14 800 Kč
IV. úplná závislost	8-9	27 000 Kč *23 000 Kč	9-10	27 000 Kč *23 000 Kč

*výše příspěvku při pobytu v ústavním zařízení

Vymezení schopností zvládat základní životní potřeby je uvedeno v příloze č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb.

Plánované změny v roce 2026

Od 1. července 2026 by mělo dojít ke změně, kdy by nově místo úřadu práce měla v celém procesu od podání žádosti do jejího vyřízení rozhodovat pouze ČSSZ.

Více informací na www.uradprace.cz/prispevek-na-peci nebo na www.mpsv.cz/prispevek-na-peci.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením legislativně ukotvuje zákon č. 329/2011Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Průkaz osob se zdravotním postižením

Obecné podmínky nároku na dávku:

Žadatel musí být starší 1 roku věku, s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením (včetně poruchy autistického spektra) charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, který podstatně omezuje jeho schopnost mobility nebo orientace, viz vyhláška 388/2011 Sb.

A. Průkazka TP = průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením

Plyne z něj nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích, nárok na přednost při osobním projednávání věcí (kromě nákupu v obchodě a obstarávání placených služeb a ošetření ve zdravotnických zařízeních).

B. Průkazka ZTP = průkaz osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením

Plyne z něj nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky.

Přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem).

Nárok na slevu 75 % z jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

C. Průkazka ZTP/P = průkaz osoby se zvláště těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce

Plyne z něho nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky. Dále přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání

delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních. Nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvaje, trolejbusy, autobusy, metro). Nárok na slevu 75 % z jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy. Nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě a bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li osoba úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Podrobnější informace na:

www.mpsv.cz/priznani-prukazu-ozp

www.ipzs.cz/prukaz

www.uradprace.cz/prukaz-ozp

Příspěvek na mobilitu

Příspěvek je určen osobám, které se pravidelně v kalendářním měsíci za úhradu dopravují nebo jsou dopravovány. Zároveň musí být splněna podmínka, že osobě nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče.

Výše dávky činí 900 Kč, vyplácí se pravidelně každý měsíc. Výplata je vždy do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží.

Osoba, která využívá zdravotnické prostředky pro dlouhodobou domácí oxygenoterapii nebo plicní umělou ventilaci, dostává navýšený příspěvek 2 900 Kč.

Žadatel musí být držitelem průkazky ZTP nebo ZTP/P.

Podrobnější informace na www.mpsv.cz/prispevek-na-mobilitu.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Žadatel musí být starší 3 let (motorové vozidlo, schodolez, schodišťová plošina, schodišťová sedačka, stropní zvedací systém, úprava bytu a další), starší 15 let (vodící pes), starší 1 roku pro všechny ostatní pomůcky: seznam uveden ve vyhlášce.

Nárok mají osoby s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým postižením nebo těžkým zrakovým postižením, případně těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Okruh postižení je uveden v příloze zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Žádost se podává na krajské pobočce ÚP podle místa trvalého bydliště.

O příspěvek na zvláštní pomůcku lze požádat na ÚP v případě, že na danou pomůcku nepřispívá zdravotní pojišťovna.

Podrobnější informace na www.mpsv.cz/prispevek-na-zvlastni-pomucku.

Rodičovský příspěvek

Aktuální částka v roce 2026 u rodičovského příspěvku při narození 1 dítěte je 350 000 Kč a celková částka při narození dvojčat a vícčetat je 700 000 Kč. Příspěvek lze pobírat do 3 let věku dítěte/dětí. Maximální měsíční výše 15 000 Kč u jednoho dítěte a 30 000 Kč u vícčetat, vyšší částku lze čerpat v případě vyšších příjmů ze zaměstnání.

U dětí, které pobírají souběžně příspěvek na péči a rodičovský příspěvek, se žádný z těchto příspěvků nekrátí.

Podrobnější informace na www.mpsv.cz/rodicovsky-prispevek1.

Porodné

Jedná se o jednorázovou dávku, která se poskytuje na první a druhé živě narozené dítě.

Částka na první dítě je 13 000 Kč, částka na druhé dítě je 10 000 Kč. Dokládá se příjem domácnosti, který pro získání nároku musí být nižší než 2,7násobku životního minima.

Pohřebné

Jedná se o jednorázovou dávku, která je určena na náklady s vypravením pohřbu. Výše dávky je 5 000 Kč. Příjem rodiny se nezjišťuje.

Nárok má osoba, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti nebo osobě, která vypravila pohřeb rodiči nezaopatřeného dítěte, případně plodu po potratu / umělém přerušeni těhotenství. Podmínkou je trvalý pobyt v ČR.

Mimořádná okamžitá pomoc

Mimořádná okamžitá pomoc je jednorázovou, výjimečně opakovanou, a především nenárokovou dávkou, na kterou vzniká nárok v okamžiku, kdy je osoba příslušným pracovištěm úřadu práce ČR uznána za osobu v hmotné nouzi, protože se dostala do některé ze sociálních situací uvedených v zákoně.

Především se jedná o situace, kdy hrozí vážná újma na zdraví (osoba s nižšími příjmy, než je částka existenčního minima) nebo nastala vážná mimořádná událost: a) živelní pohroma, požár nebo jiná destruktivní událost, ekologická nebo průmyslová havárie, b) jiná událost, kterou nebylo možné s ohledem na její rozsah předvídat ani jí předejít, v jejímž důsledku je osoba z důvodu nedostatku finančních prostředků ohrožena zejména ztrátou bydlení nebo nezajištěním základních životních potřeb, nebo se jedná o nezbytný jednorázový výdaj např. na správné poplatky, na jistotu (kauci), na nocleh, nebo na vzdělání nebo zájmovou činnost nezaopatřeného dítěte, nebo na pořízení nebo opravu nezbytného základního vybavení domácnosti (např. pračka, lednice), nebo v případě, že hrozí sociální vyloučení (např. při propuštění z výkonu trestu odnětí svobody).

Superdávka

Dávka státní sociální pomoci (tzv. superdávka) je nová sociální dávka, která od 1. října 2025 pomáhá zvládnout náklady na bydlení, živobytí a výchovu dětí domácnostem s nízkými příjmy.

Nově vzniklá dávka, která slučuje dříve existující příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení, přídavek na dítě a příspěvek na živobytí. Všechny tyto dřívější dávky jsou nahrazeny tzv. superdávkou. Superdávka zahrnuje podporu bydlení, živobytí, pracovní bonus a bonus na dítě.

Změna je také v podání žádosti: o superdávku se podává jedna hromadná žádost za celou domácnost a podává se na krajské pobočce úřadu práce ČR nebo elektronicky přes určenou klientskou zónu „Jenda“. Pro nové žadatele bude vyplácena od dubna 2026.

Podrobnější informace na www.mpsv.cz/superdavka.

Dlouhodobé ošetřovné

Možnost zajištění celodenní péče o dítě v případě nepříznivého zdravotního stavu. Maximální doba čerpání je 90 dnů a pečující osoby se mohou vystřídat, délka se však střídáním osob neprodlužuje. V případě nevyčísitelného stavu se nevyžaduje hospitalizace. V ostatních případech je vyžadována 4denní hospitalizace. Pro zajištění dlouhodobého ošetřovného je nezbytná indikace lékaře, kdy se elektronicky na OSSZ zasílá formulář Rozhodnutí o potřebě dlouhodobé péče. Každý měsíc se znovu vystavuje od lékaře potvrzení o trvání potřeby péče. Rodič vyplní svou část a znovu odevzdá svému zaměstnavateli. Nárok na nové dlouhodobé ošetřovné vznikne až po 12 kalendářních měsících. Dávku mohou čerpat také osoby OSVČ za splnění podmínky účasti na nemocenském pojištění.

Podrobnější informace na www.cssz.cz/dlouhodobé-osetrovne.

Ošetřovné

Nárok je na placených 9 dní včetně víkendu, pro rodiče samoživitele je hrazeno 16 dní péče. Podmínkou nároku je účast na nemocenském pojištění. Tiskopis vystavuje lékař: PLDD či jiný specialista. U dětí do 10 let není podmínka společné domácnosti. Tiskopis Rozhodnutí o potřebě ošetřování se odesílá elektronicky na ČSSZ. Změna diagnózy se nepovažuje za nový případ ošetřování. Pro vznik nového případu ošetřovného je nezbytné mít alespoň 1 den dovolené nebo 1 den odpracovaný v zaměstnání.

Podrobnější informace na www.cssz.cz/web/cz/osetrovne.

Pracovní neschopnost

Rodiče často nemají jinou možnost než čerpat pracovní neschopnost, aby mohli pečovat doma o své vážně nemocné dítě – např. při dlouhodobé izolaci po náročné léčbě po transplantaci kostní dřeně nebo orgánové transplantaci. Rodič, který potřebuje vystavit pracovní neschopnost, často potřebuje pomoc s doložením zdravotního stavu či nasměrováním na specialistu (psycholog, psychiatr).

Po 180 dnech trvání pracovní neschopnosti hodnotí lékař zdravotní stav a dále může důvod dalšího trvání pracovní neschopnosti zkoumat posudkový lékař.

Maximální doba pro pracovní neschopnost je 380 dní (této době se říká podpůrčí doba). OSSZ by měla minimálně 2 měsíce předem zaslat písemné upozornění na blížící se dobu vyčerpání 380 dnů podpůrčí doby. Stejně upozornění obdrží zaměstnavatel a také lékař. Po uplynutí této doby lze žádat o prodloužení. Na základě kladného posudku posudkového lékaře Institutu posuzování zdravotního stavu, tzv. IPZS, může prodloužit OSSZ podpůrčí dobu vždy o další 3 měsíce, maximálně o 350 dní.

Podrobnější informace k podmínkám nároku a výši výplaty najdete na webových stránkách www.cssz.cz/web/cz/nemocenske.

Peněžitá pomoc v mateřství

Délka mateřské je 28 týdnů při narození jednoho dítěte a 37 týdnů při narození vícečet. Žena zpravidla nastupuje na mateřskou dovolenou 6-8 týdnů před předpokládaným termínem porodu. Nástup na mateřskou potvrzuje registrující gynekolog.

Podmínkou pro nárok je účast na pojištění alespoň 270 dní v posledních 2 letech, při splnění těchto podmínek má nárok také OSVČ. Pro výplatu mateřské je sledován příjem v období posledních 12 kalendářních měsíců a její výše je 70 % redukovaného denního vyměřovacího základu za kalendářní den.

Kromě prvních 6 týdnů, kdy může být na mateřské pouze matka, může následně přejít na mateřskou otec dítěte. Platí pro něho stejné podmínky jako u matky.

Podrobnější informace na www.cssz.cz/penezita-pomoc-v-materstvi.

Dávka otcovské poporodní péče, tzv. „otcovská“

Otcové mohou čerpat dávku otcovské z důvodu péče o novorozené děťátko. Otec dítěte musí být zapsán v rodném listu, ale rodiče nemusí být sezdáni.

Nárok na čerpání otcovské má i jiná osoba, která převzala péči o narozené dítě a nahradila péči rodičů.

Na otcovskou je potřeba nastoupit nejdéle do 6 týdnů od narození dítěte nebo od převzetí dítěte do péče. Výjimkou je nezbytná hospitalizace dítěte nebo jeho matky, v takovémto případě se lhůta pro nástup na otcovskou prodlužuje o délku hospitalizace, dokládá se potvrzení o hospitalizaci.

Výše dávky je 70 % redukovaného denního vyměřovacího základu za jeden kalendářní den.

Při splnění podmínek je dávka vyplácena i v případě úmrtí dítěte.

Formulář „Žádost o dávku otcovské poporodní péče“ je dostupný na e-portálu ČSSZ.

Podrobnější informace na www.cssz.cz/otcovska.

Invalidní důchod

Podmínky nároku na invalidní důchod stanoví zákon o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb.

Podrobnější informace na www.cssz.cz/invalidni-duchod.

Při dovršení věku 18 let se mění podmínky nároku na sociální dávky a příspěvky.

Tabulka č. 7 Praktická doporučení pro rodiče a pečující.

Příručka pro nastávající rodiče:

www.cssz.cz/documents/20143/1045843/P%C5%99%C3%ADru%C4%8Dka%20pro%20nast%C3%A1vaj%C3%ADc%C3%AD%20rodi%C4%8De.pdf/c609778a-e5ef-67ec-f7cd-b90da5ca7956

Publikace Pallium Systém podpůrných zdravotních a psychosociálních služeb pro děti se závažnou život limitující a ohrožující nemocí a jejich rodiče:

pallium.cz/wp-content/uploads/2024/09/System-podpurnych-psychosocialnich-sluzeb_A5-online-verze.pdf

Praktický průvodce zákony pro rodiče (e-book):

www.aperio.cz/pruvodce-zakony-pro-rodice

Financování a další formy pomoci z jiných zdrojů

Podpora ze státních zdrojů nemusí v některých situacích pokrýt všechny potřebné náklady, případně rodině vůbec nevznikne nárok na finanční pomoc. V takových případech je možné hledat další způsoby, jak potřebné prostředky zajistit – například podáním žádosti o podporu u nadací a nadačních fondů nebo vyhlášením veřejné sbírky. Některé nadace si nárokují medializaci příběhu. Podpora od nadací nemusí být pouze formou finanční, ale také např. materiální. Přehled často využívaných nadací, nadačních fondů a dalších organizací je uveden níže. Období nemoci bývá pro děti stresující a psychicky náročné. Děti často sní o zážitku, dárku, který by jim v těžkém období léčby udělal radost, aby se jim tzv. „splnilo přání“. V takovém případě lze rodiny nasměrovat na organizace, které taková přání pomáhají plnit.

Příklady (dle abecedy) často využívaných nadací, nadačních fondů, sbírek, spolků a organizací poskytujících finanční, materiální a jinou podporu:

Agel, a.s., Agrofert, a.s., Be Charity, Dobrý skutek, z.s., Donio, s.r.o., EP Group, a.s., Férové dětství, Haima, z.s., J&T, Nadace Charty 77- Konto bariéry, NFG, P3tule, Padající hvězdy, Patron dětí, z.ú., Pink Bubble, Radost dětem, Rafael dětem, Sanitka přání, z.s., Sanitka splněných snů, Smiling Crocodile, o.p.s., Sociální nadační fond Praha, Šance dětem, Šance onkoláčkům, TRF, Úsměv nejen pro Kryštofa, VDV Nadace Olgy Havlové, Vrba, Zlatá rybka, z.ú., Znesnáze 21, Život dětem, o.p.s. a mnoho dalších...

Dobrý anděl

Rodiny s dětmi s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním mohou využít pravidelnou měsíční finanční podporu od nadačního fondu Dobrý anděl. Příspěvek lze čerpat již od narození. V procesu o posouzení nároku na příspěvek se podává písemná žádost, na jejímž základě nadace posuzuje schválení příspěvku. Dokládá se potvrzení o zdravotním stavu, který může potvrdit specialista při hospitalizaci či v ambulantní péči nebo PLDD. Žádost se obnovuje vždy po 6 měsících, kdy se znovu potvrzuje také zdravotní stav a případné změny.

Při úmrtí dítěte je příspěvek vyplácen ještě po dobu 6 měsíců od měsíce následujícího od úmrtí. Rodiny tak mnohdy mohou v tomto případě využít finanční podporu na náklady spojené s vypravením pohřbu.

Podrobné informace např. o konkrétních diagnózách a podmínkách nároku jsou podrobně uvedeny na webových stránkách www.dobryandel.cz/pro-lekare.

Podpůrné služby

V dlouhodobé péči o závažně nemocné děti a jejich rodiny je důležitá provázanost a návaznost služeb, dobré předání do péče služby tak, aby rodiny nepropadly systémem a podpora byla efektivní.

Služby se dělí podle oblasti péče, kterou poskytují, na zdravotní služby, sociální služby a ostatní.

Síť služeb se neustále vyvíjí a rozšiřuje napříč celou Českou republikou, služby jsou více provázané a koordinované. V dostupnosti jednotlivých služeb i jejich koordinaci jsou však stále velké rozdíly nejen mezi jednotlivými regiony, ale také v souvislosti se socioekonomickým statusem pečující rodiny.

Síť návazných služeb (kam rodinu nasměřovat)

Zdravotní služby

Domácí zdravotní péče, tzv. „home care“

Domácí zdravotní péče je terénní zdravotní služba poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta, která je hrazena ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění na základě indikace lékaře. Indikovat ji může lékař z lůžkového zdravotnického zařízení, ambulantní specialista, lékař urgentního příjmu, a to na dobu 14 dnů, v případě indikace registrujícího PLDD je bez časového omezení.

Rozsah služby může být až na 3 hodiny denně. V případě, že má poskytovatel domácí zdravotní péče indikovaný tzv. signální kód péče o pacienta v terminálním stavu onemocnění, je možné navýšit potřebný rozsah péče v souvislosti se zhoršením zdravotního stavu.

Zdravotní sestra navštěvuje nemocného přímo v domácím prostředí a poskytuje nejčastěji tyto zdravotní úkony: péče o stomie a další vstupy (např. tracheostomie, gastrostomie, vezikostomie, močový katetr), péče o žilní vstupy (např. PICC, CICC, dlouhodobý CŽK, port), aplikace léků nebo injekcí, převazy, zdravotní dohled. Někteří poskytovatelé domácí zdravotní péče disponují nabídkou odborné fyzioterapie (někdy zdarma nebo za úhradu) a půjčovnou zdravotnických pomůcek.

Péči mohou potřebovat také rodiny s dětmi mladšími 3 let, kde se v praxi setkáváme s tím, že tuto péči bývá obtížné zajistit vzhledem k nutnosti odborné garance dětské sestry. Proto je vždy důležité předem zjistit možnosti konkrétního poskytovatele domácí zdravotní péče ve vašem okolí.

Mobilní specializovaná paliativní péče (tzv. domácí hospic)

Domácí hospic je zdravotně-sociální služba poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta, která je ve své zdravotní složce dostupná v režimu 24/7, a to jak k telefonické konzultaci, tak k osobní návštěvě zdravotní sestry či lékaře, garantovaný čas dojezdu je do jedné hodiny. Jedná se o poskytování specializované paliativní péče, která je primárně určena pro pacienty v terminálním stavu onemocnění. Péče je poskytována v domácím prostředí, podmínkou je trvalá přítomnost pečující osoby.

Domácí hospice poskytují komplexní služby: zdravotní péči včetně psychologické péče, sociální, spirituální, pozůstalostní péči, disponují půjčovnou pomůcek. Služba domácího hospice je ve své zdravotní části hrazená ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění, ostatní služby jsou hrazené z dalších zdrojů včetně přímé úhrady ve formě denního poplatku v různé výši.

Každý domácí hospic by měl mít k dispozici na webových stránkách informace a podmínky k přijetí klienta do péče, nabídku služeb, výši úhrady a žádost o přijetí do péče.

Centrum provázení

Centrum provázení je zdravotní služba vázaná na poskytovatele akutní lůžkové péče (typicky fakultní nemocnice), která nabízí podporu rodinám s předčasně narozenými dětmi nebo dětmi s nízkou porodní hmotností, ale také dětem se závažným život limitujícím onemocněním či stavem (poúrazové stavy, vzácná onemocnění atp.).

Služba je pro rodiny bezplatná, je hrazená ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění. Pracovníci centra provázení poskytují rodině především podporu v oblasti psychologické a sociální, ale také odborné sociální poradenství.

www.centrumprovazeni.cz

Nemocniční konziliární tým paliativní péče (NKTPP)

V rámci poskytovatelů akutní lůžkové péče poskytují specializovanou paliativní péči konziliární týmy paliativní péče. Jedná se o multiprofesní tým, který má dle věstníku MZD tyto čtyři základní profese: lékař se zvláštní odbornou způsobilostí nebo se zvláštní specializovanou způsobilostí v oboru paliativní medicína nebo paliativní medicína a léčba bolesti, zdravotní sestra, zdravotně sociální pracovník a klinický psycholog / psycholog ve zdravotnictví. Mezi další profese, které však věstníkem ošetřeny nejsou, patří typicky nemocniční kaplan, fyzioterapeut, terapeut pro pozůstalé a další.

Intervence KTPP je indikována nejčastěji na základě žádosti o konzilium ošetřujícím lékařem hospitalizovaného pacienta, o intervenci však může požádat i pacient či jeho rodina.

KTPP velmi úzce spolupracuje s primárním ošetřujícím týmem žádajícího pracoviště.

Centrum komplexní péče

Na přelomu let 2024/2025 došlo u některých dětských center k postupné transformaci na centra komplexní péče pro děti, která jsou od 1. 1. 2026 právně ukotvena v novele zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon č. 372/2011 Sb.).

Centrum komplexní péče o děti je tímto zákonem definováno jako poskytovatel zdravotních služeb, v němž je nezletilým pacientům se somatickým život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním poskytována dlouhodobá lůžková péče a stacionární péče. Tato péče je poskytována s důrazem na podporu psychomotorického a socio-emočního vývoje pacienta, zamezení vzniku psychických deprivací a rozvíjení jeho komunikačních schopností, a to za účelem navrácení do vlastního sociálního prostředí pacienta nebo setrvání v tomto prostředí.

Respitní pobyty v Centrech komplexní péče

Od ledna 2026 mohou nově rodiny s těžce nemocnými dětmi využívat možnost čerpat respitní péči v Centrech komplexní péče. Jedná se o zdravotní službu a legislativa upravuje podmínky, za kterých lze tuto službu využít. Respitní pobyt může trvat maximálně 14 dní v kuse, dohromady může trvat pobyt nejvýše 60 dní za 12 po sobě jdoucích měsíců, ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění je pak hrazeno 14 dní za kalendářní rok (delší pobyt být může, ale je hrazen rodinou nad rámec úhrady pojišťovny).

Přijetí dítěte na lůžko respitní péče je indikováno lékařem – PLDD, VPL nebo ošetřujícím lékařem při hospitalizaci např. v nemocnici.

Cílovou skupinou jsou děti ve věku do 18 let se závažným zdravotním postižením nebo chronickým onemocněním, které vyžadují nepřetržitý zdravotní dohled a nemohou čerpat odlehčovací péči v sociálních službách.

Podrobnější informace na <https://centrumkomplexnipeceprodeti.cz/>.

Hospic

Hospic je poskytovatel zdravotních služeb podle zákona o zdravotních službách lůžkového typu, kde je poskytována specializovaná paliativní péče. Je určen zejména pro dospělé pacienty v závěru života, výjimečně pak pro pacienty mladší 18 let, vždy po domluvě s konkrétním zařízením. K přijetí je nutné podat písemnou žádost, na jejímž základě je žadatel zařazen do pořadníku, a dle aktuální kapacity čeká různě dlouhou dobu na přijetí do péče. Písemnou žádost vyplní lékař zdravotnického zařízení spolu se sociálním pracovníkem nebo praktický lékař či jiný ambulantní specialista.

Lůžkový hospic je ve své zdravotní části hrazen ze zdrojů veřejného zdravotního pojištění, denní poplatky v různé výši je k úhradě ostatních služeb v rámci komplexní péče o pacienta v terminálním stavu onemocnění. Ceník a podrobné informace, včetně fotogalerie a nabízených služeb, by měl každý hospic mít uveřejněný na svých internetových stránkách. Do žádosti se uvádí, kdo bude hradit náklady za pobyt. Nezbytnou součástí žádosti je také informovaný souhlas pacienta či jeho zákonného zástupce.

V hospici by měl mít každý pacient své soukromí i pro možnost neomezených návštěv, často jsou k dispozici samostatné pokoje a návštěva zde může přestat na samostatném lůžku.

Výjimkou oproti jiným zdravotnickým zařízením je, že výplata příspěvku na péči se při pobytu v lůžkovém hospici z důvodu dlouhodobé hospitalizace nezastavuje.

Nově příslušné vyhlášky (o minimálním personálním, technickém a věcném vybavení) definují stav, kdy je péče v hospici poskytována dětem.

Praktické doporučení: Existující **Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb**, kde lze jednotlivé poskytovatele služeb vyhledat, je dostupný na <https://nrpzs.uzis.cz/>.

Sociální služby

Raná péče

Raná péče je terénní sociální služba poskytovaná rodinám s dětmi do 7 let věku dítěte. Raná péče je určena dětem se zdravotním nebo kombinovaným postižením (např. zrakové, sluchové, motorické, mentální či jejich kombinace). Péče je poskytována v domácím prostředí rodiny a dítěte, což umožňuje vidět reakce a chování dětí v přirozeném prostředí a reagovat na ně nabídkou konkrétní podpory, jako je např. zapůjčení vhodných stimulačních pomůcek, hraček aj.

Služba je zcela bezplatná. Poradce pro ranou péči navštěvuje rodinu v domluvených intervalech, většinou 1x měsíčně (nebo dle domluvy a potřeby častěji nebo méně často). Spektrum pomoci rodině je komplexní a široké. Jedná se např. o sociální poradenství, rozvoj a stimulaci dítěte, psychosociální podporu rodiny, propojování s lékaři a dalšími odborníky, pomoc se zprostředkováním dalších služeb, včetně pomoci zařazení dítěte do školského zařízení. Poskytovatelé rané péče také často pořádají podpůrné akce pro rodiny s dětmi s postižením.

Osobní asistence

Rodinám s nemocným dítětem může pomoci v každodenní péči o nemocné dítě pravidelnou či nárazovou formou, nemůže však poskytovat zdravotní úkony.

Nabídka služby závisí na dostupnosti a kapacitě služby.

Služba je plně hrazená ze strany uživatele služby, úhrada činí 165 Kč za každou započatou hodinu služby. Služba může být hrazena z příspěvku na péči. Osobní asistence je poskytována na základě smlouvy, kde je uveden rozsah úkonů a výše úhrady.

Odlehčovací péče (tzv. respitní)

Tato služba, která je určena k podpoře dlouhodobě pečujícími osobám, je primárně ukotvena pouze zákoně o sociálních službách (108/2006 Sb.). Odlehčovací péče je poskytována ve formě terénní, ambulantní nebo pobytové. Velmi často však bývá omezená jak její dostupnost, tak i kapacita, často se setkáváme s tím, že taková služba není v daném regionu dostupná vůbec a rodina tak dojíždí daleko od svého bydliště.

Odlehčovací služba je plně hrazena pečujícími, což pro rodiny může být finančně velmi nákladné, a velkou pomocí je pak hledání zdrojů finanční podpory pro její financování.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (tzv. SAS)

SAS jsou sociální služby poskytované formou terénní (poskytované v přirozeném prostředí rodiny) i ambulantní a jsou poskytovány bezplatně.

Podporují rodiny s dětmi do 18 let, jejichž vývoj je ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodiče nedokážou sami bez pomoci překonat, a u kterých existují další rizika ohrožení jejich vývoje.

Ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. jsou definovány základní oblasti činnosti sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi takto:

a) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

- Pracovně výchovná činnost s dětmi.
- Pracovně výchovná činnost s dospělými, například podpora a nácvik rodičovského chování včetně vedení hospodaření a udržování domácnosti, podpora a nácvik sociálních kompetencí v jednání na úřadech, školách, školských zařízeních; přitom alespoň 70 % těchto činností je zajišťováno formou terénní služby.
- Nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností dítěte.
- Zajištění podmínek a poskytnutí podpory pro přiměřené vzdělávání dětí.
- Zajištění podmínek pro společensky přijatelné volnočasové aktivity.

b) Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

- Doprovázení dětí do školského zařízení, k lékaři, na zájmové aktivity a doprovázení zpět.

c) Sociálně terapeutické činnosti

- Socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob.

d) Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

- Pomoc při vyřizování běžných záležitostí.
- Pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob.

Praktické doporučení: Existující registr sociálních služeb, kde lze jednotlivé registrované služby vyhledat, je dostupný na www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb.

Další podpůrné služby

Pro účely další možné spolupráce jsou zde popsány některé ze služeb, které mohou pacienti a jejich rodiny i lékaři využít. Nejedná se o taxativní výčet služeb, ale pouze možnou podporu při zajištění dětského pacienta a jejich rodin.

Pacientské organizace

Pacientské organizace zpravidla sdružují rodiny dětí s určitým typem onemocnění – např. neurologické, kardiologické či vzácná onemocnění. Mezi známé pacientské organizace patří např. Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s., Debra ČR, z.ú., Parent Projekt, z.s., SMÁci, z.s., Srdíčkáři, z.s.

Seznam pacientských organizací je dostupný na www.pacientskeorganizace.mzcr.cz.

Občanské poradny

Jsou dostupné téměř ve všech regionech a větších městech. Služby jsou bezplatné, zacílené především na sociální poradenství, dluhovou problematiku, oběti trestných činů aj.

www.obcanskeporadny.cz

Doporučení: Je výhodou mít zmapovanou dostupnou síť služeb ve vašem okolí a regionu, kam se lze obracet a kam směřovat a odkazovat rodiny.

Zdravotní a kompenzační pomůcky

Úhrada pojišťovny na základě schválení revizním lékařem – předepsané mohou být některé PL, PLDD nebo specialistou (neurologem, internistou, ortopedem, rehabilitačním lékařem). Většinu pomůcek lze zapůjčit v půjčovnách zdravotnických a kompenzačních pomůcek za úhradu.

Více informací je uvedeno v kapitole Praktické postupy pro PLDD v péči o děti se závažnou život limitující či život ohrožující diagnózou – Preskripce pomůcek.

Praktické doporučení: Zajistit seznam dostupných půjčoven v regionu.

Spolupráce se školou

Vážně nemocné děti často nemohou dlouhodobě docházet do školy a mají časté absence. Rodiče nemocných dětí domlouvají s vedením školy individuální učební plán. Občas návrat do původní školy již není možný a dítě musí volit jiné zaměření a přestup na jinou školu. Školní třída dává nemocnému dítěti převážně psychickou podporu, spolužáci mohou být v kontaktu online (dle věku). V praxi se setkáváme s velkým pochopením pro nemoc dítěte a podporou ze strany školy. Školy často realizují sbírky (finanční i materiální na pomoc dítěti a jeho rodině).

Praktické odkazy

Portály na vyhledání služeb

- Opora Diakonie oporadiakonie.cz, bezplatná poradenská linka 800 915 915 (všední dny 9-17 hod)
- Nadace rodiny Vlčkových (rozcestník služeb) rozcestnik.nrv.org
- Umírání.cz (informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé) www.umirani.cz

Státní instituce

- Ministerstvo práce a sociálních věcí www.mpsv.cz
- Česká správa sociálního zabezpečení www.cssz.cz, call centrum 800 050 248, call centrum pro nemocenské pojištění 840 406 040
- Úřad práce ČR www.uradprace.cz, call centrum 800 77 99 00

Krizové linky a linky důvěry

mv.gov.cz/clanek/adresar-pomoci-telefonni-informacni-a-krizove-linky-a-online-pomoc-v-ceske-republice.aspx
www.krizova-pomoc.cz/seznam-specializovan%C3%BDch-linek
www.capld.cz

Některé z dalších významných organizací poskytujících podporu

- Aperio – Společnost pro zdravé rodičovství, z.s. www.aperio.cz/poradna
- Cesta domů, z.ú. www.cestadomu.cz
- Centrum pro integraci cizinců, o.p.s. www.cizinci.cz
- Dítě v srdci, z.s. www.ditevsrdci.cz, poradenská linka 731 031 064 (všední dny 8-16 hod)
- Dlouhá cesta, z.s. www.dlouhacesta.cz
- Dům pro Julii, z.ú. („dětský hospic“ nabízí kombinaci terénních i pobytových respitních služeb) www.dumprojulii.com
- Národní rada osob se zdravotním postižením, z.s. nrzp.cz/poradna
- Perinatální ztráta – Unie porodních asistentek, z.ú. www.perinatalniztrata.cz
- Poradna VIGVAM, z.ú. (nabízí pozůstalostní péči a mnoho vzdělávacích aktivit) www.poradna-vigvam.cz
- Vlastovka, z.ú. – Centrum pro umění a herní práci v paliativní péči www.vlastovka.net
- Zdravotní klaun, o.p.s. www.zdravotniklaun.cz

Příklady praktických aplikací

- ZÁCHRANKA, mobilní aplikace pro tísňové volání www.zachrankaapp.cz

Praktické postupy pro PLDD v péči o děti se závažnou život limitující či život ohrožující diagnózou

Klíčová sdělení – sociální aspekty v péči PLDD

Sociální situace významně ovlivňuje zdraví dítěte a v čase se proměňuje – opakované absence, zanedbaná léčba, neprospívání či psychické obtíže mohou mít sociální příčinu, nikoli jen medicínskou.

Krátký opakovaný sociální screening má smysl – jednoduché otázky na bydlení, finanční zátěž, dostupnost dopravy, podporu rodiny či péči o další děti mohou odhalit riziko.

Všímejte si varovných signálů – dlouhodobé neplnění doporučení, nestabilní kontakt s rodinou, časté změny lékařů, zanedbaná prevence nebo známky vyčerpání pečujících.

Nezůstávejte na situaci sami – při podezření na ohrožení dítěte je vhodná spolupráce s OSPOD, školou, sociálním pracovníkem či neziskovými organizacemi.

Praktik nemusí řešit vše, ale měl by vědět, kam rodinu nasměrovat – základní orientace v dostupné síti pomoci (sociální dávky, raná péče, podpůrné organizace) výrazně zvyšuje efekt péče.

Preskripce pomůcek

Mnoho dětí s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním trpí komplexními zdravotními obtížemi: péče o ně je náročná a často vyžaduje mnoho speciálních pomůcek nebo zdravotnického materiálu. Tyto zdravotnické prostředky jsou často poměrně nákladné a mohou zatěžovat už tak napjaté rodinné rozpočty. Část z nich lze hradit ze zdrojů veřejného pojištění. Preskripce zdravotnických prostředků je složitou disciplínou – jednak kvůli jejich rozmanitosti, měnící se nabídce dostupných prostředků na trhu a někdy i složité a nepřehledné metodice způsobu jejich hrazení zdravotními pojišťovnami. Podrobný popis této problematiky by přesahoval rámec této publikace, ale v zásadě je možné pomůcky dělit dle způsobu úhrady do několika základních skupin:

1) Pomůcky nebo zdravotnické prostředky se stanovenou úhradou a předpisem na poukaz (bez nutnosti žádosti o zvýšenou úhradu)

Preskripce se provádí na příslušný tiskopis, nevyžaduje žádný další schvalovací proces. Preskripce může být omezená a vázaná na určitou specializaci. Příklad s inkontinenčními pomůckami: například pleny může předepisovat PL i PLDD, podmínkou je stanovení stupně inkontinence, u dětí nad 3 roky věku.

- 2) Pomůcky nebo zdravotnické prostředky se stanovenou úhradou a předpisem na poukaz s nutností schválení zvýšené úhrady

Preskripci poukazu musí předcházet schválení pomůcky revizním lékařem: Žádost o zvýšenou úhradu podává předepisující lékař. Opět může nebo nemusí být současné omezení preskripce na určitou specializaci. Příklad: Polohovací zařízení pro sed, zdravotní kočárky, mechanické vozíky, polohovací postel.

- 3) Pomůcky nebo zdravotnické prostředky se stanovenou paušální úhradou: předpis je obvykle vázán na specifickou žádost specialisty a podléhá schválení revizním lékařem

Léčba je potom hrazena komplexně včetně pronájmu přístroje a případně i zdravotnického materiálu. Příklad: domácí umělá plicní ventilace, oxygenoterapie, kontinuální enterální/parenterální výživa.

- 4) Pomůcky nebo zdravotnické prostředky, které nemají stanovenou paušální úhradu nebo registraci (nejsou v seznamu prostředků, nemají příslušný kód)

I v tomto případě je teoreticky možné žádat zdravotní pojišťovnu, která může povolit mimořádnou úhradu. Preskripce je administrativně náročná, vyžaduje formulaci žádosti, popis prostředku a předběžnou kalkulaci nákladů.

- 5) Kombinace prvních dvou případů – úhrada prostředků určených k hojení ran (vlhké hojení ran).

Po nahlášení specifického kódu je úhrada příslušného materiálu hrazena automaticky po omezenou dobu (3-6 měsíců), po uplynutí této doby je nutné žádat o schválení zvýšené úhrady revizním lékařem ZP.

Preskripce léků včetně opiátů

Preskripce opiátů

S nástupem tzv. e-receptů se velmi usnadnil předpis návykových látek. Dříve bylo nutno pro předpis využít speciální tiskopis – recept s modrým pruhem.

Změna zákona o návykových látkách č. 167/1998 Sb. a změnách dalších zákonů s účinností od 1. ledna 2022:

(1) Léčivý přípravek obsahující návykovou látku uvedenou v příloze č. 1 nebo 5 nařízení vlády o seznamu návykových látek, která současně není uvedena v příloze č. 8 nařízení vlády o seznamu návykových látek, může být lékařem předepsán a farmaceutem vydán v lékárně pouze na

a) recept vytvářený v elektronické podobě (dále jen „elektronický recept“) s označením „Vysoce návyková látka“,

b) recept s modrým pruhem vystavený v listinné podobě, a to ve výjimečných případech, jsou-li splněny podmínky stanovené zákonem o léčivech pro vystavení receptu v listinné podobě; na recept s modrým pruhem nemůže být předepsán a vydán léčivý přípravek s obsahem konopí pro léčebné použití, nebo

c) žádanku s modrým pruhem vystavenou v listinné podobě.

- Na eRecept s označením „Vysoce návyková látka“ je možné předepsat jen jednu položku (s libovolným množstvím do max. výše povolené systémem eRecept).
- eRecept s označením „Vysoce návyková látka“ má maximální platnost 30 dní od založení.
- eRecept s označením „Vysoce návyková látka“ nesmí být opakovací.
- Lékárník může standardně načíst eRecept (předpis) s obsahem vysoce návykových látek a provést na něj výdej. Součástí zobrazených dat o elektronickém receptu je pro lékárníka i informace, že se jedná o léčivý přípravek s vysoce návykovou látkou.

Role PLDD v péči po úmrtí dětského pacienta

Ohledání po očekávaném úmrtí dítěte v domácím prostředí

KDY – volání lékaře k ohledání není urgentní, neboť není stanoveno, kdy je nutné ohledání provést.

KDO – Ohledání může provést **registrující praktický lékař pro děti a dorost** nebo ošetřující lékař (tedy například i **lékař poskytovatele mobilní specializované paliativní péče, který má dítě v péči**), **lékař RZP** či **koroner**.

Součástí ohledání je vyplnění dokumentace (List o prohlídce zemřelého – www.uzis.cz/res/file/registry/lpz/lpz-tiskopis.pdf).

Postup předávání tiskopisu a vyplnění jeho součástí má pravidla závislá na rozhodnutí ohledávajícího lékaře o ne/provedení pitvy v závislosti na tom, zda je příčina úmrtí známa a zda se jedná o očekávatelné úmrtí. Lékař vždy vyplní část A, list 1, část B1, B2, list 1 a B3, list 1. Viz: www.uzis.cz/res/file/registry/lpz/lpz-metodika-191-20190101.pdf.

Problematika pitvy u dětských pacientů z eticko-právního pohledu bude podrobně rozebrána v chystané brožuře Ministerstva zdravotnictví ČR „Právní aspekty dětské a perinatální paliativní péče pro PLDD“.

Legislativní zdroje

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 167/1998 Sb., o návykových látkách.

Zákon č. 300/2025 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Zákon č. 359/1999 Sb., o sociálně-právní ochraně dětí.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Vyhláška č. 388/2011 Sb., vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.