

**Standardy poskytování péče v rámci systému provázení****1. ÚČEL**

Péče o rodiny dětí se vzácným onemocněním, zdravotním postižením nebo získaným závažným onemocněním a ohrožených předčasným narozením či nízkou porodní hmotností má své opodstatnění již ode dne sdělení diagnózy ve zdravotnickém zařízení.

Jedná se o multidisciplinární péči o nezletilého pacienta a jeho zákonné zástupce<sup>1</sup>. Zkušenosti z praxe s terapií nezletilých pacientů ukazují, že jeden z klíčových aspektů léčby je zajištění vhodných podmínek pro terapii nejen v rámci příslušného lůžkového poskytovatele, ale zejména také v nejbližším okolí nezletilého pacienta. Nezbytným předpokladem úspěšné léčby je informovaná, spolupracující a podporující osoba, která má dítě v péči (nejčastěji zákonný zástupce/rodič dítěte).

Zákonný zástupce nezletilého pacienta je primárním a de iure odpovědným příjemcem informace o zdravotním stavu nezletilého pacienta (dítěte). Příslušné právní normy (např. Úmluva o lidských právech a biomedicíně č. 96/2001 Sb., zákon č. 89/2012 Sb. občanský zákoník, zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) deklarují oprávnění a případně povinnosti osoby zákonného zástupce nezletilého pacienta při poskytování zdravotní péče.

1

Mezi základní práva (a povinnosti) patří poskytnutí informovaného souhlasu s poskytnutím či pokračováním zdravotní péče u nezletilého pacienta. Tento souhlas, má-li být informovaný a platný nejen de iure, nýbrž i de facto, musí být zákonnému zástupci nezletilého pacienta vydán po náležitém poučení a vysvětlení stávajících i alternativních možností léčby. V současnosti je veškerá komunikace se zákonným zástupcem/rodičem nezletilého pacienta v zodpovědnosti ošetřujícího lékaře a klade nemalé nároky na jeho čas, schopnosti a psychiku. Rodič se při zahájení léčby dítěte dostává do extrémně stresujících situací, které jsou umocněny vysokými nároky na péči o dítě. Stresovou situaci mohou umocňovat i problémy v komunikaci a nepochopení mezi rodičem a lékařem s přímým dopadem na kvalitu péče o dítě a tím i úspěšnost léčby. U rodičů v této době často dochází k zhoršení psychického i zdravotního stavu z důvodu enormního stresu, kterému jsou vystaveni. Především období zdlouhavé diagnostiky bývá často spojeno s vysokou emoční zátěží. Zároveň však rodič zůstává klíčovým elementem, který přispívá k úspěšnosti léčby dítěte a jeho dobrý psychický a zdravotní stav jsou předpokladem efektivní léčby jeho dítěte.

<sup>1</sup> V textu se užívají pojmy zákonný zástupce alter. rodič/e, a to vždy s přihlédnutím k významovému kontextu použitého pojmu v rámci sdělované informace. Oba pojmy však lze zásadně chápat jako totožné, kdy pojem zákonný zástupce ve výjimečných případech zahrnuje i jinou osobu než biologického rodiče dítěte.

## **2. CÍLOVÁ SKUPINA**

Cílovou skupinou jsou zákonní zástupci pečující o nezletilé pacienty (zpravidla rodiče). Rozhodující pro zahájení systému provázení je indikace lékařem a okamžik před, v průběhu, či po sdělení/potvrzení diagnózy závažného a nepříznivého zdravotního stavu a následné období zpravidla do 6 měsíců po sdělení diagnózy.

Podpora je poskytována zákonným zástupcům nezletilých pacientů:

- se vzácným onemocněním,
- předčasně narozených, nebo ohrožených nízkou či extrémně nízkou porodní hmotností,
- s těžkým zdravotním postižením nebo získaným závažným onemocněním.

## **3. PRINCIPY systému provázení**

### **Nediskriminační přístup**

V praktické činnosti provázení je kladen důraz na rovný přístup ze strany všech skupin potenciálních i stávajících patientských rodin. O zahájení poskytování služby rozhoduje zdravotnické hledisko – indikace lékařem – a následný projev vůle zákonného zástupce nezletilého pacienta.

### **Integrace**

Systém provázení podporuje setrvávání nezletilých pacientů v přirozeném prostředí rodiny a místní komunity.

### **Respektování potřeb**

V rámci systému provázení jsou objektivně vyhodnocovány skutečné potřeby nezletilých pacientů a aktivity provázení vůči jeho rodičům jsou zaměřeny k jejich naplňování.

---

2

## **4. KOMPETENTNÍ OSOBY**

Zdravotně sociální pracovník se zahájeným či ukončeným výcvikem v krizové intervenci – minimálně 2,0 úvazku v rámci poskytovatele vyčleněné pro potřeby provázení pro indikované dětské pacienty.

## **5. SOUVISEJÍCÍ DOKUMENTY**

Zdravotnická dokumentace nezletilého pacienta, záznam z provázení – signální výkony VZP.

## **6. PROCES PODPORY – provázení**

Cílem provázení je podpora zákonných zástupců nezletilých těžce nemocných pacientů při kurativní a výjimečně (není-li k dispozici specializovaný tým) i paliativní péči.

Zahájení intervence provázení u zákonných zástupců je indikováno ošetřujícím lékařem (lékařem určeným ke sdělení diagnózy). Ten, podle charakteru očekávané či nastalé situace, rozhodne o zařazení zdravotně sociálního pracovníka do týmu řešícího situaci nezletilého pacienta. Typicky jde o okamžiky přípravy na sdělení diagnózy, v průběhu sdělování a v prvních

fázích vyrovnávání se s novou skutečností. Péče zpravidla pokračuje v prvních fázích poskytování zdravotní péče (nově) diagnostikovaného nezletilého pacienta.

Činnost provázení končí zpravidla předáním rodiny do péče návazných služeb, tj. po ukončení hospitalizace nezletilého pacienta či ukončení jeho ambulantního sledování u daného poskytovatele zdravotních služeb (např. raná péče jako sociální služba, *home care* či terénní paliativní péče jako zdravotnické služby). Provázení rodičů dětí ode dne sdělení diagnózy se liší dle aktuální situace nezletilého pacienta, potřeb rodiny a ošetřujícího personálu. Zpravidla trvá provázení 1–6 měsíců. U závažných diagnóz s infaustní prognózou, u složitých situací, v nichž potvrzování odpovídající diagnózy probíhá sérií opakovaných vyšetření apod. i déle, ne však více než 24 měsíců.

V průběhu práce s rodinou se zdravotně sociální pracovník v rámci provázení řídí postupy stanovenými metodikou provázení a používá stanovené a ověřené pracovní postupy při řešení konkrétních situací – včetně přístupu k nezletilému pacientovi. Pracovník je v úzkém kontaktu s ošetřujícím lékařem (případně týmem lékařů). Pracovník při své činnosti dodržuje základní etické principy, respektuje základní lidská práva nezletilých pacientů a jejich zákonných zástupců, obecně závazné právní normy upravující činnost poskytovatele zdravotních služeb. Ve své činnosti respektuje odpovědnost a z ní vyplývající rozhodnutí zákonných zástupců nezletilého pacienta.

#### **Základem práce zdravotně sociálních pracovníků v systému provázení je:**

- podílet se na zajištění odpovídající péče o těžce nemocného nezletilého pacienta,
- podporovat porozumění potřebám nezletilého pacienta a nalezení vhodného modelu péče,
- multiplikovat efekty terapeutického působení zdravotnických pracovníků na nezletilého pacienta,
- podpořit komunikaci zdravotnických pracovníků a zákonných zástupců nezletilého pacienta v krizovém období sdělování nepříznivé zdravotní diagnózy,
- působit proti vzniku či mírnit průběh stresových situací nebo posttraumatického stresového syndromu u zákonných zástupců.

#### **6.1. Diagnostické metody**

##### **6.1.1. Anamnéza**

- a) Kvalitně odebraná anamnéza je základem pro identifikaci konkrétního problému, orientaci poradenského pracovníka a stanovení postupu práce s klientem.
- b) Zjištěná anamnéza zahrnuje veškeré potřebné informace o nezletilém pacientovi jak základní, tak i specifické z hlediska charakteristiky problému (dle konkrétní dg nezletilého pacienta) a situaci jeho zákonných zástupců (rodičů, pečujících osob).
- c) Zdravotně sociální pracovník získává nezbytné informace pro řešení situace či problému nezletilého pacienta vždy v souladu se zákonem na ochranu osobních údajů.

d) Anamnézu pracovník zajišťuje individuálně:

- Od rodičů nezletilého pacienta (případně přímo od něj – s ohledem na jeho věk);
- Od ošetřujícího lékaře, který informuje pracovníka o diagnóze, o současném vývoji zdravotního stavu nezletilého pacienta, o prognóze onemocnění, o komplikacích a omezení, které onemocnění způsobuje, opět vždy výhradně se souhlasem zákonných zástupců nezletilého pacienta;
- Ze zdravotnické dokumentace – diagnóza, orientace na nezletilého pacienta, zdravotní pojišťovna, praktický lékař, identifikační údaje, stav, případně rodinné poměry, jsou-li uvedeny atd.;
- Z výsledku šetření jiných odborníků, lékařských nálezů či zpráv, výsledky psychologického či psychiatrického vyšetření, zpráv ze vzdělávacích zařízení ad.;
- Od dalších členů multidisciplinárního týmu participujících na péči o nezletilého pacienta, zejména středního zdravotnického personálu (staniční a dětské sestry, které jsou s nezletilými pacienty v celodenním kontaktu).

e) Hlavní požadavky při sběru informací

- Objektivnost
- Diskrétnost
- Úplnost
- Přehlednost

**Osobní anamnéza:** základní identifikační a další osobní údaje o nezletilém pacientovi, včetně vývoje jeho životní situace.

**Rodinná anamnéza:** základní údaje o rodině a rodinných příslušnících – zákonní zástupci/rodiče, sourozenci, prarodiče atd.

**Sociální anamnéza:** kdo o nezletilého pacienta pečuje, bytová situace (bezbariérovost, dostupnost), ekonomické poměry, zaměstnání zákonných zástupců, studium nezletilých pacientů, doprava, výchovné poměry.

**Nynější onemocnění:** základní diagnóza, která vedla k nové situaci, prognóza onemocnění, schopnost rehabilitace, možnosti léčby.

### 6.1.2. Pozorování

Motorické projevy, komunikace, emocionalita nezletilého pacienta a zákonných zástupců, všechny výsledky pozorování pracovník analyzuje. Zdravotně sociální pracovník se vyhýbá subjektivnímu vnímání (haló efekt, stereotyp, figura a pozadí aj.).

### 6.1.3. Řízený rozhovor

Zdravotně sociální pracovník klade důraz na předchozí přípravu (anamnéza bývá obvykle součástí prvních rozhovorů), která zahrnuje mj. i shromáždění veškerých dostupných informací o nezletilém pacientovi a jeho zákonných zástupcích, připravuje se základní plán

rozhovoru a anticipuje pravděpodobné reakce zákonných zástupců nezletilých pacientů. Během rozhovoru navozuje zdravotně sociální pracovník důvěrnou atmosféru, pokud možno uvolňující a povzbuzující podmínky ke sdílení informací. Zdravotně sociální pracovník pečlivě naslouchá, kontroluje své emoce, nespěchá, přizpůsobuje svůj jazyk zákonným zástupcům nezletilého pacienta. Dodržuje základní principy vztahu zdravotně sociální pracovník a zákonný zástupce nezletilého pacienta (individualizace, akceptace, neodsuzující postoj, právo na sebeurčení, vlastní rozhodování aj.). Zdravotně sociální pracovník citlivě reaguje na specifické rysy zákonných zástupců – věk, původ, rodinné podmínky, jejich příp. diagnózy.

#### **6.1.4. Sociální diagnóza**

Stanovuje se ve vztahu k onemocnění, uznání existence problému, akceptaci zodpovědnosti za vlastní chování, sociálnímu zázemí, k přijetí rizika změny navykklého životního stylu, hledání rady a ochoty ji přijmout, schopnosti plánovat, schopnosti hájit práva, k psychologickému vyšetření aj. Definování problému např.: bezmocnost, narušení funkce rodiny, násilí (zaměřené na sebe či na okolí), spolupráce rodičů (nedostatečná nebo žádná), poruchy sociální intervence, snížená schopnost vést domácnost, sociální izolace, stresový syndrom ze změny prostředí atd.

#### **6.2. Navrhovaná řešení a plán podpory**

Plán podpory se zpracovává pro každý poradenský případ/situace a ve svém obsahu počítá se dvěma faktory, pro něj určující:

5

**Vnější stránka:** je určena faktorem sdělení diagnózy nezletilému pacientovi (příp. změny či zhoršení zdravotního stavu) – a na jejím základě je založena konkrétní pomoc zdravotně sociálního pracovníka.

**Vnitřní stránka:** projevující se jako nedostatek či neexistence sil (možnosti, schopnosti, dovednosti, stabilita ad.) tuto překážku překonat nebo se jí přizpůsobit – odpovídá úsilí zdravotně sociálního pracovníka o edukaci zákonných zástupců nezletilého pacienta (provázení, podpora, krizová intervence, poradenství, vedení, vzdělávání, trénink, apod.).

#### **Modelový postup řešení situace:**

- zdravotně sociální pracovník poskytuje krizovou intervenci ihned po sdělení diagnózy.
- zdravotně sociální pracovník stanovuje priority při řešení situace.
- zdravotně sociální pracovník určuje příčinné faktory vnější a vnitřní (vyjasňuje a hledá příčiny, zda jsou v rozporu ve vztahu ke zdravotnickému zařízení, dalším poskytovatelům zdravotních služeb, obecně společnosti, konkrétně zaměstnání, škole, rodině atd.).
- zdravotně sociální pracovník stanovuje pořadí důležitosti. Plán konkrétní podpory směřuje od pomoci řešení životně důležitých a život ohrožujících potřeb k intervencím méně naléhavým.

- zdravotně sociální pracovník zvažuje reálné možnosti zákonných zástupců nezletilých pacientů a možnosti orgánů a organizací, které při řešení situace působí.
- zdravotně sociální pracovník motivuje a aktivizuje zákonné zástupce nezletilého pacienta ke spolupráci i jejich rodinu a blízké vztahové okolí při řešení naléhavé situace.

**Cílem je pomoci hospitalizovaným nezletilým pacientům a jejich zákonným zástupcům, kteří v důsledku neočekávané a zpravidla v životě zcela ojedinělé situace sami, či pomocí blízkých osob, nemohou či nejsou schopni nastalou situaci zvládat. A to tak, aby dokázali akceptovat a podporovat zdravotní péči určenou jejich dítěti a následně dokázali překonat náročné či nejsložitější období jejich života bez zbytečných důsledků pro zdravotní vývoj jejich dítěte a stabilitu rodiny/jejich členů. Konečným cílem pak je minimalizace škod způsobených stresovou situací a dosažení maximální možné integrace a začlenění do běžného života.**

### **6.3. Realizace plánovaných činností (intervence)**

Rozumí se jimi zajištění intervencí odpovídajících aktuálnímu stavu klienta v systému provázení. Návazně zprostředkování služeb, edukace, podpora reagující na daný zdravotní stav nezletilého pacienta a z něj vyplývající reakce jeho zákonných zástupců na sdělení diagnózy.

V případě úmrtí nezletilých pacientů provádí odborné poradenství, spolupracuje s paliativními týmy, sociálními pracovníky a následnými službami.

V rámci ukončení případu je nutné zákonné zástupce nezletilého pacienta motivovat k samostatnému a odpovědnému řešení své situace a případných problémů. Navést je k účelnému využití materiálních a finančních prostředků, následných zdravotních a sociálních služeb, podpory patientských organizací aj.

### **Formy a metody intervence v systému provázení**

**Krizová intervence** – rozpoznání krizového podnětu a jeho individuálního dynamického kontextu, pojmenování příznaků (jen opatrná interpretace), strategie řešení, zprostředkování katarze, pomocné testování reality, posílení potřebných dovedností, zábrana rozvoje nezralých obranných mechanismů (vytěsnění, negace), identifikace varovných signálů, edukace, intelektualizace problému; snížení chronické úzkosti, reintegrace a přijetí traumatu jako součást životní historie.

**Informační rozhovor** – cílem je zákonné zástupce nezletilého pacienta seznámit s novými a upřesňujícími poznatky, lepší orientace a pochopení problému, obvykle jednorázová intervence (případně úvodní), týká se spíše dílčích problémů.

**Poradenský rozhovor** – zahrnuje diagnostiku spolu s intervencí. Cílem je, aby zákonní zástupci nezletilého pacienta získali náhled na vzniklou situaci, odreagovali napětí, aktivizovali svoje síly. Většinou strukturován na úvod, diagnostiku, ovlivňování a zaangažovanost zákonných zástupců nezletilých pacientů.

**Terapeutický rozhovor** – cílem je objektivně informovat zákonné zástupce nezletilého pacienta o vzniklé situaci a možnostech, jak ji upravit; informovat o vzniklých problémech a možnostech jeho zmírnění či překonání.

V rámci všech intervenčních metod pracovník aktivizuje a podporuje zákonné zástupce nezletilých pacientů k navázání spolupráce s následnými podpůrnými službami.

#### 6.4. Ověřování výsledků

Zdravotně sociální pracovník průběžně hodnotí realizaci postupů a plánů. Na základě hodnocení koriguje plán podpory.

**Pro hodnocení činnosti zdravotně sociálních pracovníků je Metodickým vedením pro systém provázení pro ČR zpracován odborný evaluační nástroj vytvořený na bázi standardizované metody hodnocení kvality života (metodika SEIQoI).**

#### 6.5. Dokumentace

Zdravotnická dokumentace nezletilého pacienta obsahuje:

- Záznam intervencí (práce se zákonnými zástupci, příp. dalšími rodinnými příslušníky) – signální výkony VZP
- Závěry dle řešené problematiky

### 7. INTERVENCE U ZÁKONNÝCH ZÁSTUPCŮ NEZLETILÝCH PACIENTŮ

V rámci systému provázení jsou používány následující typy/druhy intervencí

Název	Popis
Podpora rodiny/sdělení dg	Navázání kontaktu, rozhovor, pozorování, dotazování, stabilizace funkcí, dle vyhodnocení zjištěných informací, následuje výběr a provedení intervenční techniky ke zvládnutí aktuální situace. Rozhovor (poradenský, terapeutický), provázení novou skutečností, motivace, podpora zákonných zástupců, příp. dalších členů rodiny nezletilého pacienta. Činnost směřuje k zvládnutí rodičovské role ve vztahu ke zdravotnímu postižení nezletilého pacienta. Studium dokumentace, získání anamnestických údajů (osobních, rodinných), rozvaha pracovní plán, návrh dalšího postupu a doporučení, rozhovor s dalšími zainteresovanými osobami (rodinní příslušníci).
Edukace rodiny	Podpora zákonných zástupců v orientaci ve zdravotnickém zařízení, léčbě, lázeňská péče, ergoterapie, fyzioterapie, kompenzační a rehabilitační pomůcky, komunikace s lékaři – specialisty, pediatry, podpora pobytu zákonných zástupců ve zdravotnickém zařízení. Podpora domácí péče o nezletilého pacienta, podpora jeho sociálního začleňování, podpora sociálních vazeb nezletilého pacienta a rodinných příslušníků. Předání do péče patientských organizací a následných

	služeb. Zvážení dalšího postupu. Konzultace s lékařem. Cílená edukační práce s širší rodinou.
<b>Provázení - další poskytovatelé zdravotních služeb</b>	Hodnocení a rozvaha reflektují doporučení a postupy stanovené zdravotnickým zařízením (pracovníkem). Provádějí se s důrazem na kvalitu života nezletilého pacienta. Stanovení postupu a poskytnutí informací souvisejících s danou problematikou. Vyhodnocení připravenosti nezletilého pacienta/zákonného zástupce zvládnout doporučené postupy, vyhledat dalšího poskytovatele zdravotních služeb. Poskytnutí srozumitelných instrukcí zákonným zástupcům pro přípravu k následujícím krokům při péči o nezletilého pacienta.
<b>Telefonická konzultace zákonných zástupců nezletilého pacienta s pracovníkem provázení</b>	Telefonický kontakt se zákonnými zástupci nezletilého pacienta nebo s osobami z jeho prostředí v případech změny stavu, potřeby sledování a kontroly, porady, kdy není nutná nebo možná osobní návštěva.
<b>Telefonická konzultace pracovníkem provázení s ošetřujícím a registrujícím lékařem</b>	Odborná konzultace k zajištění vhodné následné péče o nezletilého pacienta
<b>Minimální kontakt</b>	Předání kontaktů na další pracoviště, edukační materiál – předání a seznámení, informace na další pracoviště, předání výpisu z dokumentace.

## 8. KOMPLIKACE

Nespolupracující zákonní zástupci nezletilých pacientů.

Neidentifikována potřeba podpory zákonných zástupců nezletilých pacientů.

8

## 9. KONTROLNÍ KRITÉRIA

Informování, edukování a poučení zákonní zástupci nezletilých pacientů.

Zákonní zástupci nezletilých pacientů mají náhled na svou situaci.

Zákonní zástupci nezletilých pacientů znají plán podpory a následné kroky pomoci.

Zákonní zástupci nezletilých pacientů spolupracují.

Využití a vyhodnocení evaluačních nástrojů.