

## FOLLOW-UP: KULATÝ STŮL AKTUÁLNÍ POTŘEBY RODIN PEČUJÍCÍCH O TĚŽCE NEMOCNÉ DĚTI

Tisková zpráva Nadace Sirius

Praha, Datum

**Dne 23. května 2024 se v Poslanecké sněmovně pod záštitou pana poslance Jiřího Navrátila konal kulatý stůl s názvem "Aktuální potřeby rodin pečujících o těžce nemocné děti". Akci pořádala Nadace Sirius ve spolupráci s organizacemi Spiralis a Aliancí pro individualizovanou podporu. Cílem kulatého stolu bylo upozornit na dosud neřešené potřeby těchto rodin a diskutovat o možných řešeních.**

Kulatý stůl uvedla ředitelka Nadace Sirius Dana Lipová analýzou výzkumů, které se v letech 2010–2024 věnovaly potřebám rodin pečujících o těžce nemocné děti. Vyplývá z nich, že:

- V České republice chybí jasný systém pro evidenci dětí se zdravotním postižením (ZP) a jejich rodin, čímž se ztěžuje plánování potřebných kapacit. Odhady počtu těchto dětí se pohybují mezi 30 a 100 tisíci.
- Služby pro děti se ZP jsou nedostatečné a rodiče nemají dostatek možností, jak sdílet péči o nemocné dítě.
- Rodiny s dětmi se ZP čelí řadě problémů, včetně finanční tíže, nedostatku informací a podpory a bariér v přístupu ke vzdělávání a dalším službám.
- Rodiče dětí se ZP postrádají podporu v oblasti financí, informačního poradenství, odlehčovacích služeb a bezbariérového prostředí.
- Velká část rodičů (až 75 %) má finanční problémy a požaduje změnu dávkového systému.
- Mnoho rodičů (40-60 %) neví o dostupných službách, a i když o nich ví, často je z různých důvodů nemohou využít.
- Velká část pečujících rodičů (až 93 %) vykazuje znaky úzkosti a většina vyhledala nebo chce vyhledat odbornou pomoc.

„Dlouhodobě před námi tak leží výzva, jak naplnit potřeby pečujících rodičů a ochránit je před negativními průvodními jevy, ať se jedná o finanční problémy, nebo otázky wellbeingu a duševního zdraví. Řešení potřeb pečujících rodičů je u nás stále nedostatečné.“ shrnuje zjištění Dana Lipová.

### Potřebné nástroje už máme

Zákonodárci se přitom v hledání potřebných opatření mohou opřít o již existující [strategický dokument](#), který na zdání MPSV v rámci projektu "Podpora neformálních pečujících I. a II." v letech 2014–2019 vytvořila interdisciplinární skupina odborníků. Dokument obsahuje vizi pro neformální péči, výčet možných opatření i strategické cíle, a v současnosti má obecnou podporu odborníků na dané téma.

Klíčové cíle, na které bychom se měli zaměřit, jsou podle strategického dokumentu následující:

- Ukotvení statutu pečujících a jejich práv a povinností
- Zvýšení participace pečujících na tvorbě politiky a posílení jejich zapojení do rozhodování o péči
- Vytvoření a rozvoj podpůrného prostředí pro neformální péči

- Posílení pečujících osob v uspokojování vlastních potřeb a jejich zapojení do společenského a ekonomického života
- Zvýšení společenského uznání pečujících osob

Ministerstvo práce a sociálních věcí (MPSV) uvedlo, že strategické uchopení podpory neformálních pečujících plánují zahrnout do připravované strategie sociálních služeb. Je podle něj nezbytné, aby se do řešení problematiky zapojili i další aktéři, jako jsou neziskové organizace, státní správa a široká veřejnost. „Podpora pečujících rodin je komplexní problematikou, a podobně jako rodinná politika, vyžaduje průřezovou koncepci. Ta musí zahrnovat nejen změny v sociálních službách, ale také úpravy dávkového a pojistného systému, sladění péče a práce pečujících, řešení bezbariérovosti prostoru, vzdělávání dětí nebo úpravy v systému zdravotní péče. Jen komplexní uchopení problematiky umožní sladit dílčí aktivity jednotlivých ministerstev a zajistí jejich vzájemnou koordinaci a synergií.“, komentovala záměry MPSV analytička Aliance pro individualizovanou podporu, Hana Geissler.

## Odkazy:

Záznam konference a prezentace:

<https://www.nadacesirius.cz/projekty/podpora-deti-se-zdravotnim-postizenim>

Návrh strategického dokumentu na podporu pečujících osob:

<https://drive.google.com/file/d/16Vg9KleDne5A7LxfV7GTbF9WLk0ioDeT/view>

Zmiňované výzkumy:

[Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v ČR, Median a Nadace Sirius, 2010](#)

[Analýza situace rané péče v České republice, NF AVAST, 2015](#)

[Analýza potřeb rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním, Schola Empirica, 2021](#)

## Kontakt:

**Dana Lipová**

Ředitelka Nadace Sirius

[reditelka@nadacesirius.cz](mailto:reditelka@nadacesirius.cz)

+420 731 328 787

**Jolana Turnerová**

Ředitelka Spiralis

[turnerovaj@spiralis-os.cz](mailto:turnerovaj@spiralis-os.cz)

+420 604 172 980

**Hana Geissler**

Analytička Aliance pro individualizovanou podporu

[Hana.geissler@aipp.cz](mailto:Hana.geissler@aipp.cz)

+420 605 589 461