

Informovanost o rané péči

Vybrané výstupy z Analýzy situace rané péče v ČR¹

Hlavní zjištění

- 1 Sociální službu **ranou péčí využije pouze třetina z rodin**, kterým by tato služba mohla poskytnout podporu v péči o dítě se zdravotním postižením či znevýhodněním. **Jednou z hlavních příčin je nedostatečná informovanost.**
- 2 **Využití sociální služby raná péče do značné míry závisí na informacích a doporučení, které dostanou rodiče ve zdravotnickém zařízení.** Pro účinnost rané péče je třeba, aby se o ní rodiče dozvěděli a využili jí ihned po diagnostikování zdravotního postižení nebo vývojového opoždění dítěte. Řadu zdravotníků, zejména pediatriů, však o existenci rané péče a o tom, jakou podporu může poskytnout rodinám s dětmi s postižením nikdo neinformoval. Proto rodiny dětí se zdravotním postižením či vývojovým opožděním na ranou péči ne vždy odkazují, jak to umožňuje Zákon o zdravotních službách.²
- 3 Informovanost o rané péči je relativně **nejlepší mezi rodinami, které mají dítě se zrakovým postižením.**³ Organizace poskytující podporu rodinám s dětmi se zrakovým postižením mají v ČR nejdelší tradici, dlouhodobě spolupracují se zdravotními službami na tom, aby rodiče o rané péči informovaly, oftalmologové jsou o rané péči často informováni.
- 4 O rané péči bývají zpravidla ze strany zdravotníků (neurologů) informovány **rodiny s dětmi s nervosvalovým onemocněním.**
- 5 Informovanost o rané péči již **není tak dobrá u rodin s dětmi se sluchovým postižením.** Zde hraje roli i to, že sluchové postižení je (např. oproti postižení zraku) hůře diagnostikovatelné a k odhalení sluchového postižení u dítěte dochází později. Screening sluchového postižení není povinný, a zdravotní služby v případě sluchových vad o rané péči ne vždy informují.
- 6 I díky nově zavedenému screeningu autismu realizovaného pediatriy se očekává **zlepšení pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra.** Screening napomáhá tomu, aby rodiny začaly dříve spolupracovat s ranou péčí. Zatím především tam, kde již došlo k navázání spolupráce s pediatriy díky iniciativě rané péče,
- 7 Relativně **nejhorší je situace v případě skupiny rodin s dětmi s opožděným psychomotorickým vývojem či mentálním a tělesným postižením**, a to jak z hlediska včasného zachytu postižení, tak informování rodičů o rané péči. Stejně jako u poruch autistického spektra, hrají v případě této skupiny dětí významnou roli pediatrii. Na budování spolupráce se všemi pediatriy chybí poskytovatelům rané péče kapacity (vzhledem k vysokému počtu pediatriů v oblasti své působnosti) a na systémovou spolupráci zase nemají dostatečný vliv.

Raná péče je převážně terénní sociální služba, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte – na jeho specifické potřeby. Služba je poskytována bezplatně. Službu vymezuje Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, její poskytování se řídí standardy kvality, podléhá inspekčním.

¹ Analýza realizovaná pro Nadační fond Avast, 2017. Zpracovatelé: Terezie Hradilková a Marie a Jan Klusáčkovi. Kontakt: terezie.hradilkova@podporatransformace.cz.

² Zákon 372/2011 Sb., ze dne 6. listopadu 2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování část čtvrtá, postavení pacienta a jiných osob v souvislosti s poskytováním zdravotních služeb, hlava I, práva a povinnosti pacienta a jiných osob, Informace o zdravotním stavu pacienta a o navržených zdravotních službách, § 31, (6)

³ Informovanost již není tak dobrá v případech rodin s dětmi s kombinovaným postižením a centrálním poškozením zraku.

Doporučení pro Ministerstvo zdravotnictví



- 1 Legislativně ukotvit povinnosti **realizovat screening sluchových vad**.
- 2 Pracovat na **posílení role pediatrů v informování** o rané péči. Prvním krokem by měla být analýza bariér informování rodičů o rané péči.
- 3 **Informovat** (např. formou věstníku MZ) **relevantní zdravotní služby (pediatry, neurology, perinatologická centra ad.)** o tom, co je to profesionální raná péče, kdy a jak by o ní zdravotní služby měly informovat rodiny, a jaké služby rané péče poskytují podporu, jakým rodinám.
- 4 Zahrnout informace o rané péči do **vzdělávacích programů** relevantních lékařských a nelékařských oborů.
- 5 **Zvýšit ohodnocení výkonu poradenství** pro pediatry.
- 6 Ve spolupráci s **odbornými společnostmi** (např. Českou neonatologickou společností, Českou pediatrikou společností ad.) iniciovat **vydání doporučených postupů** (ve vztahu k informování rodin o sociálních službách).

Doporučení pro Ministerstvo práce a sociálních věcí



- 1 **Finančně podporovat aktivity služeb rané péče**, které se zaměřují na zvýšení informovanosti o rané péči. Prostředky alokovat s ohledem na dostupná data o počtech dětí s postižením a vývojovým opožděním (počty dětí pobírajících příspěvek na péči, školské statistiky o prevalenci postižení a další).
- 2 **Realizovat informační kampaň o rané péči pro rodiče dětí s postižením a vývojovým opožděním**. Viz zkušenosti s kampaní Právo na dětství, kterou MPSV realizovalo.⁴
- 3 Ve spolupráci s **Generálním ředitelstvím úřadu práce** zahájit aktivity směřující ke zlepšení informování rodičů o rané péči ze strany úřadů práce, které jim přidělují příspěvek na péči.

Doporučení pro kraje

- 1 **Finančně podporovat i aktivity služeb rané péče**, které se zaměřují na zvýšení informovanosti o rané péči. Prostředky poskytovatelům rané péče alokovat s ohledem na dostupná data o počtech dětí s postižením a vývojovým opožděním (počty dětí pobírajících příspěvek na péči, školské statistiky o prevalenci postižení a další).
- 2 **Pružně navyšovat finanční prostředky na kapacity služeb rané péče v případě zvýšení poptávky** po této službě (k čemuž může dojít díky lepší informovanosti o rané péči).

Doporučení pro poskytovatele rané péče

- 1 **Vést evidenci** toho, kde se žadatelé o službu o rané péči dozvěděli. Ideálně vyjednat společné kategorie pro sledování mezi všemi poskytovateli.⁵
- 2 **Zaměřit se** v rámci osvětových aktivit **na pediatry**. To platí zejména pro služby poskytující podporu rodinám s dětmi s poruchami autistického spektra, mentálním postižením, tělesným postižením a vývojovým opožděním. V informačních a osvětových aktivitách se **zaměřit na podporu toho, jak a kdy bude zdravotnická služba informovat rodiče o rané péči**.

⁴ MPSV zahajuje kampaň Právo na dětství. [online] [ověřeno k 20.10.2017]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/20985/TZ_300415a.pdf

⁵ Doporučujeme pracovat s minimálně následujícími kategoriemi zdroje informací: neonatologie, nemocnice (jiné oddělení), specializovaná zdravotní služba (ambulantní), pediatr, školské zařízení, psycholog, jiná raná péče, jiná sociální služba, OSPOD, jiný člověk (klient, někdo z rodiny, přítel, známý), sám žadatel (našel službu internetu, v médiích). To umožní dlouhodobě sledovat výsledky osvěty.

Významná zjištění z analýzy

1 Ranou péčí využívá pouze každá třetí rodina, která má dítě se zdravotním postižením...

- Podle Analýzy situace rané péče v České republice za rok 2015⁶ poskytovaly služby rané péče podporu celkem přibližně 3 500 rodinám.
- Příspěvek na péči, což je **sociální dávka, na kterou mají nárok osoby závislé na pomoci druhých, nieméně dostávalo téměř 11 000 dětí ve věku do 7 let.**
- S ranou péčí tedy spolupracuje pouze **přibližně třetina** z rodin, kterým by tato služba mohla poskytovat podporu.

2 Nedostatečná informovanost o rané péči je jedním z hlavních důvodů nevyužívání rané péče...

- **Důvody** toho, proč poměrně velká část z rodin s dětmi se speciálními potřebami nevyužívá podpory rané péče, je velmi **obtížné zjistit přímo od rodin**, protože je nelze snadno vyhledat a kontaktovat.⁷
- **Některé** z nich s ranou péčí možná nespolupracují, protože **mají pocit, že podporu nepotřebují nebo nechtějí být klienty sociální služby.** To se může zejména týkat čtyř a půl tisíce rodin s dítětem do 7 let, které pobírají příspěvek na péči v prvním stupni.
- Určitou roli může hrát i **nedostatečná kapacita** služeb rané péče. Někteří poskytovatelé rané péče uvádí, že mají naplněnou kapacitu a že proto intenzivní informování a osvětu v regionu neprovádí, protože by rodinám nemohli službu nabídnout. Rané péče se však zpravidla snaží přijmout rodiny, i když poptávka po službě převyšuje její kapacitu⁸,
- Významná část rodin s dětmi se speciálními potřebami pravděpodobně nespolupracuje s ranou péčí, protože o ní **nebyla informována.** Značné mezery v informovanosti o rané péči identifikoval již v roce 2010 reprezentativní průzkum mezi rodiči dětí se zdravotním postižením. Pouze 24 % rodičů bylo spokojeno nebo spíše spokojeno s dostatkem informací o sociálních službách, mezi které patří raná péče.⁹ Také se stává, že **se rodiny dozvídají o rané péči pozdě a přijdou tak o několik let podpory**, kterou by jim mohla raná péče poskytovat, jak ukázalo šetření mezi rodiči spolupracujícími s ranou péčí.¹⁰

3 Největší mezery v informovanosti jsou u rodin s dětmi s opožděným psychomotorickým vývojem, mentálním postižením a autismem...

- Na základě dostupných dat je možné říci, že s **ranou péčí pravděpodobně spolupracuje většina** rodin, které mají dítě se **zrakovým postižením a významná část z rodin s dětmi se sluchovým postižením.**¹¹
- Služby rané péče naopak využívá pouze relativně **malá část z rodin, které mají dítě s opožděným psychomotorickým vývojem, mentálním postižením, s tělesným postižením, a poruchami autistického spektra.**¹²

⁶ Nadační fond Avast. *Analýza rané péče situace rané péče za rok 2015.* [online] [ověřeno k 10.10.2017] Dostupné z: http://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepece_2015_tisk.pdf

⁷ Rodiny dětí s postižením jsou sice v kontaktu s Úřady práce, které jim vyplácejí příspěvek na péči, avšak o jaké rodiny se jedná nemohou úřady práce s nikým dalším sdílet z důvody ochrany osobních údajů.

⁸ To se stalo například v případě Střediska SPRP České Budějovice, které na základě úspěšného programu zvyšování informovanosti o rané péči ve spolupráci s neonatologickým pracovištěm, získalo výrazně více zájemců o službu, finance na kapacitu nebyly krajem navýšeny.

⁹ Sirius, Median. 2010. *Monitoring problematiky dětí se zdravotním postižením v České republice 2010.* [online] [ověřeno 9.10.2017] Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/file/edee/u/knihovna/38/brozura_sirius_web.pdf

¹⁰ Zjištění z probíhající analýzy rané péče pro Nadační fond Avast.

¹¹ Výpočet autorů na základě (1) odhadu počtu dětí se zrakovým a sluchovým postižením ve věku do 7 let, který byl odhadnut na základě prevalence jednotlivých typů postižení, jak ji zachycuje *Statistická ročenka školství* (dostupné z www.uiv.cz) a (2) počtu rodin, které spolupracují se službami rané péče zaměřujícími se na zrakové a sluchové postižení, jak je uvádí *Analýza rané péče za rok 2015.*

¹² Vypočteno stejným způsobem jako v případě zrakového a sluchového postižení.

4 Nefunguje včasný záchyt všech typů postižení...

- Pokud jde o včasný záchyt zdravotního postižení a jiných speciálních potřeb, situace se stále zlepšuje. V roce 2016 byl zaveden screening poruch autistického spektra, který realizují pediatři.
- V roce 2012 byl zaveden screening sluchových vad, není ale pro porodnice, které jej většinou realizují, povinný. Pediatři mají sice povinnost při první prohlídce dítěte ověřit, zda kontrola proběhla a v případě její absence stanovit další postup, to nicméně provedení screeningu nezaručuje.
- Největší **slabiny jsou ve včasném záchytu opožděného psychomotorického vývoje a mentálního postižení** (vyjma Downova syndromu a jiných snadno odhalitelných vývojových vad) a doporučení rodičům na ranou péči. Bohužel nejsou k dispozici kvantitativní data, z kterých by bylo možné usuzovat na rozsah tohoto problému, ale kvalitativní šetření mezi rodiči dětí s postižením ukázalo, že existují případy, kdy nedochází k včasnému záchytu. Je tak ztracen vzácný čas, kdy by mohl být jejich vývoj podporován profesionály a rodiče by mohli získat informace a dovednosti, jak mu pomoci.¹³

5 Zdravotníci, zejména pediatři, dostávají o rané péči málo nebo žádné informace, proto na ranou péči rodiče neodkazují vždy, kdy by to bylo vhodné...

- **Informace o rané péči** jako sociální službě **nejsou** standardní **součástí** pregraduálního, postgraduálního ani celoživotního **vzdělávání** lékařů. Informace o rané péči, kdy a jak na ní rodiny odkazovat, nebyly dosud publikovány ani v rámci metodické podpory zdravotním službám, kterou realizuje Ministerstvo zdravotnictví např. formou věstníků.
- Služby rané péče mohou tyto nedostatky částečně kompenzovat tím, že zdravotní služby samy aktivně informují o rané péči, což také všechny činí. Možné je to především v případě rodin s dětmi se zrakovým či smyslovým postižením, protože většina z nich navštěvuje specialisty a službám rané péče tudíž stačí spolupracovat se speciality, kterých není tak velký počet.
- Horší je situace **u dětí s opožděným psychomotorickým vývojem, mentálním postižením či poruchami autistického spektra**. V případě těchto dětí se sice služby rané péče mohou zaměřit na spolupráci s neurology, psychology a dalšími relevantními specialisty, což také činí. Avšak ne všichni rodiče této skupiny dětí uvedené specialisty navštěvují. **Větší roli v informování rodičů** o rané péči, než u dětí se smyslovým postižením **hrají pediatři**. A v tom je kámen úrazu, protože **služby rané péče zpravidla nemají kapacitu udržovat spolupráci se všemi pediatry v oblasti své působnosti a informovat je o rané péči**.
- Od pediatrů by se přitom o rané péči mohla dozvídat většina rodin. Ve Zlínském kraji, kde je v silách rané péče poskytované organizací EDUCO udržovat spolupráci se všemi pediatry v oblasti své působnosti, došlo díky zavedení screeningu autismu během několika měsíců k tak vysokému nárůstu počtu žadatelů o službu, že muselo dojít k navýšení kapacity rané péče o celý úvazek. Většina služeb rané péče nicméně na informování všech pediatrů, vzhledem k nedostatku finančních prostředků, nemá kapacity a **je nezbytné je posílit, pokud by měly být aktivnější v této oblasti**.¹⁴

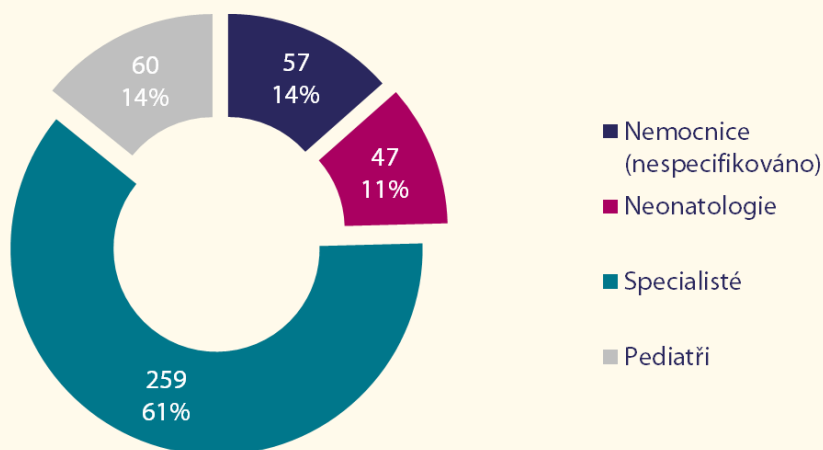


¹³ Z výsledků probíhajícího kvalitativního šetření mezi rodinami, které spolupracují s ranou péčí, realizovaného pro Nadační fond Avast.
¹⁴ ibid.

- **Lékaři potřebují informace z vlastního resortu.** Ani v souvislosti se zaváděním screeningu autismu nedostali pediatři dostatek informací o rané péči jako službě, která může podpořit rodiny s dítětem, jehož vývoj je ohrožen. Všeobecná zdravotní pojišťovna sice přispěla k vzniku české jazykové mutace výukového programu pro rodiče Simple Steps a přílohou tiskové zprávy k projektu je informace o rané péči jako službě a kontakty na pracoviště rané péče.¹⁵ Pokud však nedojde k cílenému informování o rané péči ze strany ministerstva zdravotnictví (např. formou věstníků), či odborných společností, a to nejen v souvislosti s autismem, **hrozí, že budou nadále nastávat situace, kdy navázání spolupráce s ranou péčí závisí na tom, jak a zda je rodina sama orientovaná v systémech sociálních služeb a aktivní ve vyhledávání informací, nebo má někoho ve svém okolí, kdo ji o rané péči informuje. právě ty**
- Graf č. 2 (str. 6) zachycuje výsledky analýzy toho, jak se v roce 2016 o rané péči dozvědělo 990 rodin¹⁶, které spolupracují s 17 různými službami rané péče. Je vidět, že zatímco v případě služeb rané péče, které poskytují podporu rodinám s dětmi se zrakovým a sluchovým postižením se z internetu, či od jiných lidí ve svém okolí dozvědělo o službě pouze kolem 10 % klientů rané péče, z rodin s dětmi s nervosvalovým onemocněním to bylo 20 %, ¹⁷ v případě služeb pro rodiny s dítětem s mentálním postižením a autismem, to bylo 28 %. Rané péče většinou nerealizují informační kampaně zaměřené na veřejnost, ale zaměřují se na informování zdravotnických pracovišť.¹⁸ Tyto rodiny měly štěstí, že se o rané péči dozvěděly, přestože nebyly informovány zdravotníky ani jinými odborníky.
- Z grafu č. 1 je zřejmé, že, pokud jde o zdravotnictví, klíčovou roli v informování rodičů o rané péči hrají specialisté a nemocnice.

- Nižší šance získat informaci o rané péči mají rodiny, které specialisty nenavštíví vůbec nebo specialista nemá informace či osobní zkušenost s ranou péčí. Tento stav v rozporu s principy rané péče jako nízkoprahové služby, na kterou se mohou rodiny obrátit i v případě podezření na existenci postižení, či vývojového opoždění u dítěte, aniž by toto bylo potvrzeno od specialisty.

Graf č. 1: Počet rodin podle toho, jaká zdravotní služba jim poskytla informaci o rané péči



¹⁵ *Pomoc rodičům dětí s poruchou autistického spektra přináší česká verze Simple Steps.* [online] [ověřeno k 10.10.2017] Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/pomoc-rodicum-deti-s-poruchou-autistickeho-spektra-prinasi-ceska-verze-simple-steps>

¹⁶ V případě 2 služeb byla zahrnuta i data za rok 2015, u jedné služby data za rok 2017 (od ledna do srpna).

¹⁷ V případě nervosvalového onemocnění se o jediné službě rané péče pro tuto cílovou skupinu poskytované Kolpingovou rodinou Smečno dozvědělo 80 % rodin od zdravotníků (až na jeden případ šlo vždy o neurologu), zbývajících 20 % muselo najít informace o rané péči samo (na internetu), nebo se dozvěděli od jiných lidí.

¹⁸ Nadační fond Avast. *Analýza rané péče situace rané péče za rok 2015.* [online] [ověřeno k 10.10.2017] Dostupné z: http://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepece_2015_tisk.pdf

Graf č. 2: Kde se rodiny s dětmi s postižením dozvídají o rané péči?

