

HROZÍ KRIZE ZDRAVOTNÍ RESPITNÍ PÉČE: LEGISLATIVNÍ UKOTVENÍ CENTER KOMPLEXNÍ PÉČE BĚŽÍ PŘÍLIŠ POMALU

Tisková zpráva Nadace Sirius

Praha, 19. 9. 2024

Novela zákona o zdravotních službách, která zakotvuje Centra komplexní péče a do systému přináší novou službu pro rodiny dětí s vážným zdravotním znevýhodněním – zdravotní respitní péči, byla projednána a schválena na jednání Vlády dne 11.9 s navrhovanou účinností od 1.1.2025. Odborníci, rodiče i představitelé zmiňovaných center ale upozorňují, že změny probíhají příliš pomalu a u některých zařízení to může dokonce ohrozit jejich další existenci.

Sdílení péče o dítě ve vážném zdravotním stavu je pro rodiče v řadě regionů ČR stále nemožné. Sociální odlehčovací služby nejsou k tak náročné péči personálně ani přístrojově uzpůsobené. Rodiny dětí s vážným zdravotním omezením jsou tak často na pokraji vyčerpání. Na možnost čerpat zdravotní respitní péči z prostředků veřejného zdravotního pojištění, kterou by měla umožnit novela zákona o zdravotních službách, čekají už více než 6 let. Zda se dočkají stále není jisté.

Centra své obavy sdílela na celostátním setkání

Potřebnost a zároveň absence zdravotní respitní péče pro rodiny těžce nemocných nebo postižených dětí, nedostatečná právní úprava navazujících služeb pro dětské pacienty a v neposlední řadě chybějící úhradový mechanismus této péče tak byly ústředními tématy i na druhém celostátním setkání Center komplexní péče, které se uskutečnilo dne 17.9. pod záštitou Nadace Sirius.

„Umožnit rodičům krátkodobé sdílení péče o jejich vážně nemocného potomka podpoří nejen samotnou rodinu (umožní jí odpočinek a dá prostor pečujícímu rodiči věnovat se sourozencům nemocného dítěte, trávit více času s partnerem nebo pracovat), ale působí také preventivně. Rodiny, které mají dostupnou respitní péči, dokáží o své dítě pečovat dlouhodobě a těžce nemocné děti se tak neocitají v ústavní péči“ popisuje potřebnost zařízení Veronika Piačková z Nadace Sirius.

Nezbytnost komplexní péče popsala přítomným i Barbora Červíčková, dětská lékařka paliativní medicíny působící v Dětském Centru Veská, které funguje jako Centrum komplexní péče: „Pomoc a podpora musí být multioborová, meziresortní a dostupná všem, což se nyní neděje. Chceme-li alespoň částečně snížit stres v rodinách, udržet stabilitu rodiny, zlepšit její schopnost trvale pečovat o těžce nemocné dítě, pak jedinou cestou je rozšířit a zkvalitnit služby pro odlehčení pečujícím. K tomuto kroku je nezbytné prosadit potřebnou legislativu, ukotvit tak zařízení pro děti v systému a změnit způsob jejich financování.“

Obě odbornice se obávají, že ačkoliv vidí ze strany Ministerstva zdravotnictví ochotu situaci řešit, k cíli se dostáváme příliš pomalu a pozvolna.

Transformující se centra i rodiny dětí hrají o čas

V České republice je velmi málo zařízení, která se specializují na služby pro děti s náročnými ošetrovatelskými potřebami, poskytují krátkodobé respitní služby a disponují kvalifikovaným zdravotnickým personálem v multidisciplinárním týmu. Ta zařízení, která by mohla pracovat v režimu Center komplexní péče, nyní stojí před těžkým rozhodnutím, jak překlenout období do doby legislativního zakotvení těchto center. Účastníci celostátního setkání se obávají, že vzhledem

k blížícímu se konci volebního období a aktuálním prioritám včetně katastrofických povodní, reálně hrozí až dvouleté právní vakuum. To přitom znamená nejistotu ohledně financování zařízení, která tak mohou přijít o kapacity a potřebný personál k poskytování komplexní péče.

„Zkuste se zamyslet, jak nepředstavitelně dlouhá doba je pro rodinu s těžce nemocným dítětem i pouhý rok. Tyto rodiny už čekají na Centra komplexní péče velmi dlouhou dobu a reálně hrozí, že budou čekat i nadále. To, že se o ně stále neumíme dostatečně postarat, lze chápat jako selhání státu v této oblasti“ uzavírá Dana Lipová, ředitelka Nadace Sirius, která se problematice podpory rodin s těžce nemocným dítětem dlouhodobě věnuje.

Mezitimulek

Odkazy:

<https://centrumkomplexnipeceprodeti.cz>

<https://www.nadacesirius.cz/projekty/transformace-detskych-center>

https://www.nadacesirius.cz/soubory/infografiky/Infogafika_respitniPece.pdf

https://www.nadacesirius.cz/soubory/infografiky/Infografika_CKP.pdf

Kontakt:

Dana Lipová

Ředitelka Nadace Sirius

reditelka@nadacesirius.cz

+420 731 328 787

Veronika Piačková

Specialistka péče o zdravotně znevýhodněné děti

veronika.piaczkova@nadacesirius.cz

+420 732 789 613