



## Zápis z 2. setkání Pracovní skupiny Pacientské rady pro zdravotně sociální pomezí ze dne 29. srpna 2018

### Přítomni:

**Členové Pracovní skupiny:** Jitka Reineltová (Parent Project), Petra Tomalová (Společnosti pro MPS), Marcela Stránská (Asociace polio), Romana Skála-Rosenbaum (Parkinson-Help), Blanka Sedláčková (Parkinson-Help), Miloslav Zavřel (SPAЕ), Daniela Jeníčková (Asociace rodičů a přátel zdrav.postižených dětí), Barbora Lacinová (Spolek Kolumbus), Jitka Kolmanová (Ondřej), Blanka Rubínová (Sdružení celiaků ČR), Hana Verichová (Prader-Willi syndrom), Simona Zábranská (Klub CF), Anna Arellanesová (ČAVO), Martina Macurová (SNN ČR), Taťána Klíčová (SMS), Michaela Čadková Svejtková (Amelie), Leona Pejcharová (SUKI), Zbyněk Roboch (Dialogos), Šárka Štěrbová (NSPKU), Edita Müllerová (Revma liga ČR), Jaromír Lán (Asociace protetických pacientů), Ladislav Loebe (ParaCENTRUM Fenix).

**Náhradníci:** Hana Sixtová za Zdeňku Faltýnkovou (CZEPA), Miriam Svatá za Jiřinu Landovou (Unie Roska), Jana Dobrkovská za Šárku Volemanovou (Cerebrum)

**Hosté:** Stanislava Kottbauerová (MZČR, Oddělení zdravotně sociálních služeb)

**Oddělení podpory práv pacientů (OPP), sekretariát Pacientské rady:** Jana Hlaváčová, Lucie Polícarová

### Program zasedání:

1. Úvod – shrnutí schválených priorit skupiny
2. Informace o jednání Mezirezortní pracovní skupiny pro sociálně-zdravotní pomezí
3. Stanovení oblastí, kterými se bude skupina primárně zabývat jako podklad pro další jednání Mezirezortní pracovní skupiny
4. Dlouhodobá péče
  - Úvod
  - Alternativy řešení dlouhodobé péče
  - Neformální pečovatelé
5. Diskuse

Na úvod Jana Hlaváčová zopakovala smysl této pracovní skupiny zřízené Pacientskou radou. Tím je vytváření podkladů ve zdravotně sociální oblasti pro Pacientskou radu, která připomínkuje zákonné normy a může také vytvářet podněty pro činnost Ministerstva. Zároveň je žádoucí, aby skupina poskytla podněty pro činnost mezirezortní pracovní skupiny v této oblasti, kde zastupuje pacienty Jitka Reineltová.





Ve věci účasti zástupce MPSV na této pracovní skupině Jana Hlaváčová uvedla, že proběhlo neformální jednání OPP s představiteli oddělení koncepce sociálních služeb, nyní se však čeká na formální záramování této spolupráce, v souvislosti s nedávnou změnou ministryně MPSV.

Následně Jitka Reineltovej shrnula priority skupiny, které v mezidobí schválila po úpravách Pacientská rada per rollam jako priority Pacientské rady v oblasti zdravotně-sociálního pomezí. Dále konkretizovala priority, kterými se zabývá mezirezortní skupina, a ke kterým může pracovní skupina dávat podněty. Konstatovala, že tato pracovní skupina nemůže řešit všechny priority zároveň, a vyzvala skupinu, aby se zamyslela nad specifikací dvou až tří oblastí, kterým se bude skupina primárně věnovat v nejbližší době.

Dále podrobněji informovala skupinu o činnosti mezirezortní pracovní skupiny. Na setkáních klade vždy důraz na domácí péči, respektive péči v domácím prostředí jako prioritu a žádoucí alternativu k pobytovým zařízením. Mezirezortní skupina se shodla na tom, že změny ve zdravotně sociální oblasti budou probíhat jednotlivými změnovými zákony, tedy ne novým jednotným zákonem o dlouhodobé péči. V posledních osmi letech bylo vypracováno již mnoho odborných materiálů i návrh zákona, z nichž některé má pracovní skupina Pacientské rady k dispozici. Na mezirezortní skupině bylo dohodnuto, že vzniknou podskupiny, které budou řešit dílčí otázky, bude se vycházet ze stávajících pracovních skupin na MZ, případně vzniknou skupiny nové při shodě většiny. Nyní již na MZČR existují dvě pracovní skupiny v této oblasti - k domácí péči a k dlouhodobé péči. Důležitými tématy jsou rehabilitace v pobytových zařízeních, které by J. Reineltovej ráda rozšířila i na domácí péči, fungování praktických lékařů v zařízeních sociálních služeb a naopak poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních, dále je důležitým tématem odbornost 913. Navíc Jitka Reineltovej navrhla mezirezortní skupině vznik další skupiny, a to pro oblast neformálních pečovatелů.

Následovala diskuse ohledně potřeby obecně zvýšit kompetence sester (podnět paní T. Klíčové). J. Reineltovej uvedla, že toto je také řešeno v rámci skupiny pro domácí péči. R. Skála-Rosenbaum upozornila na souvislost této potřeby s úhradovou vyhláškou. Dále předložila problém potřeby lékařů-specialistů v pobytových zařízeních, kdy je jejich dostupnost nedostatečně zajištěna. Paní S. Kottnerovou byla zmíněna koncepce „komunitních sester“, kterou se zatím nepodařilo prosadit do zákonné úpravy.

Skupina se poté věnovala výběru dvou až tří nyní aktuálních priorit. J. Reineltovej navrhla oblasti domácí dlouhodobé péče a téma neformálních pečovatелů. Skupina se shodla na doplnění jedné další oblasti, a to příspěvku na péči společně s lékařskou posudkovou službou. Bylo domluveno praktické provedení, kdy vzniknou tři podskupiny pro každou oblast, ty budou v mezidobí pracovat samostatně, výsledky pak budou prezentovány a diskutovány na setkání celé pracovní skupiny. Každá podskupina by měla mít svého zpravodaje. Výstupy podskupin se projednají na setkání pracovní skupiny, kde se dojedná výstup z tématu. Skupiny jsou vypsány v závěru tohoto zápisu.





Podněty, které vyplynuly z diskuse nad aktuálními prioritami:

**Příspěvek na péči a lékařská posudková služba:**

- V terénu se ukazuje být velice prospěšné doporučení MPSV o revizním posuzování, kdy u určitých diagnóz se revizní posudky nemusejí provádět (například tam, kde není šance na zlepšení) – u dětí se revize odloží do jejich osmnáctin, u dospělých na neurčito. Jedná se však zatím pouze o doporučení, kterým se úřady práce nemusejí řídit.
- Pacienti nebývají někdy zváni na zasedání komise posudkových lékařů, které posuzují stupeň invalidity nebo závislosti. Někteří pacienti by se však rádi účastnili, chtějí mít tuto možnost (zkušenost pana Leobe: řekl si o to a na komisi ho pozvali)
- J. Reineltovej uvedla, že je špatně nastavené v systému to, že se posuzuje zdravotní stav a ne potřeba péče. Paní Tomalová k tomu uvedla, že by se mělo v systému posuzování zaměřovat na to, co pacientovi jde, co může vykonávat, a to dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví z roku 2011.
- R. Skála-Rosenbaum zmínila potřebu větší různorodosti specifík, dle kterých má být posuzováno, jako je tomu v jiných zemích. V ČR máme posuzování pouze jednoho typu. Jsou potřeba další specifikace, např. neurologické, diabetické, ... (pozn. OPP: také osoby s duševním onemocněním volají po jiných kritériích posuzování)
- Z. Roboch a pan Loebe doporučují zavést multidisciplinaritu v posuzování komisí, aby posuzování byl účasten i sociální pracovník a jiné profese, například komunitní sestra, která má právo nahlížet do zdravot. dokumentace (podnět paní T. Klíčové).
- Nyní mají být posudkoví lékaři vyjmuti ze služebního zákona, aby mohli sloužit i po věkové hranici 70 let. Je však otázkou, zda je toto skutečné řešení (J. Reineltovej).
- P. Tomalová navrhuje pozvat do pracovní skupiny pana MUDr. Miroslava Bosáka, vedoucího lékařské posudkové služby, jako experta.

**Komplexní neboli koordinovaná rehabilitace** (= další oblast, která je hodna podnětu na mezirezortní skupinu) – podněty paní M. Macurové, R. Skály-Rosenbaum, D. Jeníčkové, L. Loebe, T. Klíčové

- Potřeba systémově ukotvit povinnost koordinační práce pro zdravotně sociální oblast v komunitě (obci).
- Posílit roli sociálních pracovníků, aby měli stejné právo vedle lékařů posuzovat situaci pacientů (například v současnosti soc. pracovníci ÚP toto právo vedle posudkových lékařů ztratili).
- Návrh pozvat na pracovní skupinu někoho z terénu, kdo dělá rehabilitaci, kdo zná kódy a parametry, ví, co je třeba, aby to skupině ušetřilo čas.





- Koncept komunitní sestry se zdá být nyní opouštěn a nahrazován konceptem „sestry geriatrické“ a „sestry na domácí a hospicovou péči“.
- Návrh dělení zdravotnické péče na akutní, postakutní a terciární, kdy terciární se dále dělí na domácí, terénní, ústavní neboli pobytovou. Právě v terciární péči je třeba koordinované rehabilitace, která může být pro krátkodobou i dlouhodobou péči.
- Tato problematika bude posunuta formou samostatného podnětu mezirezortní skupině, který přislíbila vypracovat paní M. Macurová (SNN)

V poslední čtvrtročníce byly v krátkosti představeny připravené prezentace. Kvůli nedostatku času budou skupině zaslány e-mailem. Paní Jeníčková nastudovala „*Analýzu příjemců příspěvku na péči a klientů dlouhodobé péče*“. Konstatovala však, že jednak je materiál příliš odborný, určený zřejmě pro jiné čtenáře, jednak starý již 10 let. Dále zmínila, že jedinou změnou v dlouhodobé péči v posledních letech je to, že člověk má nyní možnost požádat o PnP i za současného pobytu v nemocnici, pokud je tam déle než 60 dní. Paní M. Stránská se vyjádřila také v tom duchu, že zasílané materiály jsou staré, nemá k nim důvěru.

Jitka Reineltová uvedla svou prezentaci o neformálních pečovateli, kteří se ocitají v sociální izolaci, nejsou v ČR přímo podporováni. Většinou se jedná o příbuzné – ženy. Pečují o tři skupiny osob: děti se zdravotním postižením, dospělé se zdravotním postižením, seniory. V Evropě je několik modelů poskytování domácí péče, pro ČR je nejvhodnější německý model, protože nejvíce odpovídá našim podmínkám, kde převažují pečovateli příbuzní.

#### Různé:

- Pro všechny změny v systému je třeba financí a také politické podpory a vůle (R. Skála-Rosenbaum). V té souvislosti paní Kolmanová upozornila na Programové prohlášení Vlády, ve kterém je jako priorita zmíněno např. zdravotně-sociální pomezí, domácí péče, reforma psychiatrické péče.
- R. Skála-Rosenbaum informovala skupinu o existenci Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí, kde lze najít mnoho zajímavých studií a odborných materiálů.
- Příště zašle OPP skupině prezentace předem e-mailem nebo vytiskne pro všechny vzhledem k špatné viditelnosti prezentací.
- Prakticky činnost podskupin bude probíhat tak, že budou zaštitěny pracovní skupinou celou, nemohou vystupovat samostatně vůči subjektům.

#### Závěr:

- Vznikly tři podskupiny, kam se vepsali zájemci o práci v ní:
  1. Posudkové lékařství a příspěvek na péči (zapsalo se 13 osob - paní Arellanesová, Zábranská, Stránská, Jeníčková, Macurová, Štěrbová, Čadková-Svejkovská, Lacinová, Rubínová, Pejcharová, pánové Lán, Loebe, Roboch, zpravodaj skupiny paní Jeníčková)





2. Neformální pečovatelé (zapsalo se 6 osob - paní Klíčová, Macurová, Čadková-Svejkovská, Jeníčková, Verichová, pan Loebe).
  3. Dlouhodobá péče (5 osob – paní Klíčová, Tomalová, Dobrkovská, Čadková-Svejkovská, pan Loebe)
- Na dotaz skupiny, jak bude dále naloženo s podněty ze skupiny, bylo sděleno ze strany OPP, že budou postoupeny Pacientské radě a po jejím odsouhlasení dále panu ministrovi a věcným útvarům MZČR, které se oblastí zabývají, a dále na mezirezortní pracovní skupinu k této oblasti prostřednictvím paní Reineltové.
  - Cílem je nyní získat z činnosti ustanovených podskupin podněty pro příští mezirezortní skupinu, která se bude zřejmě konat v průběhu posledního čtvrtletí tohoto roku.

Zpracovala: Lucie Polícarová

