



Pracovní skupina patientské rady ke zdravotně-sociálnímu pomezí

17. 4. 2018 - první zasedání

Přítomni: Radek Policar - náměstek ministra pro legislativu a právo; Jana Hlaváčová - vedoucí oddělení podpory práv pacientů (dále jen OP PP), Šárka Liolia - tajemnice patientské rady OP PP, Jitka Reineltová – vedoucí pracovní skupiny (PARENT PROJECT), Simona Zábranská (Klub nemocných cystickou fibrózou), Anna Arellanesová (ČAVO), Eva Knappová (Aliance žen s rakovinou prsu), Šárka Štěrbová (Národní sdružení PKU a jiných DMP), Miroslav Zavřel (SPA E), Ladislav Loebe (ParaCENTRUM Fénix), Marcela Stránská (Asociace Polio), Barbora Lacinová (spolek Kolumbus), Taťána Klíčová (SMS), Eva Baborová (ALSA), Petra Tomalová (Spol. pro mukopolysacharidosu, centrum provázení), Blanka Rubínová (Sdružení celiaků ČR), Lucie Grolmusová (CEREBRUM), Daniela Jeníčková (ARPZPD), Jaromír Lán (Asociace protetických pacientů), Alena Jančíková (CZEPA), Zdeňka Faltýnková (CZEPA), Zbyněk Roboch (DIALOGOS), Leona Pejcharová (Spolek uživatelů kochleárního implantátu), Jitka Kolmanová (Ondřej, Sympathea), Jiřina Landová (Unie Roska), Martin Nová (Česká unie neslyšících), Michaela Čadková Svejskovská (Amelie), Marta Pečeňová (Za sklem), Martina Macurová (Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob v ČR), Ondřej Hlavica (SMÁci), Hana Verichová (Prader-Willi), Blanka Sedláčková (NRZP), Leoš Fučík (Opus Lacrimosa).

Omluveni: Romana Skála Rosenbaum (Parkinson Help)

Úvodní slovo zasedání pronesla Jana Hlaváčová, vedoucí oddělení podpory práv pacientů. Jedná se o úvodní zasedání, představení priorit. Cílem tohoto setkání je přijetí základního dokumentu, který by stanovoval **priority pacientů v oblasti zdravotně-sociálního pomezí**. Tento materiál je pak nutné potvrdit Patientskou radou a poté se stane oficiálním výstupním dokumentem. Následně Šárka Liolia představila zařazení Oddělení podpory práv pacientů (OP PP) do struktury Ministerstva zdravotnictví (dále jen MZ) (patří pod sekci legislativy a práva, které vede pan náměstek Policar), dále zařazení této pracovní skupiny (pod Patientskou radu MZ), kterou administruje OP PP. Momentálně existují 4 pracovní skupiny Patientské rady. Šárka Liolia představila **Jitku Reineltovou** – vedoucí pracovní skupiny pro zdravotně-sociální pomezí, která byla iniciátorkou zřízení této pracovní skupiny, dlouhodobě se oblasti věnuje, zastupuje zdravotně-sociální pomezí v patientské radě. JR byla jmenována panem ministrem do mezirezortní pracovní skupiny ke zdravotně-sociálnímu pomezí, která nedávno vznikla. Šárka Liolia zopakovala, že cílem jednání je pobavit se o prioritách, o směru, kterým se tato pracovní skupina má ubírat. Což bude krok jedna. Dalším krokem by mělo být **rozřazení priorit pracovní skupiny do aktivní a konzultativní činnosti**. Přičemž priority, které si pracovní skupina stanoví, by si měla takto rozdělit, aby se nezahltila, aby pracovní skupina byla akce schopná. Konzultačně bude pracovní skupina pracovat tak, že bude připomínkovat, nebo dávat stanovisko k určitému dokumentu, který přijde zvnějšku (tzn. externí dokumenty). Druhou činností, kterou bude pracovní skupina vykonávat je aktivně dávat podněty, zpracovávat svoje vlastní dokumenty (např. desatero pro posudkové lékaře apod.). Posune ho Patientské radě, která tento dokument přijme svým usnesením a potom s ním naloží podle svého uvážení (tzn. posune ho dál panu ministrovi, nebo jinému věcnému útvaru na ministerstvu.)





Následovalo **představení jednotlivých přítomných členů pracovní skupiny** (jméno, příjmení, zastoupená organizace)

Jitka Reinelťová přednesla svou prezentaci (viz příloha) - návrh priorit pracovní skupiny

Postup:

- Jitka Reinelťová oslovila členy patientské rady, zda chtějí být členy skupiny a požádala je o zaslání jejich priorit k problematice zdravotně-sociálního pomezí,
- poté byly OPPP osloveny všechny patientské organizace, které jsou aktivní a na něž má OPPP kontakt, s pozvánkou do pracovní skupiny a k vyslovení jejich priorit,
- následně byly všechny priority zpracovány do jednoho dokumentu, který byl všem zaslán k připomínkování (viz dokument),
- byly zapracovány pozměňovací návrhy.

Priority:

1. propojení zdravotní a sociální péče
 - návaznost zdravotních a sociálních služeb
2. posudkové lékařství
 - posuzování stavu klinicky nemocných, rozdílné regionální posuzování, vzdělávání lékařů, chování k pacientovi, dostatečný počet lékařů
 - příspěvek na péči.
3. odlehčovací služby
4. statut pečujících osob
5. kompenzační pomůcky
6. financování patientských organizací
7. zaměstnávání osob se zdravotním postižením
8. sociální bydlení
9. rehabilitace
10. ostatní

Následovala **diskuse** k jednotlivým bodům stanovených Priorit

Ad Priorita č. 1 – Propojení zdravotní a sociální péče

- Skupina by ráda viděla na těchto svých setkáních někoho z MPSV.





- Skupina požaduje předložení dokumentů obou Ministerstev vypracovaných již v minulosti k tématu prolínání zdravotní a sociální péče (např. koncepce dlouhodobé péče a koordinované rehabilitace). V roce 2015 byl uskutečněn rozsáhlý projekt Podpora neformálních pečovatелů.
- Vzor je možné vzít také z konceptu multidisciplinárních týmů při Centrech duševního zdraví, která mají vznikát v nejbližších měsících v rámci reformy psychiatrické péče.
- Skupina potvrzuje, že multidisciplinární týmy jsou v této oblasti velmi důležité, nebo také nová pozice „komunitní nebo terénní sestra“, v týmech by měl pracovat dále ergoterapeut, fyzioterapeut, sociální pracovník, obvodní lékař.
- Návrh na pozici „koordinátora podpory“, jako pojitko mezi zdrav. a soc. systémem, zdravotní zařízení by nemohlo člověka propustit bez zajištění návazných služeb. Pozice koordinátora služeb by předcházela vzniku krizových situací, které jsou nákladné na řešení, naopak by působila preventivně. Je zde ale zásadní otázka, kdo ho bude platit. Uvažovalo se o pozici „koordinátora rehabilitace“, zřejmě při ÚP, který by pracoval na zpětném zapojení člověka do společnosti a pracovním uplatnění. Má to být zaměřeno také na lidi se zdravotním postižením.
- Skupina zdůrazňuje, že tato potřeba by se měla objevit již v oblasti společného vzdělávání zdravotních a sociálních pracovníků.
- Poukázání na § 92 zákona o sociálních službách, kdy obecní úřad obce s rozšířenou působností na základě oznámení poskytovatele zdravotních služeb zjišťuje, zda je nezbytné poskytnout osobě umístěné ve zdravotnickém zařízení služby sociální péče a zprostředkovává možnost jejich poskytnutí; v případě, že nelze služby sociální péče osobě poskytnout, sděluje neprodleně tuto skutečnost poskytovateli zdravotních služeb, v jehož zdravotnickém zařízení je osoba umístěna. Praxe však pokulhává. Není zakotvena žádná vymahatelnost a vykonatelnost.
- Paní Pečeňová slibuje zaslat koncepci Koordinátora podpory, která však na MPSV „zamrzla“ personálními změnami.

Ad Priorita č. 2 – Posudkové lékařství

- Příspěvek na péči nebývá bohužel přiznáván nemocným lidem s potřebou diety nebo speciálních potravinových preparátů. Ti pak nemají, z čeho dietu hradit (chybné posuzování – dítě se nají lžící, ale nedokáže si navážit dietu na gramy).
- Návrh na vypracování manuálu pro pacienty, jak postupovat při žádání o příspěvek na péči, jak se odvolat apod. Rovněž pro praktické lékaře, jak psát zprávy pro tyto účely.





- Otázka, zda by v této situaci mohl pomoci ombudsman, ať už ten současný nebo nějaký speciální – nyní při Veřejném ochránci práv vznikl výbor (poradní orgán) pro zdravotně postižené, který má monitorovat, zda je dodržována Mezinárodní úmluva o právech zdravotně postižených.
- Posudkových lékařů je tristně málo, mohlo by pomoci omezení posuzování např. u progredujících onemocnění.
- Nutné doplnit vzdělání posudkových lékařů, ve spolupráci s odbornými společnostmi.
- Otázka účasti ergoterapeutů při posuzování – dokáže posoudit jak fyzické omezení, tak sociální prostředí, Česká asociace ergoterapeutů toto navrhovala, dokument je volně k dispozici na NRZP.
- Nutnost upravit metodiku posuzování, která je nyní orientována převážně na fyzické omezení nikoliv na interní onemocnění, které není vidět.
- Pro tuto skupinu má smysl navrhnout jinou koncepci posuzování, například ji změnit tak, aby byla zákonná možnost předložení oponentního soudně znaleckého posudku z oboru posudkové lékařství ve správním řízení. Tito soudní znalci jsou ale až na jednoho zaměstnanci MPSV (čili podjatí). Nebo aby každý posudkový lékař posuzoval jenom tu oblast, které rozumí.

Ad Priorita č. 3 – Odlehčovací služby

- Rozdělení podrobnější na **ambulantní a pobytové**.
- Specifické potřeby pacientů, které částečně odpovídají chráněnému bydlení, částečně i domovu se zvláštním režimem.
- Neexistují standardy, koncepce.
- Třeba tvořit tyto služby napříč kraji, neboť pacientů se specifickou diagnózou a specif. potřebami není mnoho.
- Nezařaditelnost „kombinovaných vad“, tzv. nepatří nikam, s tím souvisí závažná nedostatečnost odlehčovacích služeb pro tuto skupinu.
- Dále nedostupnost služeb pro osoby se zvlášť náročnou celodenní péčí.
- Návaznost péče při přechodu z péče o děti do péče o dospělé – centrová péče.
- Na MPSV je pracovní skupina, která tyto služby mapuje v celé ČR – nutnost propojení s MPSV.





Ad Priorita č. 4 – Statut pečujících osob

- Současná právní úprava nedovoluje, aby se pečujícím osobám započítala doba jejich pečování o příbuzné jako léta „do důchodu“, pouze pokud pečují o člověka s plným ID.
- Hmotné zajištění pečujících osob nyní supluje příspěvek na péči. Je tedy otázka, zda pro ně zavést jinou dávku, ekvivalent pěstounské dávky.
- Otázka, zda zavést povinné vzdělávání těchto osob.

Ad Priorita č. 5 – Kompenzační pomůcky

- Změněn název tak, aby zahrnoval všechny pomůcky pro pacienty i klienty sociálních služeb

Ad Priorita č. 7 – Zaměstnávání osob se zdravotním postižením

- Podpora zkrácených úvazků a sdílených pracovních míst.
- Problém obohacování agentur, které zaměstnávají zdrav. postižené, vlivem státní podpory těchto míst – ta je tím pádem diskutabilní.
- ÚP podporovaly práci z domova, pak to šmahem zrušili, kvůli zneužívání, tím vyřadili i ty poctivé – nutnost řešit tyto věci jinak.

Ad Priorita č. 8 – Sociální bydlení

- Bod dostačující.

Ad Priorita č. 9 – Rehabilitace

- Nutnost zapojení domácí rehabilitace do úhrad z veřejného zdravotního pojištění.
- Otázka nároku na lázně u chronických pacientů – posudkoví lékaři v tomto případně lázně mnohdy neschválí (v rozporu s diagnózou postpoliosyndromu – nejde o chronickou nemoc).
- Otázka rehabilitace pro seniory – je to prevence dalších potíží a otázka jejich dalšího samostatného fungování.
- Otázka délky lázní – u některých diagnóz nestačí 4 týdny, navíc lékař ani nenapíše po lázních rehabilitace – skupina bude toto řešit jako podnět pro OPMP k dalšímu řešení. Ve skupině se již něco podobného podařilo prosadit – delší lázně pro muskulární dystrofiky přes jejich odbornou společnost.
- Potřeba rehabilitace pro pečující osoby – mají namáhaná zejména záda.

Ad Priorita č. 10 – Ostatní

- Dietní stravování – měl by příspěvek na ně spadat pod příspěvek na péči?





- Ozdravné a rekondiční pobyty, které snad spadají pod MPSV – návrh nebyl skupinou přijat, nejedná se o prioritu.
- Zvýšené náklady na energie při domácí péči – voda, elektřina – tento návrh nebyl přijat (5 pro, 11 proti, 3 se zdrželi).

Následovalo Schválení závěrečného dokumentu. Pí. Reineltová navrhla novou podobu Priorit dle proběhlé diskuse:

- bod 1 - propojení zdravotní a sociální péče
 - a) odlehčovací a pobytové služby
 - b) rehabilitace
 - c) sociální bydlení
 - d) statut pečujících osob
- bod 2 - posudkové lékařství
 - všechny body, co byly řečeny
- bod 3 - zdravotnické prostředky a zvláštní pomůcky
- bod 4 - dieta
- bod 5 - zaměstnávání osob se zdravotním postižením

→ SCHVÁLENÍ NAVRŽENÝCH BODŮ – jedno hlasně odsouhlaseno.

Závěr

Poděkování, podklady budou zaslány a dokument upraven.

Zapsala Lucie Policarová, schválila Jitka Reineltová

