

*Tento dokument vznikl v reakci na probíhající legislativní proces k novele zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, který prošel meziresortním připomínkovacím řízením ukončeným dne 14.12.2023. Dokument definuje zásadní postoje k tématu zdravotní respitní péče, které vycházejí z odborné shody [koordináční skupiny](#) pro implementaci koncepce, která sdružuje delegované zástupce odborných lékařských společností, asociací a poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb pod hlavičkou **Koncepce péče pro děti se závažnou či život limitující diagnózou a jejich rodiny**. Více na www.koncepce.info.cz.*

Zdravotní respitní péče má potenciál měnit životy rodin

Důvody pro zavedení zdravotní respitní péče

V České republice se postupně zvyšuje počet dětských i dospělých pacientů se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním, o které dlouhodobě a nepřetržitě pečují jejich blízcí v domácím prostředí. Pro pečující rodinné příslušníky je tato péče fyzicky a psychicky velmi náročná, navíc většinou bez možnosti zajistit si nezbytný čas na odpočinek a regeneraci, neboť zdravotní stav těchto pacientů neumožňuje pečujícím využít odlehčovací sociální služby. Při dlouhodobém zatížení popisovanou péčí dochází dle odborné literatury¹ u pečujících osob k vyššímu výskytu psychiatrických, kardiovaskulárních a dalších onemocnění. Vážný problém v kontinuitě zajištění péče v těchto rodinách může způsobit ale i obyčejná chřipka nebo potřeba běžného chirurgického zákroku pečujícího.

V zahraničí je zdravotní respitní péče standardně poskytována, v České republice dosud nebyl v zákoně tento druh péče jakkoliv definován. Bez obecného zakotvení nového druhu péče nelze efektivně nastavit další podmínky jejího poskytování, včetně podmínek pro získání oprávnění k poskytování tohoto druhu péče, požadavků na minimální technické, věcné a personální vybavení, a úhradových mechanismů.

Zdravotní respitní péče pro dítě a jeho rodinu je detailně popsána v [Mezinárodních standardech dětské paliativní péče](#), a je pevně ukotvena i v [Evropské chartě paliativní péče pro děti a mladistvé](#). V České republice tuto skutečnost reflektuje [Koncepce péče pro děti se závažnou život limitující nebo život ohrožující diagnózou](#).

Dospělí nebo děti

Aktuální koncepty poskytování zdravotní péče zdůrazňují komplexitu péče, která cílí na podporu pacienta i jeho rodiny. Zdravotní respitní péče cílí na efektivní podporu nemocného a zajištění adekvátní péče s efektivním využitím medicínských zdrojů a současně na poskytnutí potřebného oddechu neformálním pečujícím. Do legislativního a právního rámce je třeba nastavit nejen pravidla zdravotní respitní péče a podmínky pro její poskytování, ale například i upravit možnosti pro zajištění zdravotní péče jinými

¹Lorna K Fraser, Fliss EM Murtagh, Jan Aldridge published, et al. Arch Dis Child, March 2021, doi:10.1136/archdischild-2020-320655: [Health of mothers of children with a life-limiting condition: a comparative cohort study](#)

kvalifikovanými osobami. Současně je třeba zajistit rovnost podmínek poskytování péče všem rodinám bez diskriminace v dostupnosti a nároku, typicky například napříč věkovými skupinami pacientů.

Očekávaný dopad pro systém veřejného zdravotního pojištění

V roce 2022 bylo v České republice celkem 2 012 pacientů (dětí i dospělých) vyžadujících vysoce intenzivní ošetrovatelskou péči v domácím prostředí déle než 3 roky. Podle pilotní analýzy ÚZIS² propojující meziřesortní data Ministerstva zdravotnictví a Ministerstva práce a sociálních věcí byl formulován odhad počtu pacientů potenciálně profitujících ze zdravotní respitní péče na cca 1600. U dětských pacientů by se odhadem v České republice mohlo jednat o nižší stovky. V současné době se ÚZIS intenzivně věnuje zpřesnění těchto dat a kategorizaci potřeb cílové skupiny.

Princip fungování zdravotní respitní péče

Z hlediska kvality života pacienta se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním je důležité podporovat péči doma, respektive v prostředí, které pacient považuje za vlastní. Rodina se ale nemůže starat 24 hodin denně, 7 dnů v týdnu, 365 dnů v roce. Pečující, nemocní i systém zdravotní péče mohou profitovat z možnosti pravidelného odpočinku neformálních pečujících. Zdravotní respitní péči poskytovanou za účelem zajištění dostatečné zdravotní péče pacientovi při současném zajištění nezbytného odpočinku osobě dlouhodobě pečující o pacienta by mělo poskytovat vždy výhradně na základě lékařské indikace spektrum poskytovatelů domácí i lůžkové péče vždy s ohledem na závažnost stavu pacienta. Poskytovatelem zdravotní respitní péče nemusí být speciálně ustanovený typ poskytovatele, podmínkou má být splnění příslušných personálních, technických a věcných podmínek.

V případě dětských i dospělých pacientů s komplexními potřebami by zdravotní respitní péče měla být dostupná ve všech standardních formách zdravotní péče - terénní, tedy ve vlastním sociálním prostředí pacienta, ambulantní či stacionární a lůžkové. Pro dětské pacienty by také měla existovat možnost, aby lůžkovou formu zdravotní respitní péče využívali pečující společně s dítětem.

Centra komplexní péče

Zavedení nového termínu Centrum komplexní péče do zákona o zdravotních službách je z odborného hlediska nevyhovující.³ Jak v České republice, tak zejména v zahraničí, je desítky let používán tento termín v úplně jiném kontextu, a to jako výraz pro službu na rodinu zaměřené komplexní multidisciplinární *ambulantní péče* nebo *ambulantní/nemocniční službu* poskytující a koordinující *kontinuum péče dítěti a jeho rodině napříč poskytovateli*. Odborné lékařské společnosti⁴ se přiklání (a v rámci připomínkového řízení toto jednoznačně navrhovaly), aby byl zvolen jiný název, např. Centrum dlouhodobé a respitní péče pro děti s komplexními potřebami nebo Dětské centrum s respitní službou pro děti s komplexními potřebami.

Přínosy nové služby pro pacienty a pečující rodiny

Zavedení zdravotní respitní péče umožní pečujícím adekvátní odpočinek a snižuje tak pravděpodobnost jejich vyhoření. Poskytování a využívání zdravotní respitní péče zvyšuje pravděpodobnost, že pečující budou moci pečovat například o nemocné dítě dlouhodobě, v některých případech až do konce jeho

²Prof. RNDr. Ladislav Dušek, Ph.D.: Analýza ÚZIS, prezentována na Kulatém stole "Zdravotní respitní (odlehčovací) péče - víme o "nemocnicích" v domácím prostředí?" v Poslanecké sněmovně ČR dne 29.11.2023

³MUDr. Zuzana Staničková, 2023: Expertní stanovisko k názvu Center komplexní péče pro účel společné schůze výboru Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP s výborem Sekce Dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, stanovisko tvoří přílohu zápisu, k dispozici [zde](#).

⁴Stanovisko České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP k dispozici [zde](#). Stanovisko České pediatrické společnosti ČLS JEP k dispozici [zde](#).

života. Dobře zvládnutá péče doma přitom prokazatelně snižuje počet hospitalizací i počet hospitalizačních dnů. Dobře zvládnutá péče doma také umožňuje pečovatелům pracovat, a tím třeba částečně řešit ekonomické hledisko zajištění rodiny.

V případě selhání péče doma nebo nemožnosti jejího poskytnutí tito pacienti nemohou být umístěni v zařízeních sociálních služeb, ale vzhledem k velkému objemu nutné zdravotní péče jsou hospitalizováni ve zdravotnických zařízeních, a to s největší pravděpodobností na lůžkách akutní péče. Ekonomická náročnost takové péče významně zvyšuje náročnost pro systém veřejného zdravotního pojištění ve srovnání s péčí poskytovanou neformálními pečujícími.

V případě dotazů, námětů či zájmu o další detail, prosím, kontaktujte:

Monika Kofronová, Public Affairs, Institut Pallium, 777 616 088, kofronova@pallium.cz