

## SEMINÁŘ VÝBORU PRO ZDRAVOTNICTVÍ PSP ČR

# Sociálně-právní rozměr dětské paliativní péče

Mgr. Michal Koščík, Ph.D.

29.5.2024

# Východisko - Dotazníkové šetření

## Respondenti

- Rodiče malých dětí v tíživé situaci
- Alespoň jednou požádali o pomoc nadace a charitativní organizace
- 2800 oslovených, návratnost 1623
- Nejedná se o randomizovaný vzorek z populace

## Co nám data ukážou

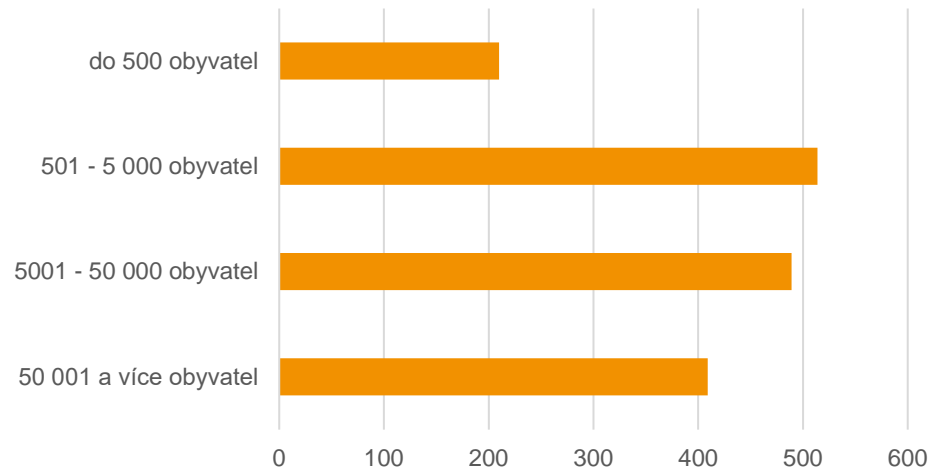
- Životní situace nejvíce postižených rodin

## Co nám data neukážou

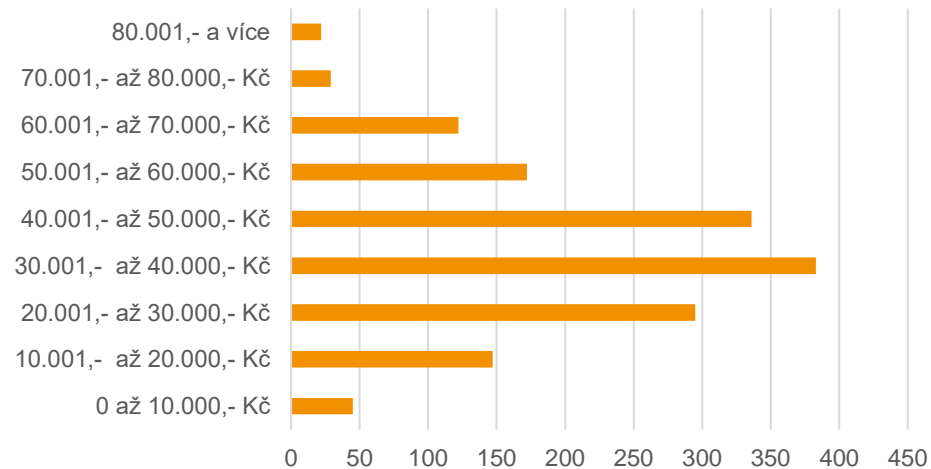
- Přesné vyčíslení kolika českých domácností a kolika dětí se problémem týká

# Základní přehled o demografii 1662 dotazníků

## Velikost obce

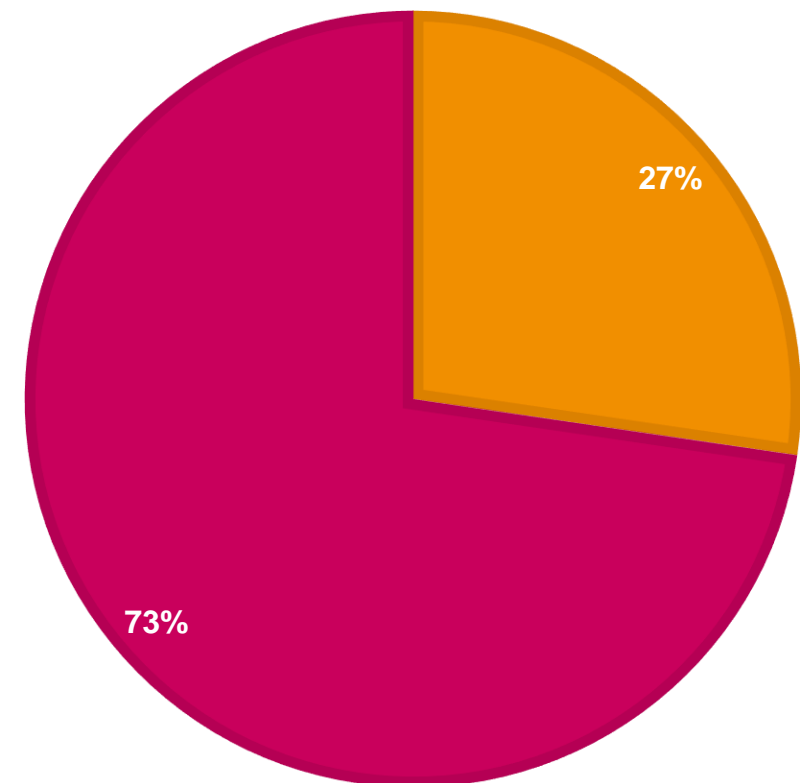


## Příjem domácnosti



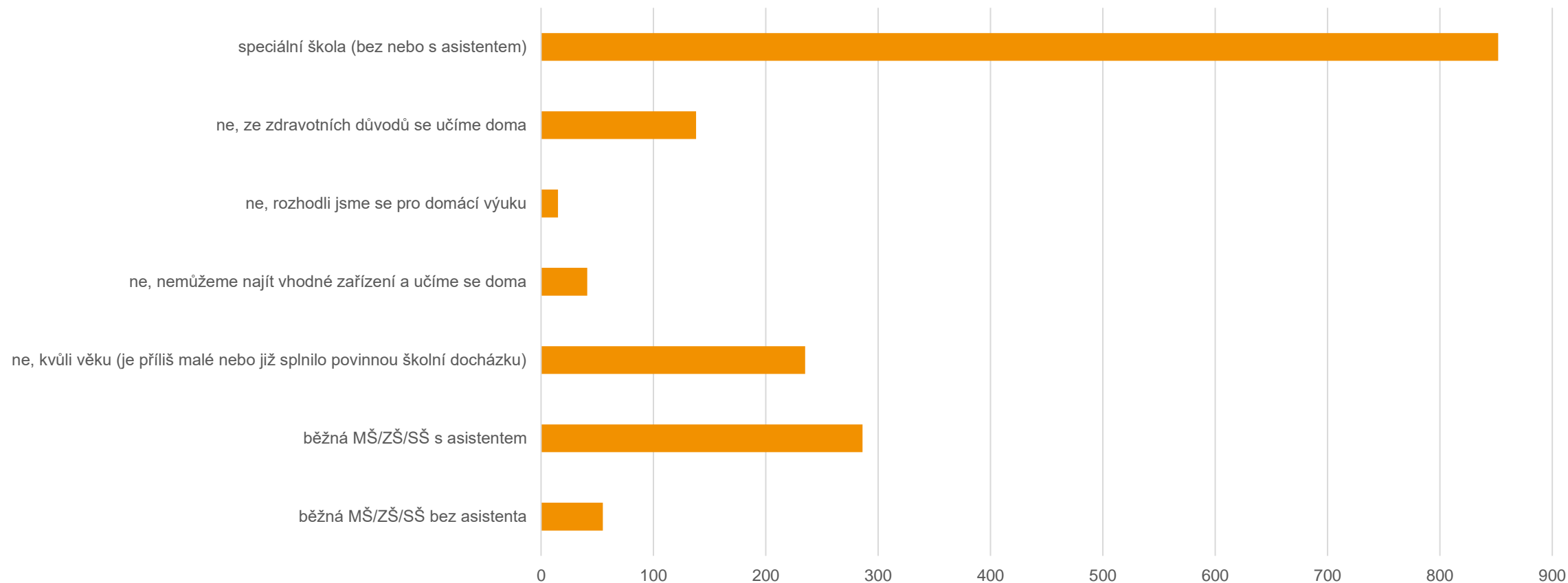
## RODINNÉ ZÁZEMÍ

■ samostatně pečující rodič ■ úplná rodina s dítětem/děťmi



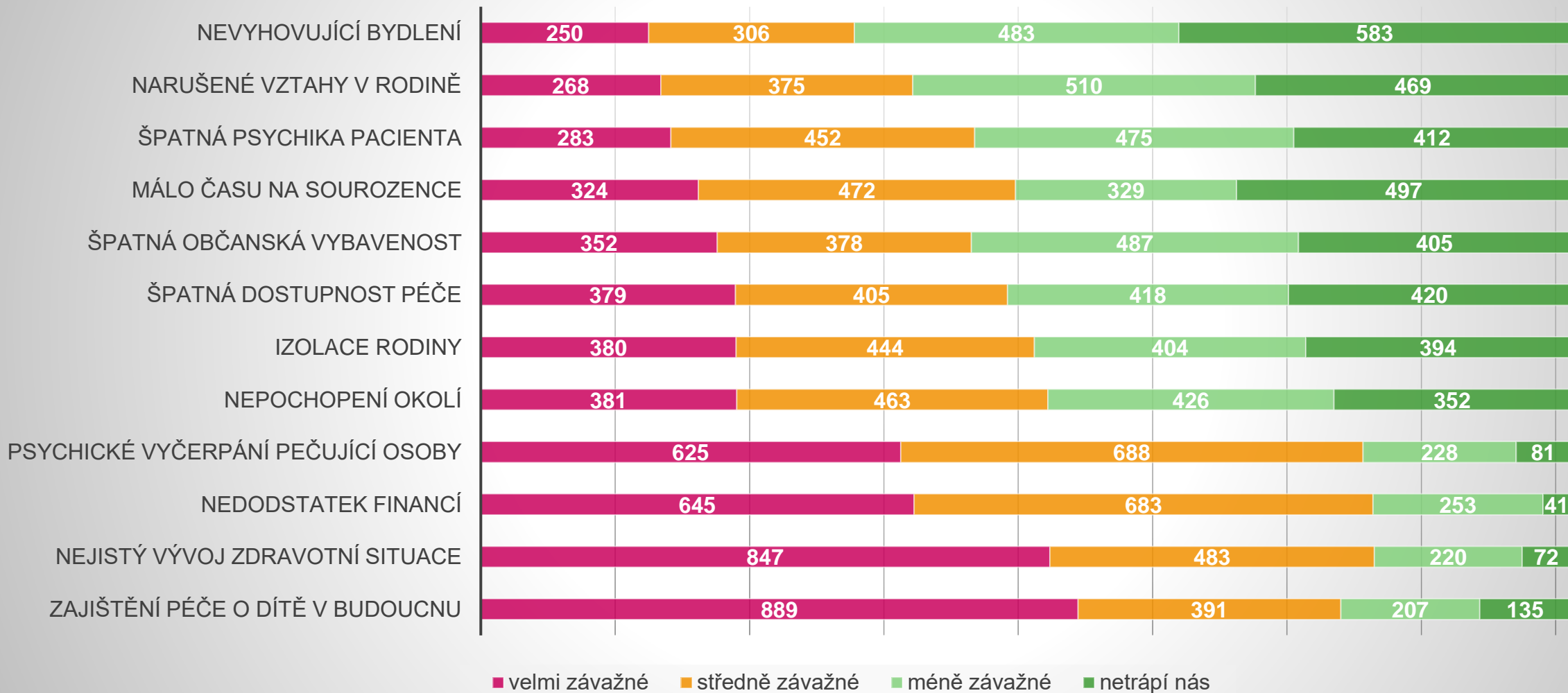
# Školní docházka – ilustruje zdravotní zátěž vzorku

Navštěvujete školní či vzdělávací zařízení ?



# Subjektivní vnímání situace

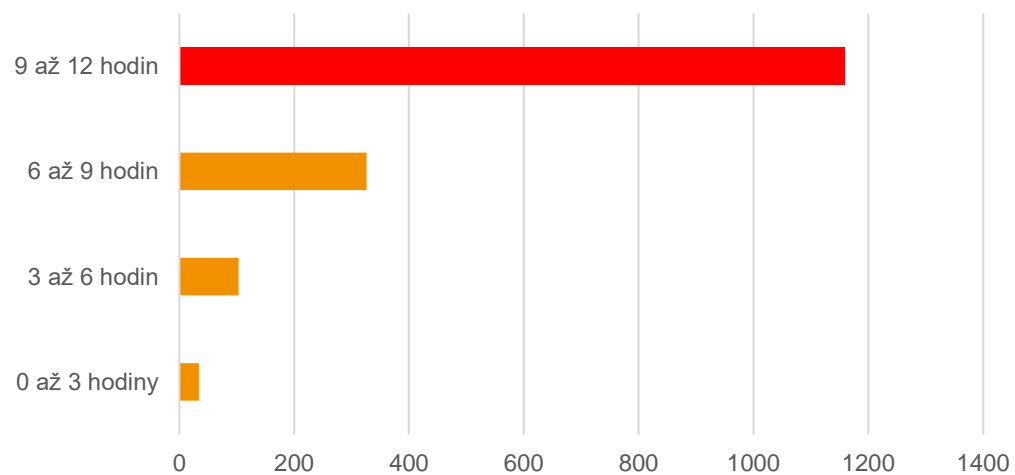
## Jak vnímáte ve své situaci dané problémy?



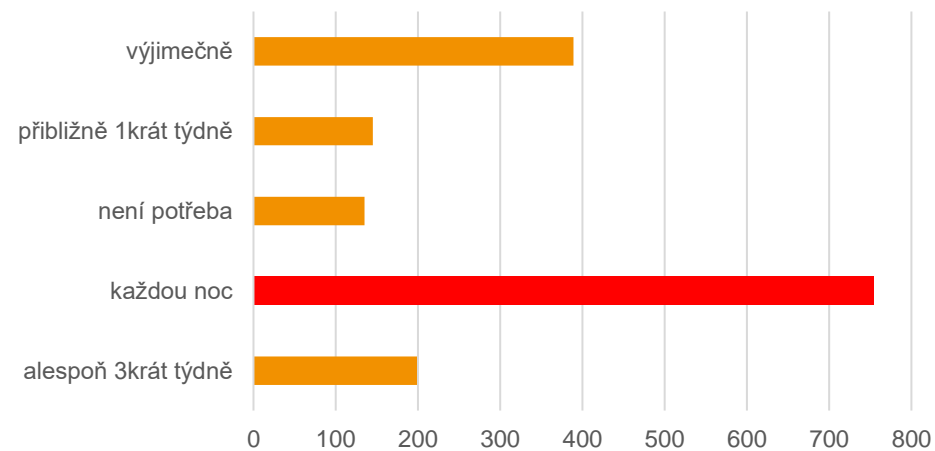
# Pohled na časovou zátěž rodin s vážně nemocnými dětmi

# Časová náročnost péče

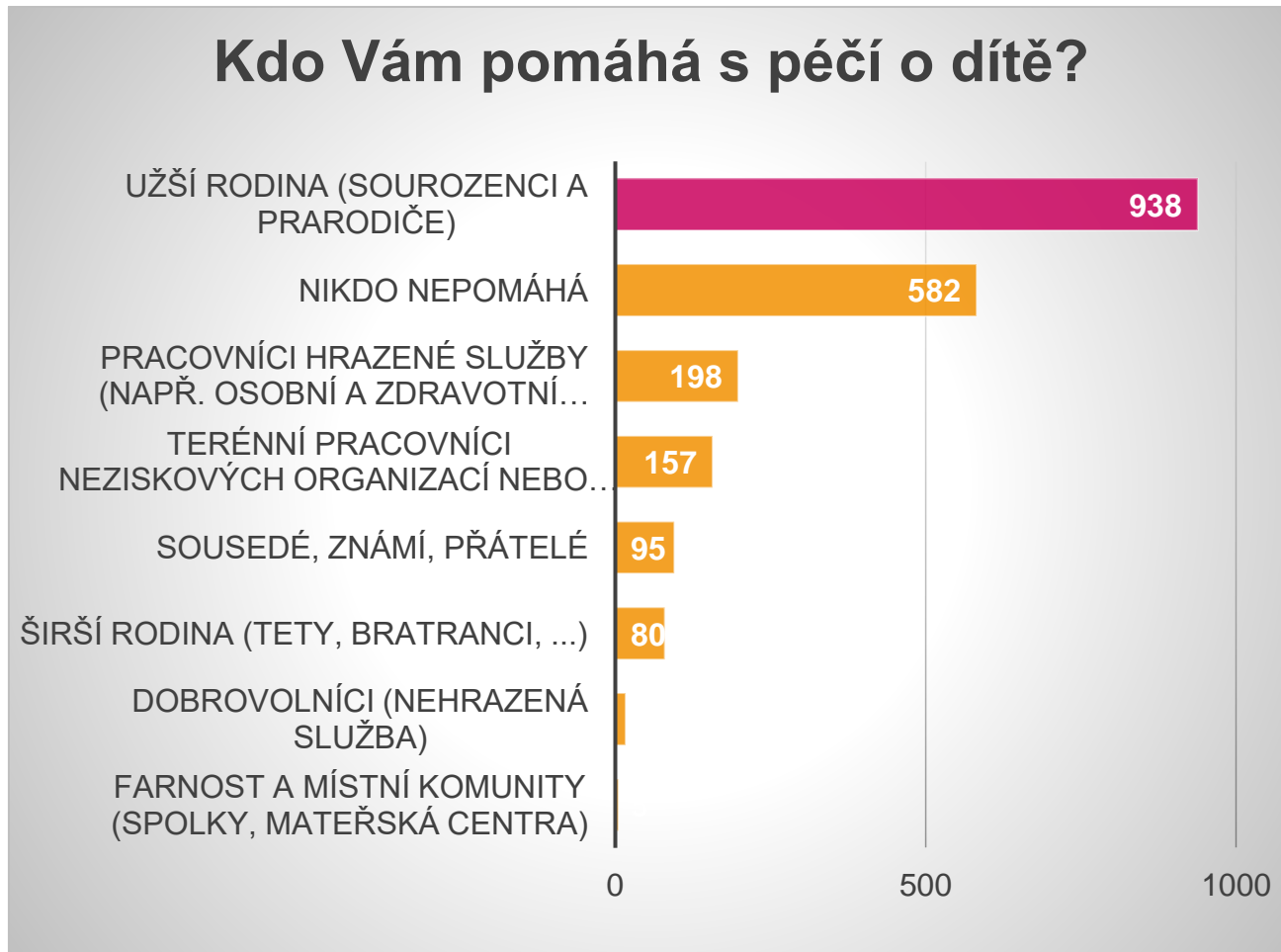
Kolik hodin bdělého dne zajišťuje péči rodič?



Jak často je speciální péče vyžadována i během noci?



# Jaké se dostává rodinám pomoci?



**Čtvrtině rodin nikdo nepomáhá**

**Méně než čtvrtině pomáhají instituce**

# Roční náklady péče o nemocné dítě

	Percentil						
	5	10	25	50	75	90	95
Doplatky za léky a doplňky stravy	0	27	5000	10000	24000	<b>40000</b>	<b>55850</b>
Doprava	0	430	10000	24000	<b>48000</b>	<b>70000</b>	<b>89700</b>
Plenky	0	0	0	1500	9000	18000	24000
Poplatky za stacionáře, či školy	0	0	0	0	10000	<b>40000</b>	<b>60000</b>
Rehabilitační pobyty	0	0	0	8	<b>40500</b>	<b>120000</b>	<b>228500</b>
Rehabilitační pomůcky	0	0	0	5000	15000	<b>40000</b>	<b>69700</b>
Speciální výživa	0	0	0	0	10000	30000	<b>56460</b>
Vzdělávací a pomůcky	0	0	0	3000	10000	20000	24000
Zajištění asistence	0	0	0	0	0	20000	<b>50000</b>
Zdravotnický materiál	0	0	0	0	5000	12880	20000

# Materiální kontext podpory

## VÝŠE PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Stupeň závislosti	Věk osoby		
	do 18 let		
	Výše příspěvku	Počet nezvládaných životních potřeb	
I. lehká	3 300 Kč	3	
II. středně těžká	6 600 Kč	4 – 5	
III. těžká	13 900 Kč	6 – 7	
IV. úplná	19 200 Kč	8 – 9	

- daňové zvýhodnění na vyživované dítě, které žije s poplatníkem ve společné domácnosti, činí 1 117 Kč měsíčně; je-li dítě držitelem průkazu ZTP/P, zvyšuje se daňové zvýhodnění na dvojnásobek
- Příspěvek na mobilitu 900 Kč měsíčně
- Vrácení DPH při nákupu osobních vozidel

# Zaostřeno na děti vyžadující 24 hodinovou péči (roční náklady)

(N=599)	Percentil						
	5	10	25	50	75	90	95
Doplatky za léky a doplňky stravy	11,6	1500	5000	10000	24000	<b>40000</b>	<b>51200</b>
Doprava	1080	5000	12000	25000	<b>50000</b>	<b>80000</b>	<b>90000</b>
Plenky	0	0	0	500	7000	15000	22400
Poplatky za stacionáře, či školy	0	0	0	0	<b>12000</b>	<b>36000</b>	<b>56000</b>
Rehabilitační pobyty	0	0	0	<b>10000</b>	<b>50000</b>	<b>180000</b>	<b>295200</b>
Rehabilitační pomůcky	0	0	0	5000	<b>15000</b>	<b>50000</b>	<b>150000</b>
Speciální výživa	0	0	0	0	10000	30000	<b>50000</b>
Vzdělávací a komunikační pomůcky	0	0	0	4000	10000	20000	20000
Zajištění asistence	0	0	0	0	0	30000	<b>72000</b>
Zdravotnický materiál	0	0	0	500	5000	10000	20000

# Jednorázové náklady na děti vyžadující 24 hodinovou péči

	5	10	25	50	75	90	95
Nákup kompenzačních pomůcek	0	0	0	6000	50000	<b>120 000</b>	<b>215 000</b>
Pořízení automobilu	0	0	0	120 000	<b>300 000</b>	<b>600 000</b>	<b>800 000</b>
Přístrojové vybavení v domácnosti	0	0	0	0	6000	25000	54200
Speciální léčebná terapie	0	0	0	0	0	50000	<b>112 000</b>
Úprava bydlení v souvislosti se zdravotním stavem dítěte	0	0	0	0	25000	<b>200 000</b>	<b>400 000</b>

# Další rozměr finančních dopadů nemoci

---

	Percentil						
	5	10	25	50	75	90	95
O jakou částku poklesly průměrné MĚSÍČNÍ příjmy domácnosti vlivem onemocnění?	0	0	0	11000	20000	30000	40000
Uvedte prosím, jak velkou částku se Vám podařilo jinak za celou dobu onemocnění sehnat?	0	0	15000	100000	350000	800000	1500000

---

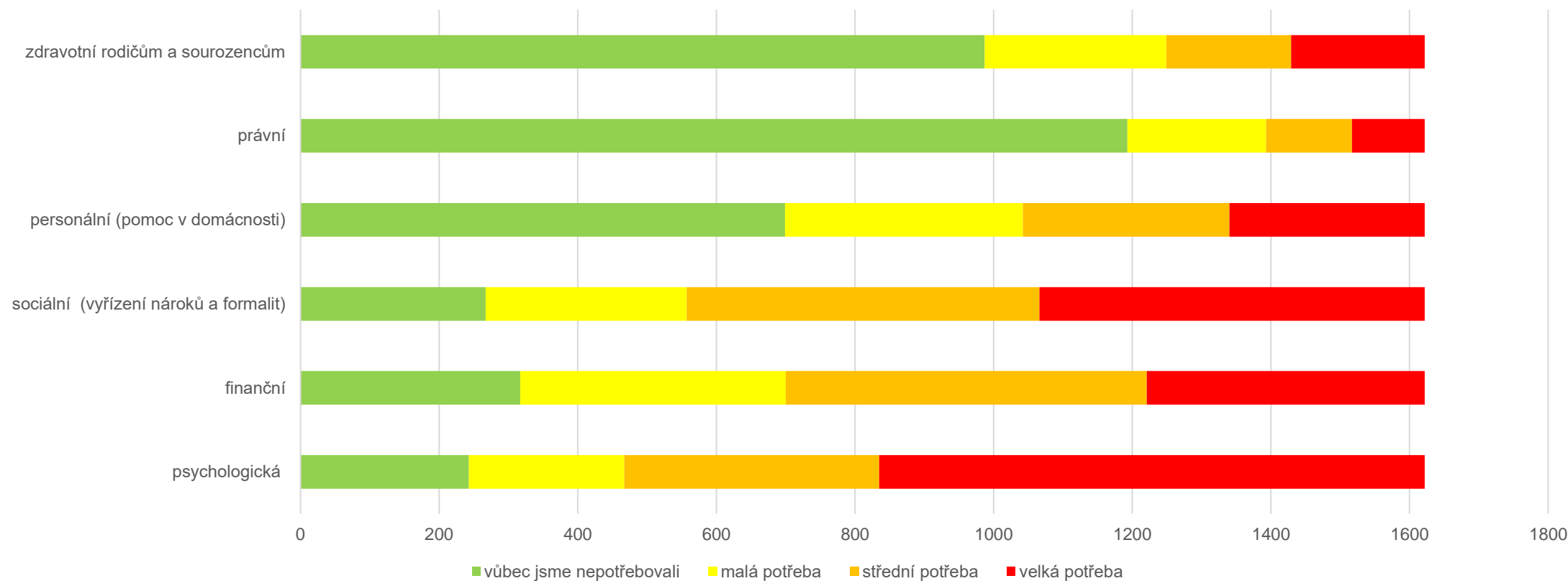
# Ochranný limit dle zákona o veřejném zdravotním pojištění

- §16b
  - Nastavuje ochranný limit 5000 Kč za doplatky za léčivé přípravky
  - Ve tří čtvrtinách případů byl překročen
  - V pěti procentech případů překročen desetinásobně

# Po jaké pomoci rodiny volají?

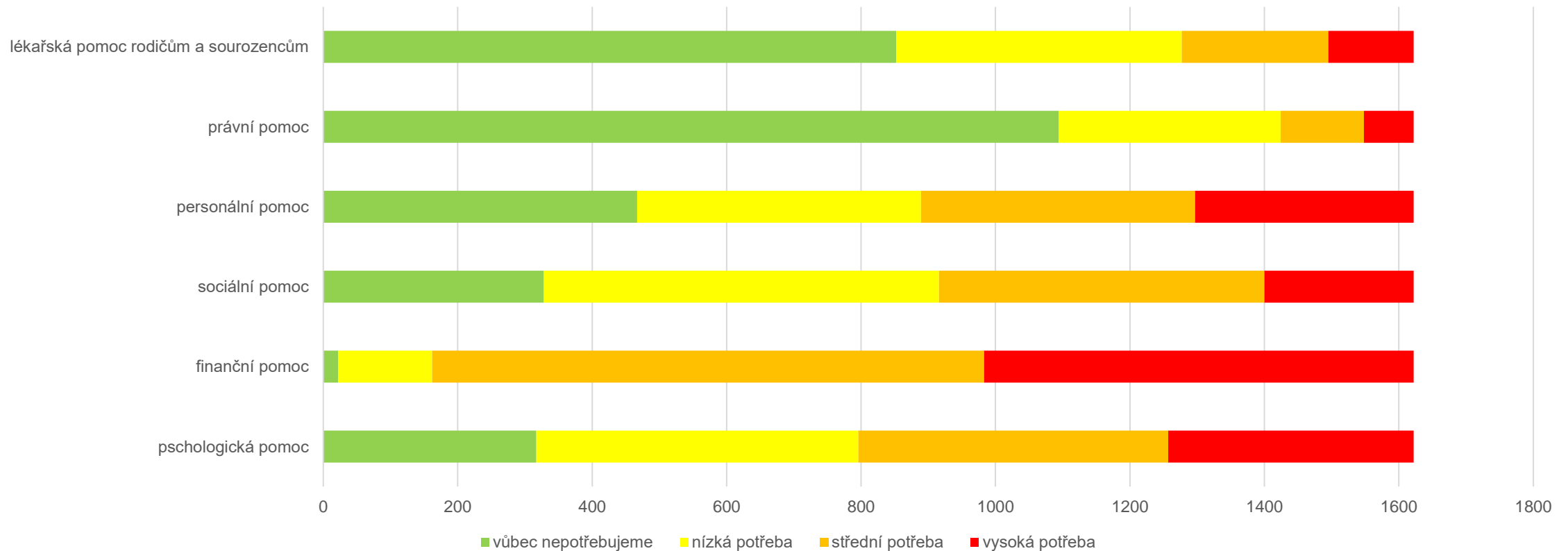
# Co rodiny potřebovaly bezprostředně po diagnóze

Vnímaná potřeba pomoci bezprostředně po sdělení diagnózy



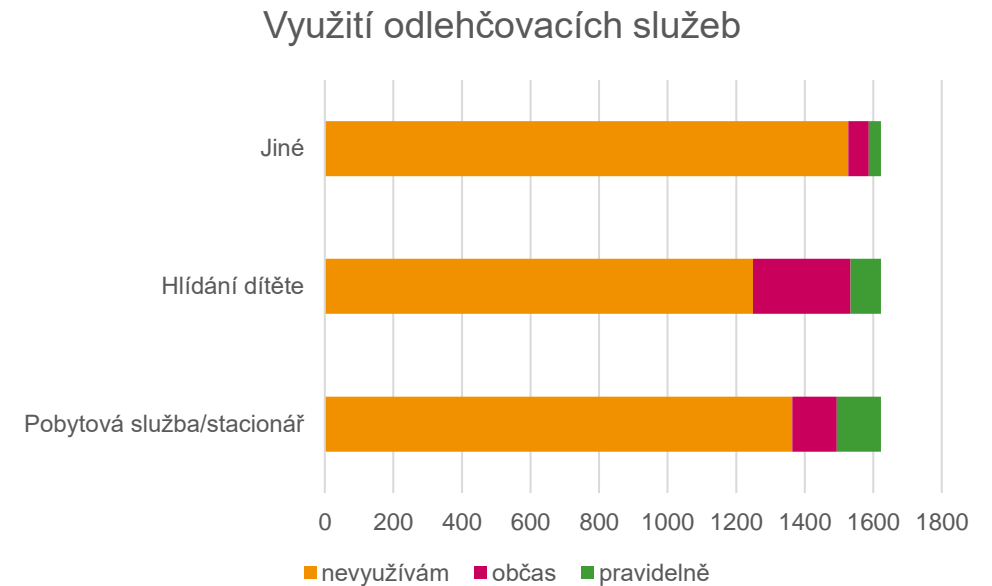
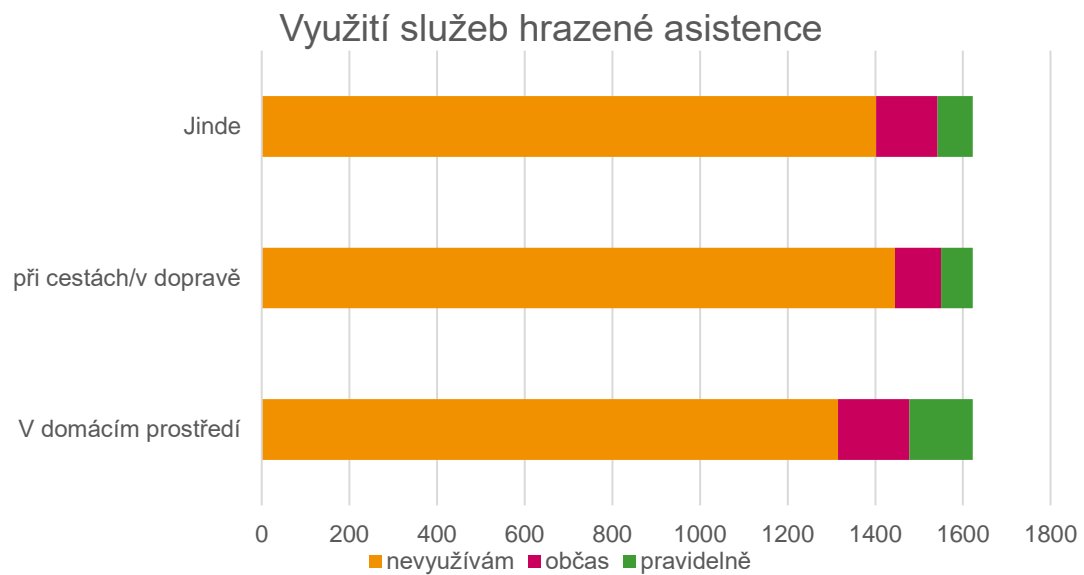
# Současná potřeba – patrná změna oproti okamžiku diagnózy

Současná potřeba – co vám dlouhodobě chybí?

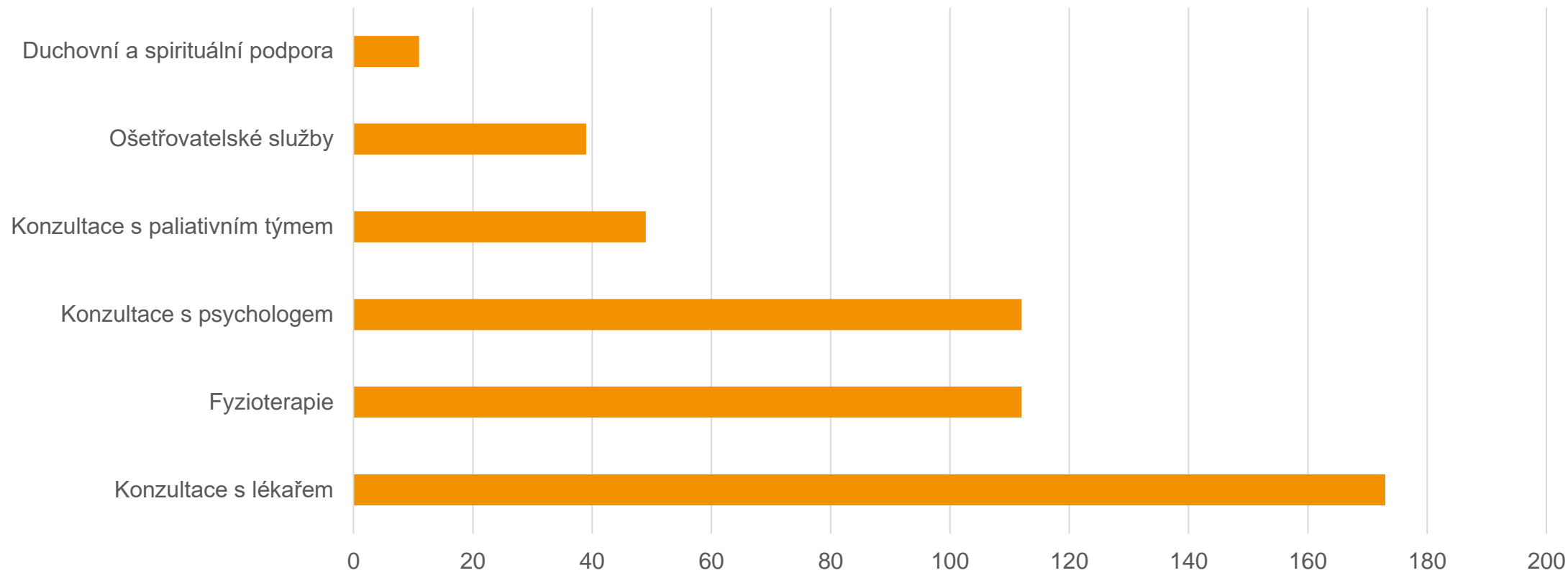


# Subjektivně vnímaná potřeba zdravotních služeb u paliativních pacientů

# Využití odlehčovacích a asistenčních služeb u paliativních pacientů je nízké

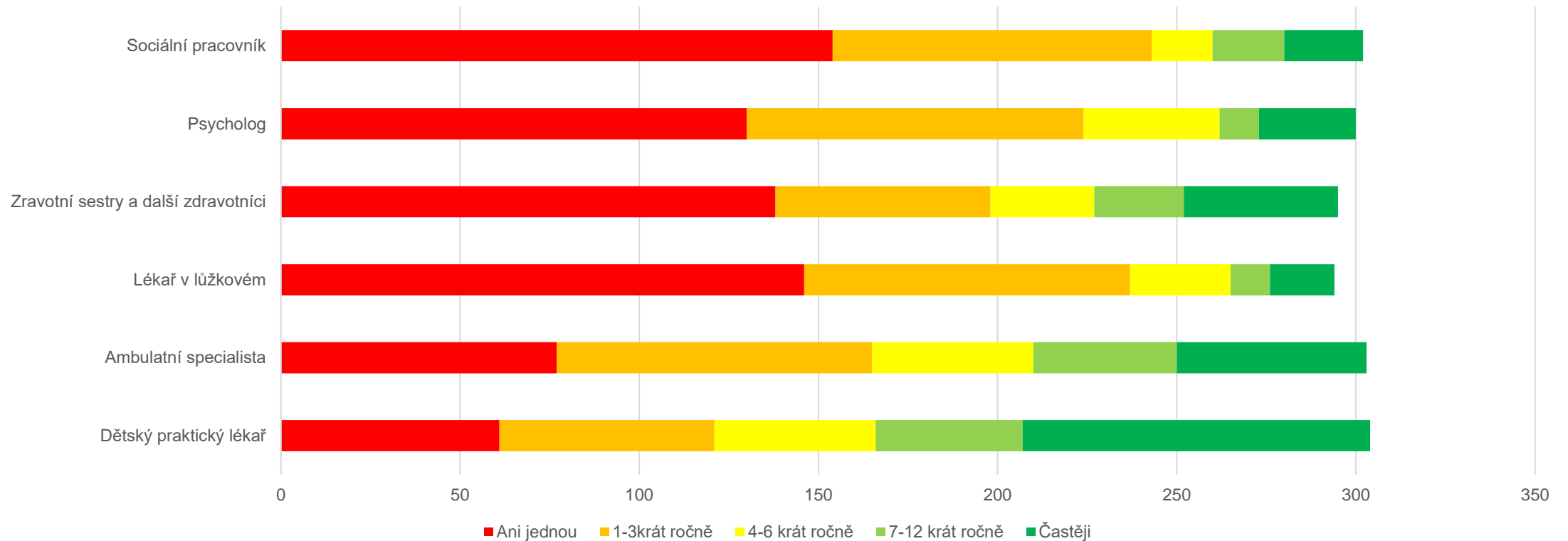


## Jaké služby související s paliativní péčí aktuálně využíváte?



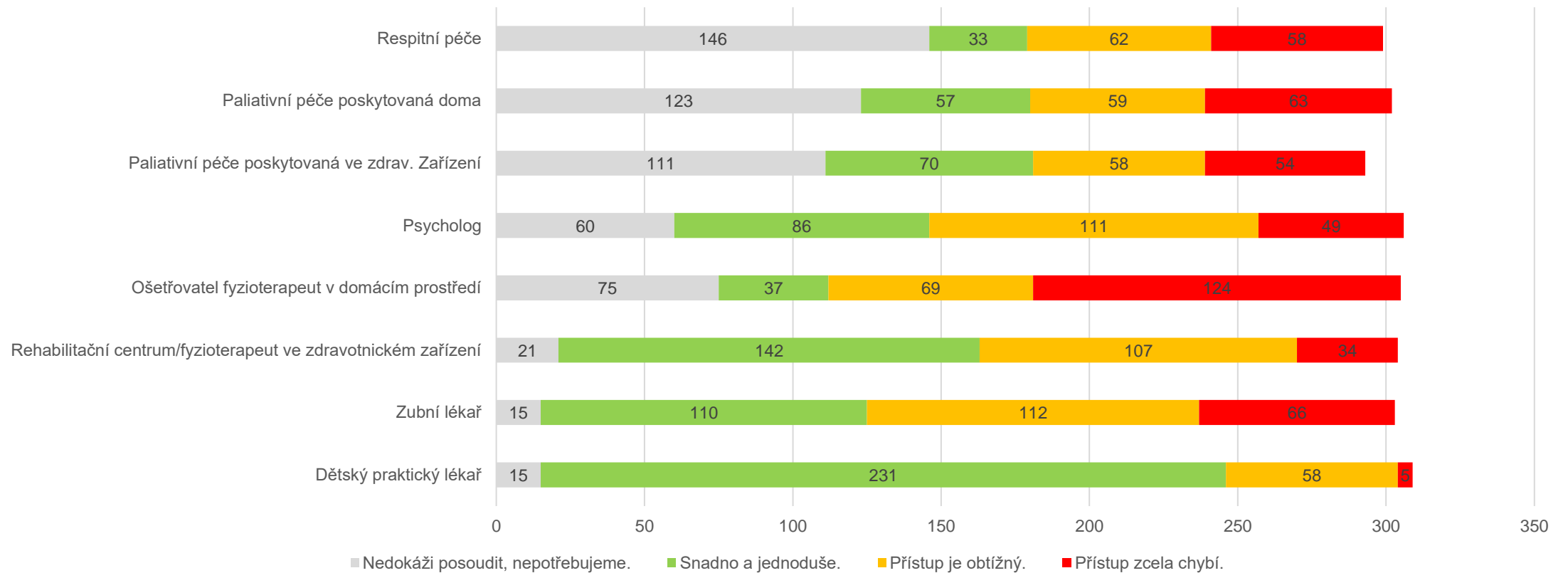
# Kontakt se zdravotnickými profesemi

S jakými zdravotnickými odborníky je Vaše rodina v kontaktu v souvislosti s paliativní péčí o vaše dítě?  
Zhodnoťte prosím, jak často.



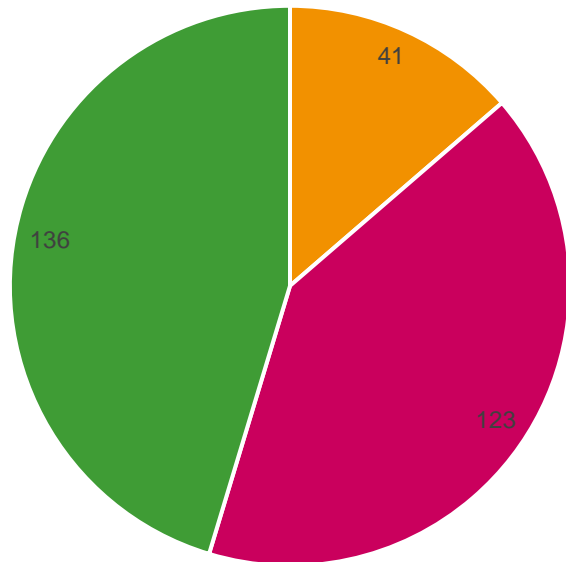
# Dostupnost péče v blízkosti domova

Zhodnoťte prosím dostupnost služeb ve Vaše regionu.



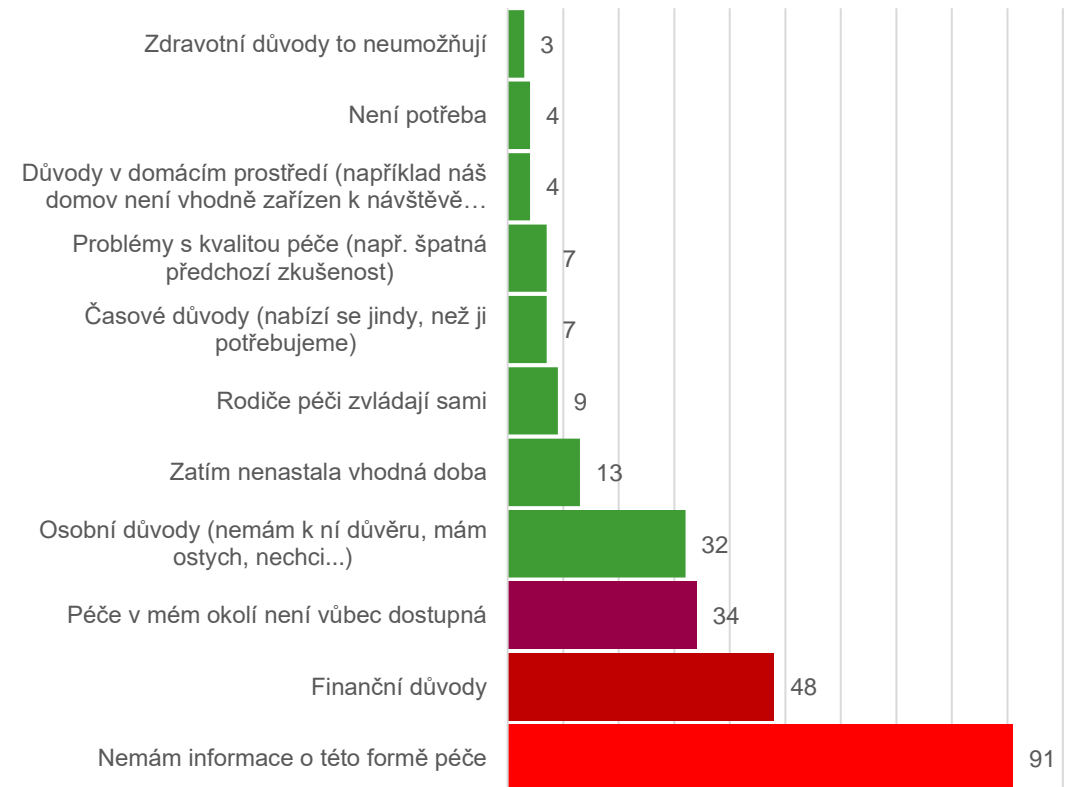
# Domácí zdravotní péče

Využíváte domácí zdravotní péči



- Ano a této možnosti využíváme.
- Domácí zdravotní péči zvažujeme, ale v danou chvíli nevyužíváme.
- Ne.

Proč ne ?





# Diskusní závěr

U paliativních pacientů je velká poptávka po péči v domácím prostředí

- Stávající legislativní nastavení se jeví být spíše bariérou

Kde hledat problém

- Zákon o zdravotních službách ?
- Zákon o veřejném zdravotním pojištění?
- Zákon o sociálních službách?

# S PODPOROU



**NÁRODNÍ  
PLÁN OBNOVY**



**Financováno  
Evropskou unií**  
NextGenerationEU