

## České zdravotnictví má v paliativní péči stále velké mezery

České zdravotnictví má stále velké rezervy vůči rodinám, které se starají o děti s těmi nejtěžšími zdravotními komplikacemi. Polovina rodičů uvádí, že se musejí opírat o blízké rodinné příslušníky, aby situaci zvládli. Pomoc od veřejných a neziskových organizací s péčí o dítě uvádí méně než 10 procent respondentů. Téměř třetina rodin ve výzkumu Národního institutu SYRI uvedla, že jim nepomáhá nikdo. Tyto i některé další otázky dnes prezentovali vědci SYRI poslancům a dalším odborníkům na semináři o paliativní péči ve Výboru pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny.

Výzkum, do kterého se zapojilo 1600 rodin s dětmi s těmi nejtěžšími zdravotními komplikacemi, nastínil značné problémy, kterým rodiny čelí. „*Těžce nemocné děti zpravidla vyžadují až 12 hodin přímé péče denně, o více než polovinu dětí musí rodiče pečovat doslova každou noc,*“ uvedl Michal Koščík, který v rámci SYRI vede výzkumnou skupinu zaměřenou na efektivitu zdravotnického systému.

Jako největší problém rodiny uvádějí psychické vyčerpání (81 procent), obavy o zajištění dobré zdravotní péče pro děti (80 procent) a finanční situaci (80 procent). Náklady spojené s nemocí dítěte rodiny vyčísľují v průměru na 191 000 korun ročně, a ty pak zahrnují rehabilitaci, dopravu, speciální stravu, zdravotnický materiál a asistenční služby.

*„Průzkum ukázal ohromnou poptávku po zdravotních službách poskytovaných v domácím prostředí a po tzv. odlehčovací péči. Na druhou stranu ukázal velkou ochotu rodin pečovat o své dítě vlastními silami, pokud možno co nejdéle v domácím prostředí,“* uvedl Koščík.

Současná česká legislativa přímo nezná pojem „zdravotní odlehčovací služby“. Nicméně některou z forem zdravotních služeb, které pečujícím rodinám umožňují nezbytný odpočinek, v současné době využívá méně než pětina dotazovaných domácností a hrazenou asistenci pak využívá méně než 10 procent.

Téma dětské paliativní péče dnes probírali odborníci z praxe s poslanci ve Výboru pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny PČR. Seminář s aktuálními výzkumnými zprávami přichystali po odborné stránce vědci Národního institutu SYRI. Na pořádání akce se podílela i Nadace rodiny Vlčkových.