

VÝBOR PRO ZDRAVOTNICTVÍ

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

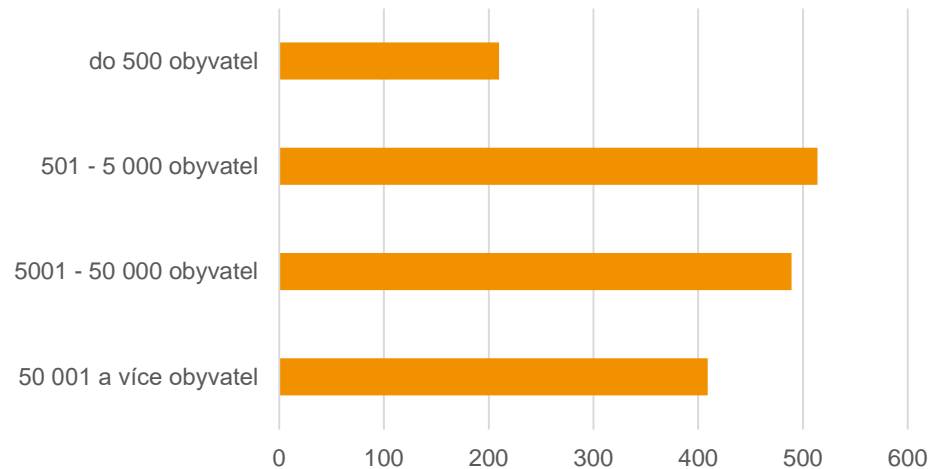
- Životní situace nejvíce postižených rodin

Co nám data neukážou

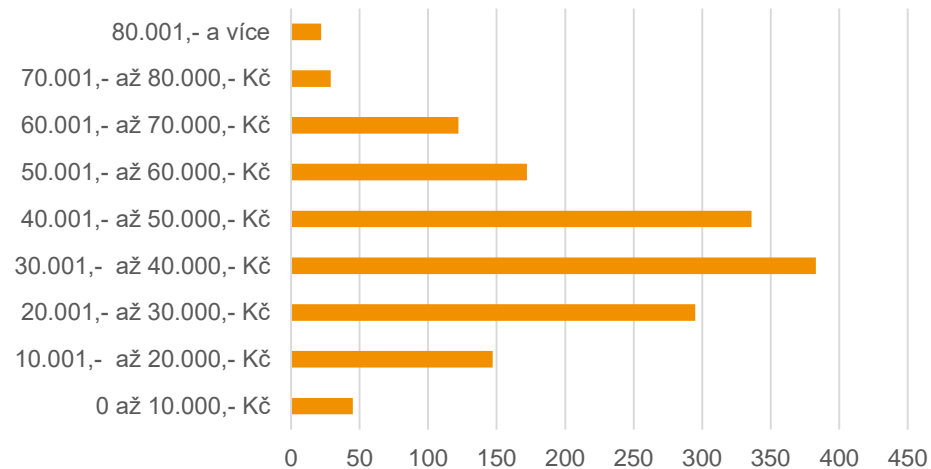
- Přesné vyčíslení kolika českých domácností a kolika dětí se problém týká

Základní přehled o demografii 1662 dotazníků

Velikost obce

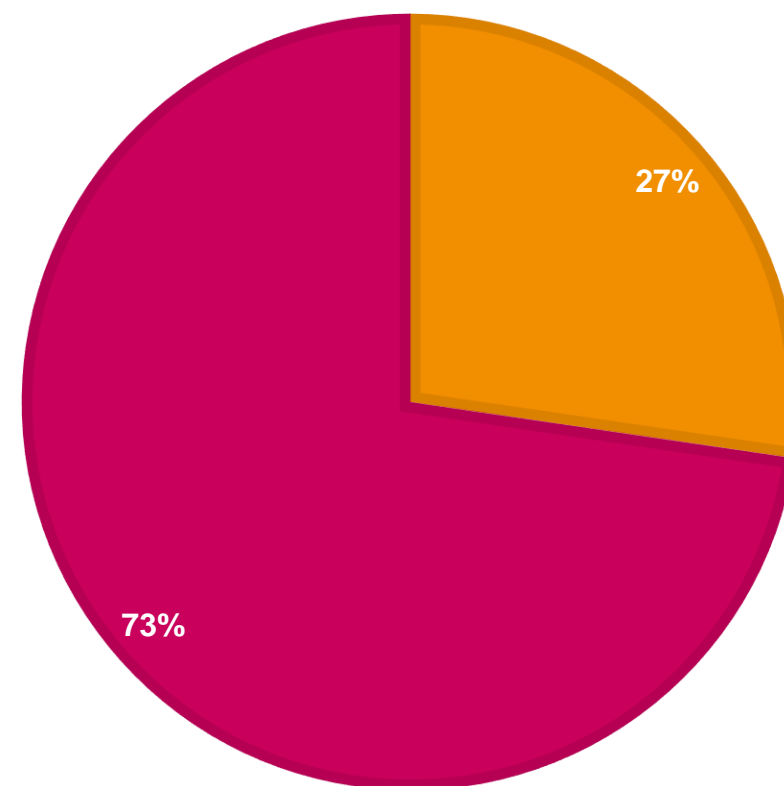


Příjem domácnosti



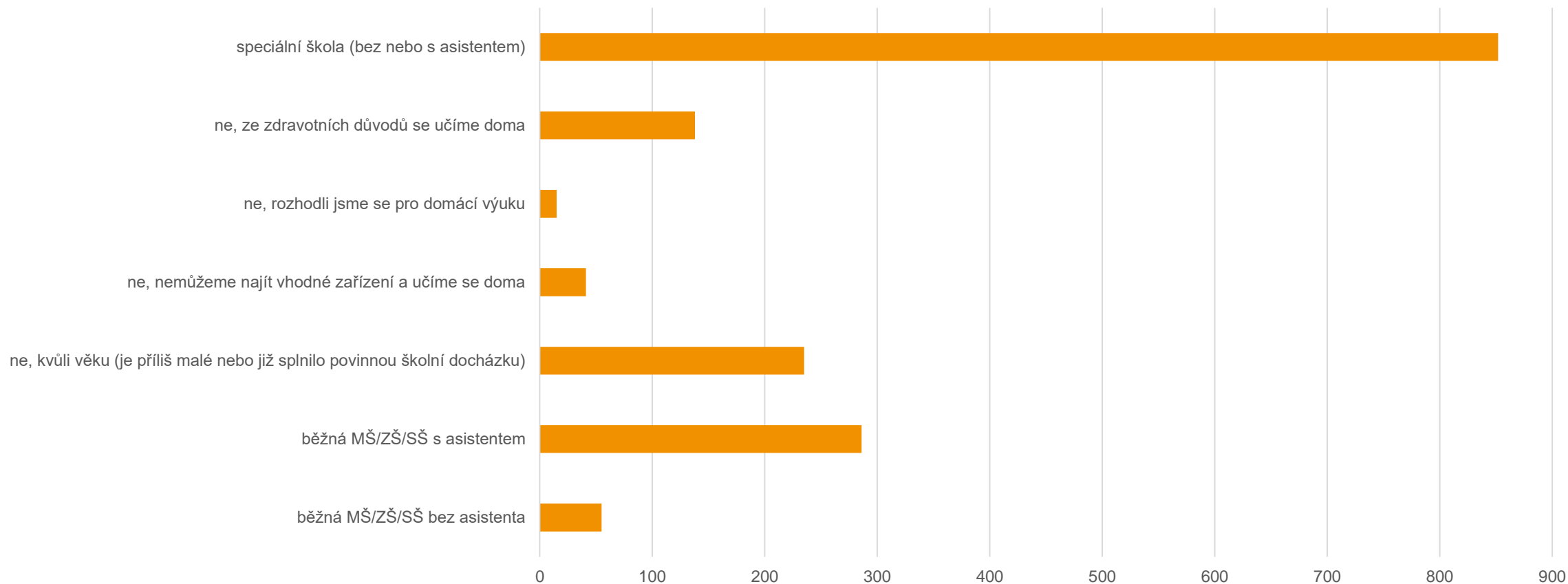
RODINNÉ ZÁZEMÍ

■ samostatně pečující rodič ■ úplná rodina s dítětem/děťmi



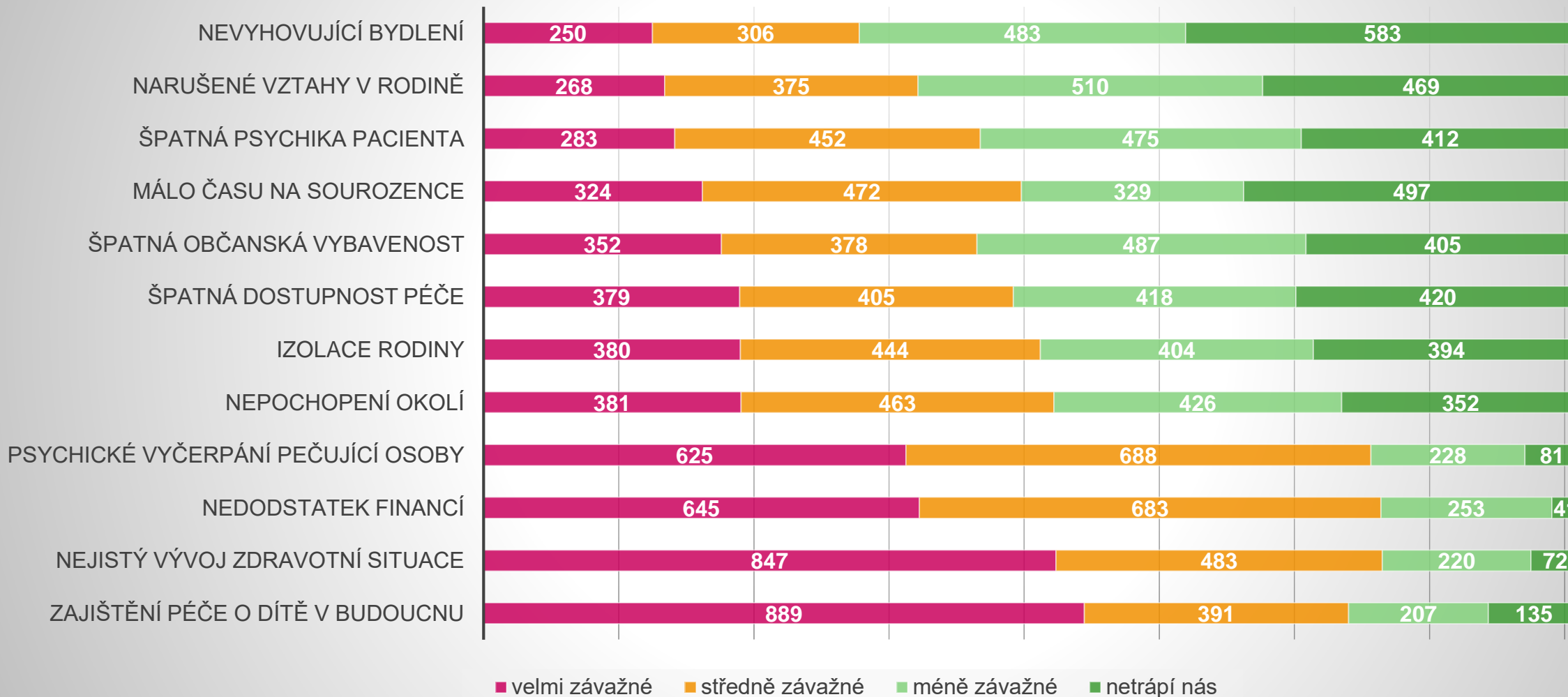
Školní docházka – ilustruje zdravotní zátěž vzorku

Navštěvujete školní či vzdělávací zařízení ?



Subjektivní vnímání situace

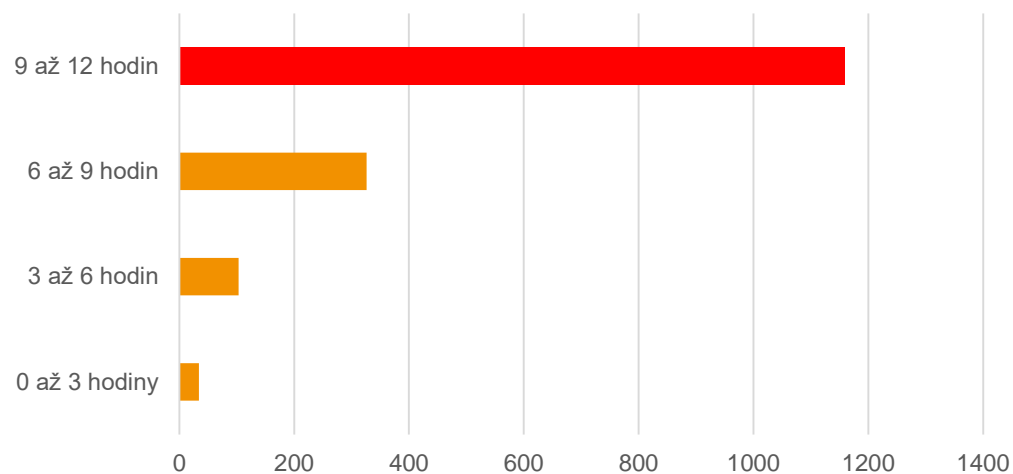
Jak vnímáte ve své situaci dané problémy?



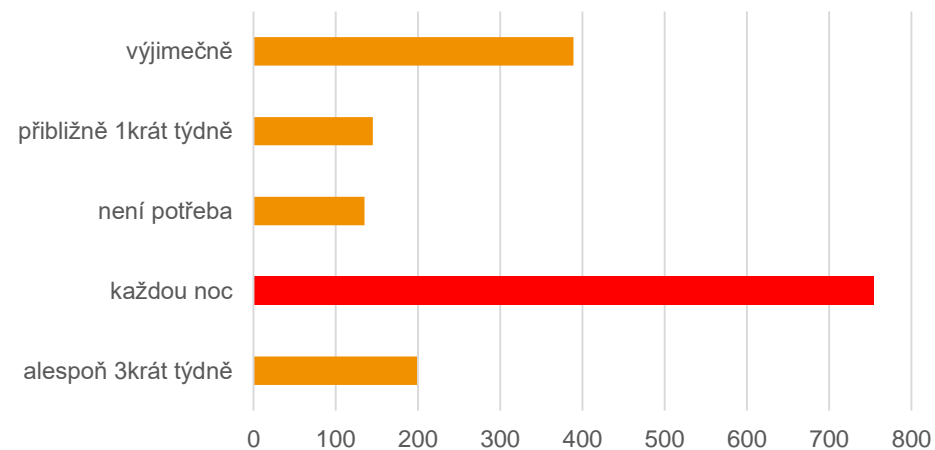
Pohled na časovou zátěž rodin s vážně nemocnými dětmi

Časová náročnost péče

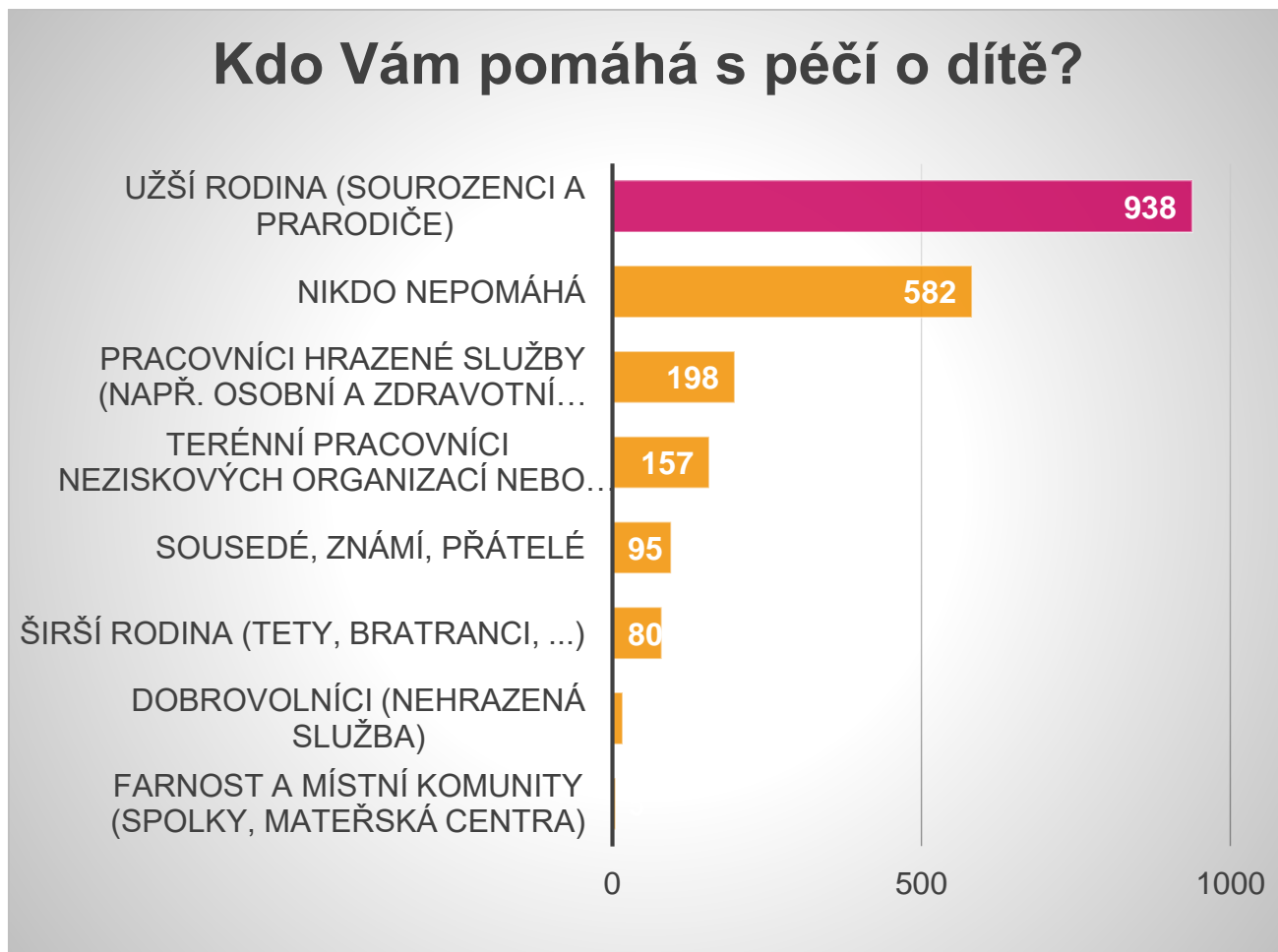
Kolik hodin bdělého dne zajišťuje péči rodič?



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	40000	55850
Doprava	0	430	10000	24000	48000	70000	89700
Plenky	0	0	0	1500	9000	18000	24000
Poplatky za stacionáře, či školy	0	0	0	0	10000	40000	60000
Rehabilitační pobyty	0	0	0	8	40500	120000	228500
Rehabilitační pomůcky	0	0	0	5000	15000	40000	69700
Speciální výživa	0	0	0	0	10000	30000	56460
Vzdělávací a pomůcky	0	0	0	3000	10000	20000	24000
Zajištění asistence	0	0	0	0	0	20000	50000
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)

	Percentil						
(N=599)	5	10	25	50	75	90	95
Doplatky za léky a doplňky stravy	11,6	1500	5000	10000	24000	40000	51200
Doprava	1080	5000	12000	25000	50000	80000	90000
Plenky	0	0	0	500	7000	15000	22400
Poplatky za stacionáře, či školy	0	0	0	0	12000	36000	56000
Rehabilitační pobyty	0	0	0	10000	50000	180000	295200
Rehabilitační pomůcky	0	0	0	5000	15000	50000	150000
Speciální výživa	0	0	0	0	10000	30000	50000
Vzdělávací a komunikační pomůcky	0	0	0	4000	10000	20000	20000
Zajištění asistence	0	0	0	0	0	30000	72000
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	120 000	215 000
Pořízení automobilu	0	0	0	120 000	300 000	600 000	800 000
Přístrojové vybavení v domácnosti	0	0	0	0	6000	25000	54200
Speciální léčebná terapie	0	0	0	0	0	50000	112 000
Úprava bydlení v souvislosti se zdravotním stavem dítěte	0	0	0	0	25000	200 000	400 000

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
Uved'te prosím, jak velkou částku se Vám podařilo jinak za celou dobu onemocnění sehnat?	0	0	15000	100000	350000	800000	1500000

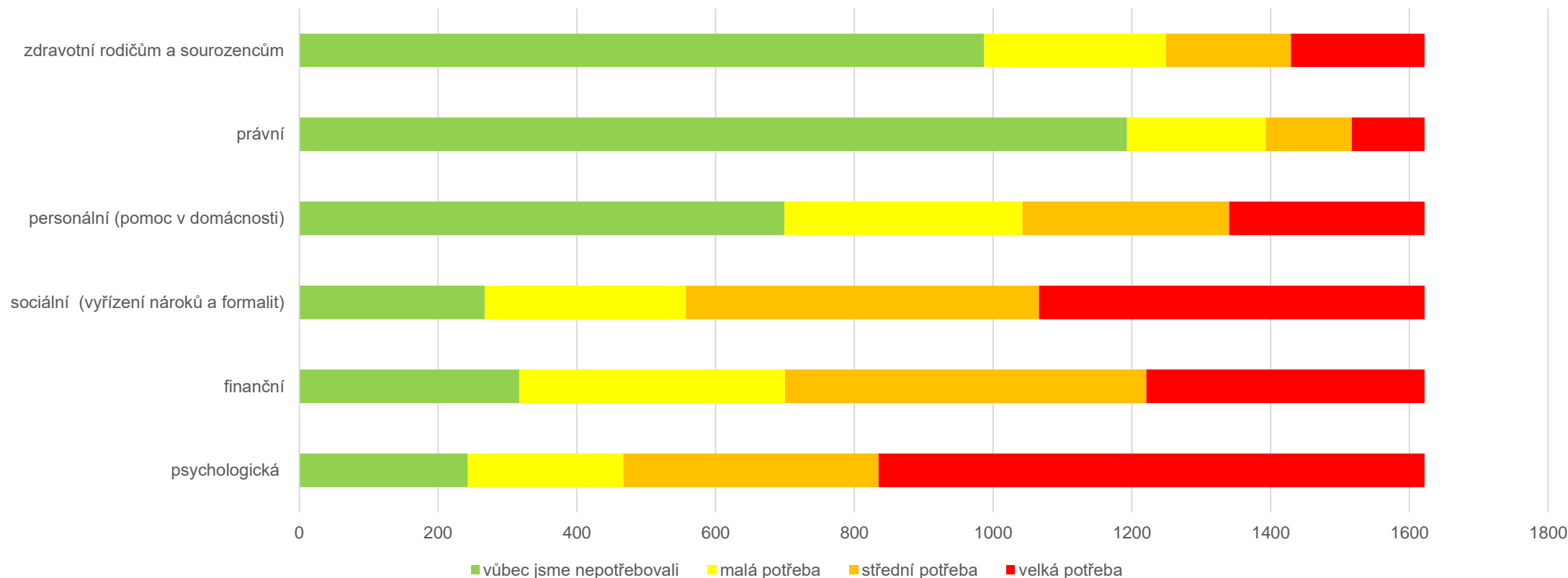
Ochranný limit dle zákona o veřejném zdravotním pojištění

- §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?

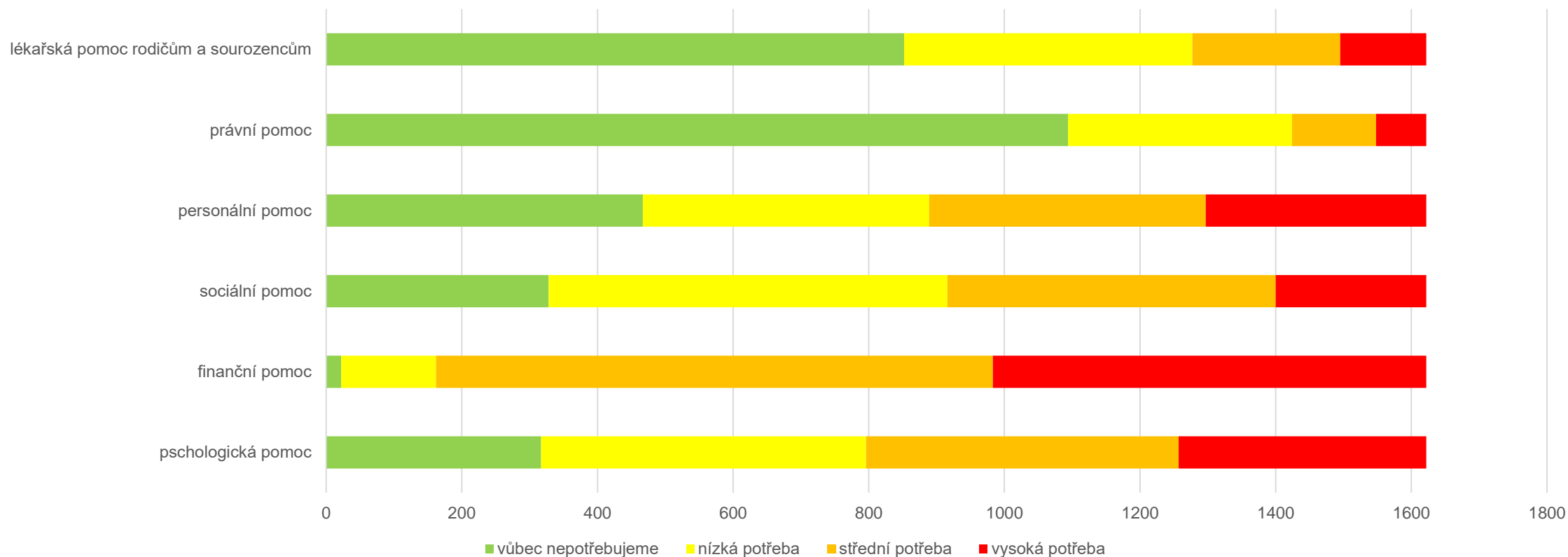
Co rodiny potřebovaly bezprostředně po diagnóze

Vnímaná potřeba pomoci bezprostředně po sdělení diagnózy



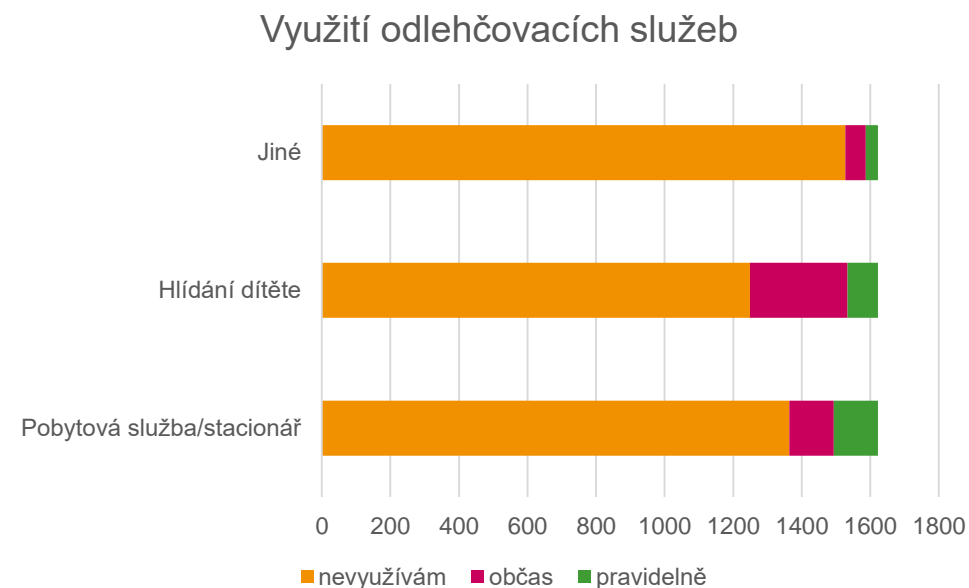
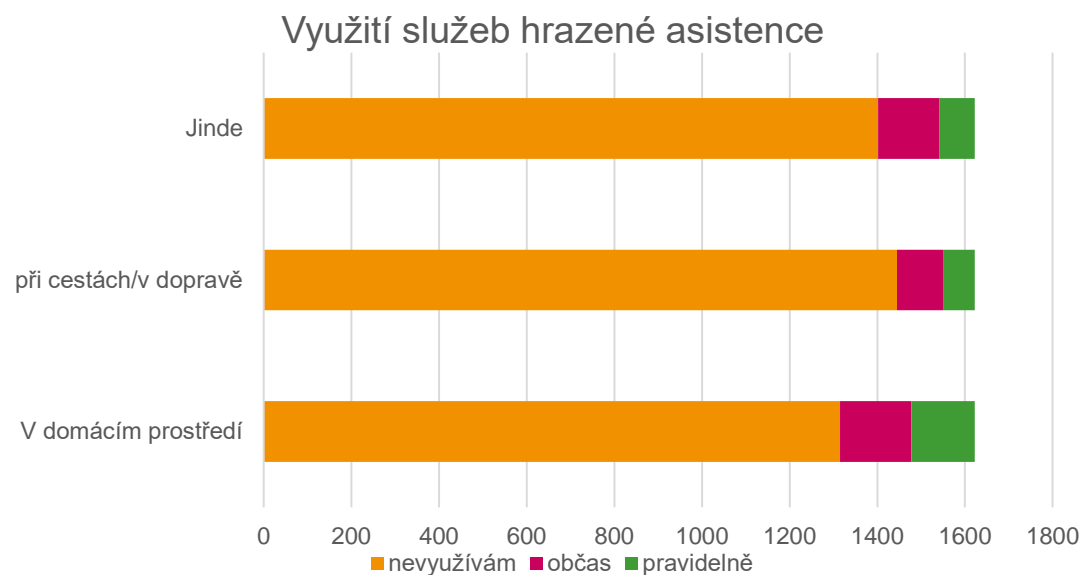
Současná potřeba – patrná změna oproti okamžiku diagnózy

Současná potřeba – co vám dlouhodobě chybí?

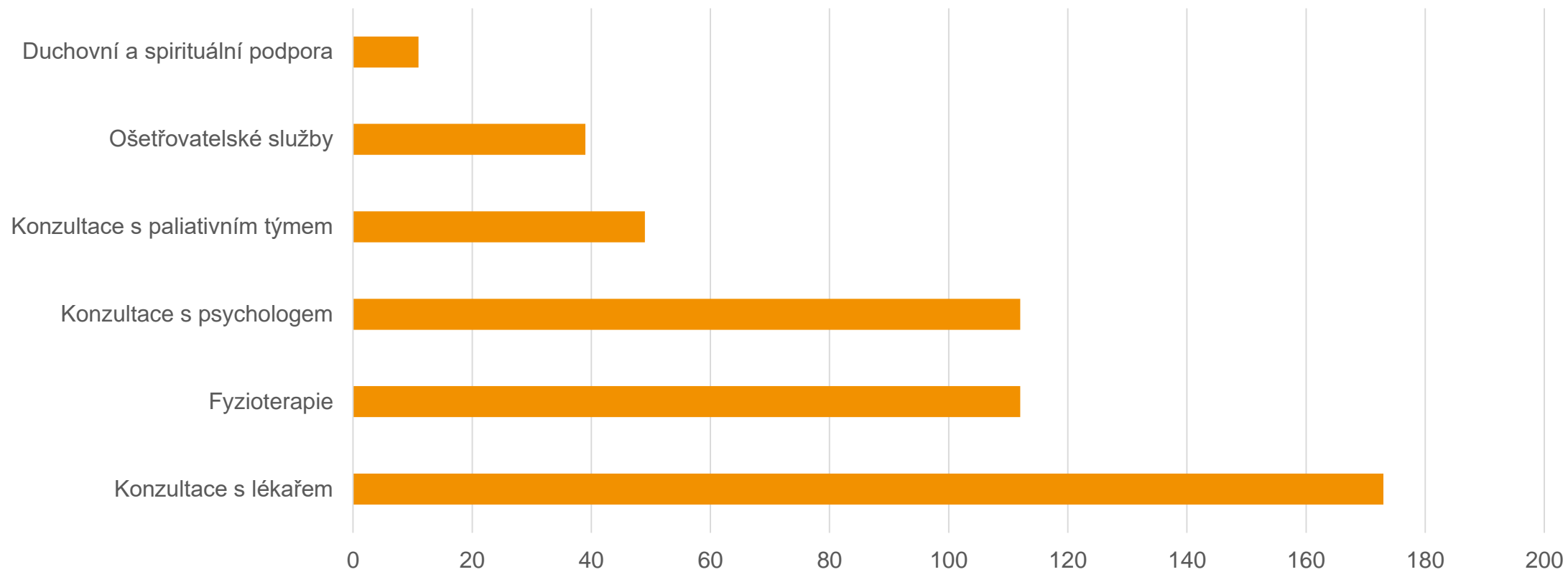


Subjektivně vnímaná potřeba zdravotních služeb u paliativních pacientů

Využití odlehčovacích a asistenčních služeb u paliativních pacientů je nízké

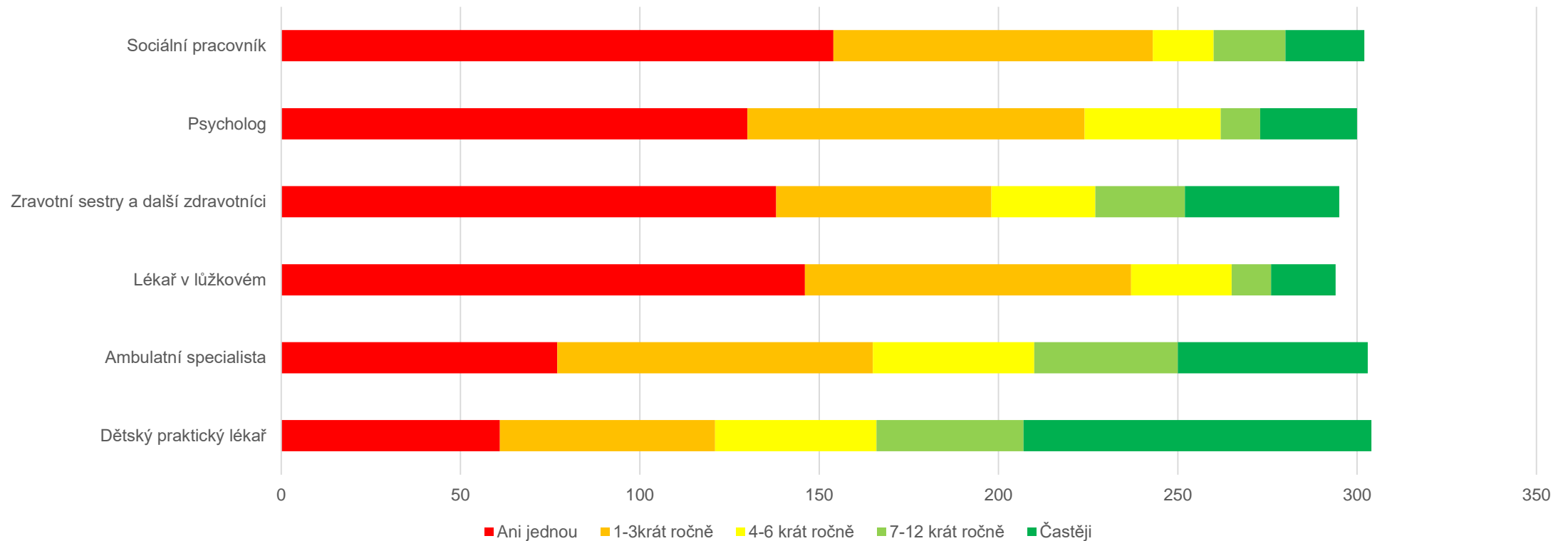


Jaké služby související s paliativní péčí aktuálně využíváte?



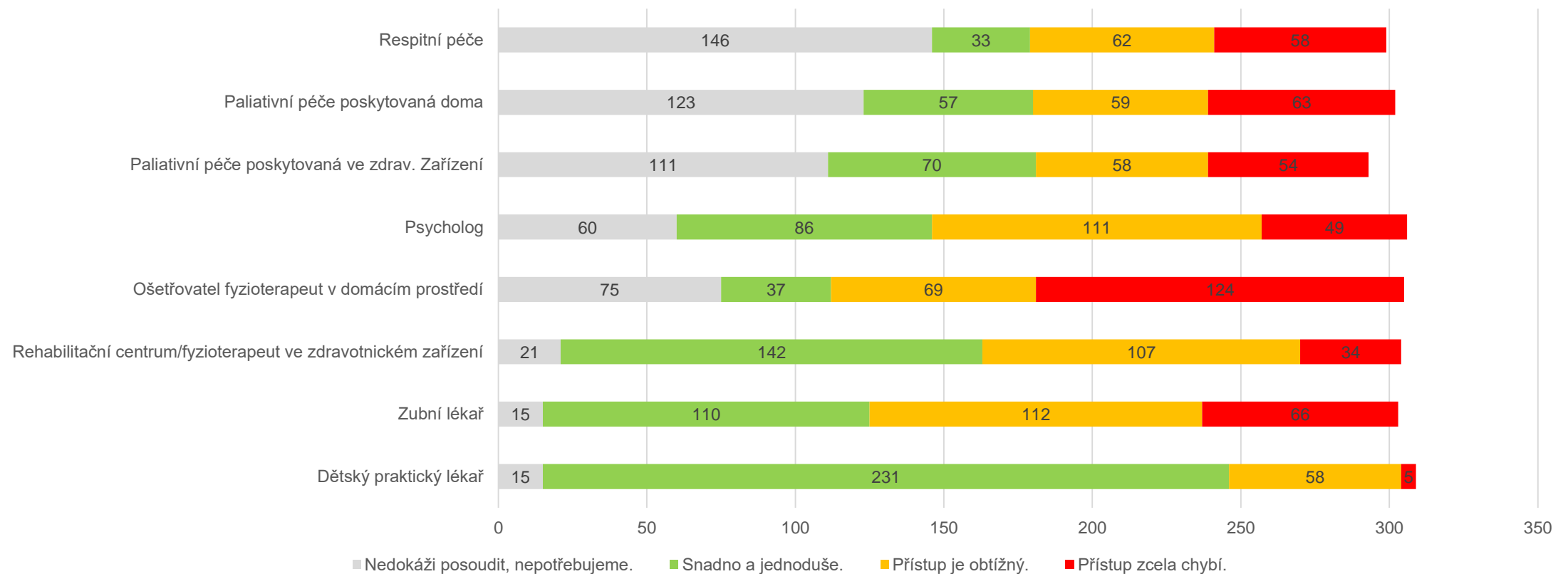
Kontakt se zdravotnickými profesemi

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



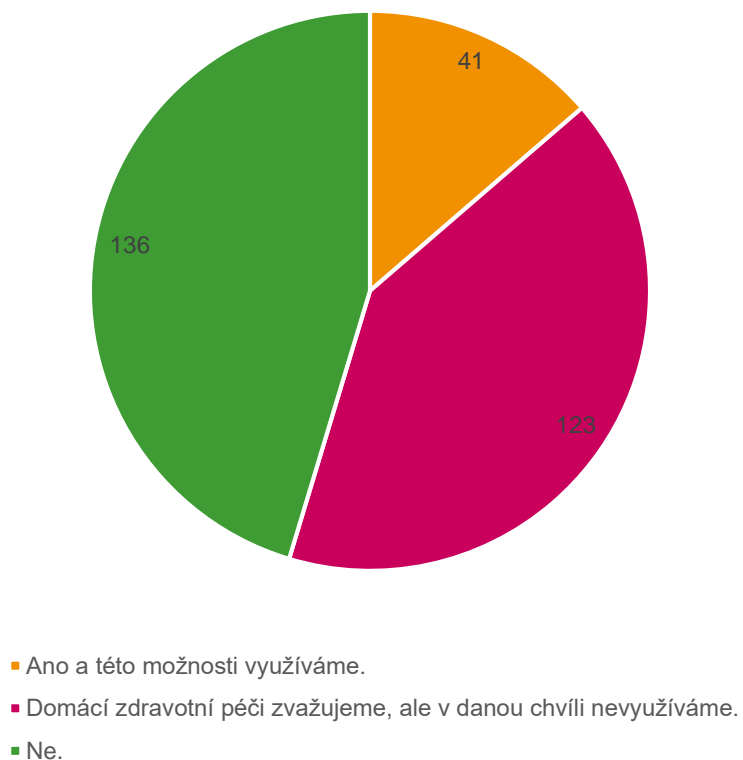
Dostupnost péče v blízkosti domova

Zhodnoťte prosím dostupnost služeb ve Vaše regionu.

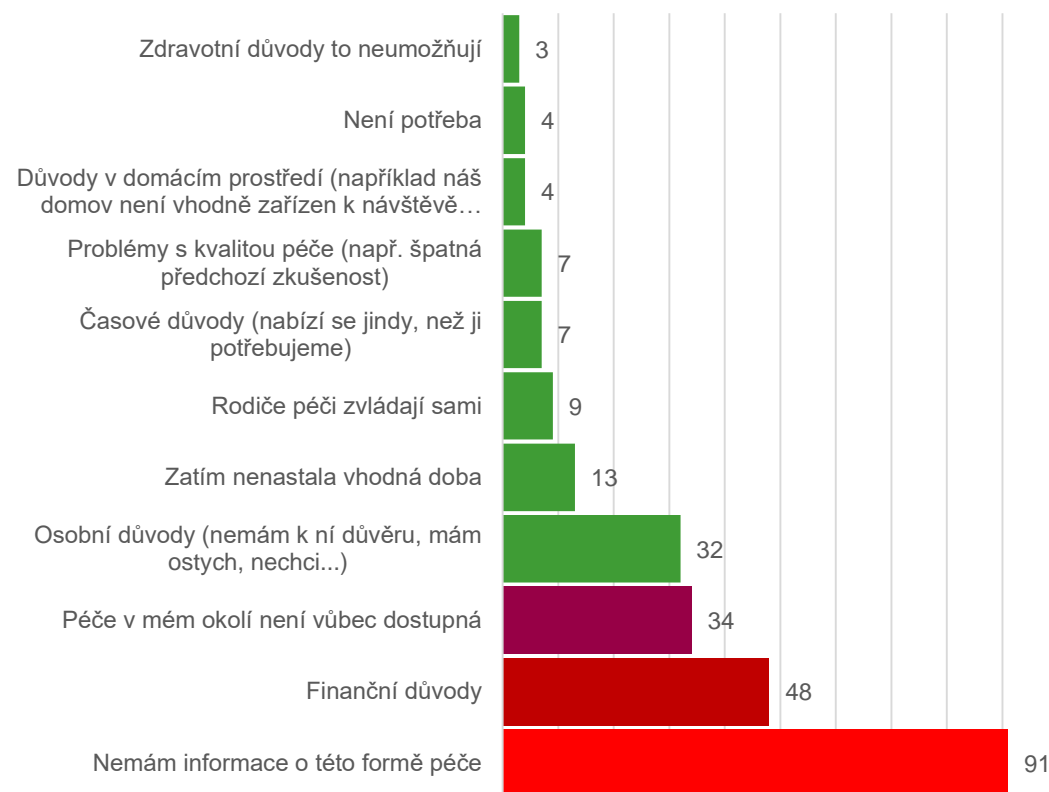


Domácí zdravotní péče

Využíváte domácí zdravotní péči



Proč ne ?



Otevřené otázky – co by potřebovali



- cca 100 nestrukturovaných a odpovědí.
- Pro nízký počet odpovědí nevhodné pro strukturovanou analýzu.
- I přesto lze vnímat, že nestrukturovaný text odpovídá závěrům z dat.

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