

Zápis z jednání výboru Sekce DPM ČPS – společná schůze s výborem Sekce DPP ČSPM

Číslo zápisu: 14

Datum jednání výboru: 27. 04. 2023 (online)

Přítomni za Sekci DPM (bez titulů): Hrdličková (LH), Staníčková (ZS), Klejnová (ZK), Mališ (JM); za Sekci DPP (bez titulů): Exnerová (ME), Steinlauf (BS), Rozsival (PR), Hálek (JH)

Omluveni: Doušová (TD), Kosíková (JK)

- LH spolu s ME informuje členy výborů obou sekcí o problematice ke společnému projednání:
 - Nadace Sirius pod vedením Ing. Lipové připravila podklady pro transformaci stávajících Dětských center na „Centra komplexní péče“ (CKP), která by měla zahrnovat péči jak sociální, tak zdravotní vč. respitních (tzn. odlehčovacích) služeb. Vznik těchto center by měl být zakotven i v aktuálně projednávané novele Zákona 372/2011 Sb., o zdr. službách.
 - LH ve shodě s ME a členy výboru by ze systémového hlediska považovali za vhodnější definování respitní péče jako nového druhu zdravotní péče pro pacienty, kteří mají závažné onemocnění, rodina o ně dlouhodobě pečuje a odlehčení není vzhledem k velkému objemu nutné zdravotní péče možné v sociálních službách (v souladu se stanoviskem ČSPM ke zdravotní respitní péči z r. 2022). Tento nový druh péče by mohli mít zaregistrovaný i další poskytovatelé zdravotních služeb, kteří splní náležité podmínky registrace, a nebyl by tudíž vázán pouze na transformovaná dětská centra
 - PR navrhuje zaměřit se při jednáních s Nadací Sirius a Ing. Lipovou spíše na návrh funkční systémové změny
 - LH ve shodě s ME a členy výboru vnímá budoucí název výše uvedených center jako problematický neboť „Centra komplexní péče“ již v ČR existují: pod tímto názvem aktuálně funguje několik ambulantních center pečujících o děti s perinatální zátěží a dětské pacienty s komplexními zdravotními obtížemi.
 - LH ve shodě s ME informují o záměru doporučit Nadaci Sirius jiný vhodný název pro transformovaná dětská centra.
- Diskuze členů o výše zmíněné problematice:
 - Záměrem obou sekcí je zachování stávajících Center komplexní péče (včetně jejich názvu), a to ideálně při nemocnicích, neboť dětské pacienti sledovaní v těchto centrech obvykle vyžadují veliký objem zdravotní péče. Navíc stávající Centra komplexní péče úzce spolupracují s rizikovými poradnami, které tyto pacienty sledují do 2 let věku.
 - Členové obou sekcí se shodují na tom, že by bylo vhodnější v novele Zákona 372/2011 Sb. definovat respitní péči jako takovou, její jednotlivé modely (lůžková, ambulantní, stacionární) s možností nasmlouvání různými subjekty.
 - Všichni přítomní souhlasí s tím, že název „Centra komplexní péče“ pro transformovaná dětská centra není vhodný a že je na místě navrhnout Nadaci Sirius alternativní název.
 - ZS upozorňuje, že nejen v ČR, ale i v zahraničí je název Centrum komplexní péče používán jako terminus technicus (*complex care center*) pro primárně ambulantní služby, kde jsou chronicky komplexně nemocné děti sledovány a jednotliví ošetřující specialisté jdou za pacientem, nikoliv pacient za jednotlivými specialisty („komplexní pod jednou střechou“). Dále navrhuje sepsání jednoduchého shrnujícího dokumentu o užívání termínu „Centrum komplexní péče“ jak v praktickém provozním pediatrickém kontextu, tak i v literatuře v ČR a ve světě.
 - Dokument „Centra komplexní péče jako terminus technicus“ je přílohou tohoto zápisu, viz dále.
 - Náhradní název transformovaných dětských center („Centra respitní péče“) je podle všech zúčastněných též nevhodný, neboť dětská centra poskytují a budou poskytovat širší spektrum služeb, respitní péče bude pouze jednou z nabízených služeb.

- Úkoly:
 - vytvořit seznam alternativních názvů pro transformovaná centra pro účely plánované novely Zákona 372/2011 Sb.
 - návrhy uvést do 2. 5. 2023 do 18:00 do sdíleného dokumentu
 - z dostupných návrhů vybere LH spolu s ME několik nejvhodnějších názvů jako alternativu pro Nadaci Sirius, způsob předání informace bude diskutován (prostřednictvím výboru ČPS?)
 - ZS vytvoří stručný dokument o stávajícím využívání pojmu Centrum komplexní péče jak mezi poskytovateli v ČR a ve světě, tak v literatuře

Zapsala: Zuzana Klejnová

Kontrolovala: Lucie Hrdličková

28. 04. 2023

Přílohou zápisu je expertní stanovisko k Centřům komplexní péče, viz níže

PŘÍLOHA ZÁPISU

Centra komplexní péče jako terminus technicus

Při hledání významu dnes již často v pediatrické praxi i literatuře užívaného termínu “komplexní péče” nebo “Centrum komplexní péče” narážíme na obrovský (západní) rozvoj a přiznání existence potřeby komprehenzivní integrované péče o děti s komplexními medicínskými potřebami napříč poskytovateli a společnostmi (1,2). Tento rozvoj je popisován různým názvoslovím poskytované péče a programů, které ale mají společné ukazatele, cíle, nástroje a prvky.

Do prostředí pediatrické praxe v ČR se výraz dostává od 90. let minulého století se vznikem Centra komplexní péče o děti s poruchami vývoje a jejich rodiny ve Fakultní nemocnici v Motole a Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Název “Centrum komplexní péče” tato pracoviště tedy využívají již desítky let.

Identické názvy se v angloamerické literatuře objevují cca od roku 2000 - 2010 dominantně v souvislosti s nemocničními či ambulantními programy komplexní péče v Kanadě a Spojených státech. Angličtina má však na rozdíl od češtiny větší možnosti variability výrazu pro stejnou službu. Komplexní péče se tedy aktuálně ve zmiňované souvislosti vyskytuje společně se slovem “Center, Programme nebo Clinic” (nelze jednoduše přeložit jako ambulance).

Důležité však je, že se **termín “Centrum komplexní péče” nikdy neobjevuje pouze v souvislosti s lůžkovým či pobytovým zařízením, nebo pouze se službou respitní péče.** Je vždy používán 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 (např. nejčastěji na osách nemocnice - ambulantní péče - domácí péče - respitní péče - komunitní péče - hospicová péče - sociální péče...).

Konkrétní centra v ČR se stávajícím názvem CENTRUM KOMPLEXNÍ PÉČE

VFN

<https://www.vfn.cz/odbornici/veda-a-vyzkum/evropske-granty-vfn/centrum-komplexni-pece-pro-deti-s-perinatalni-zatezi/>

FNM

<https://www.fnmotol.cz/kliniky-a-ambulance/kliniky-detska-cast/pediatricka-klinika-2-lf-uk-a-fn-motol/centrum-komplexni-pece-o-deti-s-poruchami-vyvoje-a-jejich-rodiny/#submenu-aktivita>

Konkrétní světová centra s názvem ekvivalentním CENTRU KOMPLEXNÍ PÉČE
UPMC Pittsburgh

<https://www.chp.edu/our-services/complex-care-center>

Children's National DC

<https://childrensnational.org/departments/complex-care-program>

Cincinnati

<https://www.cincinnatichildrens.org/service/c/complex-care-center>

MAYO clinic

<https://www.mayoclinic.org/departments-centers/childrens-center/overview/specialty-groups/general-pediatric-adolescent-medicine/complex-care-clinic>

OMAHA

<https://www.childrensomaha.org/departments/complex-care-clinic/>

CAN, Ottawa

<https://www.cheo.on.ca/en/clinics-services-programs/complex-care-program.aspx>

Vyjádření Kanadské pediatrické společnosti ke komplexní péči

<https://cps.ca/fr/sections/soins-complexes>

Centrum komplexní péče pediatrie Montreal

<https://www.hopitalpourenfants.com/services-et-personnel/services/service-service-de-soins-complexes-19>

Švýcarsko

<https://www.paediatricschweiz.ch/fr/formation-continue/centre-des-maladies-rares-et-soins-complexes/>

A jiné!

Literatura:

1. Cassidy L, Quirke MB, Alexander D, Greene J, Hill K, Connolly M, Brenner M. Integrated care for children living with complex care needs: an evolutionary concept analysis. Eur J Pediatr. 2023 Feb 13:1–16. doi: 10.1007/s00431-023-04851-2. Epub ahead of print. PMID: 36780041; PMCID: PMC9924191. <https://www.springermedizin.de/integrated-care-for-children-living-with-complex-care-needs-an-e/24021700>
2. Meehan E, D'Aprano AL, Gibb SM, Mountford NJ, Williams K, Harvey AR, Connell TG, Cohen E. Comprehensive care programmes for children with medical complexity. Cochrane Database of Systematic Reviews 2019, Issue 5. Art. No.: CD013329. DOI: 10.1002/14651858.CD013329. Accessed 02 May 2023. <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD013329/full>

Autor Z. S. 2023