



Česká pediatrická společnost JEP

předseda: prof. MUDr. Jiří Bronský, Ph.D.

Pediatrická klinika UK 2.LF a FN Motol

V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

telefon: +420 22443 2001, email: jiri.bronsky@lfmotol.cuni.cz

Věc: stanovisko České pediatrické společnosti k problematice zdravotní respitní péče v reakci na jednání na MZd ČR dne 18. 5. 2023

Respitní neboli odlehčovací péče představuje péči cílenou na odlehčení pečujícím, kteří dlouhodobě poskytují péči nemocným nebo postiženým v jejich přirozeném sociálním prostředí. V současné době je v České republice respitní péče legislativně vymezena zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění jako tzv. odlehčovací služby. Paragraf č. 44 tohoto zákona charakterizuje odlehčovací služby jako terénní, ambulantní nebo pobytové služby, které jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem odlehčovacích služeb je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.

Zdravotní respitní péče, tedy respitní péče poskytovaná v souvislosti s péčí o pacienty, kteří vyžadují velký objem zdravotní péče, není t. č. v ČR nikterak legislativně ukotvena. Přitom prokazatelně snižuje míru fyzického vyčerpání pečujících a jejich psychickou únavu a zvyšuje kvalitu života a životní spokojenost pečujících (*well-being*) (1, 2).

Dlouhodobé poskytování domácí zdravotní péče těžce nemocným a nevléčitelně nemocným dětským pacientům představuje pro pečující rodinné příslušníky znatelnou zátěž s nutností pravidelného a efektivního odpočinku. Tito pacienti spotřebují velký objem zdravotní péče – obvykle se jedná o děti s dlouhodobými invazemi jako je např. perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG), zavedena ke krmení přímo do žaludku, tracheostomie (TSK) vyžadující pravidelné výměny kanyly a přísnou hygienu dýchacích cest, trvalé žilní vstupy jako centrální žilní katetr – implantofix. Rodiny dětských pacientů poskytují zdravotní péči s využitím dalších zdravotnických prostředků, jako jsou např. kyslíkové koncentrátoary, odsávačky, inhalátory, ventilátory ad. Podle dostupných literárních dat tráví rodina

poskytováním komplexní péče o těžce nemocné dítě v domácím prostředí zhruba 9 hodin denně (3), respektive kolem 36 hodin týdně (4).

Možnost zdravotní respitní péče je jedním ze základních pilířů dlouhodobé péče o děti s život limitujícím onemocněním a představuje jednu z klíčových opor pro pečující osoby (5, 6). Z odborné zahraniční literatury jsou známy všechny tři formy respitní péče – pobytová péče, ambulantní péče a péče ve vlastním sociálním prostředí pacienta, zejména tedy v domácím prostředí, přičemž je-li zdravotní respitní péče k dispozici, rodiny ji využijí až do výše několika měsíců ročně (7). Standardně je v zahraničí možnost lůžkové zdravotní respitní péče nabízena v rozsahu minimálně 28 dní ročně, a to s kontinuálním pobytem maximální délky 2 týdnů (8, 9).

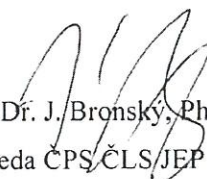
Česká pediatrická společnost vnímá současnou absenci zdravotní respitní péče v nabídce služeb pro dětské pacienty s život limitujícím onemocněním a jejich rodiny jako závažnou. Legislativní ukotvení zdravotní respitní péče jednoznačně podporuje. ČPS ČLS JEP nabízí aktivní účast na tomto legislativním procesu skrze zapojení Sekce dětské paliativní medicíny. Kontaktními osobami za ČPS ČLS JEP pro řešení problematiky zdravotní respitní péče jsou členky výboru sekce, MUDr. Lucie Hrdličková a MUDr. Zuzana Staníčková.


Výše uvedené stanovisko je uveřejněno na webových stránkách společnosti.


Literatura:

1. Remedios C, Willenberg L et al. A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions. *Palliat Med.* 2015;29(3):223-30.
2. Murphy, M, Hill, K et al. Respite Care for Children with Complex Care Needs: A Literature Review. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing* 2021;23: 1–10.
3. Lazzarin, P, Schiavon B et al. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics.* 2022;107(2), 289–293.
4. Whitmore KE, Snethen J. Respite care services for children with special healthcare needs: Parental perceptions. *J Spec Pediatr Nurs.* 2018;23(3):e12217
5. Benini F, Papadatou et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 2022;63(5):e529-e543.

6. Koch KD, Jones BL. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. Children. 2018; 5(7):85
7. Smith CH, Graham CA et al. Respite needs of families receiving palliative care. J Paediatr Child Health. 2017;53(2):173-179.
8. doporučení pro čerpání zdravotní respitní péče ve státu Indiana, USA file:///C:/Users/user/Downloads/RESonPOC_Technical_Guidance.pdf
9. doporučení pro čerpání zdravotní respitní péče v Austrálii <https://ourguidelines.ndis.gov.au/>


prof. MUDr. J. Bronský, Ph.D.
předseda ČPS ČLS JEP


MUDr. L. Hrdličková
předsedkyně Sekce DPM
ČPS ČLS JEP


prim. MUDr. R. Hrdlička, Ph.D.
místopředseda ČPS ČLS JEP