***Dlouhodobé ošetřovné – Sběr textů k podpoře legislativní změny – 19.5. –***

**1. Vladislava Pavlicová, vrchní sestra - IV. interní hematologická klinika FN Hradec Králové**

Nevím, jest-li můj názor k něčemu bude, ale domnívám se, že průměrně inteligentní politik pochopí, že skutečně ve zdravotnictví jsou daleko

důležitější věci a nevím, proč nevyslyší názory, které jsou čerpány z praxe.

Nevím proč důvodem k čerpání ošetřovného je podmíněna hospitalizací. Je to jedno. Pokud pacient potřebuje ošetřování členem rodiny (nebo někoho jiného), tak by mělo být v kompetenci praktického nebo ošetřujícího lékaře ve spolupráci se sociální pracovnici o tomto rozhodnout, že pacient není schopen se sám o sebe postarat. Nevím, proč se toto podmiňuje hospitalizací.

Pacient se přijímá do nemocnice jenom proto, že potom bude potřebovat ošetřování?

Z nemocnice pacient odchází a buď ošetřování potřebuje nebo nepotřebuje. Pokud v mezičase nastane změna zdravotního stavu pacienta a bylo by nutné čerpat ošetřování, tak by tento fakt neměl být podmíněn hospitalizací, jelikož např. se jedná již o neřešitelný zdravotní stav a

v nemocnici stejně takovému pacientovi již nemůže být z léčebného hlediska víc nabídnuto.

Jak jsem již uvedla výše, stačilo by rozhodnutí ošetřujícího nebo praktického lékaře.

**2. doc. MUDr. Tomáš Büchler PhD., přednosta - Onkologická klinika Thomayerovy nemocnice**

Podporuji zkrácení nebo ještě lépe zrušení podmínky hospitalizace pro přiznání dávky dlouhodobého ošetřovného.U onkologických pacientů, zvláště těch s metastatickým onemocněním, lze vývoj funkčního stavu dobře předvídat na základě znalosti nemocného a dosavadního průběhu nemoci. Proto považuji podmínku nějakého delšího sledování na lůžku za zcela zbytečnou. Tyto hospitalizace jsou jednak zatěžující pro pacienta, který by obvykle chtěl být doma a v kruhu své rodiny, jednak pro lůžková onkologická zařízení, jejichž kapacitu by šlo účelněji využít pro aktivní léčbu a zvládání komplikací. V praxi se často setkávám s tím, že ošetřovatelská péče (včetně domácího ošetřování) se začne organizovat příliš pozdě v průběhu nemoci a její efekt na stav nemocného proto již nemůže být optimální. Zjednodušení přiznávání dlouhodobého ošetřovného by mohlo pomoci vyřešit tento problém a zlepšit dostupnost domácí péče pro onkologické nemocné. Dalším zásadním krokem by pak mohlo být zrušení nesmyslné podmínky, kdy paliativní péče specializovaným týmem může nastoupit až po ukončení aktivní onkologické léčby. U nevyléčitelných nemocných s nádory je ve světě běžná a doporučovaná časná aktivace paliativní péče, v případě potřeby včetně domácí ošetřovatelské péče.

**3. Mgr. Simona Šípová, MBA, vrchní sestra Onkologické kliniky FN Plzeň**

Dlouhodobé ošetřovné hodnotím jako velmi dobrou podporu zejména pro rodiny, které chtějí vyprovodit své blízké doma.

Největší překážkou na cestě k čerpání této dávky je bezesporu nutnost předcházející sedmidenní hospitalizace. Mnoho našich pacientů je léčeno ambulantně a rodina o ně dlouhodobě, někdy i léta pečuje. V okamžiku, kdy už nejde kombinovat péče o blízkého s prací, zdravotní stav pacienta se horší, rodina je připravena pečovat, tehdy „musí“ následovat hospitalizace, aby mohla být přiznána dávka… U onkologických pacientů toto vidím jako nešťastné.

**4.** **MUDr.Pavel Jindra, Ph.D., primář - Hematologicko-Onkologické oddělení FN v Plzni**

Jako lékař, specializovaný na hematologicko-onkologické pacienty, tedy nemocné s akutními i chronickými leukémiemi, maligními lymfomy a jinými krevními malignitami si dovoluji vyjádřit svůj názor na zavedení dlouhodobého ošetřovného pro onkologické pacienty bez nutnosti dlouhodobé hospitalizace.

Vzhledem k mé 30-leté praxi, z toho 8 let ve funkci primáře oddělení soudím, že můj názor má určitou relevanci.

Zrušení nezbytnosti hospitalizace – a to jakkoliv dlouhé – pro přiznání dlouhodobého ošetřovného u onkologických pacientů jednoznačně podporuji.

Budu-li se držet svého oboru, tak ve své každodenní praxi se starám o mnoho pacientů, kteří mají například rezistentní leukémii, či lymfom a kteří jsou odkázání na pomoc a ošetřování blízkých a přitom v podstatě potřebují pouze čas od času podat transfuzi krve či krevních destiček, případně upravit analgetickou medikaci. Těmto nemocným zbývá maximálně několik týdnů života a nedává jakýkoliv smysl, aby tento omezený čas, který mohou strávit mezi blízkými byl zkrácen nesmyslným administrativním požadavkem na nějakou stanovenou dobu hospitalizace.

Pokud lze adekvátní paliativní péči poskytnout ambulantně, pak to nemá smysl medicínský, je to nesmyslné ekonomicky (hospitalizace je vždy dražší než péče doma, mimo zdravotnické zařízení) a především je to neobhájitelné z pohledu etického.

Věřím, že co nejrychleji dojde k nápravě výše uvedených diskriminačních omezení a rodinní příslušníci onkologických nemocných s paliativní péčí budou mít šanci se o ně důstojně postarat v posledních dnech jejich života.

**5. Mgr. Lenka Turková, vrchní sestra - Interní hematologická klinika FN Královské Vinohrady**

Zavedení nemocenské dávky dlouhodobého ošetřovného umožnilo péči o závažně nemocné pacienty v domácím prostředí. Mnoho/většina našich pacientů si přeje propuštění z nemocničního lůžka do domácího prostředí, jejich zdravotní stav však vyžaduje péči další osoby. Zavedení dlouhodobého ošetřovného umožnilo rodinným příslušníkům a osobám blízkým zajistit našim pacientům péči v domácím prostředí, aniž by museli zvažovat ukončení či úpravu svého pracovního poměru. V praxi je tato dávka u závažně nemocných pacientů velmi pozitivně vnímána a často využívána.

Zároveň však narážíme na některé podmínky jejího přiznání, které jsou v praxi mnohdy nedosažitelné a pacienti musí volit jiné formy následné péče, ačkoli by rodinní příslušníci/blízcí péči, v případě přiznání dávky, rádi zajistili. Především narážíme na podmínku hospitalizace min. 7 dní a nutnost podání žádosti pouze z lůžkového oddělení.

Velmi bychom v tomto směru uvítali změnu možnost předpisu dávky i z ambulancí a možnost předpisu dávky i po kratší době hospitalizace. Domníváme se, že zmírnění těchto podmínek by mohlo přispět k lepší kvalitě následné péče našich pacientů.

**6. Mgr. Alice Picková a Mgr. Jana Vargová, vedoucí sociální pracovnice FN Motol**

 1. dospělí pacienti - u velké části onkologických pacientů projde léčbou ambulantní bez hospitalizace a v případě zhoršení stavu a ukončení kurativní léčby již hospitalizovaní nejsou, ale vzhledem ke zhoršování stavu a soběstačnosti a přechodu do paliativní péče potřebují trvalou pomoc druhé osoby (což je i podmínkou domácí hospicové péče); pečující osoba si nemůže zažádat o dlouhodobé ošetřovné, aby mohla pečovat, protože nesplní podmínku 7 dnů hospitalizace

v důsledku toho mnozí pacienti odcházejí zemřít do lůžkových hospiců nebo dokonce při nedostatku financí v rodině i do LDN (což stojí stát více peněz)

pečující, kteří chtějí svého blízkého dochovat i tak doma odcházejí ze zaměstnání, berou si dovolenou, zůstávají bez finančních prostředků a dávky Příspěvek na péči se pacienti většinou nedočkají

- u pacientů v kurativní léčbě, kteří potřebují celodenní péči, také nemusí probíhat léčba za hospitalizace, a proto rodina nemá opět nárok na dlouhodobé ošetřovné

2. dětští pacienti - děti jsou hospitalizované sice častěji, ale hospitalizace nebývají dlouhé a pokud je to možné, naopak co nejkratší, většinou méně než 7 dní, případně probíhá léčba ambulantně, navíc u dětí je otázka dlouhodobého ošetřovného aktuální i v průběhu léčby nejen v případě náhlého zhoršení stavu a ukončení léčby, rodiče nemohou z finančních důvodů přestat pracovat a na příspěvek na péči se čeká velmi dlouho, i čtyři až pět měsíců

- v případě ukončení léčby a přechodu do péče symptomatické se většinou hospitalizace ukončuje co nejdříve, aby dítě mohlo domů nebo je již v ambulantní péči, odkud také nelze ošetřovné předepsat

Nemocnice jsou přetížené a snaží se zkracovat hospitalizace, nejsou plné kapacity lůžek, protože nejsou sestry

**7. MUDr. Alexandra Aschermannová, vedoucí lékař plicního oddělení Nemocnice na Pleši a asistent 1.LF UK**

Člověk by předpokládal, že politici budou slyšet na ekonomické nadbytečné výdaje za 7 denní nadbytečnou hospitalizaci. My bychom měli však zdůrazňovat odbornou, medicinskou stránku problému:

Hospitalizace je indikována jen v případě, že to vyžaduje úprava, zlepšení zdravotního stavu pacienta. Tam, kde tato indikace není, je hospitalizace pouze účelová a absolutně neovlivní zdravotní stav pacienta, a je spíše zhoršením jeho již omezené kvality života.

 **8. Alice Šimková, DiS., sociální pracovník - Ústav hematologie a krevní transfuze**

Dlouhodobé ošetřovné se v Ústavu hematologie a krevní transfuze využívá minimálně. Za více než rok, co pracuji jako sociální pracovník u onkologických pacientů bych zájemce o tuto dávku spočítala na prstech jedné ruky.

Složité podmínky čerpání této dávky i podmínka 7-denní hospitalizace řadu pečujících odradí a tak raději řeší svou složitou situaci jinak. Celý proces vyřízení a kontroly čerpání této dávky je zbytečně složitý a nepřehledný,

a to zejména pokud se chtějí rodinní příslušníci v péči vystřídat. Pokud jde onkologický pacient domů v relativně dobrém stavu a posléze se jeho stav zhorší, není možné si o tuto dávku požádat vůbec. Lidé, kteří pečují o blízké v poslední fázi života tak na tuto dávku nedosáhnou a berou si neschopenku nebo neplacené volno.

Jistě by pomohlo, kdyby mohli tuto dávku také doporučit a potvrdit praktičtí lékaři.

Dobrý úmysl podpořit rodinu v péči o člena domácnosti tak podle mého soudu vyšel jen napůl a je třeba ještě na dávce zapracovat, aby dlouhodobé ošetřovné opravdu lidem pomohlo a ulehčilo už tak velmi těžkou situaci, do které se dostali.

**9. Prof. MUDr. Petra Tesařová, Csc, lékařka - Onkologická klinika 1.LF UK a VFN**

 Onkologická diagnóza v terminálním stádiu omezuje soběstačnost nemocného na určitou dobu. Péče o onkologické nemocné se přesouvá do ambulantní sféry a hospitalizací řešíme většinou jen akutní komplikace terapie nebo průběhu nemoci. Je tedy absurdní, aby podmínkou ošetřovného byla hospitalizace, neboť právě díky ošetřující osobě se ji může nemocný vyhnout. Většina nemocných si přeje zemřít doma, což je pro ně nejpříjemnější a pro stát nejlevnější varianta. Právě také kvůli špatné dosažitelnosti na tuto dávku je tato varianta dostupná jen zlomku nemocných. Pokud je nutná pomoc mobilního hospicu nebo ošetřovatelské služby, je podmínkou péče trvalá přítomnost člena rodiny, což je bez ošetřovného také problém.

Dlouhodobé ošetřovné je první nezbytný krok k tomu, aby se paliativní péče o onkologicky nemocné a podmínky jejich umírání přiblížily evropskému standardu. Novelu zákona tedy plně podporuji.

**10. Prof. MUDr. Samuel Vokurka, Ph.D. - předseda Sekce podpůrné léčby České onkologické společnosti ČLS JEP**

Denně se setkávám s problematiku těžce nemocných onkologických pacientů, s jejich zdravotními a sociálními omezeními, stejně tak vidím obdobně nelehkou situaci jejich blízkých a pečujících. Otázku řešení dlouhodobého ošetřovného vnímám jako jednu z možností, jak ulehčit potřebným pacientům a jejich blízkým v tíživé situaci. Současně však jde i o pomoc celému zdravotnickému systému, když péče, která by byla jinak realizovaná v rámci hospitalizací, může být díky tomuto mnohem lépe zajišťována v domácím prostředí a s možností více využít další ambulantní zdravotnické, ošetřovatelské a sociální služby. V neposlední řadě se jedná o pomoc, která má potenciál pozitivně ovlivnit a podpořit snahu o zajištění kvalitní a jedné z eticky a společensky nejhodnotnějších forem péče o nemocné. Za poměrně důležitou věc považuji i nastavení systému tak, aby akt úředního zahájení čerpání dlouhodobého ošetřovného byl co nejjednodušší, jak pro doporučujícího/indikujícího lékaře, tak pacienta a jeho blízké.

**11. MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D. - Předseda Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP**

Děkuji za velmi dobrou a důležitou iniciativu. Pravidla pro dlouhodobé ošetřovné jsou opravdu velmi restriktivní. V minulosti jsme na to téma s MPSV opakovaně komunikovali. Loni jsme tam posílali naše oficiální stanovisko. Pokud by to bylo užitečné, můžete ho v argumentaci jakkoliv využít nebo přiložit.

***Viz. příloha č. 1. - Stanovisko České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP k pravidlům a podmínkám dlouhodobého ošetřovného ze dne 30. 9. 2019***

**12. Mgr. Darja Hrabánková, vrchní sestra - I. Interní klinika, klinika hematologie VFN v Praze**

Podporuji Vaši iniciativu ohledně dlouhodobého ošetřovného pro onkologické paliativní pacienty.

Podmínka 7 denní hospitalizace pro nemocniční zařízení jeví jako velmi nevyhovující a to z několika důvodů:

1. Všichni si přejeme pokud možno umřít doma a povinný pobyt 7 dní v nemocnici pacientovi psychicky nepomůže a sami si to ani nepřejí
2. Uměle se vytváří hospitalizace, tím se zvyšují náklady na zdravotní péče a pacientovi už nic co nabídnout. Tyto peníze by mohly být převeden do ošetřovného.
3. Zároveň v současné epidemiologické situaci jako je COVID -19 nebo v běžných chřipkových onemocněních je to oboustranně nežádoucí.

Ještě jednou podporuji tuto záslužnou iniciativu.