**Chcete, aby váš blízký umřel doma? Ať jde na týden do nemocnice.**

*Tisková zpráva*

**Praha, 1. 6. 2020 – V červenci 2018 začala fungovat dávka dlouhodobého ošetřovného. Po téměř dvou letech se prokazuje potřeba změn zejména u onkologicky nemocných, jejichž blízcí na dávku mnohdy vůbec nedosáhnou. Každý by měl mít právo volit místo svého umírání a využít podpory, kterou umožňuje stát - bez zbytečných překážek. Podpořte pozitivní změnu, komunikujte s poslanci.**

Dlouhodobé ošetřovné umožňuje blízkým, aby se po dobu maximálně tří měsíců mohli doma postarat o svého blízkého, který umírá. Neztratí při tom práci, mají z čeho žít a mohou důstojně zajistit to, co si naprostá většina Čechů přeje – umřít doma. Dávka před svým spuštěním budila velkou pozornost zejména proto, že její nástup je podmíněn souhlasem zaměstnavatele toho, kdo pečuje. Realita ale ukazuje, že problémem je spíše nutnost sedmidenní hospitalizace, ze které se dávka předepisuje. Mnoho umírajících na ní totiž není a vytvářet ji uměle nechtějí ani zdravotnická zařízení. V situaci COVID-19 je celá situace ještě horší.

Amelie, z.s. a její sociální pracovníci, kteří pracují s onkologicky nemocnými a jejich blízkými tuto dávku velmi uvítali, stejně jako všichni, kdo pracují s umírajícími. Dávka reaguje na světové trendy, nákladovost umírání v institucích, ale zejména na potřeby nás všech. Každou novou dávku provází nějaké neduhy, které je třeba vyladit, opravit. Všichni zainteresovaní, stejně jako MPSV si vzali čas na sledování vývoje dávky. Od počátku se totiž ukázala jako lichá obava z dlouhodobých nepřítomností zaměstnanců či neochota zaměstnavatelů pracovníky uvolňovat. Míra této zátěže je, zdá se, přijatelná. Problém ale vzniká u některých umírajících. Zejména těch, kteří přecházejí z relativně bezproblémového stavu do závěru svého života z venku zdravotnického zařízení, což je třeba u „náhlých stavů“ jako jsou závažné nehody nebo mozkové příhody a nebo těch, kde sledování v ambulantní péči rychle přejde v závěr života, kterému už ale nedokáže hospitalizace nijak přidat na kvalitě. Právě sem patří onkologická onemocnění, jejichž léčba v naprosté většině probíhá ambulantně.

Na problém bylo MPSV opakovaně upozorňováno odbornými pracovníky. Amelie, z.s. zasílala dotaz, jednala i v rámci kulatých stolů s Hlasem pacientů, v září 2019 upozorňovali na složitou situaci lékaři z České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP. *„Vysvětlovat podmínku sedmi denní hospitalizace křehkým a mnohdy plačícím příbuzným nemocných nebo samotným pacientům je nelidský úkol,“* upozorňuje Mgr. Šárka Slavíková, sociální pracovnice Amelie, z.s. Nepříznivá situace onkologicky nemocných se v době pandemie COVID-19 a mimořádných opatření ještě dále zhoršila, protože bezdůvodná hospitalizace pouze pro zahájení dlouhodobého ošetřovného byla naprosto nepřijatelná pro nemocné i zdravotnická zařízení.

MPSV své paragrafové znění změn zákona nakonec nepodalo. Přenechalo je poslankyni Gajdůškové, která je navrhla v lednu 2020. Vláda na schůzi 27. ledna 2020 návrh projednala, posoudila a zaujala neutrální stanovisko, přičemž upozornila zejména na rozpočtové dopady, s nimiž se nemohlo počítat na letošní rok a na nedostatečnou dobu na implementaci změn postupů do praxe. Návrh platnosti změn měl datum 1.7.2020. Od té doby nebyl návrh zákona v prioritě a teprve nyní míří do Poslanecké sněmovny, kde bude v těchto dnech projednán. I pokud by prošel čtením, je zde prostor pro jeho platnost. Jak dlouho nebude dávka dostupná části naší populace?

Amelie, z.s. během odborného sociálního poradenství opakovaně přichází do kontaktu s nemocnými i blízkými, kteří řeší, jak zajistit péči ke konci života s těžkou nemocí. *„Situaci jsme vždy intenzivně řešili přímo s klinikami a ošetřujícími lékaři a snažili se vyrovnat s nepřízní stávající podoby legislativní úpravy. Proto jsme se v těchto dnech oslovili všechny přednosty a primáře a vrchní sestry Komplexních onkologických a hemato-onkologických center a další odborníky na paliativní péči a požádali je o vyjádření. Zpětnou vazbu nám poskytlo dvanáct z nich a prakticky všichni se shodují na tom, že podmínka hospitalizace je u paliativních pacientů nepřijatelná pro obě strany,“* doplňuje Slavíková.

Prof. MUDr. Petra Tesařová, Csc, lékařka Onkologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze k tomu říká, „*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 jí může nemocný vyhnout. Většina nemocných si přeje zemřít doma, což je pro ně nejpříjemnější a pro stát nejlevnější varianta.*“

*„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,“* dodává doc. MUDr. Tomáš Büchler PhD., přednosta Onkologické kliniky Thomayerovy nemocnice.

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

„*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,*“ doplňují sociální pracovnice FN Motol Mgr. Alice Picková a Mgr. Jana Vargová.

Novelizace zákona o nemocenském pojištění se bude projednávat jako 184 bod aktuálního zasedání Poslanecké sněmovny, které začalo 26. 5. 2020. Věříme, že se podaří dobře pochopit nutnost legislativní změny a dojde k jejímu posunu a brzkému schválení. Pokud je nějaká možnost ovlivnit poslance k pozitivnímu a rychlému projednání, užijte ji, situace nemocných a jejich blízkých je opravdu složitá a může se do ní dostat každá rodina. V ČR na onkologické onemocnění zemře ročně 30 tisíc osob.

**Pro více informací kontaktujte:**

Michaela Čadková Svejkovská

[amelie@amelie-zs.cz](mailto:amelie@amelie-zs.cz)

tel.: +420 608 458 282

**Užitečné podklady:**

Sněmovní tisk č. 695: <https://www.psp.cz/sqw/text/tiskt.sqw?O=8&CT=695&CT1=0>

Stanovisko České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP k pravidlům a podmínkám dlouhodobého ošetřovného ze dne 30. 9. 2019: <https://www.amelie-zs.cz/wp-content/uploads/CSPM_stanovisko-k-dlouh-odobému-ošetřovnému.pdf>

Přehled vybraných statistických ukazatelů v agendě ČSSZ: <https://www.amelie-zs.cz/wp-content/uploads/4Q_2019_Ukazatele_prosinec.pdf>

Vyjádření odborníků na podporu změny zákona o dávce dlouhodobé péče v plném znění: <https://www.amelie-zs.cz/wp-content/uploads/Dlouhodobé-ošetřovné-texty.docx>

Ilustrační foto:

zdroj Amelie, z.s.: <https://www.amelie-zs.cz/wp-content/uploads/poradenstvi-scaled.jpg>

freefoto Pixabay.com: <https://www.amelie-zs.cz/wp-content/uploads/2018/11/Paragraf6.jpg>

**Kdo jsme:**

Amelie se již od roku 2006 věnuje psychosociální pomoci onkologicky nemocným a jejich blízkým. Vizí Amelie je, aby rakovina byla vnímána „jen“ jako součást života a své poslání vidí v tom, že pomáhá žít život s rakovinou. Více informací o aktivitách a neziskové organizaci Amelie, z.s. lze nalézt na oficiálních webových stránkách [www.amelie-zs.cz](http://www.amelie-zs.cz).