

**ČESKÉ VYSOKÉ UČENÍ TECHNICKÉ V PRAZE**  

---

**FAKULTA BIOMEDICÍNSKÉHO INŽENÝRSTVÍ**  
**Katedra biomedicínské techniky**

# **Možnosti financování domácí péče u pacientů se spinální muskulární atrofii**

Studijní program: Biomedicínská a klinická technika

Studijní obor: Systémová integrace procesů ve zdravotnictví

Autor diplomové práce: Bc. Kristýna Nováková

Vedoucí diplomové práce: Ing. Veronika Burianová

---

**Kladno 2016**

## Z a d á n í   d i p l o m o v é   p r á c e

Student: **Bc. Kristýna Nováková**  
Studijní obor: Systémová integrace procesů ve zdravotnictví  
Téma: **Možnosti financování domácí péče u pacientů se spinální muskulární atrofií**  
Téma anglicky: Funding of home care for patients with spinal muscular atrophy

### Z á s a d y   p r o   v y p r a c o v á n í :

Cílem diplomové práce je analyzovat problematiku financování domácí péče u spinální muskulární atrofie a navrhnout efektivnější model jejího financování. Analyzujte současný stav využívání zdravotnické techniky a zdravotnických prostředků v domácí péči u dané diagnózy ve světě a v České republice a specifikujte problémy, které se v těchto oblastech vyskytují. Z těchto problémů vycházejte při návrhu modelů financování domácí péče u spinální muskulární atrofie.

### Seznam odborné literatury:

- [1] OECD, Projecting OECD Health and Long-Term Care Expenditures. What Are the Main Drivers?, Economics Department Working Papers , [Revidováno 2006], doi:10.1787/736341548748
- [2] Průša Ladislav, Model efektivního financování a poskytování dlouhodobé péče , Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, v.v.i. , 2011, ISBN 978-80-7416-097-4
- [3] KAPOUNOVÁ, Gabriela, Ošetřovatelství v intenzivní péči, Grada, 2007, 350 s., ISBN 9788024718309

Vedoucí: Ing. Veronika Burianová

Zadání platné do: 20.08.2017

.....  
vedoucí katedry / pracoviště

.....  
děkan

V Kladně dne 29.01.2016

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Možnosti financování domácí péče u pacientů se spinální muskulární atrofii“ vypracovala samostatně. Veškerou použitou literaturu a podkladové materiály uvádím v přiloženém seznamu literatury.

V Kladně 20. 5. 2016

.....

Bc. Kristýna Nováková

## **PODĚKOVÁNÍ**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Ing. Veronice Burianové za odborné vedení práce. Doc. Ing. Věře Kašpárkové, CSc. za pomoc při zpracování. Velké díky patří spolupracující rodině. Dále všem rodinám, které vyplnily dotazníky. Mé rodině, která mě při psaní a studiu podporuje. V neposlední části bych chtěla poděkovat Mgr. Tomáši Trochovi a Mgr. Leoně Svobodové za čas a ochotu při konzultaci.

**Název diplomové práce:**

Možnosti financování domácí péče u pacientů se spinální muskulární atrofií

**Abstrakt:**

Cílem diplomové práce je představit málo zmiňovanou, geneticky podmíněnou nemoc spinální muskulární atrofii (SMA). Práce vymezuje a popisuje přístroje, pomůcky a spotřební materiál, který je potřebný při domácí péči o pacienty s diagnózou SMA, kteří jsou připojeni na ventilátor. Zachycuje rovněž legislativní rámec dlouhodobé péče. Je v ní popsán projekt domácí umělé ventilace, formální a neformální péče. Práce čerpá poznatky ze zahraničních studií a dále zkoumá možnosti rozvoje financování domácí péče na národní úrovni. Pomocí dotazníkového šetření a sestavení nákladů rodiny pečující o pacienta s SMA poukazuje na velkou finanční náročnost dlouhodobé domácí péče. Práce si klade za cíl vymezit problematiku financování pomocí procesních map a schémat. V procesních mapách jsou zaznamenány subjekty, které se na financování domácí péče podílejí. Jako hlavní složka je zde uveden zdravotní a sociální sektor. V závěru práce je poukázáno na problematická místa financování domácí péče a návrhy k jejich řešení.

**Klíčová slova:**

Spinální muskulární atrofie, financování domácí péče, náklady na domácí umělou plicní ventilaci

**Master's Thesis title:**

Funding of home care for patients with spinal muscular atrophy

**Abstract:**

The aim of the thesis is to introduce a rare, genetically determined disease spinal muscular atrophy (SMA). The thesis defines and describes medical equipment, supplies and medical consumables, which all are needed for home care for SMA patients connected to respiratory ventilation devices. The thesis also captures the legislative framework of this long-term care. There is described a project of home artificial ventilation. The study draws on knowledge from foreign studies. It also explores possibilities of financing of home care. Through questionnaires and definition of the costs for families caring for a patient with SMA, the large financial demands for long-term home care is highlighted. The aims of the thesis are to define the issues of this financing using process maps. The process maps record entities involved in financing of the home care. As the main body here, there is the health and social sector. The conclusion is pointed out the problematic areas of home care funding and proposals for their solution.

**Key words:**

Spinal muscular atrophy, funding, home care, costs, home mechanical ventilation

# Obsah

Seznam symbolů a zkratk .....	8
Úvod.....	9
1 Spinální muskulární atrofie.....	10
1.1 Diagnostika SMA.....	12
1.2 Terapie.....	12
1.3 Studie zabývající se problematikou SMA.....	14
1.4 Přístroje potřebné pro domácí umělou plicní ventilaci .....	22
1.4.1 Charakteristika přístrojů potřebných pro domácí péči.....	24
2 Dlouhodobá domácí péče.....	28
2.1 Financování dlouhodobé domácí péče ve světě .....	29
2.1.1 Rakousko .....	29
2.1.2 Německo .....	30
2.1.3 Velká Británie .....	31
2.1.4 Nizozemsko .....	32
2.2 Financování dlouhodobé domácí péče v České republice .....	33
2.2.1 Legislativní předpisy související s poskytováním domácí péče v ČR.....	33
2.2.2 Formální a neformální domácí péče .....	34
2.2.3 Úhrada ošetřovatelské péče .....	35
2.2.4 Úhrady zdravotnických přístrojů .....	38
3 Metody a výsledky.....	40
3.1 Projekt domácí umělé plicní ventilace (DUPV).....	40
3.2 Náklady na domácí péči .....	47
3.3 Dotazník a jeho vyhodnocení.....	50
3.4 Analýza procesů a návrhy na financování domácí péče .....	58
3.5 Souhrn návrhů na zlepšení financování domácí péče .....	69
4 Diskuze .....	72
Závěr .....	78
Seznam použité literatury .....	79
Seznam tabulek .....	84
Seznam příloh .....	86

## Seznam symbolů a zkratk

ADL	Activities of daily living = každodenní činnosti
ARO	Anesteziologicko-resuscitační oddělení
ČNB	Česká národní banka
ČPZP	Česká průmyslová zdravotní pojišťovna
DIOP	Dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče
DMD	Duchennova muskulární dystrofie
DP	Domácí péče
DUPV	Domácí umělá plicní ventilace
DZP	Domácí zdravotní péče
INV	Invazivní plicní ventilace
JIP	Jednotka intenzivní péče
LTC	Long term care = dlouhodobá péče
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MV	Mechanická ventilace
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NIP	Následná intenzivní péče
NIV	Neinvazivní plicní ventilace
NMD	Neuromuskulární onemocnění
OECD	Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj
OZP	Oborová zdravotní pojišťovna
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PnP	Příspěvek na péči
RBP	Revírní bratrská pokladna
RL	Revizní lékař
SMA	Spinální muskulární atrofie
SZP	Svaz zdravotních pojišťoven
UPV	Umělá plicní ventilace
VoZP	Vojenská zdravotní pojišťovna
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
ZPMV	Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra
ZPŠ	Zaměstnanecká pojišťovna Škoda
ZUL	Zvlášť účtovaný lék či zdravotní pomůcka
ZUM	Zvlášť účtovaný materiál
ZZ	Zdravotní zařízení



# Úvod

V dnešní době se stále častěji zdůrazňuje problematika financování zdravotní péče. Denně jsou monitorovány v médiích debaty politiků o účelnosti výdajů na zdravotnictví. Debaty jsou vedeny především ohledně financování zdravotní péče, problematiky dostatečného počtu zdravotnického personálu, příspěvků, neformálních pečovatelů a domácí péče. Problematika dlouhodobé péče se objevuje nejčastěji v souvislosti se stárnutím obyvatelstva, ale i s pokrokem technologií při poskytování zdravotní péče. Snaha je stále více pacientů propouštět do domácí péče za účelem kvalitní rehabilitace, přežití či udržení zdravotního stavu a snížení nákladů. Zdravotnická zařízení tak nemají přeplněná lůžka a pacienti se v domácím prostředí nesetkávají s nozokomiálními infekcemi či jinými komplikacemi.

Diplomová práce se zaměřuje na problematiku domácí péče o pacienty se specifickou diagnózou Spinální muskulární atrofie typu I (SMAI). Jedná se o onemocnění, které postihuje především děti, a následně tak zasahuje do života celé jejich rodiny. Ve své podstatě je toto onemocnění velmi nákladné jak pro nemocniční, tak i domácí péči, avšak domácí péče o nemocné má pozitivní vliv na jejich psychiku, zlepšuje kvalitu života a tím prodlužuje dobu přežití. Proto je smysluplné se nad tímto tématem zamýšlet a pátrat po takovém nastavení podmínek pro rodiny s domácí péčí, které budou přijatelné pro všechny zúčastněné strany. Přehled současného stavu problematiky stručně popisuje specifickou diagnózu, její terapii a přístroje potřebné k péči o pacienty s potřebou připojení na plicní ventilaci, jakož i další pomůcky, které jsou pro péči využívány. V práci jsou rovněž uvedeny možnosti úhrady domácí péče v České republice. Publikované studie popisující náklady na domácí péči ventilovaných pacientů jsou zastaralé, proto diplomová práce vyčísluje náklady ze dvou pohledů, a to ze strany pacienta a zdravotnického zařízení, potažmo z pohledu pojišťovny. Metodika diplomové práce obsahuje statistické zpracování dotazníku a vyčíslení přímých nákladů rodiny, která má v domácí péči dítě s diagnózou SMA I.

Důvodem a motivací ke zpracování tohoto tématu je skutečnost, že se v mé blízkosti vyskytuje rodina s dítětem, kterému byla diagnóza SMA stanovena. Z vlastní zkušenosti tedy vím, že financování takovéto péče je velmi náročné. Proto je potřeba se touto problematikou zabývat a hledat tak její řešení nejen vzhledem k postavení pacienta a jeho rodiny, ale i vzhledem k zapojení státu. Cílem práce je podat přehled o problematice neformální domácí péče, o oblasti příspěvků a úhrad úkonů pojišťovnou. Dále práce popisuje potřebné instituce, osoby a činnosti, které jsou potřebné při zajištění domácí péče. Prostřednictvím procesních map definuje problémy domácí péče a předkládá možné návrhy jejich řešení a to především v oblasti financování péče, které vycházející z předešlých šetření a studií. Jako hlavní cíl si práce klade návrh řešení možnosti zlepšení financování domácí péče.

*"V péči o štěstí druhých nacházíme své vlastní."*

*Platón*

# 1 Spinální muskulární atrofie

Spinální muskulární atrofie (SMA) je autozomálně geneticky podmíněné onemocnění postihující motorický neuron, který inervuje kosterní svaly. Onemocnění je řazeno mezi progresivní onemocnění patřící do skupiny nervosvalových onemocnění postihujících periferní nervový systém. Onemocnění se dále projevuje úbytkem svalového vlákna tzv. atrofie. [1,11,48]

Klinický obraz a průběh onemocnění má velmi různý a proměnlivý průběh. Příznakem SMA je svalová slabost - hypotonie. Postihuje svaly končetin a další svaly důležité pro život. Pacienti s SMA mají oslabené mezižeberní svalstvo, silnější bránici, která zastává hlavní funkci dýchacího svalu místo plic. Popisovaná dysfunkce je provázána poruchami polykání a srdečního svalstva. Nejčastěji mají pacienti respirační obtíže jako slabý kašel, nedostatečný růst plic, hrozí u nich zvýšené riziko infekce a zánětu plic. Na obtíže často umírají. Dalším problémem je hypoventilace v průběhu spánku, při němž je dýchání mělké a pomalé, a tím dochází ke špatné výměně plynů. Děti s SMA jsou proto často připojovány na umělou plicní ventilaci. [1, 2]

Incidence a epidemiologie v posledních letech zaznamenala nárůst diagnostiky SMA. Jedná se o druhé nejčastější autozomálně recesivní onemocnění po cystické fibróze. Projevuje se mutací genu SMN "Survival of motor neuron" který se nachází ve dvou kopiích SMN1 a SMN2 na chromozomu 5q. Gen je funkční zdroj proteinu SMN, který je důležitý pro sestavení chromosomů a regulují transkripci. Udává se, že mutace genu SMN má 1 z 6 000 až 1 z 100 000 narozených dětí [3]. Genová změna způsobující SMA je jednou z nejčastějších příčin předčasného úmrtí v dětském věku. [4]

Onemocněním SMA se liší podle stavu a typu. Existují čtyři typy (SMA), které se dělí podle svých projevů (Tabulka 1).

Tabulka 1: Typy spinální muskulární atrofie [1, 7, 9]

SMA typ	Další název	Věk projevení	Doba úmrtí	Motorika	Typické rysy	Procento výskytu
I typ (těžká) Infantilní	Werdnig - Hoffmanova choroba	0 - 6 měsíců	> 2 roky	Nikdy nesedí	Naprostá slabost, hypotonie, ochrnutí obličeje, selhání dýchání, potíže s polykáním, respirační obtíže.	60 %
II typ (střední) Intermediální	Werdnig - Hoffmanova II choroba	6-18 měsíců	2 - 25 let	Nikdy nestojí	Proximální slabost a snížení svalového napětí, hyporeflexe, třes rukou, skolióza, slabý přírůstek na váze.	27 %
III typ (mírná) Juvenilní	Kugelberg - Welanderova choroba	> 18 měsíců	Dospělost	Stojí i chodí	Mohou mít třes rukou, kolísavá svalová slabost, v průběhu života ztráta schopnosti chůze.	12 %
IV typ Adultní	Dospělá	> 21 roků	Normální	Normální	Postupné projevy svalové slabosti, obtíže při mluvení a polykání, dýchací obtíže	1 %

V Tabulce 1 je uvedena podrobnější klasifikace jednotlivých typů SMA. První typ **SMA I** se obvykle stanovuje do šestého měsíce narození, děti nejsou schopny si sednout a jejich doba přežití se udává na méně než 2 roky. Důsledkem úmrtí je častá nedostatečná respirace a možná pneumonie. Pacienti mají problémy s polykáním, kašláním a projevuje se u nich celková slabost a hypotonie. Druhý typ **SMA II** je nejčastěji diagnostikován mezi šestým a osmáctým měsícem života, přičemž prognóza je lepší než u předešlého typu a délka přežití se uvádí více než 2 roky. Dětské pacienti se vyznačují opožděnou motorikou a slabým přírůstkem na váze, dalšími projevy jsou slabý kašel, třes rukou, deformace kloubů a skolióza. Děti jsou schopny se posadit s asistencí. Nicméně se nikdy nepostaví a nechodí. Nástup **SMA III** je zaznamenán po více než 18 měsících života a věk úmrtí může být až v dospělosti. Forma bývá někdy označována jako mírná, protože postižený může chodit. V průběhu života jedinec schopnost chůze ztrácí, důsledkem čehož nejsou postižení postupně schopni stát a chodit. **SMA IV** typu je velmi vzácná, objevuje se v dospělosti (18 - 35 let). Progrese onemocnění je pomalá. [1, 4, 8]

## 1.1 Diagnostika SMA

K diagnostice SMA se využívají molekulární genetické testy. Testy zkoumají mutaci genu SMN. Sekundárně se používá biologická diagnostika, kde se kontroluje hladina keratin kinázy. Další diagnostické metody jsou elektromyografie (EMG) a svalová biopsie. Ty jsou však použity pouze při získání negativních výsledků genového testu. Je možná i diagnostika mutace genu SMN před narozením. Testy jsou proveditelné během těhotenství, avšak jsou finančně náročné, a proto se neprovádějí každému. Vyšetřuje se pouze na vyžádání či při podezření na toto onemocnění (u početí druhého potomka, kdy u prvního dítěte bylo zjištěno SMA) respektive byla-li zjištěna pozitivní rodinná anamnéza. Byla zaznamenána přítomnost pozitivní rodinné anamnézy u velmi početných rodin. U sourozenců pacienta s SMA byla nemoc projevena u 48 z 92 osob (52,2 %). Zjištěno bylo, že 1 z 40 lidí na celém světě je přenašeč SMA, číslo je větší než lze předpokládat. Přenašečem jsou rodiče, dítě musí zdědit dva geny SMN1, aby mohlo dojít k rozvoji SMA. Jestliže se vyskytuje jeden gen SMN1, nemoc se neprojeví. Z toho lze usoudit, že SMA se nemůže projevit u rodiny, kde je jen jeden z rodičů přenašečem. Stane se tak pouze tehdy, kdy je gen přenesen na člověka v následujícím pokolení. Tudíž možnost projevení onemocnění SMA existuje za předpokladu, kdy jsou oba rodiče přenašeči, a taková pravděpodobnost je 25%. Pokud má jeden rodič SMA a druhý není přenašečem, jsou pouze u jejich dětí prokázány geny přenašečů. Horší prognóza je při situaci, kdy má jeden rodič SMA a druhý je přenašeč. Zde je až 50% pravděpodobnost, že se narodí dítě s SMA. Avšak nejhorší možná kombinace je u rodičů obou postižených SMA, to znamená, že se u každého jejich dítěte vyskytne onemocnění SMA. V literatuře je publikována identická četnost výskytu u obou pohlaví. [4, 9, 10]

## 1.2 Terapie

Farmakologická léčba SMA v současné době neexistuje, byly však publikovány studie, které popisují zpomalení či zastavení progresu nemoci, při podávání léku s názvem Vaproát nebo Amonnaps se stav u 40 % dětí zlepšuje. Existují výzkumné práce například výzkum zaměřený na SMN2 gen, který může pozitivně ovlivnit průběh nemoci. Objevují se i možnosti léčby kmenovými buňkami, ale vše je prozatím ve fázi klinického testování. [2, 9, 11]

Strategie terapie lze volit několika způsoby dle:

- zjednodušené diagnózy na sedící, nesedící a chodící pacienty,
- úkonů, které je pacient schopen provádět,
- terapie v rámci plicních, žaludečních, nutričních nebo ortopedických problémů.

Práce se zabývá respiračními obtížemi a s nimi spojenou péčí. U pacientů s respirační neschopností je nutno předvídat i selhání dýchacích funkcí a myslet včas na podpůrnou plicní ventilaci. Respirační podpora zahrnuje neinvazivní ventilační metodu (NIV) a invazivní respirační metodu při tracheostomii. [2, 9, 11, 12]

Nejčastější metoda ventilace je neinvazivní, kdy není proveden zásah do organismu, a přístroje se nachází mimo tělo pacienta. Výhodou neinvazivní ventilační podpory je vyloučení zákroku zavedení tracheostomické kanyly. Používá se nazální či oronazální masky či helmy. Krátkodobý cíl NIV zahrnuje symptom respirační úlevy, snížení námahy při dýchání, zintenzivnění nebo stabilizace výměny plynů, optimální komfort pro pacienta, dobrou klidovou ventilační synchronizaci při minimalizaci rizika a vyhnutí se intubaci. Dlouhodobý cíl NIV zahrnuje prodloužení doby spánku, zlepšení jeho kvality a prodloužení přežití. [11, 12]

Metoda invazivní už více zasahuje do organismu. Pacientovi je zavedena dýchací trubice ústy nebo malou dírkou v krku provedením tzv. tracheostomie [11]. Tracheostomie je chirurgický výkon nebo stav po něm, kdy je průdušnice uměle vyústěna na povrch těla. Cílem je zajištění průchodnosti dýchacích cest pro umožnění ventilace. Výhodou je přímý přístup do dýchacích cest a nevýhodou je chirurgický zákrok. [12]

Na celém světě existují národní registry onemocnění SMA, které v návaznosti na projekt TREAT.NMD v Newcastlu vytvořili mezinárodní registr případů SMA. Na základě posledního sčítání registrovaných případů SMA v roce 2014 bylo zjištěno, že existuje 5 068 registrovaných případů SMA ve 25 zemích, z toho 615 pacientů je ventilováno. Z ventilovaných pacientů je 178 pacientů ventilováno invazivně a 437 neinvazivně [13].

V ČR se na problematiku SMA specializuje Masarykova Univerzita, Fakultní nemocnice Praha Motol, Brněnská Fakultní nemocnice a její klinika neurologie, dále Dům rodin a projekt REaDY (REgistr svalových Dystrofií). REaDY si klade za cíl evidovat co nejvíce pacientů trpících vrozenými genetickými vadami a pomoci ve vývoji léčby a péče o nemocné. Cíl projektu je dále zařazení pacientů do mezinárodních studií a podporovat výzkum v této oblasti. Partneři projektu REaDY jsou 13 pracovišť sídlících na území České a Slovenské republiky. V registru je momentálně 114 registrovaných případů, z toho 101 v Česku nejvíce v rozmezí 0 - 5 let. [14]

Světové organizace SMA jsou CURESMA a TREAT.NMD Neuromuscular Network, které se zabývají výzkumem a vývojem terapie tohoto onemocnění. Ve většině evropských zemí existují pacientské organizace orientující se na problematiku SMA, jsou to např.: Famiglie SMA (Itálie), Families of SMA (Izrael), Fundacja SM (Polsko), Initiative - Forschung und Therapie fuer SMA Deutsche Gesellschaft fuer Muskelkranke (DGM) (Německo), SMA Grubu (Turecko), SMA Trust (U.K.), Asociatia Werdnig Hoffman (Rumunsko) atd. [13]

### 1.3 Studie zabývající se problematikou SMA

V této kapitole práce jsou uvedeny některé ze studií, které se zabývají specifickou diagnózou SMA. Ve studiích byly popsány jednotlivé přístupy k ventilaci nebo byly porovnávány hodnoty pro invazivní a neinvazivní konvenční přístupy. Ve studiích se objevovala témata hospitalizace pacientů s SMA a možné komplikace. Dále se ve studiích objevují novinky ohledně zdravotních pomůcek, které mohou zkvalitnit péči. Studie se zaměřily na poskytování a přístup k dlouhodobé domácí péči pomocí telemedicíny. Některé studie byly sepsány formou vyhodnocení dotazníkového šetření, ty popisovaly fyzickou, sociální a emoční stránku rodin, které se starají o pacienta s diagnózou SMA. Studie byly vyhledávány pro zachycení situace onemocnění SMA ve světě. Lze z nich vyčíst řadu zajímavých informací a je možné z nich čerpat inspiraci pro řešení problémů domácí péče pacientů s SMA.

**Ryan, a kol.** [15] popisuje rozdíly četnosti hospitalizace neinvazivního přístupu (NIV) a invazivního přístupu (tracheostomie) k zajištění dýchání. Jak NIV, tak i tracheostomie výrazně prodlužuje šanci na přežití. Tracheostomie také výrazně, ve srovnání s NIV, snižuje počet hospitalizací do věku 3 let, a tak snižuje pravděpodobnost možných nozokomiálních nákaz v nemocnici. Na druhé straně 25 z 27 pacientů po tracheostomii ztrácí schopnost samovolného dýchání na rozdíl od NIV, při jejíž aplikaci mohou být pacienti za určitých situací odpojeni od ventilace. Co se týče kvality života: rodiče a další poskytovatelé péče o děti se SMA typu I vyhodnotili dle "Liker" stupnice se škálou 0-10 své odhady: kvalita života - 7.8, kvalita poskytovatele - 8.0, dětské štěstí - 8.5 a námaha, která stojí za život dítěte - 9.6. Na stupnici od 0 až 7 posuzovali spokojenost dětí s životem - 6.0. Nejstarší pacient s tracheostomií zemřel ve věku 22 let, avšak nejstarší pacient s NIV má pouze 14 let. Nejvyšší věk u 39 přežitých pacientů je 68 měsíců (6 let). Otázkou pro rodiny je délka života přežití a kvalita komunikace, jelikož u tracheostomie je možnost pouze neverbální komunikace, kdežto u NIV je dítě schopno i verbální komunikace. [15] Tato studie byla vybrána z důvodu hodnot dožitého věku s NIV a INV a vyhodnocením odhadů kvality života.

**Lofaso, a kol.** [16] uvádí studii, která byla sepsána po dotazníkovém průzkumu, kdy bylo zkoumáno 209 pacientů s nervosvalovým onemocněním, kteří jsou připojeni k dlouhodobé mechanické ventilaci. Vybrání byli pacienti s různým domácím vybavením přístrojů, přičemž bylo posuzováno individuální nastavení přístrojů v domácí či lékařské péči. Cílem průzkumu bylo zhodnotit znalosti pacientů a jejich pohodlí při dlouhodobé mechanické ventilaci. Jednalo se o invazivní metodu plicní ventilace s tracheostomií (67) a dále o neinvazivní metodu (s NIV dýchací maskou) používanou v průběhu noci (71) a nebo NIV dýchací masku (71) používanou během celého dne. Pacienti pocházeli z Francie a Belgie. Dále byl dotazník zaslán 89 lékařům, z nichž 45 lékařů ochotně potvrdilo spolupráci. Lékaři byli specialisty v oboru pneumologie, pediatrie a intenzivní péče. Předmětem dotazování byl zvlhčující systém, který pacienti moc nevyužívali. Zajímavé je, že názory a očekávání pacientů a předepisujících lékařů se v mnoha ohledech lišily. [16]

Průzkum zdůraznil rozdílnost názorů mezi pacienty a předepisujícími lékaři týkající se zařízení pro mechanickou ventilaci a jejich potenciálního zlepšení. Ošetřující lékaři jsou více nakloněni k předepisování nových technologií, jako jsou systémy tísňového volání, vypínače pro spuštění / zastavení insuflace nebo technika poskytující větší kapacitu respiračního objemu, zařízení proti kašli, nebo nové technologie, které by pomohly zlepšit řeč. Pacienti jsou však k přijímání nových technologií rezervovaní a mnoho z nich nemělo žádný názor, který by mohl být vysvětlován nedostatkem informací. Jiní zdůrazňují obecnou potřebu pravidelné modernizace mechanické ventilace. [16] Studie popisuje rozdíly názorů účastníků péče.

**Sakaki, a kol.** [17] popisuje projekt robotických nosítek pro pacienty s SMA. Záměr projektu bylo vyrobit robotická nosítka pro pacienty s SMA, kteří musejí ležet v horizontální poloze. V práci je popsán vozík, který je sestaven pro snadnější manipulaci z hliníku a obsahuje úložné místo pro příslušné přístroje. Je určen k pohybu po domácnosti i venku a ovládá se kvůli svalové slabosti pacienta malou silou za pomoci jednoho prstu. Operační systém, snímá biosignály elektroencefalografie. Vozík obsahuje polohové senzory pro umožnění pohybu. Monitorovací systém, který snímá polohu, má zobrazovací jednotku u hlavy, pacienta, který tak může vidět, kde se nachází. Nosítka mají speciální funkci se senzory pro detekci rohů v místnosti a otáčení. [17]

**Zamarrón, a kol.** [18] sledoval tři pacienty s těžkým nervosvalovým onemocněním, kteří užívali dlouhodobou mechanickou ventilaci v důsledku chronického respiračního selhání po dobu 5 let. Dva pacienti měli invazivní mechanickou ventilaci přes tracheostomii a třetí pacient měl NIV. Popsaný systém umožnil prostřednictvím služby Telecare Centrum monitorovat dálkově biologické funkce, zprostředkovávat video konference, a zvládat potencionální krizové situace. Databáze, uživatelská oprávnění, komunikace a bezpečnost byly řešeny z nemocnice správcem. Oxymetrie, krevní tlak a elektrokardiogram byly zaznamenávány u všech pacientů, kteří byli vybaveni alarmovým tlačítkem bezdrátového připojení pro případ nouzové potřeby. Pacient mohl komunikovat se systémem kdykoli. Přístup měl pomocí jednoduchého menu na obrazovce televizoru. Zdravotnický personál navštěvoval pacienta doma jednou za měsíc, prováděl tak všechny běžné postupy a kontroloval techniku (přístroj měřící krevní tlak, elektrokardiogram, pulzní oxymetr a mechanický ventilátor) a také správnou komunikační funkci zařízení. Jakákoliv porucha byla hlášena ošetřujícímu lékaři. Prováděná měření byla zobrazována na displeji v call centru, a pacient byl tudíž pod stálou kontrolou. V případě, kdy pacienti pocítili příznaky zhoršení, byl aktivován alarm, což se v průběhu sledování stalo prostřednictvím systému 39 krát. Během pětiletého období sledování bylo provedeno 290 videokonferencí, 269 měření oxymetrem a 110 měření krevního tlaku. Závěrečné výsledky naznačují, že televizní přenos byl ve studii označen za uživatelsky přívětivý pro pacienty i pečovatele. Systém telemedicíny byl účinný pro domácí léčbu tří pacientů s těžkým neuromuskulárním onemocněním, a snižoval tak potřebu hospitalizací. [18]

Studie poukazuje na možné využití telemedicíny v rámci domácí péče. Označuje tuto komunikaci za dostatečnou a uživatelsky přívětivou pro všechny zúčastněné.

**Cancelinha, a kol.** [19] popisuje domácí mechanickou ventilaci. Domácí ventilace u 31 dětí byla sledována po dobu 10 let. Průměrný věk při zahájení domácí plicní ventilace

byly 3 roky. Hlavní indikace mechanické ventilace byly neuromuskulární onemocnění, metabolické onemocnění a střední hypoventilace. Neinvazivní ventilace byla použita u 27 dětí a invazivní ventilace přes tracheostomii byla použita ve čtyřech případech. Průměrná doba ventilační podpory byla 146 měsíců a nejdelší podpora trvala 219 měsíců. Studie popisuje domácí péči jako méně komplikovanou a umožňující snížení počtu návštěv nemocnice. Za výhodu domácí péče byl označen lidský přístup, redukování nemocničních infekcí a snížení nákladů na zdravotní péči. [19]

**Han, a kol.** [20] uvádí studii, která byla zaměřena na hodnocení kvality života u pacientů v domácí zdravotní péči. Vzorek pacientů ve studii zahrnoval 100 pacientů v domácí péči. Pacienti začali využívat služby agentur domácí zdravotní péče. Studie popisuje měření kvality života na základě denních aktivit. Data byly získány z center zdravotních agentur v USA pro domácí péči Medicare a Medicaid. Zlepšení zvládnutí každodenních činností bylo zjevné od začátku zahájení poskytování péče do 60 dnů. Sestry provádějící domácí péči tak zlepšují fyzické, psychické i životní prostředí pacienta. [20] Studie popisuje využívání agentur domácí péče a jejich přínos pro domácí péči.

**Mah, a kol.** [21] ve studii popisují zkušenosti rodičů pečujících o děti s neuromuskulární onemocnění s domácí umělou plicní ventilací (HMV). Data byla získána z polostrukturovaných rozhovorů. Do průzkumu se zapojilo 15 rodin dětí s DMD ( $n = 3$ ), SMA ( $n = 5$ ), a jiné NMD ( $n = 7$ ). Studie zkoumala dopady na rodiče a zbytek rodiny pečující o dítě na domácí umělé plicní ventilace (HMV), které mohou být *podstatné*. Rodiče dětí s NMD mohou mít sklony k depresím nebo úzkosti a zdraví sourozenci mohou pociťovat emocionální problémy. Rodiny se musely vzdát všech „normálních věcí“ jako je nakupování, prázdniny, přátelé, ale snaží se aspoň trochu plánovat své životy a blížit se k normálu.

Účelem této studie bylo seznámit lékaře a související zdravotnický personál s každodenní realitou rodičů s dětí s neuromuskulárním onemocněním na DUPV. Podle autora, umožňují poznatky zdravotnickému personálu zlepšit přístup k rodině a pacientovi a to větší citlivostí a ohleduplností. Kromě toho, výsledky z tohoto výzkumu mohou poskytnout informace pro politické rozhodování k zlepšení poskytování služeb a podporu pro děti s NMD a jejich rodiny. Rozhovory probíhaly v domácnostech rodin a trvaly přibližně 60 – 90 minut. Většina rodin měla zdravotnické vybavení v pokoji dítěte až na jednu rodinu, která ji měla v obývacím pokoji. Při rozhovoru mnoho rodin, uvedlo že jediná správná volba pro zkvalitnění života dítěte byl přesun z nemocnice do domácí péče. Rodiče též uvedli, že neměli na výběr. Byli postaveni před otázkou, zda dítě bude na ventilátoru nebo umře. Toto rozhodnutí bylo podpořeno i skutečností, že (BIPAP) nebo tracheostomie je placená vládními programy. Rodiče ale na druhé straně musí nakoupit další příslušenství jako je maska, oxymetr, baterie, kašlací asistent atd. Samozřejmě k účinné DUPV patří vozík a přestavba domu.

Rodiče se stali odborníci v ošetřování svého dítěte a udávají, že někdy vědí více než ošetřující personál. Stát se odborníkem v péči o své dítě byl postupný proces, který je náročný na čas a opakování. Zpočátku to bylo velmi stresující vzhledem k velkému objemu nových věcí vjemů pro učení, které jsou potřebné ke zvládnutí péče o dítě a též nového technického zařízení. Je velice těžké udržet své odborné znalosti a dozvědět



se o možných nových léčebných postupech. Někdy je třeba i bojovat se zdravotním personálem

pro zlepšení či inovace péče o jejich dítě. Většina rodičů označuje systém zdravotní péče v Kanadě a jeho koordinaci za špatnou, a v některých případech ho považují za překážku k naplnění potřeb svých i dítěte. Podpora mimo nemocnice, ze strany místních agentur společenství, byla rovněž vnímána jako nedostatečná. Mnozí rodiče si stěžovali, že zaměstnancům agentur chybí poznání a pochopení potřeb jejich rodiny. Domácí péče byla vnímána jako zásadní nástroj pro snížení stresu. Bohužel, většina rodičů měla potíže najít a udržet si spolehlivé pracovníky ve svém okolí, bez ohledu na dostupnost vládních prostředků.

Pro zlepšení kvality života dětí s NMD a jejich rodiny je důležité zvýšení povědomí o této nemoci a nezbytné vytvoření efektivního terapeutického spojení zdravotnického personálu s rodiči. Stejně tak je zapotřebí dalšího výzkumu a strategie na podporu meziodvětvové spolupráce mezi vládními organizacemi, zdravotnickými pečovatelskými zařízeními a komunitními agenturními službami s cílem posílit koordinaci péče a poskytovaných služeb pro rodiny s dětmi. [21]

Tabulka 2: Demografická struktura dotazovaných rodin

<b>Demografická struktura dotazovaných rodin</b>		
Medián věku	37, rozmezí (24-47 let)	
<b>Nejvyšší úroveň vzdělání</b>	počet	%
VŠ nebo univerzita	13	68
Diplom, kurz	3	16
Střední škola nebo méně	3	16
<b>Zaměstnání</b>		
Na plný úvazek doma	13	68
Částečný úvazek mimo domov	3	16
Plný úvazek mimo domov	3	16
<b>Roční příjem rodiny</b>		
Více než 50 000 dolarů	11	58
Méně než 50 000	5	26
Neznámý	3	16

Studie je zajímavá svým cílem seznámit lékaře s každodenní realitou rodin s SMA na DUPV. Tato studie komplexně poukazuje na finanční situaci rodin a problémy týkající se s péči o tyto pacienty. Studie dále poukazuje na problém malého povědomí, zdravotních odborníků, o onemocnění SMA a její terapie.

**Carnevale, a kol.** [22] popisují vzrůstající trend zájmu o pečovatelské služby předpokládá, že pobyt dětí na ventilátoru v domácím prostředí je lepší a více žádoucí. O tématu morálních zkušeností rodin s dítětem na ventilátoru, o jejich komplexních potřebách, psychickém, fyzickém a finančním napětí však nejsou žádné studie. Studie popisuje několik těchto hlavních témat spolu s návrhem jejich řešení.

Prvním tématem je rodičovská zodpovědnost, která je velmi stresující. Rodiče věnují mimořádnou péči a pozornost k potřebám svých nemocným dětí. To má zásadní

dopad na vztahy členů rodiny žijících v každodenní konfrontaci s hrozbou smrti. Nemoc nebyla jejich svobodná volba, a proto rodiny potřebují pochopení a porozumění.

Všechny rodiny se snaží normalizovat svoje životy. Vytvářejí běžné rutiny pro dosažení pocitu normální rodiny. Touha po stabilitě někdy naráží na problém financí, rodinné soudržnosti a nepředvídatelného vývoje zdravotního stavu dítěte. Důležitou oblastí je téma společenské hodnoty. Rodina bývá dotčena reakcemi společnosti, které označují život dítěte za podřadný. Život v izolaci, v kontextu zdravotních potřeb dětí, nemůže zajistit širší rodina, ale pouze podpora funkčního zdravotního systému, která rodině poskytne úlevu. Jednou z otázek je i otázka názoru dítěte. Děti na ventilátoru označují ventilátor za pozitivní věc, ale jejich sourozenci mají nečíslně pocit snížené pozornosti ze strany rodičů.

Další negativním faktorem je zpochybnění morálního života rodiny. Rodiče považují svůj život „za neférový“, bez možnosti jej ovlivnit. Možná kdyby věděli vše, co bude každodenně zapotřebí, rozhodli by se jinak. Přes velkou rodinnou zátěž, popisují mnohé rodiny své obohacující zkušenosti a nedokázaly by si život bez postiženého dítěte představit. Charakterizují situaci jako rébus vlastních zkušeností. Pro odstranění napětí z pocitu viny - mít dítě v ústavní péči nebo ho popřípadě odpojit od ventilace neexistují jednoduché prostředky. Tento fakt by měla pomoci řešit psychologická péče poskytovaná rodinám.

Studie zabývající se morálními zkušenostmi rodin s dětmi na ventilátoru v domácí péči nejsou dostupné. Nicméně, literatura uvádí, že péče o dítě s komplexními potřebami má pro rodinu důležité sociální, psychologické, fyzické a finanční důsledky, které mohou vést ke vzniku významného morálního dilemata. Studie byla provedena v kanadském Quebecu, kde služby lékaře (nemocniční a komunitní) a všechny ostatní služby v nemocnicích jsou financovány státem. Nicméně, nelékařské komunitní služby nejsou nutně dotované státem. Financování těchto služeb se liší v každé provincii.

Studie odhaluje složitý, do značné míry neviditelný, život rodin s dětmi, které vyžadují domácí plicní ventilaci. Studie poukazuje na zjištění, že rodiny čelí velkým komplikacím, ale zároveň jsou jejich dny každodenně obohaceny. Komplikace rodin jsou způsobeny setkáním se zdravotní a sociální službou. Pro přizpůsobení se rodiny potřebám dítěte je třeba čerpat z vlastních, často omezených osobních a materiálních zdrojů. Vzhledem k tomu, že tyto rodiny pomáhají snižovat omezené náklady na zdravotní péči státu a pojišťovacích společností, zdá se být rozumné, podporovat programy domácí péče pomocí přiznání platu, poskytnutí částečného úvazku na pomoc v domácnosti a rozvoj služeb, které by jakýmkoliv způsobem rodinám odlehčovaly jejich zátěž.

Ve studii rodiny vyjádřily frustraci z financování služeb pro zdravotně postižené, avšak uvedly, že jsou schopny řešit problémy financování z vlastních zdrojů. V Quebecu, existují místní komunitní zdravotnická střediska, která poskytují většinu zdravotní péče. Zařízení pomáhají lidem doma, prostřednictvím široké nabídky léčebných potřeb. Některé podpůrné služby a finanční podpora jsou k dispozici pro rodiny, které potřebují více služeb, než může být maximálně poskytováno místní komunitou zdravotních středisek. V případě komplexní péče v domácnosti, zdroje nedosahují zajištění pokrytí požadované

24 hodinové péče, a nemohou kompenzovat snížené příjmy z práce rodičů ani nepokryjí všechny potřebné náklady. [22] Tato studie popisuje rodinné životy a problémy, které se týkají domácí péče o ventilované pacienty. Poukazuje na názory, zkušenosti rodin a popisuje stížnosti rodin ohledně financování péče.

**Evans, a kol.** [23] popisují trend preferovat domácí péči pacienty, kteří jsou invazivně připojeni na ventilátor. Péče předpokládá ochotu rodinného příslušníka stát se neformálním pečovatelem. Studie byla sestavena z polo strukturovaných dotazníků neformálních pečovatelů, kteří se starají o člena rodiny s progresivním nervosvalovým onemocněním a napojením na invazivní plicní ventilaci. Studie popisuje nezbytnou roli rodinných příslušníků pro podání adekvátní péče pacientovi napojenému na DUPV. Popisuje i omezenou možnost péče, kterou poskytují pečovatelské služby.

Pečovatelské služby zasahují od intimní péče - jako je oblékání, koupání a krmení, až do více neosobních služeb - jako je úklid, příprava jídel, finanční řízení a doprava. Jeden z výkladů označuje pojem "pečovatel", který se vztahuje na "osobu, nejvíce se podílející na udržování schopnosti člověka žít samostatně doma". Ve studii byla popsána fyzická a emocionální zátěž a nedostatek spánku, které snižují schopnost poskytovat péči, a které mají za následek dopad na zdraví pečovatelů. Dále pečovatelé uváděli, že se jim dostalo dobrého vzdělání či zaškolení při manipulaci s přístroji pro ventilaci. Zůstaly jim však obavy a potřeba obrátit se na někoho při řešení neočekávaných problémů. Většina pečovatelů označila za nejtěžší čas (prvních pár měsíců), kdy byl pacient umístěn do domácí péče. Postupem času si více zvykli na různé postupy, lepší plánování péče a nastoupil soulad ošetřovatelské podpory. Zároveň by uvítaly od státu větší podporu pro DUPV.

Studie se považuje za první studii, která výlučně vyhodnocuje zátěž rodinných příslušníků, kteří mají v 24 hodinové péči ventilovaného pacienta. Domácí ventilace se stala důležitým předmětem péče a to jak v Evropě, tak i v Severní Americe. Bylo zde definováno pět hlavních témat této problematiky: smysl pro povinnost; omezení každodenního běžného života, fyzická a emocionální zátěž; školení a vzdělávání; a větší placená podpora rodinám.

Pečovatelé rovněž poukázali na to, že i malé množství finanční podpory pozitivně ovlivňuje jejich situaci tím, že jim např. umožní opustit domov a sledovat vlastní osobní potřeby. Nicméně, mnoho rodin poukazovalo na nejednotnost v dostupnosti této finanční podpory. [23]

**Markowitz, a kol.** [24] uvádí patrné zvýšení přežití SMA pacientů s použitím asistované ventilace. U typu SMA II bylo uvedeno přežití 98,5 % do věku 5 let a 68,5 % do věku 25 let. Studie uvádí, že žádný lék na SMA neexistuje, ale je možné ovlivnit růst proteinu SMN, čímž lze postup nemoci zpomalit. Toto ovlivnění mohou zapříčinit látky, jako jsou histony nebo kyselina valproová, která je v USA schválena jako lék pro epilepsii. Ve studii 40 pacientů typu II a III byla zaznamenána zvýšená svalová hodnota. Další možnosti léčby jsou spojeny s rozvojem oborů medicíny používajícími kmenové buňky a genovou terapii. Většina těchto studií je však ve fázi pokusů na zvířatech nebo malé skupině pacientů.

Několik skupin vědců aktivně zkoumalo farmakologickou léčbu, ať už schválenými léky, nebo novými preparáty. Rovněž se zrychluje vývoj nových farmaceutických látek. Pacientská organizace The Spinal Muscular Atrophy Foundation, Families of Spinal Muscular Atrophy, Fight Spinal Muscular Atrophy, and Project Cure hrají zásadní roli v podpoře úsilí v oblasti výzkumu. Péče o pacienty s SMA potřebuje multidisciplinární přístup, zahrnuje neurologii, ortopedii, fyzickou a pracovní terapii, pneumonologii a nutriční podporu.

Hlavní příčina mortality pacientů s SMA je plicní selhání. Proto je v průběhu akutních onemocnění těchto pacientů, vzhledem k riziku zápalu plic, potřeba dbát na správné užívání antibiotik. Pacienti by měli být pravidelně sledováni. Přežití bylo významně ovlivněno zvýšeným používáním ventilace a správným krmením. Správné používání tlaku v dýchacích cestách, se správnými úpravami tlaku a umístění masky, nevykazuje žádné významné vedlejší účinky na hemodynamiku pacientů. Výživě pacientů je rovněž věnována pozornost a to u pacientů se všemi typy SMA. Důležitá je zde konzultace s dietologem.

U pacientů s SMA je potřeba rovněž sledovat rozvoj skoliózy a kontraktur. U skoliózy je často pro zlepšení respirační činnosti a přijímání potravy vyžadován chirurgický zákrok. Zlomeniny jsou často pozorovány u pacientů s SMA typu II a III. Nejčastějšími místy zlomeniny jsou distální femur, následuje dolní část nohy, kotník a horní části paže. Většina zlomenin se dá léčit konzervativními metodami. [24]

**Statement Policy** [25] uvádí, že koordinace péče o pacienty a rodiny s odborníky a pediatrije je zcela zásadní. Označuje tzv. „lékařský domov“ za standard pro všechny děti i dospělé.

Koordinace úspěšné péče bere v úvahu kontinuum zdravotnictví, vzdělávání, ranou péči o děti, včasný zásah, výživu, duševní chování, emocionální zdraví, partnerství komunitní a sociální služby. Koordinátoři péče pracují a řídí tým, který je řízen potřebami pacientů a rodin. Studie popisuje, že je lepší zaměřit se na kompetence, popisy práce a funkce v lékařem vedeném týmu, který pečuje o pacienta, a než na tituly.

Na americký systém zdravotní péče je vyvíjen tlak ke snížení nákladů na péči při současném zlepšení kvality výsledků. Klíčová součást nedávných legislativních a regulačních úsilí o dosažení těchto úspor zahrnuje změnu systémů péče, v návaznosti na lékařskou péči a ústavů pro děti i dospělé. Jedním ze způsobů dosažení těchto finančních výsledků je snížení roztržitého péče a neefektivity v rámci jednotlivých zdravotních systémů. Fragmentaci péče lze řešit zejména koordinací péče. Koordinace péče umožňuje dosažení "tří cílů", a to lepší péče, lepší zdraví a nižší náklady, což je hlavní výsledek pro transformaci zdravotnického transformaci systému.

American Academy sepsala deset klíčových doporučení pro zajištění kvalitní zdravotní péče, včetně jednoho doporučení s důrazem na zásadní roli rodiny. Platba za koordinaci péče služby měla omezený úspěch v posledním desetiletí. Americká lékařská asociace přidala kódy 99487-99489 jeho příručky pro koordinaci péče pro pacienty. Multidisciplinární rámec nabízí definici koordinaci péče a formuluje jeho základní činnosti a kompetence. Koordinace pediatrické péče zdůrazňuje úlohu aktivit pacienta

a rodiny. Jednoduše řečeno, koordinace péče zlepšuje výstupy (například využívání zdravotní péče, fungování rodiny / spokojenost a finance). Klíčové prvky odpovědné péče zahrnují platby, reformy, měření výkonnosti a odpovědnosti, a koordinovanou kontinuální péči. [25]

Tabulka 3: 10 klíčových doporučení pro koordinaci péče

<b>Rámec koordinace dětské péče</b>		
<b>Charakteristika koordinaci péče</b>		
1. Pacient a rodina		3. Podpora dovednosti péče o sebe a nezávislost
2. Proaktivní, plán, komplexní		4. Důraz na strukturu organizace
	<b>Koordinační pravomoci</b>	<b>Koordinační funkce</b>
1	Vytváření partnerství	Provádět oddělené návštěvy a interakce zkoordinovanou péčí
2	Zdatný komunikátor	Spravovat průběžnou komunikaci
3	Využívání posouzení pro zásah	Komplexně analyzovat hodnocení
4	Snadné plánování péče	Vypracovat plány péče s rodinou
5	Integruje všechny znalosti zdrojů	Řídit doporučení a výsledky
6	Orientace na procesy, cíle a výsledky	Trénovat dovednosti pacient/ rodiny
7	Adaptabilní a flexibilní přístup	Integrovat informace intenzivní péče
8	Kontinuální vzdělávání	Sladit všechny přechody péče
9	Budování dovednosti týmu	Zprostředkovávat setkání týmu s rodinou a pacientem
10	Obratnost v IT	Používat zdravotní IT pro koordinaci péče

Studie označuje koordinaci péče o pacienty a rodiny za důležitou složku péče. Poukazuje na její důležitou roli při péči o pacienty a doporučuje deset bodů k zajištění kvalitní zdravotní péče.

Studie zmiňují aktuální problematiku domácí péče související s onemocněním SMA. Poukazují na problémy spojené s péčí a snaží se navrhnout optimalizaci a komplexnost zdravotní péče o ventilované pacienty. Studie se snaží přiblížit životy rodin a prohloubit tak větší povědomí zdravotníků o zmiňovaném onemocnění SMA.

## 1.4 Přístroje potřebné pro domácí umělou plicní ventilaci

Technický pokrok v dnešní době umožňuje, aby klient mohl být monitorován v domácím prostředí, protože přístroje nevyžadují neustálou kontrolu zdravotnického personálu. Pobyt doma napomáhá k zlepšení stavu pacienta po psychické stránce a snižuje možnost infekčních nákaz v nemocnici, které mohou jeho stav zhoršovat. Základem domácí péče je proškolení a poučení rodinných příslušníků a vytvoření vhodných podmínek v domácnosti. V České republice byla ministerstvem zdravotnictví ustanovena komise pro realizaci domácí umělé plicní ventilace (DUPV), která posuzuje žádost o předání a financování přístroje. [26, 27]

Případy SMA jsou individuální a záleží na stavu pacienta a včasné diagnóze. Diplomová práce se zabývá typem SMA I. Tedy případem, kdy je velká pravděpodobnost, plicních obtíží a nejčastější řešení těchto obtíží je připojení pacienta na UPV. V případě typu SMA II je taktéž velká pravděpodobnost ventilace. Z důvodu potřeby většího spektra přístrojů je zde uvedena problematika plicní ventilace a sní spojená domácí péče.

Pacienti s SMA I jsou při respiračních selháních přijímáni na oddělení JIP a ARO, kde jsou monitorováni a ventilováni. Dále jsou pacienti převezeni na oddělení následné nebo dlouhodobé intenzivní péče. Pobyt v nemocnici je pro každého náročný, v případě možné domácí péče je varianta zvážena z důvodu zlepšení stavu pacienta po stránce psychické tak i ekonomické. Možnost domácího monitoringu či péče je možná pouze při splnění potřebných kritérií (např. stabilizovaný stav, doporučení zdravotnického zařízení k realizaci DUPV, mít systém zajištění zdravotní péče, dohoda se zdravotní pojišťovnou o úhradách péče atd.) a získání patřičných přístrojů. Kromě vlastního přístroje pro umělou plicní ventilaci, který nahrazuje a podporuje činnost respiračního systému je pro DUPV potřebná řada další zdravotnické techniky, jejíž výčet je uveden v Tabulce 2. [62,67]

Tabulka 4: Technické a materiální vybavení potřebné pro DUPV [28]

Vybavení DUPV	Název	Funkce
<b>Přístroje</b>	Ventilátor	Přístroj, který umožňuje výměnu plynů mezi alveolami a vnějším prostředím
	Odsávačka	Odsávání sekretu
	Ambuvak	Resuscitační přístroj
	Pulzní oxymetr	Neinvazivní měření saturace hemoglobinu kyslíkem
	Kapnograf	Monitoring výdechové koncentrace CO <sub>2</sub>
	Tlakoměr	Měření krevního tlaku
	Tepelný zvlhčovač	Zvlhčování a zahřívání dýchacích cest
	Inhalátor	Přístroj pro vdechování léčiv
	Kyslíkové láhve - oxygenátor	Dávkování kyslíku do krevního řečiště

Vybavení DUPV	Název	Funkce
<b>Spotřební materiál</b>	Cévky	Slouží k odsávání sekretu
	Tracheostomické kanyly	Pro průchodnost dýchacích cest
	Spotřební materiál k tracheostomii (fixační pásky, gázové krytí,...)	Krytí a ochrana tracheostomické kanyly
	Individuální (kolínka, filtry, dýchací okruhy)	Pro zajištění správného chodu ventilátoru
<b>Další</b>	Fyziologický roztok	Oplachování cévek
	Léky (mukolitika, bronchodilatancia)	Pro správné vykašlávání

Z hlediska mechanismu fungování můžeme umělou plicní ventilaci (UPV) rozdělit na přímou (pozitivní přetlak), vysokofrekvenční tryskovou ventilaci, vysokofrekvenční oscilační ventilaci a nepřímou plicní ventilaci (negativní tlak, tzv. železné plíce). Dále je důležité, pro zajištění stabilního stavu, sledování pacienta, tedy kontinuální monitorování základních životních funkcí jako jsou: krevní tlak, tep, EKG změny, saturace krve kyslíkem ( $SpO_2$ ) a sledování dechové frekvence pacienta. Potom důležitými ukazateli správné ventilace je rytmus dýchání, kašel, vykašlávání, dýchací šelesty a hodnocení sputa (hlenu). [62,68]

Při zjištění respiračních potíží se stává nejdůležitějším přístrojem pro pacienta ventilátor, který je připojen na kanylu tracheostomické trubice. Vhodné pro pacienta je mít náhradní ventilátor, v případě poruchy přístroje či delšímu výpadku elektrického proudu. Možnost náhradního ventilátoru má zdravotní zařízení, které vlastní více přístrojů a zdrojů. Pro domácí péči je vlastnění dvou přístrojů nákladné, z důvodu hrazení pojišťovny, ta hradí pouze jeden. Dále je stále nedostatek ventilátorů pro všechny pacienty. V případě poruchy a zachování stavu přístroje je pacient v kontaktu s firmou, která poskytuje technickou podporu a servis přístroje. [28]

Pacient, který nemůže sám vykašlávat, ani se jinak samovolně zbavovat hlenu, potřebuje odsávačku. Další součástí péče je neustálý monitoring základních životních funkcí. Samostatnou kapitolou v péči o pacienta s SMA je stravování. Většina pacientů s tracheostomií nemůže přijímat jídlo obvyklou cestou, proto je jim zavedena gastrotrubice (G-trubice) do břicha. Pomocí trubice je pacient vyživován adekvátně nutriicky vyváženou stravou. [28]

K dalším pomůckám, které pacient potřebuje pro zdravý a kvalitní život, je správné polohovací lůžko s antidekubitní matrací. K převozu je zapotřebí vozík, který se řadí k asistivním technologiím, ke kterým lze dále přiřadit, v rámci domácí péče, různé ortopedické pomůcky jako ortézy či polohovací polštáře. Asistivní technologie je souhrnný název pro pomůcky, které překonávají handicap a zlepšují duševní i fyzické funkce pacienta. Mohou to být např. naslouchadla, ortézy, invalidní vozík, pomůcky pro adaptaci bydlení a jiné. [30]

### 1.4.1 Charakteristika přístrojů potřebných pro domácí péči

Kapitola se zabývá podrobnější charakteristikou přístrojů, které jsou u diagnózy SMA potřebné při domácí péči. Přístroje se mohou lišit v závislosti na potřebách pacienta a stádiu nemoci. Ne vždy je potřeba celý výčet těchto přístrojů. Nejsložitější a nejvýznamnější je zde plicní ventilace a její komponenty. V souvislosti s postupem onemocnění mohou být pacienti s SMA ventilováni invazivně nebo neinvazivně. Práce se bude zabývat přístroji a spotřebním materiálem pro DUPV v souvislosti s onemocněním SMA I.

**Neinvazivní ventilace** je prováděna bez intubace dýchacích cest, zachovává i možnost mluvení. Mezi přístupy neinvazivní ventilace je řazeno celohlavová přilba, celoobjíčeťová, orální a nazální maska s kontinuálním přetlakem do dýchacích cest (CPAP), nebo bifázická ventilace přetlakem (BIPAP), nosní a ústní vzduchovod a řada dalších přístrojů, které se však při domácí péči nevyužívají. [66, 68]

#### **Invazivní ventilace - umělá plicní ventilace**

*"Umělá plicní ventilace představuje způsob dýchání, při němž mechanický přístroj plně nebo částečně zajišťuje průtok plynů respiračním systémem"* [68]. Invazivní ventilaci se rozumí invazivní chirurgický výkon otevřením dýchacích cest na krku a zavedením tracheostomické trubice, která se používá pro definitivní zajištění dýchacích cest. Zavádí se přes dutinu ústní mezi hlasivkové vazy až do průdušnice. Umožňuje aplikaci přetlaku v dýchacích cestách, brání aspiraci žaludečního obsahu. [66, 68]

Plicní ventilátor je klíčový zdravotnický přístroj pro pacienty s ochablým plicním svalstvem, slouží k zajištění výměny vzduchu mezi alveolami (plicními sklípky) a snižuje práci dýchacích svalů. Ventilace je dělena na základě principu na ventilaci pozitivním a negativním tlakem. Ventilace pozitivním tlakem je hlavní metodou umělé plicní ventilace. Během nádechu přístroj zvyšuje nitrohruční tlak při tlačení vzduchu do plic. Výdech je zde spontánní a vzniká zmenšením hrudního objemu tlakem břicha a vlivem elasticity hrudníku. Nežádoucím účinkem této ventilace je poškození plicní tkáně. Nežádoucí účinek lze zmírnit pomocí zařízení pro zvýšení pozitivního tlaku na konci výdechu (PEEP), které zlepšuje oxygenaci postižené plíce zvýšením nitrohručního tlaku a otevřením plicních sklípků. [66, 68]

Ventilátor se skládá z části pneumatické, která řídí ventily, části elektronické, tedy řídicí jednotku s mikroprocesorem, čidly a patientský okruh, ke kterému se řadí hadice, filtry a zvlhčovače. Hadice s filtry může vyúšťovat do kanyly nebo do masky podle typu ventilace. Poslední důležitou částí ventilátoru je uživatelské rozhraní pro ovládání a nastavení parametrů, monitorování a alarm. Na trhu existuje dostupná řada přístrojů od různých výrobců (Tabulka 5), dle typu přístroje lze nastavit mnoho režimů a parametrů, jejichž popis není náplní této práce. [67]



Tabulka 5: Výrobci a typy ventilátoru pro DUPV

Výrobce	Hlavní sídlo firmy	Distributor pro ČR	Typ ventilátoru
Breas Medical AB	Švédsko	MEDPLAN spol. s r.o.	Vivo 30
			Vivo 40
			Vivo 50
			Vivo 60
ResMed	Austrálie	A.M.I. Analytical Medical Instruments s.r.o.	VS Ultra
			Astral 150
			VS III
Hamilton Medical AG	Švýcarsko		Hamilton C1
Air Liquide/Taema	Francie	S & T Plus s.r.o.	Monnal T 40/50
			Monnal T 20/30
Philips	USA	Linde Healthcare	Trilogy 202

### Filtry a zvlhčovače

Filtry slouží k vlhčení a zahřívání dýchacích cest. Filtry mohou být bakteriální, které brání průchodu bakteriím a filtry na zvlhčování. Zvlhčování a ohřátí vdechované směsi má svou roli při vytváření sputa, retenci sekretu a snížení rizika infekce dolních cest dýchacích. Přístroje pro aktivní zvlhčování (kaskádové zvlhčovače) vdechovanou směs ohřívají a zvlhčují ohřátou sterilní vodou. Pasivní zvlhčovače neboli výměníky tepla a vlhkosti při výdechu zadržují vlhkost a teplo z vydechovaného plynu a v průběhu nádechu je předávají vdechovanému plynu. Pasivní zvlhčování je méně účinné než aktivní, ale manipulace s pasivními filtry je jednodušší. Výhodou pasivního zvlhčovače jsou nízké pořizovací náklady a nižší riziko infekčních komplikací. [67, 68]

### Inhalátor

Inhalátory jsou nedílnou součástí života všech lidí trpících respiračními problémy. Řadí se mezi inhalační terapii. Základní formou terapie je podávání léku ve formě aerosolu vytvářeného nebulizátorem, který je umístěn do inspiračního ramene okruhu ventilátoru v blízkosti či ve vstupu do dýchacích cest. Aplikace roztoku se provádí injekční stříkačkou. Touto metodou jsou aplikována bronchodilatancia, mukolitika antibiotika, kortikoidy, adrenalin či lokální anestetika. [67]

### Odsávačka

Odsávačka slouží k základním hygienickým výkonům. Je určena k udržování průchodnosti dýchacích cest. Frekvence odsávání je individuální a záleží na zdravotním stavu pacienta. Odsávání hlenu či slin se provádí přerušovaným krátkodobým podtlakem za pomoci sterilních cévek a sterilních pinzet přímo z tracheostomické kanyly, nosu či úst. Přístroj pro odsávání může být elektrický, manuální, přenosný a bateriový. V domácí péči se nejčastěji využívá elektrická bateriová přenosná odsávačka. [28, 67]

## **Ambuvak**

Ambuvak, neboli ruční resuscitační vak, je nedílnou součástí domácí péče o ventilované pacienty. Skládá se z vaku, trubice, ventilu a masky. Při zástavě dechu tak nahrazuje dechovou činnost pomocí manuálního stlačení vaku. [28]

## **Cought assistant (kašlací asistent)**

Jde o přístroj, který pomáhá k vykašlávání a tím vyprazdňování hlenové sekrece u pacientů, kteří samovolně nemohou kašlat. Přístroj Cought Assist je jednou z možností, jak stimulovat přirozený kašel u osob s ochablým respiračním svalstvem. Terapie se provádí pomocí masky, náhubku či náustku na tracheostomickou kanylu. Přístroj postupně přivádí velký objem vzduchu při nádechu (pozitivní tlak) a rychle obrátí průtok vzduchu k vytlačení ven z dýchacích cest (negativní tlak). Poté následuje krátká odpočinková pauza. Tím pomáhá posílit kašel. [31]

## **Oxygenoterapie**

Oxygenoterapií se rozumí aplikování vyšší koncentrace kyslíku než 21 %. Možnými zdroji kyslíku jsou kyslíkové láhve (bomby) nebo oxygenátor. Oxygenátor, tzv. koncentrátor kyslíku, pracuje na principu filtrace molekul dusíku z okolního vzduchu. Využívá se pro zlepšení okysličení krve v plicích po odpojení od ventilátoru. Způsob získávání kyslíku je levný, přístroj je pojízdný, je však nepraktický pro čištění a manipulaci. [7,28]

## **Přístroje pro monitorování**

Důležitou složkou domácí plicní ventilace je monitoring základních životních funkcí. Přístroje zaznamenávají srdeční frekvenci, tlak, saturaci kyslíku a další potřebné veličiny. Mezi monitorující přístroje řadíme pulzní oxymetr, kapnograf a tlakoměr. [28]

### **Pulzní oxymetr**

Oxymetrie je jednoduchá optická neinvazivní metoda, pomocí které lze měřit saturaci kyslíku ( $SpO_2$ ) v arteriální krvi, tzv. procentuální množství kyslíku v krvi. V případě pulzního oxymetru jsou stanoveny absorpční charakteristiky dvou derivátů hemoglobinu (oxyhemoglobinu s kyslíkem a deoxyhemoglobinu bez kyslíku). Pro monitoring pacienta se využívá pulzní oxymetr s alarmem, který se umísťuje nejčastěji na prst, dále na končetiny či ušní lalůček pomocí čidla. Toto čidlo může být uchyceno svorkou nebo náplastí. Přístroj může zaznamenávat i jiné důležité hodnoty, jako je např. tepová frekvence. V domácí péči je pacient 24 hodin denně monitorován pomocí oxymetru na základě hodnot na monitoru. Normální hodnoty  $SpO_2$  jsou 95-100 %, snížení pod 90 % znamená pokles parciálního tlaku kyslíku v arteriální krvi. Výhodou oxymetru je nižší cena a menší výskyt komplikací. [67, 69]

### **Kapnograf**

Kapnometrie je metoda měřící v průběhu dechového cyklu hodnotu tlaku  $CO_2$  pomocí kapnografu, který graficky znázorňuje křivky  $CO_2$  na kapnogramu. Měření je založeno na principu absorpce infračerveného světla. Neinvazivní přístroj se využívá na potvrzení umístění a detekci tracheostomické trubice. Vypovídací hodnotu má nejvyšší hodnota

na konci výdechu (ET CO<sub>2</sub>), normální hodnota ETCO<sub>2</sub> je 35-45mm Hg sloupce nebo 4,6-6 kPa. [67,68]

### **Tlakoměr**

Tlakoměr je nedílnou součástí vybavení domácí péče pro stanovení krevního tlaku neinvazivní metodou. Tlakoměr neboli tonometr může být rtuťový či digitální. Rtuťový tonometr pomocí nafukovací manžety a fonendoskopu měří hodnoty systolického a diastolického tlaku. V domácí péči se nejčastěji vyskytuje digitální tonometr, který pouze orientačně stanovuje střední hodnotu krevního tlaku. [28]

### **Kompenzační pomůcky**

Nutnou součástí domácí péče je zajištění domácího zázemí. Pacient na DUPV potřebuje polohovací postel s antidekubitní matrací. A kompenzační pomůcky, které mají za úkol zachovat stávající fyzickou schopnost a usnadňovat každodenní činnosti. Existují kompenzační pomůcky pro kvalitní sed, jako jsou zdravotní sedačky či kočárky. Vertikalizační pomůcky pomáhající při fyzickém rozvoji pohybu a postoje dítěte mezi které řadíme mechanický a elektrický "Stander", který zvyšuje samostatnost a aktivaci svalstva. Pro přesun a pohyb dále slouží mechanické a elektrické či vozíky, které mohou obsahovat řadu prvků pro polohování. Kompenzační pomůckou k chůzi jsou chodítka, která přispívají k samostatné chůzi. Proces získání zdravotní pomůcky je popsán na Obrázku 14. [32]

Pro každodenní aktivity slouží při hygieně toaletní židle, zdravotní lehátka, mechanické či elektrické zvedáky a pro rehabilitaci končetin existují rehabilitační přístroje, pohybové trenažéry nebo rehabilitační zdravotnické pomůcky určené k prevenci deformit páteře a končetin, které se využívají různé podložky, válce atd. [2, 28, 32]

Pacienti s SMA mívají často problémy s přijímáním potravy, jako jsou například potíže s polykáním a dušení při stravování. Proto existuje možnost jak vyživovat pacienta s SMA zavedením PEG (perkutánní endoskopickou gastrostomií) sondy do žaludku.

### **Spotřební materiál**

Mezi spotřební materiál patří: krytí tracheostomické kanyly a PEG sondy, dezinfekční přípravky, cévky pro odsávání, hygienické přípravky jako jsou speciální mýdla a šampóny, kosmetické přípravky - speciální antidekubitní masti a krémy, injekční stříkačky a další. Jednou z dalších významných složek jsou léky a vitamínové doplňky stravy. Každá rodina je může mít jiné s ohledem na to, že jednotná farmakologická léčba vzhledem ke stupni postižení zatím neexistuje. [28]

## 2 Dlouhodobá domácí péče

V této kapitole jsou nejprve popsány základní pojmy a principy domácí péče. Kapitola se dále zaměřuje na koncepci financování domácí péče v zahraničí a v České republice. Je zde uvedena legislativa související s domácí péčí a jejího financování. A popisuje se zde problematika příspěvků a sociálních dávek a úhrady pojišťoven.

### Zdravotní péče

Zdravotní péče poskytují zdravotnické zařízení na základě Zákona o veřejném zdravotním pojištění předpis č. 47/1997 Sb., který je postaven na principu ekvity a solidarity. Rozdíl mezi zdravotní péčí a dlouhodobou péčí definovala OECD, jako jasně definovaný charakter. Spočívá v jejich různých cílech, avšak tyto dva pojmy nelze od sebe oddělit. Zdravotní péče je specifikována jako léčení, rehabilitace či doléčení. Cílem zdravotní péče je uzdravit, zlepšit zdravotní stav, na druhé straně cílem dlouhodobé péče je kompenzovat stav nesoběstačnosti, pomocí škály služeb. Zdravotní péče se dále dělí na primární, sekundární a terciární. Do poslední složky můžeme zařadit i dlouhodobou péči. [33]

### Dlouhodobá péče

Jedním z důvodů, proč se stává dlouhodobá péče stále více skloňovaným pojmem, je stárnutí populace, výskyt invalidity a závislosti na pečovateli. Dlouhodobou péčí potřebují lidé, kteří jsou nesoběstační. Stav nesoběstačnosti může být následkem chronického onemocnění nebo důsledkem duševního popř. tělesného zdravotního postižení. Většinou službu dlouhodobé péče využívají starší lidé. Dlouhodobá péče se dělí na domácí, ústavní a nemocniční péči. Domácí péče je poskytována na základě doporučení ošetřujícího lékaře [34].

Dlouhodobá péče může být nabízena neformální či formální formou. Formální péči se rozumí pomoc zabezpečovaná pečovatelskými domovy či hospici a je poskytována prostřednictvím zdravotních a sociálních služeb. Neformální péči definujeme jako péči blízkých osob, rodiny, přátel či sousedů. Zdravotní péče je zaměřena na změnu zdravotního stavu, cílem dlouhodobé péče je udržení a nezhoršování snesitelnosti stavu. Problémy vznikají při chronickém onemocnění, po úrazu nebo onemocnění, která omezují schopnost provádět základní osobní péči nebo jiné nutné úkony. Mezi každodenní činnosti "*activities of daily living (ADL)*" patří stravování, oblékání, koupání, vstávání z postele, toaleta nebo pomoc při přípravě jídla, úklidu, praní prádla, užívání léků, nakupování a hospodaření s penězi. [35, 36]

Dalším pojmem, který je třeba definovat, je domácí péče, která je součástí sociální i zdravotnické péče je definovaná následovně: "*Domácí péčí je zdravotní péče poskytovaná pacientům na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře při hospitalizaci v jejich vlastním sociálním prostředí. Domácí péče je zaměřena zejména na udržení a podporu zdraví, navrácení zdraví a rozvoj soběstačnosti, zmírňování utrpení nevyléčitelně nemocného člověka a zajištění klidného umírání a smrt*" [37]. Forem domácí péče je několik: domácí hospitalizace, dlouhodobá preventivní domácí péče, domácí hospicová péče, jednorázová denní péče a akutní domácí péče. [37]

Dlouhodobá domácí péče může být zaměřena na:

- plicní onemocnění - chronické onemocnění plic a dýchacích cest,
- gastroenterologická onemocnění - péče o stomie (vyvedení dutého orgánu z těla),
- metabolická onemocnění - péče o pacienty s diabetem mellitus,
- neurologická onemocnění, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy- například péče o klienty s Parkinsonovou chorobou či po mozkové příhodě,
- onkologická onemocnění - tlumení bolesti,
- psychická onemocnění - monitoring psychického stavu,
- preventivní domácí péče - preventivní monitorování zdravotního či duševního stavu, měření fyziologických funkcí,
- domácí hospicová péče - péče o klienty v terminálním stavu [38].

## 2.1 Financování dlouhodobé domácí péče ve světě

Kapitola popisuje hlavní principy financování dlouhodobé péče v Rakousku, Německu, Nizozemsku a Velké Británii. Evropské země mají rozdílné modely (Bismarckův a Beveridgeův model) financování. Česká republika, Německo a Rakousko financují zdravotnictví z veřejného zdravotního pojištění, tedy Bismarckův model, kdežto Velká Británie má Beveridgeův model financování ze státního rozpočtu. Nizozemsko se inspirovalo zdravotním systémem v USA. Existuje zde povinné soukromé pojištění se silnou státní regulací. Při srovnání a analýze situace v zahraničí lze nalézt inspiraci pro řešení dlouhodobé péče.

### 2.1.1 Rakousko

V Rakousku jsou všechny pojišťovny členy "*Hlavního svazu rakouských sociálních pojišťoven*", který koordinuje činnosti rakouského sociálního pojištění. Správou rodinných dávek je pověřena instituce spolkové ministerstvo hospodářství rodiny a mládeže. Dávky pro rodiny s dětmi spravuje finanční úřad. Dále se spolkový stát a spolkové země shodly na vytvoření komplexního systému péče ve formě peněžitých a věcných dávek. Existuje zde systém sociální pomoci, který je spravován obvodními správními orgány a městskými úřady. Dávky na dlouhodobou péči jsou financovány z daní. Přídavky jsou poskytovány na základě žádosti, která musí být podána na finanční úřad, dávky jsou vypláceny každé 2 měsíce. Léky jsou vydávány ve všech lékárnách a předepisují je smluvní lékaři. Zpravidla je paušální poplatek 5,15 EUR za každý předepsaný lék. [39]

Osoby v Rakousku mají nárok na věcné a peněžní dávky na dlouhodobou péči pokud jsou závislé na jiné osobě bez ohledu na věk. Nárok na péči mají pouze osoby, které potřebují péči alespoň 50 hodin týdně po dobu alespoň 6 měsíců. Těmito dávkami je pokryta ambulantní i mobilní péče např. návštěvy pečovatелů, služby sester, služby domácí péče, dovážka jídel, rodinná podpora atd. [39]

**Peněžité dávky** na dlouhodobou péči jsou paušální a nejsou spojeny s příjmem příjemce. Účelem dávky je zajistit maximální nezbytnou péči a kompenzovat její výdaje. Rakousko rozděluje závislost do sedmi kategorií podle časového fondu. [39]

Tabulka 6: Příspěvek na péči v Rakousku [40]

Kategorie	Průměrná měsíční péče	Příspěvek (EUR)	Kurz 1 EUR = 27,03 Kč
1	65 hodin	157,30	4 251,82
2	95 hodin	290,00	7 838,70
3	120 hodin	451,80	12 212,15
4	160 hodin	677,60	18 315,53
5	180 hodin	920,30	24 875,71
6	180 hodin	1 285,20	34 738,96
7	180 hodin	1 688,90	45 650,97

Kurz eura, vyhlášen ČNB, byl stanoven ke dni 3. 5. 2016.

Kategorie 5 - 7 jsou popsány jako extrémní pečovatelská zátěž. V případě ústavní péče se částka převede na příslušnou instituci v maximální výši 80 % dávky. [39]

**Věcné dávky** poskytují veřejní a soukromí poskytovatelé na základě smlouvy. Lékařské hodnocení odkázanosti se provádí v souladu s pravidly stanovenými příslušným spolkovým ministerstvem. *"Používanými ukazateli jsou úkony každodenního života, například: schopnost obléknout se, svléknout se, provést osobní hygienu, připravit jídlo, dojít na toaletu, vzít si léky atd."* [39].

Dávky dlouhodobé péče jsou přímo vypláceny příjemci, který ji používá podle svého uvážení. Obvykle neexistuje možnost volby mezi věcnými a peněžitými dávkami. [39]

Rakouský model financování dlouhodobé péče je srovnatelný s ČR. Avšak má větší prostor pro začlenění příspěvků do kategorie a výšku samotné částky příspěvku na péči. Rozdíly lze brát jako inspiraci k zavedení více kategorií v závislosti na průměrné hodinové dobe péče, která je potřeba k zajištění pacienta.

## 2.1.2 Německo

V Německu existuje povinné a soukromé zdravotní pojištění. Povinné pojištění je odváděno z platu. Soukromé se odvíjí od věku, předchozích onemocnění a není závislé na příjmu. Soukromé pojištění je využíváno na zubní náhrady, optické pomůcky či hrazení pobytu v nemocnici. Německo je rozděleno do spolkových zemí, které mají pravomoc a odpovědnost za fungování péče. V Německu se domácí péče dělí do čtyř kategorií podle zdravotního stavu klienta. Možnosti vyplácení dávek je dvojí. První možnost je vyplácení měsíčního příspěvku pro soukromé pečovatele (včetně rodinných příslušníků). Druhou možností je výplata v naturáliích, kdy v rámci ošetrovatelské domácí péče mohou být účtovány jako náklad výdaje na materiál resp. některé operace. [41]

Tabulka 7: Příspěvek na péči v Německu [42]

Kategorie	Příspěvek (EUR)	Kurz 1 EUR = 27,03 Kč
Úroveň 0 s demencí	123	3 324,69
Péče úroveň I	244	6 595,32
Péče úroveň I s demencí	316	8 541,48
Péče úrovně II	458	12 379,74
Péče úrovně II s demencí	545	14 731,35
Péče úrovně III	728	19 677,84

Kurz eura, vyhlášen ČNB, byl stanoven ke dni 3. 5. 2016

Na základě reformy pojištění dlouhodobé péče, která byla realizována zákonem z roku 2011, s účinností od roku 2013. Vláda nakonec zavedla dobrovolné doplňkové soukromé pojištění dlouhodobé péče se státním příspěvkem. Stát přispívá částkou 5 € měsíčně bez ohledu na výši příspěvku účastníka, který je stanoven minimálním příspěvkem 10 € měsíčně. Toto pojištění je pro každého, kdo nepotřebuje aktuálně dlouhodobou péči. Toto komplexní pojištění dlouhodobé péče zajišťuje rezervu zdravotní péče. Pojištění bylo představeno jako pátý pilíř sociálního pojištění po zdravotním, důchodovém pojištění, pojištění proti úrazu a pojištění v nezaměstnanosti. [43]

Z Německého modelu lze uvažovat nad začleněním soukromého zdravotního pojištění a taktéž třídění kategorií s cenou příspěvku na péči.

### 2.1.3 Velká Británie

Velká Británie má Beveridgeův model financování zdravotní péče. Zdravotní služba National Health Service (NHS) je financována z daní, garantovaná všem. Finanční spoluúčast je minimální, ale nejvíce připlácení Britové za léky a zubaře. Poplatky nejsou vybírány od dětí, nemajetných, starých lidí, těhotných a kojících matek, od pacientů při specifických chronických stavech. Existují zde i soukromé služby, které jsou pouze doplňkové. U tohoto systému jsou nevýhodou dlouhé čekací doby a nemožnost volby lékaře. Je to státní pojištění placené z daní regulovaných státem. Neexistují pojišťovny, které by se snažily snížit náklady, funkci zastávají praktičtí lékaři a vyskytuje se zde tzv. „gate-keeper“ systém. To znamená, že každý, kdo je nemocný, musí jít první nejdříve ke svému praktickému lékaři a ten ho odešle na vyšetření k dalšímu specialistovi. Praktičtí lékaři jsou placeni kapitálově, proto se snaží mít co nejvíce zaregistrovaných pacientů. Systém nemotivuje lékaře ke kvalitní lékařské péči. [44, 45]

Dlouhodobá péče je poskytována prostřednictvím systému sociální péče tzv. věcné dávky a systému sociálního zabezpečení nepřispěvkové invalidní peněžní dávky, trpícím osobám fyzickým či kognitivním onemocněním nebo onemocněním souvisejícím s věkem pro péči, která je spojená každodenními činnostmi. Pomoc financuje stát. Dlouhodobá péče v Anglii je poskytována a financována z NHS nebo pomocí soukromých agentur.

Při uplatnění nároku pro postižené osoby od věku mezi 16 – 64 roky existují benefity - dávky. Úhradu *Personal Independence Payment (PIP)* hradí v Británii každodenní činnosti, kdežto v severním Irsku platba není zahrnuta. Dávky jsou osvobozeny od daně, vyplácí se týdně. Platby mohou být dvojího typu, přičemž první typ

je zaměřen na každodenní činnosti a druhý typ na zjištění mobility. K dispozici jsou dvě různé sazby pro každou platbu. Pro každodenní životní činnosti se základní sazbou 55,10 liber týdně, a zvýšená sazba je 82,30 liber pro lepší nadstandardní péči. Pro součást mobility, je standardní sazba 21,80 liber týdně a zvýšená sazba odpovídá 57,45 liber. [44]

Tabulka 8: Příspěvek PIP ve Velké Británii [44]

Sazba	Příspěvek (GBP)/týden	Příspěvek (GBP)/měsíc	Kurz 1 GBP = 34,197 Kč
Standard - každodenní činnosti	55,1	220,4	7 537,02
Zvýšená sazba - každodenní činnosti	82,3	329,2	11 257,65
Standard - zajištění mobility	21,8	87,2	2 981,98
Zvýšená sazba - zajištění mobility	57,45	229,8	7 858,47
Oba standardy	76,9	307,6	10 519,00
Obě zvýšené sazby	139,75	559	19 116,12

Kurz GBP, vyhlášen ČNB, byl stanoven ke dni 3. 5. 2016

Dalším příspěvkem je *Disability Living Allowance (DLA)*. Příspěvek je poskytován na dítě mladší 16 let, které má potíže zvládat každodenní činnosti. Taktéž je příspěvek osvobozen od daně a vyplácí se jednou týdně. Dítě může dostat výši platby podle stavu postižení, přičemž se uplatňují dle míry handicapu tři sazby dávek. Vyšší sazba je 57,45 liber týdně a snížená sazba je vyplácena v hodnotě 21,80 liber. Existuje i třetí sazba, která je pro více nákladnou péči a činí 82,30 liber týdně. [44]

Další výhodou pro zdravotně postižené v Británii je možnost zakoupení zdravotní pomůcky bez DPH. Existuje poradenský návod, jak obdržet zboží bez DPH, v případě zdravotního postižení. Obecně platí, že každý člověk platí daně, avšak jsou úlevy na definovaný druh služeb a zboží. Úlevy se týkají zdravotních pomůcek, jako jsou ortézy, kyslíkové koncentrátory, invalidní křesla, mobilní vozítka či pomůcky pro zrakově nebo sluchově postižené a jiné. Pomůcky musí být výlučně určeny pro konkrétní diagnózu. Osoba zdravotně postižená si výrobek koupí a zpětně mu je daň vrácena, nebo je možné s oprávněním žádat specializovaného dodavatele o nákup bez DPH. Obvyklá je možnost zápůjčky přístrojů resp. pořízení na leasing bez DPH. [46]

Inspirovat se systémem Velké Británie lze, ačkoliv má jiný systém financování zdravotní péče než ČR, v oblasti nákupu zdravotní pomůcky, kde je možnost zakoupení zboží bez DPH nebo pořízení pomůcky na leasing. Taktéž poskytování finanční podpory dlouhodobé péče pomocí státu nebo soukromých agentur.

#### 2.1.4 Nizozemsko

"Lékařská péče je hrazena prostřednictvím dvou různých systémů pojištění, které se vzájemně doplňují: zdravotní pojištění a pojištění pro případ mimořádných léčebných výdajů" [49]. Existuje zde zákon o mimořádných léčebných výdajích, který kryje rizika péče o dlouhodobě hospitalizované osoby, seniory, duševně nemocné osoby s chronickými problémy a zdravotně postižené osoby. Všichni obyvatelé jsou pojištěni v souvislosti s dlouhodobou péčí.



Péči definuje pět funkcí:

- osobní péče (oblékání, holení, chzení na toaletu a příjem potravy a tekutin),
- ošetrovatelství (podávání léků a injekcí),
- podpůrný dohled (pomoc s organizací dne a domácnosti),
- léčba (specifická léčba specialistou na geriatrii, lékařem pro vývojově postižené osoby nebo specialistou na psychologii chování),
- ubytování (chráněné bydlení).

Péče je poskytovaná ve formě jedné a více funkcí „produktů“ např. domácí péče, přijetí do ústavu atd. Pojištěnec se může rozhodnout, zda bude dávky přijímat ve věcné podobě nebo dá přednost rozpočtu (*Persoonsgebonden budget- PGB*) na osobní péči, tak aby si péči mohl zajišťovat nezávisle. Rozpočet je indikován pro osoby dlouhodobé péče. Výše rozpočtu se odvíjí od potřebné péče.

Neformální pečovatelé, poskytující dlouhodobou domácí péči osobě, dostávají ročně 200 EUR jako finanční vyrovnání. V Nizozemsku existuje centrum pro posuzování potřeby péče, které zodpovídá za nestranné důkladné a objektivní posouzení jaký typ a rozsah péče je nutný. "*Centrum Indicatiestelling Zorg. dále jen CIZ posuzuje potřeby péče dle mezinárodní klasifikace funkčních schopností, zdravotního postižení a zdraví (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) světové zdravotnické organizace.*" Posouzení platí po dobu 5 let, po uplynutí této doby lze vyhotovit nové posouzení péče. [47]

Nizozemsko poskytuje inspiraci v podobě pojištění pro případ mimořádných léčebných výdajů a možnost finančního vyrovnání neformálního pečovatele.

## **2.2 Financování dlouhodobé domácí péče v České republice**

Domácí péče v ČR je poskytována bez ohledu na věk, rasu či pohlaví. Ošetrovatelské služby jsou hrazeny z fondu veřejného zdravotnictví, kde jsou popsány body a úhrady za poskytnuté služby. Směrnice pro úhradu nalezneme ve *Vyhlášce č.273/2015 Sb.* Péči předepisuje praktický lékař. Pro zajištění domácí péče existují agentury, které se zaměřují na zabezpečení zdravotnické a pečovatelské péče. Podporu a informační servis zajišťuje Národní centrum domácí péče, které vydává edukační materiál a pořádá odborné kurzy a snaží se posílit povědomí o možnosti využití služeb agentur domácí péče. [33]

### **2.2.1 Legislativní předpisy související s poskytováním domácí péče v ČR**

Kapitola podává přehled základních národních legislativních dokumentů, které se týkají poskytování domácí péče. Zákony, vyhlášky jsou uvedeny v platném znění.

*Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách* [70]. Zákon popisuje podmínky poskytování pomoci fyzickým osobám v nepříznivých situacích. Dále popisuje profesní předpoklady sociálního pracovníka, příspěvky na péči či financování sociálních služeb.

*Zákon č. 372/2011 Sb., O zdravotních službách [71]. Zákon upravuje zdravotní služby a podmínky k jejich vykonávání. Popisuje druhy a formy zdravotní péče.*

*Zákon č. 95/2004 Sb., O zdravotnickém povolání lékaře, zubaře a farmaceuta a navazujících prováděcích vyhláškách [72]. Zákon zpracovává předpisy Evropských společenství a upravuje podmínky způsobilosti výkonu zdravotnického povolání.*

*Zákon č. 96/2004 Sb., O nelékařských zdravotnických povoláních a navazujících prováděcích vyhláškách [73]. Zákon zpracovává příslušné předpisy práva Evropského společenství, upravuje podmínky pro získávání způsobilosti k výkonu zdravotnického povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče v ČR. Upravuje celoživotní vzdělávání zdravotnických pracovníků a vzdělávání jiných odborných pracovníků. Zákon upravuje „malá novela“ v podobě *zákonu č. 105/2011 Sb.**

*Zákon č. 48/1997 Sb., O veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů [75]. Upravuje veřejné zdravotní pojištění jeho rozsah a podmínky hrazení péče.*

*Zákon č. 258/2000 Sb., O ochraně veřejného zdraví [76]. Pojednává o právech a povinnostech fyzických i právnických osob v oblasti ochrany veřejného zdraví.*

*Vyhláška č. 306/2012 Sb., kterou se upravují podmínky předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a hygienické požadavky na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče v platném znění [77].*

*Vyhláška č. 273/2015 Sb., seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů pro rok 2016 [78].*

Domácí péče je financována fondem veřejného zdravotního pojištění dle *vyhlášky č. 323/2013 Sb.*, kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, dále přímou platbou pacienta nebo sponzorskými dary z nadací, grantů apod. [79].

Legislativa udává základní pravidla a ustanovení, na kterých je postavena celá společnost. Tyto pravidla jsou důležitá pro stanovení hranic a zodpovědnosti. Na základě legislativy lze posuzovat systém zdravotní péče. Tento systém je nastaven na principu solidarity a entity.

## **2.2.2 Formální a neformální domácí péče**

Formální a neformální péče je základní součástí systému dlouhodobé péče o nesoběstačné pacienty. Pro tyto účely byla založena síť domácí zdravotní péče (DZP) v ČR, která je budována od roku 1991, v roce 2005 lze mluvit o její stabilizaci. Poskytování DZP zkracuje pobyt na akutním nemocničním lůžku a umožňují domácí péči. V ČR existuje 496 pracovišť DZP a jejich služby využilo více než 146 tisíc pacientů v roce 2013. Rozdíly mezi formální a neformální péčí jsou následující. [48]

**Formální péče** je pod záštitou státu či jiných institucí ošetrovatelské či pečovatelské služby. Služby jsou vykonávány vyškoleným, kvalifikovaným personálem s licenci. Poskytovatelé mají s pacientem uzavřenou smlouvu a jsou placeni za poskytnutou službu.

**Neformální péče** zajišťuje rodinný příslušník: partner, rodič, dítě, nebo jiní příbuzní přátelé či sousedi. Neformální pečovatelé nejsou primárně vyškolení k poskytování domácí péče, avšak někteří mají speciální odborný výcvik. Za poskytování péče nepobírají mzdu, mohou však pobírat sociální dávky. Neuzavírají s pacientem smlouvu a nemají vymezenou „pracovní dobu“. Neformální péči můžeme dělit na ADL - „Activing of Daily living“ a IADL – „Instrumental Actives of Daily Living“. ADL znamená zajištění a pomoc při hygieně, oblékání, přesunu na vozíku, přípravě jídla, zajištění užívání léků a další. IADL se zaměřuje na socializační pomoc při hospodaření s penězi, nakupování, zařizování různých věcí a další [49]. Legislativní ukotvení neformální péče je velmi slabé a neexistuje univerzální definice. Evidence pečovatelů je velmi obtížná, na MPSV bylo v roce 2014 evidováno asi 244 000 fyzických osob poskytující péči a bylo jim vyplaceno 1 155 006 400 Kč.

Služba příbuznému je náročná nejen fyzicky, emočně ale i časově. Často se pečující osoba vzdá možnosti chodit do zaměstnání, aby se mohl postarat o nemocného. Tím vypadne jeden příjem a rodiny se dostávají do finanční tísně. Pečovatel nedostává žádnou mzdu, je tedy odkázán na příspěvek na péči, který slouží k financování péče o zdravotně postiženého. Pečovatel má nárok na starobní důchod ve snížené formě, o který si musí požádat. Dále existují i sociální služby pro pomoc zdravotně postiženým dětem, jako jsou raná péče, denní či týdenní stacionáře, specializované školy. [50]

Sociální resort nabízí poradny, terénní služby jakou je raná péče a jiné, které začleňují pacienty a jejich rodiny do společnosti. Ranou péči definuje zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. Péči se rozumí služby sociálních prevencí dětem do sedmi let věku. Služba zprostředkovává pomoc při výchově a vzdělávacích programech, socializaci dítěte či pomoc při uplatňování práv. Denním či týdenním stacionářem se rozumí zařízení, které poskytuje rodinám mentálně a zdravotně postižených dětí či dospělým sociální služby za úhradu. Týdenní stacionář počítá s úhradou za ubytování se stravou a poskytovanou péčí ve výši max. 75 % přiznaného příspěvku. [51]

### **2.2.3 Úhrada ošetřovatelské péče**

V systému financování českého zdravotnictví není hrazena trvalá „celodenní“ přítomnost školených zdravotníků v domácnostech klientů, ale pouze maximálně 3 hodiny denně. Ohodnocena je bodovou hodnotou 338, s hodnotou jednoho bodu 1,02 Kč, na základě seznamu zdravotního výkonu. Existují další typy úhrad ošetřovatelské péče v domácí péči, hodnoty jsou ohodnoceny na základě časového fondu (Tabulka15). [52]

Šance dítěte vrátit se do domácího prostředí je v současné době především závislá na vysoké obětavosti personálu, na nadačních a sponzorských darech. Nejdůležitější jsou však schopnosti, dovednosti a možnosti rodinných příslušníků, na kterých domácí péče stojí. Program ventilace s možným pobytem doma byl Ministerstvem zdravotnictví ČR uznán jako plnohodnotný a v určených indikacích adekvátní medicínský postup. Položkou, která pomáhá při financování nákladné zdravotní péče, jsou sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením, a příspěvky na zdravotní pomůcky. [27]

**Dávky pro osoby se zdravotním postižením** se řídí následujícími právními předpisy:

*Zákon č. 329/2014 Sb.*, O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů [80]. Zákon upravuje příspěvky na mobilitu, na zvláštní pomůcky a průkazy zdravotně postižených.

*Vyhláška č. 116/2014 Sb.*, O provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů [81]. Vyhláška stanovuje výši příspěvku na zvláštní pomůcky. [34]

Zákon rozlišuje, zda jde o pomůcku nad 24 000 Kč a pro motorové vozidlo má speciální úpravu. Při pořizování pomůcky do 24 000 Kč se příspěvek poskytne jen osobě, která má nižší příjem než osmi násobek životního minima nebo životní minima společně posuzovaných osob. Výše příspěvku se stanovuje při 10% spoluúčasti ze zaplacené ceny. Příspěvek je nejméně 1 000 Kč. Když je cena na pořízení zvláštní pomůcky vyšší než 24 000 Kč, příspěvek se stanoví při 10% spoluúčasti z předpokládané ceny. Příspěvek na motorové vozidlo se stanovuje na základě četnosti a nutnosti dopravy pacienta příjmů a majetkových i sociálních poměrů osob žijících s postižením. Maximální výše příspěvků na motorové vozidlo činí 200 000 Kč. Ve výjimečných případech může maximální výše příspěvku dosáhnout až 350 000 Kč. V případě investice do pohyblivé plošiny činí příspěvek 400 000 Kč. Současně nesmí součet těchto příspěvků překročit v šedesáti po sobě jdoucích kalendářních měsících částku 800 000 Kč (850 000 Kč v případě plošiny). [53]

Mezi další příspěvky, které lze získat je příspěvek na mobilitu. Příspěvek je určen osobě starší 1 roku. Vyplácí se každý měsíc v podobě 400 Kč. Dále má pacient nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením. Průkaz TP, ZTP nebo ZTP/P. Na základě průkazu má pacient vyhrazené místo ve veřejných dopravních prostředcích, slevu na jízdné v hodnotě 75 %, různé slevy na kulturní a sportovní akce a další úlevy.

**Příspěvek na péči** se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné osoby. Stát se tímto příspěvkem podílí na zajištění sociálních služeb pro zajištění základních životních potřeb pacienta. Poskytované služby upravují následující právní předpisy:

*Zákonem č. 108/2006 Sb.*, O sociálních službách a *Vyhláškou č. 505/2006 Sb.*, se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [54]. Dokumenty uvádějí, že "*Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8 zákona o sociálních službách. Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat, a potřeby každodenní mimořádné péče jiné fyzické osoby u osob do 18 let věku a potřeby každodenní pomoci, dohledu nebo péče jiné fyzické osoby u osob starších 18 let věku*" [53]. Při posuzování je hodnocena schopnost zvládat základní životní potřeby, jakou jsou mobilita, komunikace, orientace, stravování, oblékání, péče o zdraví, tělesná hygiena, péče o domácnost a jiné. Specifika určuje a způsob jejich hodnocení stanovuje blíže uvedený předpis 389/2013 Sb. [29, 34].

**O výši příspěvku** rozhoduje kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR. "Úřady vydávají rozhodnutí na základě vypracovaného zdravotního posudku Lékařskou posudkovou službou ČSSZ (LPS ČSSZ), kde podkladem pro vypracování zdravotního posudku jsou aktuální lékařské zprávy a písemný záznam ze sociálního šetření" [54].

Systém hodnocení výše příspěvku na péči se stanovuje na základě posouzení deseti základních životních potřeb. Při popisu stupně postižení podle posouzení základních životních potřeb se uvádí se deset nezbytných faktorů: mobilita, komunikace, orientace, oblékání, stravování, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a starost o domácnost [29]. Příspěvky se dále člení do kategorií dle věku pacienta, a to do 18 let a nad 18 let. Každá z těchto kategorií má přesně stanovenou měsíční dávku příspěvku. Tabulky 9 a 10 popisují měsíční částky dle stupně postižení, částky jsou vypláceny měsíčně.

Tabulka 9: Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let [34]

Stupeň závislosti	Příspěvek na péči [Kč]
Stupeň I (lehká závislost)	3 000
Stupeň II (středně těžká závislost)	6 000
Stupeň III (těžká závislost)	9 000
Stupeň IV (úplná závislost)	12 000

Tabulka 10: Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let [34]

Stupeň závislosti	Příspěvek na péči [Kč]
Stupeň I (lehká závislost)	800
Stupeň II (středně těžká závislost)	4 000
Stupeň III (těžká závislost)	8 000
Stupeň IV (úplná závislost)	12 000

U osob do 18 let věku:

- **I stupeň** (lehká závislost), pokud z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna osoba zvládat **tři** základní životní potřeby,
- **II stupeň** (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá **čtyři nebo pět** základních životních potřeb,
- **III stupeň** (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá **šest nebo sedm** základních životních potřeb,
- **IV stupeň** (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládá **osm až deset** základních životních potřeb [29].

U osob starších 18 let věku:

- **I stupeň** (lehká závislost) – osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **tři nebo čtyři** základní životní potřeby,
- **II stupeň** (středně těžká závislost) – osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **pět nebo šest** základních životních potřeb,
- **III stupeň** (těžká závislost) – osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **sedm nebo osm** základních životních potřeb,
- **IV stupeň** (úplná závislost) – osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **devět nebo deset** základních životních potřeb [29].

Tabulka 11: Stupeň závislosti podle počtu samostatně nezvládaných potřeb [34]

Stupeň závislosti	Věk do 18 let	Věk nad 18 let
Stupeň I (lehká závislost)	3	3 – 4
Stupeň II (středně těžká závislost)	4 – 5	5 – 6
Stupeň III (těžká závislost)	6 – 7	7 – 8
Stupeň IV (úplná závislost)	8 – 9	9 – 10

Příspěvek na péči bude celkově zvýšen o 10 %, a to od 1. 7. 2016 o 5 % a v dalším roce o zbylých 5 %. Další možností zvýšení příspěvku je požádat o přehodnocení výše příspěvku, na které má pacient nárok každé 2 roky. [55] Příspěvek lze taktéž navýšit o 2 000 Kč měsíčně, z důvodu nízkého příjmu oprávněných osob nebo z důvodu podpory zdravotně postiženého dítěte v předškolním věku, kterému náleží příspěvek na péči III nebo IV stupně [29].

## 2.2.4 Úhrady zdravotnických přístrojů

Na úhradě zdravotnické techniky pro domácí péči se spolupodílí zdravotní pojišťovna, pacient sám nebo s pomocí sponzorů. Jako příklad úhrady zdravotnického přístroje může být uvedena např. odsávačka (hrazena zdravotní pojišťovnou), nebo pulzní oxymetr, který si naopak platí pacient sám. Jedním z úskalí financování dlouhodobé péče je jednoznačné vymezení zdravotního a sociálního pojištění. Některé složky domácí péče jsou spolufinancovány pomocí veřejného pojištění prostřednictvím sociálních dávek. Tabulka 12 ukazuje přehled úhrad vybraných zdravotnických prostředků, které jsou nezbytné při DUPV. Jedna z největších položek pro zajištění DUPV je ventilátor. "Úhrada ventilátoru je na základě ceníku FN Brno (Tabulky 15 a 16), kde je vystavena platba zdravotní pojišťovně za zapůjčení přístroje pro umělou plicní ventilaci. Cena je účtována za jeden den a celková kalkulace vychází z nákladů na spotřební materiál bezprostředně související s ventilací (ventilační okruhy, spojky, filtry, uzavřený odsávací systém), odpis přístrojů, servisní smlouvou a pojištění" [28].

Tabulka 12: Přehled úhrad pro DUPV [52]

<b>Pomůcky / přístroj</b>	<b>Maximální úhrada [Kč]</b>
BIPAD - bifázická ventilace	49 292 - 60 000
CPAP - ventilace pozitivním přetlakem	28 500 - 40 000
<i>Odsávačka:</i>	
Ruční	2 029
Elektrická	3 462
Přenosná bateriová	3 462
Kanyla tracheostomická	2 382
Cévký na odsávání 300 ks	891
Inhalátor	4 500

Výkony spojené s DUPV jsou hrazeny prostřednictvím kódů v souladu s *Vyhláškou č. 134/1998 Sb.* [82] Ve vyhlášce se nachází seznam výkonů s bodovým ohodnocením. [26] Úhrady za přístroje a materiál jsou kombinací platby pojišťovny, příspěvky sponzorů či z vlastních zdrojů.

Domácí péče je financována pomocí veřejného pojištění a hrazena pojišťovnami, dále pomocí sponzorů různých nadací a vlastními zdroji. Ze zákona je každý člověk součástí veřejného pojištění, které odvádí nebo je za něho odváděno státem. Peníze jsou dále přerozdělovány do pojišťoven a ty pomocí úhradových vyhlášek hradí péči, přístroje, léky a další potřebné náležitosti. Ne vždy však pojišťovna hradí péči v plném rozsahu a je nutná spoluúčasti pacienta. Při vyšších nákladech jsou pacient a jeho rodina odkázáni na pomoc druhých, např. prostřednictvím finančního daru. Finanční dar může poskytnout každá fyzická či právnická osoba. Osoba si může nechat vystavit doklad o poskytovaném daru, který na konci roku může přiložit k daňovému přiznání a snížit si tak daňový základ v souladu se *zákonem č. 586/1992 Sb.* O daních z příjmu [83]. Další formou pomoci rodinám mohou být veřejné sbírky neziskových organizací na konkrétní účel. Veřejná sbírka se řídí zákonem o veřejných sbírkách č. *117/2001 Sb.* [84]

### 3 Metody a výsledky

V této kapitole jsou popsány metody, které byly použity v rámci diplomové práce spolu s jejími výsledky. Diplomová práce aktualizuje vyčíslené náklady na zapůjčení ventilátoru, spojené s projektem DUPV, úhrady za ošetrovatelskou péči a porovnává náklady na domácí péči s následnou intenzivní péčí. Práce rovněž vyčísluje náklady na domácí péči z pohledu rodiny. Zpracovává statistické šetření v podobě dotazníku, který byl sestaven za účelem průzkumu problematiky financování přístrojů, spotřebního materiálu a dalších oblastí spjatých s domácí péčí o pacienta s SMA. Z podnětů ze zahraničí a dotazníkového šetření jsou vytvořeny procesní mapy stávajícího způsobu financování domácí péče u pacientů s SMA, kde jsou vyznačena místa komplikací s možným návrhem řešení problému.

#### 3.1 Projekt domácí umělé plicní ventilace (DUPV)

V Evropě existuje 329 center s více než 21 000 pacienty využívající domácí umělou plicní ventilaci. Výskyt DUPV se v Evropě odhaduje na 6,6 pacientů / 100 000 obyvatel a údaje se liší v jednotlivých zemích; ve Francii je počet roven 17, v Polsku 2,2, v ČR je 1 pacient DUPV / 100 000 obyvatel [48].

Projekt "Domácí umělá plicní ventilace" byl zahájen v roce 2003 jako pilotní projekt s délkou trvání 10 let. Partneri projektu, byli pověřeni jeho rozpracováním a realizací. Těmito partnery se stalo Ministerstvo zdravotnictví ČR, Všeobecná zdravotní pojišťovna a Fakultní nemocnice v Brně. Nositelkou a vedoucí ředitelkou projektu, se je Mgr. E. Mičudová, nyní náměstkyně pro ošetrovatelskou péči ve Fakultní nemocnici v Brně s pracovištěm v Bohunicích [29, 48]. Základní rozdělení pacientů v pilotním projektu bylo provedeno dle jejich věku a onemocnění do následujících skupin: neurodegenerativní choroby (SMA, DMN), spinální poranění a chronická obstrukční plicní nemoc. Tabulka 13 zobrazuje počet žádostí v době zahájení pilotního projektu DUPV. Z uvedeného počtu 159 žádostí bylo 152 realizováno. [48]

Tabulka 13: Zastoupení pacientů na DUPV v ČR [48]

Soubor zastoupených pacientů do projektu DUPV v ČR	
Mužů	105
Žen	54

Po deseti letech pilotního projektu se do programu se zapojilo občanské sdružení Dech života, které bylo založeno roku 2013 pod vedení prof. MUDr. K. Cvachovce, CSc., MBA. Dech života je skupina zdravotnických pracovníků, kteří pečují o nemocné pacienty všech věkových skupin při svém povolání. Toto sdružení má za cíl asistovat pacientům s DUPV a pomáhá při přechodu z pilotního projektu do další fáze projektu. Organizuje pro rodiny semináře, školení, podporu a různé další akce. [29]

DUPV je indikována u pacientů, kteří musejí být trvale připojeni na řízenou plicní ventilaci a nevyžadují intenzivní péči v podobě pobytu v zdravotnickém zařízení. Pacienti jsou připojeni na řízenou plicní ventilaci v důsledku plicního selhání, vrozeného neuromuskulárního onemocnění, rozvoje chronického onemocnění či úrazu.



Žádost o DUPV je přístupná ke stažení na stránkách MZČR, s touto žádostí pomáhá pacientovi a jeho rodině ošetřující lékař, který DUPV navrhuje.

V žádosti je třeba uvést:

- navrhovatele domácí péče,
- poskytovatele DUPV,
- jméno personálu i pacienta,
- stanovenou diagnózu podle MNK10 (mezinárodní klasifikace nemocí),
- vyjádření příbuzných lékařských odborností k indikaci pacienta k DUPV (ARO, interní oddělení, pediatrie,...) a ke způsobilosti poskytování péče ošetřující osobou, včetně jejího psychologického vyšetření,
- právní zajištění DUPV,
- sociální statut rodiny,
- ošetrovatelský a léčebný plán,
- systém zajištění zdravotní péče,
- zavázání zdravotní pojišťovny k úhradám všech výkonů, ZUM, ZUL a přístrojů schválených v rámci žádosti. [27]

Žádost musí schválit komise MZČR, která přiděluje finanční prostředky na ventilační přístroj a jeho servis. Schéma potřebných kroků tohoto procesu je zobrazeno na Obrázku 15. Posouzení dříve trvalo až půl roku, dnes se vyřízení zrychlilo a trvá 4-8 týdnů. Přejít z ústavní péče do domácí může být zrealizován v několika týdnech, v závislosti na stavu pacienta. Ventilátor je dopraven do nemocnice a pomocí lékaře a technika je na něm nastaven vhodný ventilační režim. Poté, co pacient opustí nemocnici, je rodina vybavena veškerým materiálem, který hradí pojišťovna a seznamem pomůcek, které bude muset dále zakoupit. Následně rodina obdrží telefonní kontakty na lékaře, techniky a informační centrum. [27, 48]

Domácnost musí být na instalaci DUPV připravena. Rodinní příslušníci musí být proškoleni v úkonech, které budou provádět sami. Úkony zahrnují ošetřování tracheostomické kanyly, odsávání z dýchacích cest, aplikaci kyslíku, ošetřování gastrostomie a přípravu výživy, polohování, rehabilitaci a péči o vyprazdňování. Důležité je, aby byli všichni proškoleni pro řešení krizových situací, jako je nácvik práce s ambuvakem a kardiopulmonální resuscitace. Rodina je zaškolená i k obsluze přístroje pro UPV. Toto školení je zpoplatněno částkou 4 025 Kč. [28]

Platba za zapůjčení plicního ventilátoru je vystavena zdravotní pojišťovně na základě ceníku FN Brno, která je partnerem projektu DUPV. Cena se účtuje za jeden den a představuje celkovou kalkulaci, vycházející z nákladů na spotřební materiál bezprostředně souvisejícího s ventilací (ventilační okruhy, spojky, filtry, uzavřený odsávací systém), dále zahrnuje odpis přístrojů, servisní poplatky a pojištění. Spotřební materiál je hrazen a dodáván materiálu pacientovi na 3 měsíce předem. [28] Roční náklady na DUPV jsou vyčísleny dle FN Brno v korunových sazbách za jednotlivé položky.

Náklady jsou následně porovnány s náklady na hospitalizaci v lůžkovém oddělení ARO, popř. NIP. Tabulka 14 popisuje náklady na péči za pacienta na rok, bez sociálních dávek.

Tabulka 14: Náklady na nemocniční péči o pacienty vyžadující UPV [48]

Přehled položek	Náklady [mil. Kč/ rok]
ARO lůžko	2,40 - 7,60
NIP – následná intenzivní péče – lůžko	2,92
NIP – DUPV	2,08
DUPV – domácí prostředí	0,76

Po schválení realizace DUPV, lze ve Fakultní nemocnici Brno zapůjčit plicní ventilátor. V Tabulkách 15 a 16 jsou uvedeny náklady na ventilátor za den, měsíc a rok v záruční i po záruční době, které jsou vypočítané z odpisů. Plicní ventilátor se řadí do třetí odpisové skupiny, odpisy jsou tedy počítány po dobu deseti let. Záruka na samotný plicní ventilátor je 2 roky, a záruka vztahující se k baterii činí 6 měsíců. [56]

Tabulka 15: Zapůjčení plicního ventilátoru v záruční době - FN Brno

Kalkulace nákladů na zapůjčení plicního ventilátoru FN Brno v záruční době [Kč]			
	Cena za den	Cena za měsíc	Cena za rok
Sazba zapůjčení přístroje	108	3 240	39 420
Spotřební materiál	183	5 490	66 795
<b>Pronájem ventilátoru za den</b>	<b>291</b>	<b>8 730</b>	<b>106 215</b>

Tabulka 16: Zapůjčení plicního ventilátoru po záruční době - FN Brno

Kalkulace nákladů na zapůjčení plicního ventilátoru FN Brno po záruční době [Kč]			
	Cena za den	Cena za měsíc	Cena za rok
Sazba zapůjčení přístroje	180	5 400	65 700
Spotřební materiál	183	5 490	66 795
<b>Pronájem ventilátoru za den</b>	<b>363</b>	<b>10 890</b>	<b>132 495</b>

V Tabulce 17 jsou uvedeny náklady na další přístroje, které lze zapůjčit ve FN Brno.

Tabulka 17: Náklady na zapůjčení dalších přístrojů

Sazby jednotlivých přístrojů tvořící komplet při zapůjčení plicního ventilátoru		
Přístroj	Cena za den [Kč]	Za rok [Kč]
Elektrická odsávačka Dynamic	36	13 140
Resuscitační vak	16	5 840
Externí baterie pro VS Ultra	10	3 650
Pulsní oxymetr	12	4 380
Polohovací lůžko	16	5 840
<b>Celkem</b>	<b>90</b>	<b>32 850</b>

Tabulka 18 shrnuje náklady na DUPV vypočítané z ceníku FN Brno. [56]

Tabulka 18: Celkové náklady na pronájem přístrojů pro DUPV dle FN Brno

<b>Celkové náklady za pronájem ventilátoru a dalších přístrojů dle FN Brno [Kč]</b>				
Pronájem	za den	za měsíc	za rok	<b>Celkem s dalším přístroji</b>
Sazba přístroje a spotřebního materiálu v záruční době	291	8 730	106 215	<b>139 065</b>
Sazba přístroje a spotřebního materiálu po záruční době	363	10 890	132 495	<b>165 345</b>
Sazby dalších přístrojů	90	2 700	32 850	-

Měsíční náklady NA přístroje poskytované FN Brno jsou v rozmezí 381 - 453 Kč i s odpisem dalších přístrojů na den. Za rok činí tato částka 139 065 - 165 345 Kč, včetně odpisové části dalších přístrojů. Pacient však nemusí mít vždy zapůjčeny všechny přístroje, které FN Brno poskytuje. Tudíž ne vždy jsou pacientovi započítávány odpisy dalších přístrojů. Ale možnost zapůjčení existuje. Jednorázové zaškolení rodiny pak vychází na 4 025 Kč.

Další nákladovou položkou domácí péče je ošetrovatelská péče, jejíž rozsah je stanovený na 3 krát 3 hodiny denně. Stávající bodová ohodnocení výkonů, dle odbornosti 925, jsou vyznačena v Tabulce 19. K nim je vypočítána cena bodu, která stanovuje dle platné vyhlášky 1 bod = 1,02 Kč. Ne každý pacient má možnost službu využívat, ošetrovatelská péče musí mu být předepsána praktickým lékařem, poskytována zdravotní sestrou, která se specializuje na ventilované pacienty, nebo má zkušenosti z nemocničního oddělení ARO nebo JIP. Tato péče je hrazena na základě smlouvy s agenturou, která domácí péči zprostředkovává.

Pro modelování kalkulace nákladů je zde počítáno s možností ošetrovatelské péče 3 hodiny každý pracovní den, tedy 20 dnů měsíčně. Náklady na ošetrovatelskou péči jsou hrazené pojišťovnou. [56, 57]

Tabulka 19: Náklady na ošetrovatelskou péči [52, 58]

<b>Náklady na ošetrovatelskou péči [Kč]</b>						
Kód výkonu	Čas (min)	Hodnota bodu	Cena/ hod	3 hod/ den	Za měsíc	Za rok
<b>6317</b>	<b>60</b>	<b>338</b>	<b>345</b>	<b>1 034</b>	<b>20 686</b>	<b>248 227</b>
6315	45	253	258	774	15 484	185 803
6313	30	168	171	514	10 282	123 379
6318	15	85	87	260	5 202	62 424

Model možnosti denního využití ošetrovatelské péče se v České republice zřídka vyskytuje. Avšak ve Spojených státech amerických existuje možnost plně hrazené péče všeobecné sestry ze zdravotního pojištění. [59] Ostatní náklady na péči lze hradit z příspěvku na péči nebo lze využít sociálních dávek.

V Tabulce 20 jsou vyčísleny celkové náklady na DUPV za pacienta na rok, z této sumy je ze sociálního sektoru zapláceno 244 000 Kč, v podobě sociálních dávek a příspěvku na péči (12 000 Kč/ měsíc) a podle čerpání dávek s průměrnou dávkou 100 000 Kč. Ze zdravotního sektoru jsou kryty náklady v rozmezí 1 385 317 - 1 411 597

Kč podle režimu ventilátoru v záruce nebo po ní. Celkové náklady jsou složeny z nájmu přístroje a odhadovaných nákladů na léčbu. Čísla jsou pouze orientační a jsou převzata z ekonomických podkladů stanovených ve FN Brno, které byly následně upraveny dle stávající vyhlášky. Náklady na léčbu jsou individuální, proto je zde počítáno s modelovou hodnotou 750 000 Kč. [57]

Tabulka 20: Náklady na DUPV za rok [57][58]

<b>Náklady na jednoho pacienta na DUPV za rok [Kč]</b>		
Plicní ventilátor:	V záruční době	Po záruční době
Nájem přístroje a zaškolení	143 090	169 370
Odhadované náklady na léčbu	750 000	750 000
Ošetrovatelská péče	248 227	248 227
Příspěvek na péči	144 000	144 000
Sociální dávky	100 000	100 000
<b>Celkem</b>	<b>1 385 317</b>	<b>1 411 597</b>

Denní pobyt na oddělení následné intenzivní péče je vyčíslen, dle úhrad za průměrného pacienta, na 9 364 Kč. Tato úhrada se počítá dle smlouvy o poskytování a úhradě hrazené služby poskytovatele lůžkové péče. Zařazení dle kódu ošetrovacích dnů (zkratka OD) se provádí na základě hodnocení tří kritérií, která jsou ohodnocena body. Tato kritéria hodnotí stav pacienta a třídí ho na základě stavu vědomí, ventilace a schopnosti rehabilitace. Modelový pacient SMA, který je při vědomí, má řízenou plicní ventilaci s plánem odvykání od ventilace a má schopnost aktivní rehabilitace je vykazován pod kódem OD 00017. Tento kód lze vykazovat pouze 90 dnů, poté je pacient doporučen k DUPV nebo přeložen na DIOP. Ve výjimečných případech může být pobyt na oddělení NIP z medicínských důvodů prodloužen, a to po schválení revizním lékařem. Péče o pacienta je hrazena dle předchozího kódu, nebo za něj pojišťovna hradí výkon pod kódem OD 00019 s nižší bodovou váhou. Pokud to není možné, je následně péče o pacienta vykazována pod kódem dlouhodobé intenzivní péče OD 00020, kde se náklady počítají na základě bodů dle kategorie pacienta. Tato kategorie představuje náročnost pacienta. V Tabulce 22 je počítáno pro NIP s kódem OD 00017 pro celý rok z důvodu složitého vyčíslení bez potřebných údajů. Tabulka 21 poskytuje přehled o vykazování služeb na NIP a DIOP. [60] Tabulka 22 zobrazuje rozdíl částek pacienta na DUPV a NIP.

Tabulka 21: Počet bodů dle kódu ošetrovacího dne na oddělení NIP a DIOP

<b>Kód OD</b>	<b>Součet bodů</b>	<b>Hodnota bodu = [Kč]</b>
00017	9 - 12	9 364
00018	7 - 8	5 103
00019	6	4 023
00020	méně než 5	2 201

Tabulka 22: Rozdíl nákladů na DP a NIP za rok

<b>Náklady na pacienta na DUPV a na NIP za rok [Kč]</b>	
DUPV	1 411 597
NIP (9 364 Kč/ den)	3 417 860
<b>Rozdíl</b>	<b>2 006 263</b>

Průměrný rozdíl nákladů na DUPV a NIP, pokud je počítán z nákladů na plicní ventilátor po záruční době, činí 2 006 263 Kč. Pro porovnání nákladů byla vybrána cena po záruční době. Důvodem je skutečnost, že plicních ventilátorů po záruční době je v používání více. Z Tabulky 22 lze vyčíst, že domácí péče je levnější, a to o více než o 2 000 000 Kč. Částka není zanedbatelná, a znamená prostor pro podporu domácí péče ventilovaných pacientů.

Jednou možností, jak získat plicní ventilátor do domácí péče, je realizace DUPV prostřednictvím MZČR, druhou možností je pak požádat svaz zdravotních pojišťoven (SZP), který nabízí ventilátory zprostředkované dodavateli. Tato druhá nabídka DUPV nijak nesouvisí s projektem DUPV, ani s ministerstvem zdravotnictví. Systém SZP je v souladu s platnou legislativou, zejména se *zákonem 48/1997 Sb.*, o veřejném zdravotním pojištění a *zákonem 268/2014 Sb.*, o zdravotnických prostředcích. Kompletní přístroj je pojištěnci zapůjčen po celou dobu, kdy je mu indikován. Systém SZP není závislý na státních dotacích ani na rozhodování Komise MZČR. Pojišťovny mají smlouvy s dodavateli a ti poskytují pacientům potřebný spotřební materiál či přístroje. Kódy úhrad za ventilátor se spotřebním materiálem jsou k dispozici v číselníku Svazu zdravotních pojišťoven. Do SZP patří všechny pojišťovny kromě VZP. Úhrady pojišťoven s počtem kusů hrazeného spotřebního materiálu jsou představeny v Tabulce 23. [61]

Tabulka 23: Náklady za pronájem přístrojového vybavení a počet kusů hrazeného spotřebního materiálu dle SZP [61]

	<b>Pronájem přístrojového vybavení pro mobilního pacienta na DUPV [Kč]</b>	<b>Pronájem přístrojového vybavení pro imobilního pacienta na DUPV [Kč]</b>
Pronájem / den	685	785
Pronájem/ měsíc	20 550	23 550
<b>Pronájem/ rok</b>	<b>250 025</b>	<b>286 525</b>
<b>Spotřební materiál ks/ měsíc</b>		
Pacientský okruh	2	4
Vstupní filtr	1	1
Filtr zvlhčovací HME	16	16
Spojka	16	16
Kanyla	1	1
Páska na kanyly	2	2
Cévky	200	300
Podložka pod kanylu	30	30
Filtr do odsávačky	2	2
Chirurgické rukavice	30	45

Tento systém je pro pojišťovny dražší, jeho výhodou může být nezávislost na projektu DUPV a MZČR. V Tabulce 24 jsou sestaveny náklady na DUPV imobilního pacienta od Svazu zdravotních pojišťoven.

Tabulka 24: Náklady na DUPV při zapůjčení přístrojů od SZP

<b>Náklady na DUPV za rok pro imobilního pacienta [Kč]</b>	
Nájem přístroje	286 525
Příspěvek na péči	144 000
Ošetřovatelská péče	248 227
Sociální dávky	100 000
Odhadované náklady na léčbu	750 000
<b>Celkem</b>	<b>1 528 752</b>

Dle Tabulky 24, která uvádí náklady na modelového pacienta s DUPV a s plicním ventilátorem zapůjčeným od SZP, činí náklady na tohoto pacienta 1 528 752 Kč za rok. Tato částka je vyšší, než zapůjčení ventilátoru z FN Brno. Následující Tabulka 25 porovnává tyto náklady s NIP.

Tabulka 25: Náklady na imobilního pacienta vyčíslené SZP

<b>Náklady na pacienta na DUPV a NIP za rok [Kč]</b>	
DUPV imobilní pacient	1 528 752
NIP (9 364 Kč/ den)	3 417 860
<b>Rozdíl</b>	<b>1 889 108</b>

Souhrnná Tabulka 26 porovnává náklady obou možností financování DUPV v porovnání s NIP.

Tabulka 26: Porovnání možností hrazení DUPV s NIP

<b>Souhrn nákladů dvou možností DUPV a NIP za rok [Kč]</b>	
DUPV (FN Brno)	1 411 597
DUPV (SZP)	1 528 752
NIP (9 364 Kč/ den)	3 417 860

Z Tabulky 26 lze vyčíst, že systém zapůjčení přístrojů a plicního ventilátoru od dodavatelů prostřednictvím SZP je o víc než 100 000 Kč nákladnější, ale stále je ekonomicky výhodnější, než pobyt pacienta na NIP. Další otevřenou otázkou může být kvalita služeb při poskytování plicního ventilátoru a jeho servisu.

Do roku 2014 bylo zařazeno do realizace projektu DUPV 97 pacientů, z toho 90 je v domácí péči [48]. Zbylí pacienti čekají na schválení nebo jejich zdravotní stav není natolik stabilizovaný, aby jim DUPV mohla být poskytnuta. Počet pacientů na DUPV každý rok přibývá. Zapůjčením ventilátoru prostřednictvím SZP je hrazeno 2 145 dní provozu, což odpovídá možnosti zapůjčení přístroje na celý rok přibližně 6 pacientům.

## 3.2 Náklady na domácí péči

Diplomová práce vyčísľuje náklady na domácí péči o pacienta s SMA z pohľadu rodiny, která péči poskytuje. U domácí péče je třeba brát v úvahu náklady na přístroje a spotřební materiál. Některé přístroje jsou hrazeny příspěvkem pojišťovny a některé musí rodina zajistit z vlastních zdrojů. Přehled přístrojů, spotřebního materiálu a pomůcek, které daná rodina používá, je uveden v Tabulkách 27 až 31. V Tabulce 27 je uveden příklad financování přístrojového vybavení konkrétní rodiny, která nakupovala většinu přístrojů z vlastních zdrojů. Důvodem bylo, že realizace projektu DUPV ještě nebyla zahájena a tehdy dostupné možnosti oficiálního pořízení přístroje s veřejně poskytovaných zdrojů znamenaly dlouhé čekací doby a administrativní zátěž. V současné době je již rodina zapojena do projektu DUPV. Rodina má dítě s diagnózou SMA I typu na DUPV. Sestavení potřebných přístrojů, spotřebního materiálu je ryze individuální a záleží na stavu pacienta. V Tabulce 27 je uveden seznam přístrojů, které rodina pořídila z vlastních zdrojů a pomocí pojišťovny. V posledních sloupcích jsou označeny přístroje, které jsou dnes hrazeny v rámci projektu DUPV spolu s přístroji, které lze zapůjčit v FN Brno.

Tabulka 27: Náklady na vybavení pacienta s diagnózou SMA I v domácí péči

Přístroj	Cena [Kč]	Úhrada rodinou	Úhrada pojišťovnou	Dnes v rámci projektu DUPV	Zapůjčení v FN Brno
Ventilátor DUPV	400 000	Ano	-	Ano	Ano
Pulzní oxymetr	65 000	Ano	-	-	Ano
Čidlo k oxymetru	9 100	Ano	-	-	-
Odsávačka - elektrická	7 900	-	Ano	Ano	Ano
Odsávačka - mechanická	1 360	Ano	-	Ano	-
Ruční respirátor (ambuvak)	7 900	Ano	-	-	Ano
Umělá plíce	500	Ano	-	-	-
Kolíčka k ventilátoru 10 ks	2 900	Ano	-	Ano	-
Speciální lůžko s matrací	9 000	Ano	-	Ano	Ano
Antidekubitní podložka,	1 000	Ano	-	-	-
<b>Celkem [Kč]</b>	<b>504 660</b>	<b>496 760</b>	<b>7 900</b>	<b>421 160</b>	<b>489 800</b>

Tabulka 28 obsahuje jmenovitý výčet spotřebního a krycího materiálu s počty kusů či objemu, které rodina potřebuje za měsíc. Dále jsou uvedeny náklady na jednotlivé položky a informace, zda pojišťovna položku hradí, popřípadě kolik kusů.

Tabulka 28: Spotřební a krycí materiál potřebný při péči o dítě s diagnózou SMA po dobu jednoho měsíce

Spotřební a krycí materiál	Počet ks/ měsíc	Měsíční náklady [Kč]	VZP hradí ks/ měsíc
TS kanyla	1	-	2/ rok
Sterilní aluminiové podložení TS metalline 8 x 10 cm	10	-	Ano
Gázové sterilní krytí na TS a PEG 7,5 x 7,5 cm	60	100	30
Sterilní čtverečky k ošetření TS a PEG	400	300	-
TS fixační krční páska - pratelná	10	500	-
Vatové sterilní tyčky pro ošetření TSCH, PEG	70	500	-
Odsávací cévky	450	2 800	100
Odsávací filtry	5	500	-
Odsávací hadice	1	100	-
Pinzeta použitá při odsávání	30	-	Ano
Oxymetr čidlo - jednorázové	1	700	-
Stříkačky na krmení PEG 100 ml	10	-	Ano
Stříkačka na léky do fyziologického roztoku 10 ml	30	200	-
Stříkačka na léky do Pegu 20 ml	15	200	-
Pleny	150	-	Ano
Lepicí plast- Omnipor	4	200	-
Lepicí páska z netkané textilie	4	200	-
Buničina	5 kg	500	-
Sterilní vatové štětičky	150	Vlastní výroba	-
<b>Celkem [Kč]</b>		<b>6 800</b>	

V konečném součtu lze vidět, že měsíční náklady na výše zmiňované položky jsou 6 800 Kč přes to, že část nákladů na spotřební materiál pojišťovna hradí. Největší položkou spotřebního materiálu jsou odsávací cévky.

Další Tabulky 29 a 30 obsahují podrobný výčet hygienických a kosmetických přípravků, které pro péči o pacienta rodina potřebuje. Tyto položky jsou potřebné pro zajištění hygieny a k prevenci vzniku dekubitů. Pro snížení nákladů rodina tyto položky vyhledává a nakupuje na internetu. Tabulky uvádějí počty a měsíční náklady. Celkovou částku za hygienické a kosmetické přípravky v hodnotě 2 000 Kč za měsíc nelze rovněž zanedbat.



Tabulka 29: Hygienické přípravky potřebné při péči o dítě s diagnózou SMA po dobu jednoho měsíce

Hygienické přípravky	Počet ks/ měsíc	Měsíční náklady rodiny [Kč]	VZP hradí/ ks/ měsíc
Gumové rukavice	100	100	Ne
Roztok Betadine 100 ml	2	100	
Desinfekce na ruce	3 l	200	
Desinfekce na povrchy Meliseptol	1 l	100	
Obličejová maska s gumičkou	1 krabice	100	
Roztok Tantum Verde 250 ml	1	150	
Dětské zvlhčující ubrousky		300	
Jednorázová plena Molinea	30	250	
<b>Celkem [Kč]</b>		<b>1 300</b>	

Tabulka 30: Kosmetické přípravky potřebné při péči o dítě s diagnózou SMA po dobu jednoho měsíce

Kosmetické přípravky	Počet ks/ měsíc	Měsíční náklady rodiny [Kč]	VZP hradí/ ks/ měsíc
Ochranný krém na tělo Menalind 200 ml	2	300	Ne
Ochranné tělové mléko Menalind 200 ml	2	300	
Mýdlo Menalind 500 ml	1	100	
<b>Celkem [Kč]</b>		<b>700</b>	

V neposlední řadě jsou do skupiny nákladů zahrnuty i náklady za léky. Tabulka 31 uvádí finanční částku určenou na doplatky za léky, které jsou pro pacienta potřebné z důvodu zastavení progresu onemocnění a taktéž zahrnuje náklady na pojišťovnou nehrazenou léčbu související se zařazením dítěte do výzkumného projektu léčby SMA pomocí léku Ammonaps. Za ten samotný rodina zaplatí 14 800 Kč na měsíc. Léčba pomocí léku Ammonaps je individuální a nevyužívají ji všichni pacienti s onemocněním SMA.

Tabulka 31: Léky potřebné při péči o dítě s diagnózou SMA po dobu jednoho měsíce

Léky	Měsíční náklady rodiny [Kč]	Hradí VZP
Ammonaps	14 800	Ne
Doplatek za léky	1 250	
<b>Celkem [Kč]</b>		<b>16 050</b>

Doplatek za léky představuje částku za vitamíny, doplňky stravy. Rodina nakupuje např.: laktulózu, proenzym Q10, rybí tuk, vitamíny (B, C, D), rakytníkový sirup, ACC, mukosolvan a další.

Tabulka 32 obsahuje přehled měsíčních a ročních nákladů na domácí péči o pacienta s SMA a shrnuje náklady na spotřební materiál, hygienické a kosmetické přípravky a léky.

Tabulka 32: Souhrn měsíčních a ročních nákladů na spotřební materiál, hygienické a kosmetické přípravky pro pacienta s SMA.

<b>Náklady na:</b>	<b>Měsíční [Kč]</b>	<b>Roční [Kč]</b>
Spotřební materiál	6 800	81600
Hygienické přípravky	1 300	15 600
Kosmetické přípravky	700	8 400
Léky	16 050	192 600
<b>Celkem [Kč]</b>	<b>24 850</b>	<b>298 200</b>

Z výše uvedených informací vyplývá, že další náklady na péči o pacienta SMA I typu zahrnující spotřební materiál, hygienické a kosmetické přípravky činí nejméně 24 850 Kč měsíčně. Samotná celková částka je ovšem vyšší. Výpočet nákladů zahrnuje pouze přímé měsíční náklady. Další náklady, které mohou být spojeny s domácí péčí o pacienta s SMA je nákup různých zdravotních pomůcek v podobě vozíku, vertikalizačního zařízení atd. Do nepřímých nákladů lze doplnit i náklady na stravu, energie, mzdu pečujícího a jeho zabezpečení. Je třeba brát v potaz, že rodina žije pouze z jednoho příjmu, příspěvku na péči a darů od sponzorů.

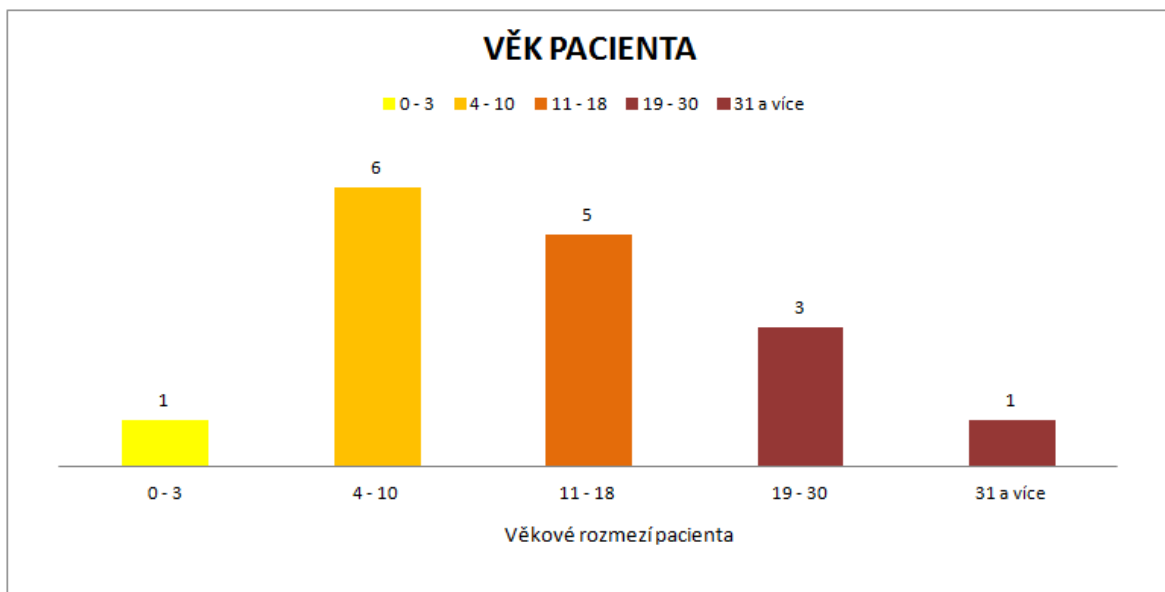
### 3.3 Dotazník a jeho vyhodnocení

V rámci diplomové práce byl sestaven dotazník pro rodiny, jejichž člen má diagnózu SMA. Dotazník obsahuje 19 otázek týkajících se způsobu financování péče o pacienta, avšak nedotazuje se na přesné finanční částky. Obsahuje i možnost rozvedení otázek formou komentáře a volných odpovědí. Dále se dotazník zabývá faktem, zda při domácí péči byly využity agentury - privátní organizace. Jedna z otázek sleduje i časovou náročnost péče o pacienty. Sběr dat byl zahájen 9. 11. 2015 a ukončen 9. 3. 2016.

Z důvodu lepší dostupnosti byl dotazník distribuován v elektronické podobě a s pomocí Mgr. Markéty Vlčkové byl umístěn na webové stránky neziskové organizace Kolpingova rodina Smečno - Projekt SMA. Následně byl dotazník zaslán do rodin, které jsou zapojeny do programu DUPV. Kontakty byly získány od spolupracující rodiny. Dotazník byl využit pro stanovení a vytýčení hlavních problémů ve financování domácí péče u diagnózy SMA. Formulář dotazníku se nachází v Příloze č. 1.

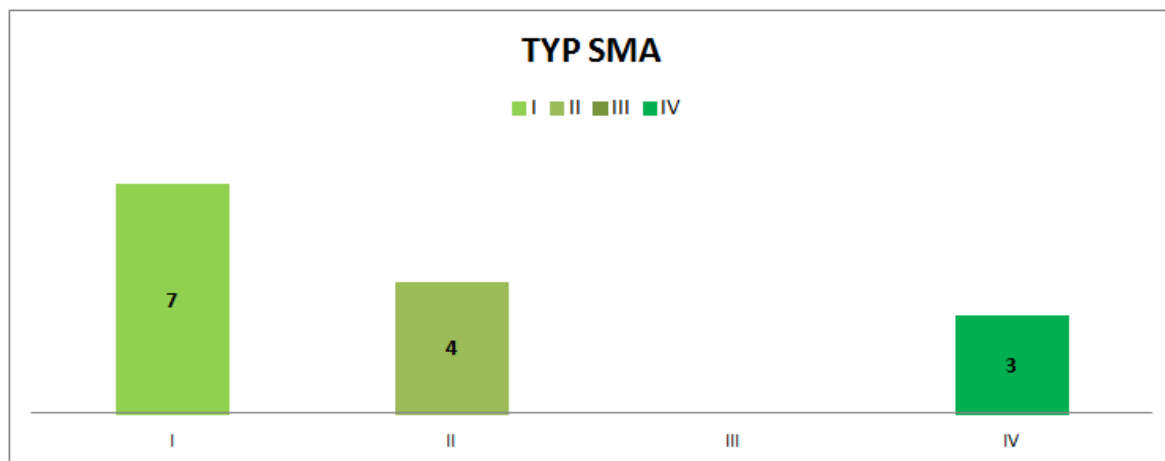
Dotazník vyplnilo 16 respondentů s rovnoměrným zastoupením pohlaví pacientů (8 a 8). První otázky jsou formálního rázu a slouží k začlenění pacienta podle pohlaví, věku a typu SMA. Další otázky byly zaměřené na způsob financování přístrojů, spotřebního materiálu a ostatních pomůcek. Data získaná v dotazníku byla statisticky zpracována a výsledky jsou graficky znázorněny viz. Obrázky 1 až 10.

Obrázek 1: Otázka č. 2: Věk pacienta



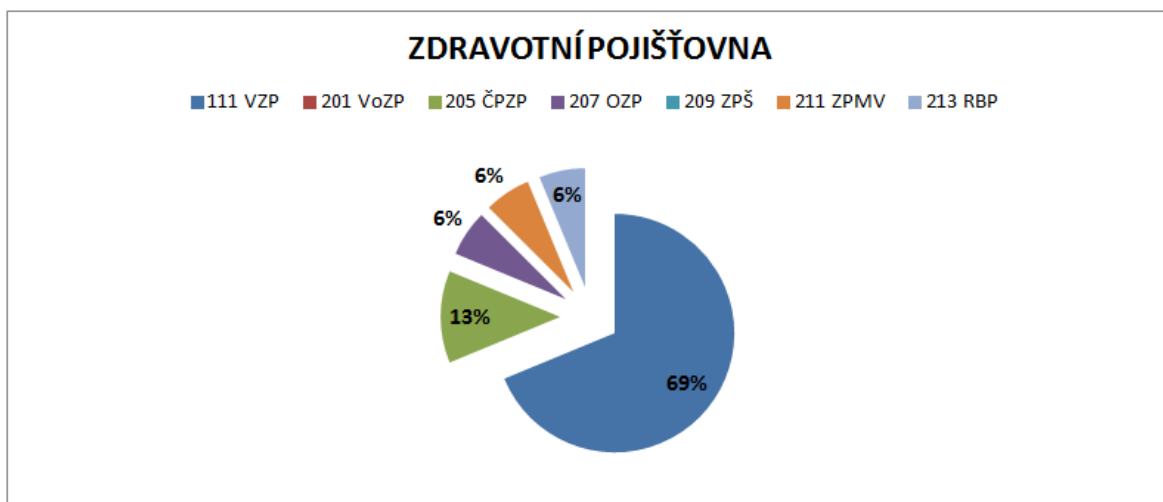
Z Obrázku 1 lze vyčíst, že dotazník vyplňovaly nejvíce osoby, které mají v péči pacienta ve věkovém rozmezí 4 až 18 let. Věkové rozpětí souvisí se skutečností, že se nejčastěji jednalo o pacienty s diagnózou SMA typu I (viz Obrázek 2). Lze tedy konstatovat, že rodiny mají s touto nemocí a domácí péčí zkušenosti více roků, a proto mohou být odpovědi přínosné z pohledu dlouhodobé domácí péče.

Obrázek 2: Otázka č. 3: Typ SMA



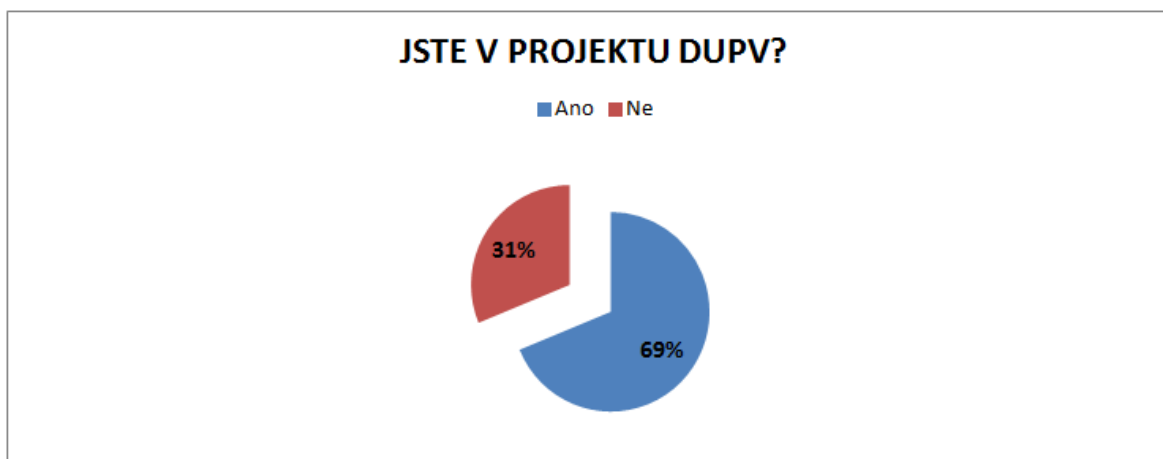
Z Obrázku 2 vyplývá, že ne všichni respondenti odpověděli na tuto otázku. Typ SMA I, tedy stejný typ jako má pacient, o kterého se stará spolupracující rodina, byl nejčastější. Typ SMA III nebyl v odpovědích zastoupen.

Obrázek 3: Otázka č. 4: Zdravotní pojišťovna pacienta s SMA



Z Obrázku 3 lze vyčíst, že 69 % respondentů jsou pojištěnci VZP, která má největší počet pojištěnců a zároveň největší počet nákladných pacientů. Počet pojištěnců VZP vyžadujících DUPV je 106. Na druhé straně, žádný respondent neoznačil VoZP a ZPŠ.

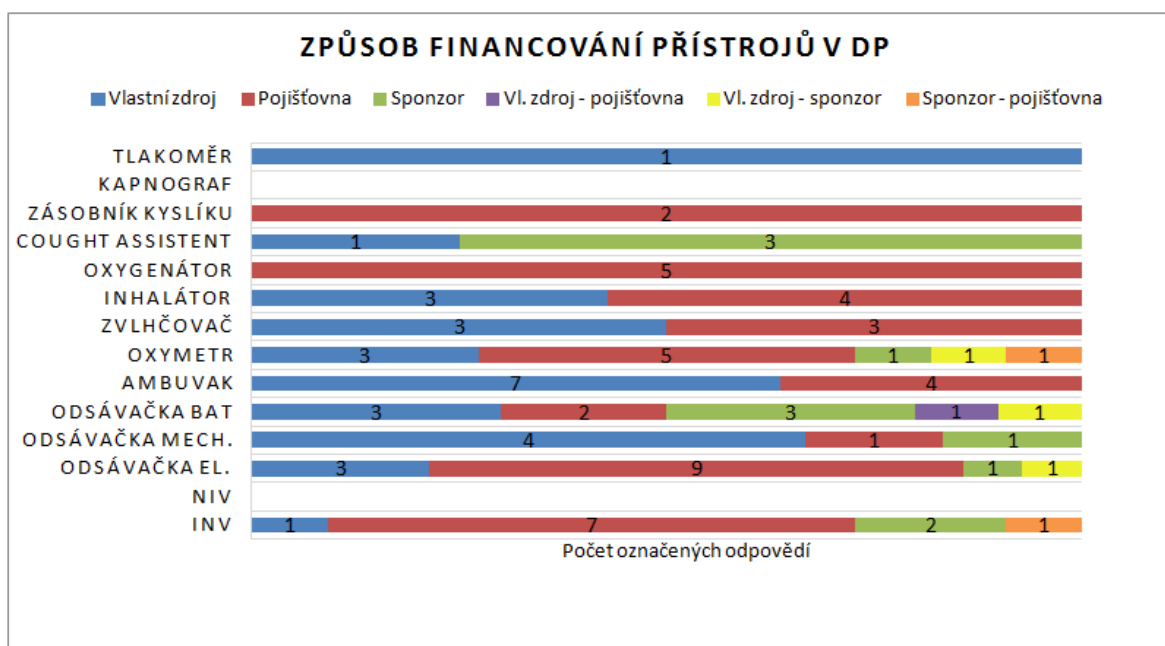
Obrázek 4: Otázka č. 5: Je rodina zapojena v projektu DUPV



Odpověď na otázku, zda jsou rodiny členy projektu DUPV odpovědělo 10 respondentů kladně, což činilo 69 % z celkového množství rodin, které se dotazníkového průzkumu zúčastnily.

Jak číst v následujících grafech (Obrázky 5 až 7, 10): legenda pod nadpisem barevně odlišuje způsob financování (např. vlastní zdroj), na vodorovné ose jsou uvedeny jednotlivé položky dotazované oblasti (přístroje, spotřební materiál a ostatní pomůcky), vodorovná osa představuje počet obdržovaných adekvátních odpovědí pro danou určitou položku v závislosti na způsobu financování.

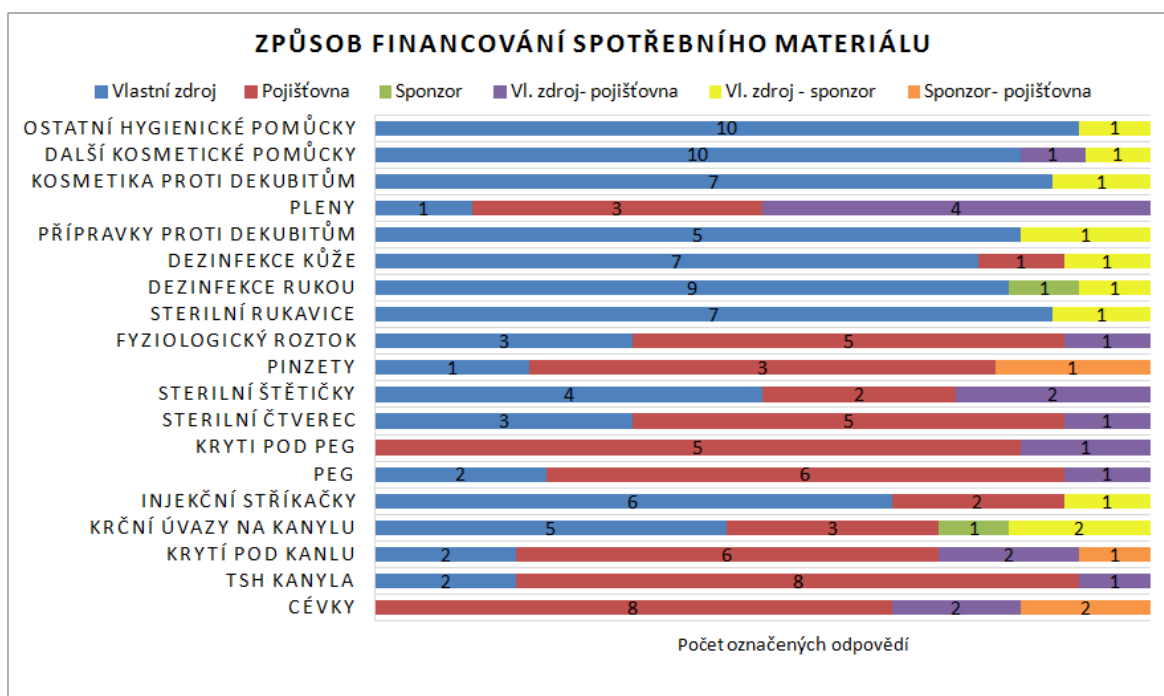
Obrázek 5: Otázka č. 6: Způsob financování zdravotnických přístrojů



Šestá otázka v dotazníku se týkala způsobu financování nákupu vyjmenovaných přístrojů potřebných pro domácí péči o pacienty s SMA. Z odpovědí respondentů lze vyčíst, že většina přístrojů byla financována pojišťovnou a pomocí vlastních zdrojů. To, zda bude přístroj uhrazen pojišťovnou nebo ne, závisí zcela na rozhodnutí pojišťovny a revizního lékaře. Proto se objevují případy, kdy některým pacientům se stejnou diagnózou pojišťovna přístroj uhradí a jiným ne. Číselníky zdravotních pojišťoven uvádějí, že odsávačky jsou hrazeny pojišťovnou a naopak pulzní oxymetr či ambuvak si pacient hradí sám. Pulzní oxymetr lze zapůjčit od FN Brno. [16]

Navazující otázka se doptávala, zda rodiny využívají ještě jiné přístroje a jakou formou byl jejich nákup financován. Na tuto otázku žádný z respondentů neodpověděl. Lze proto předpokládat, že v Obrázku 5 jsou obsaženy veškeré přístroje pro domácí péči o pacienty s SMA v rámci dotazovaných rodin. Nelze rovněž opomenout skutečnost, že ne každý pacient potřebuje plné spektrum těchto přístrojů.

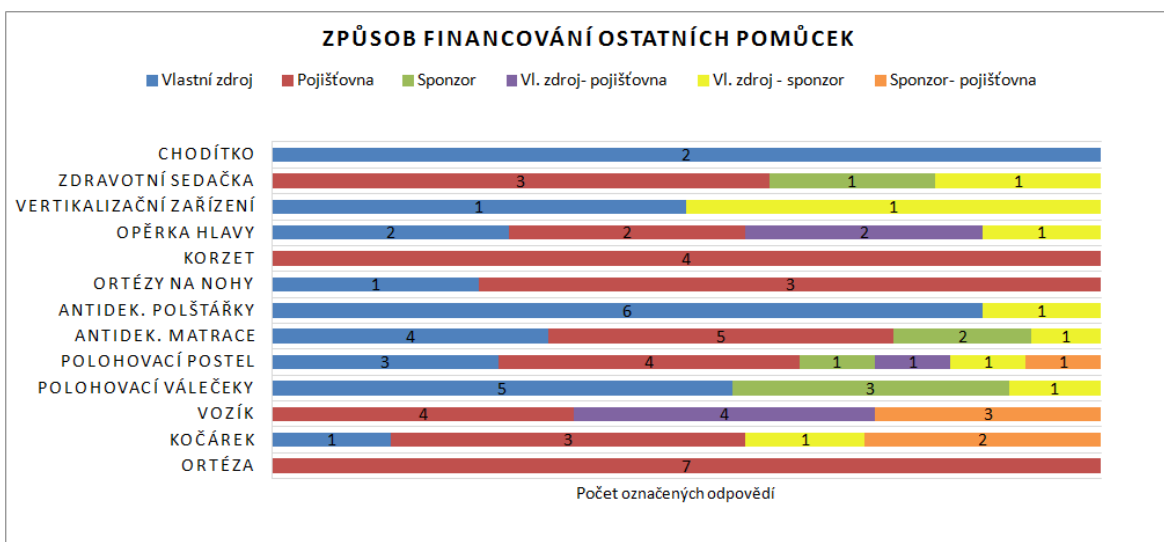
Obrázek 6: Otázka č 8: Způsob financování spotřebního materiálu



Otázka číslo 8 se dotazovala na způsob financování spotřebního materiálu. Z Obrázku 6 lze usoudit, že spotřební materiál byl financován z větší část z vlastních zdrojů. Pojišťovna však plně či částečně hradí cévky, kanyly a jejich příslušenství. Úhradu některých pomůcek lze vykazat na ošetřujícího lékaře.

Devátá otázka pak měla doplňovat přehled o dalším spotřebním materiálu používaném pro pacienty s SMA. Na tuto otázku žádný z respondentů nevedl odpověď. Obrázek 6 představuje stručný přehled veškerého spotřebního materiálu, který pacienti využívají.

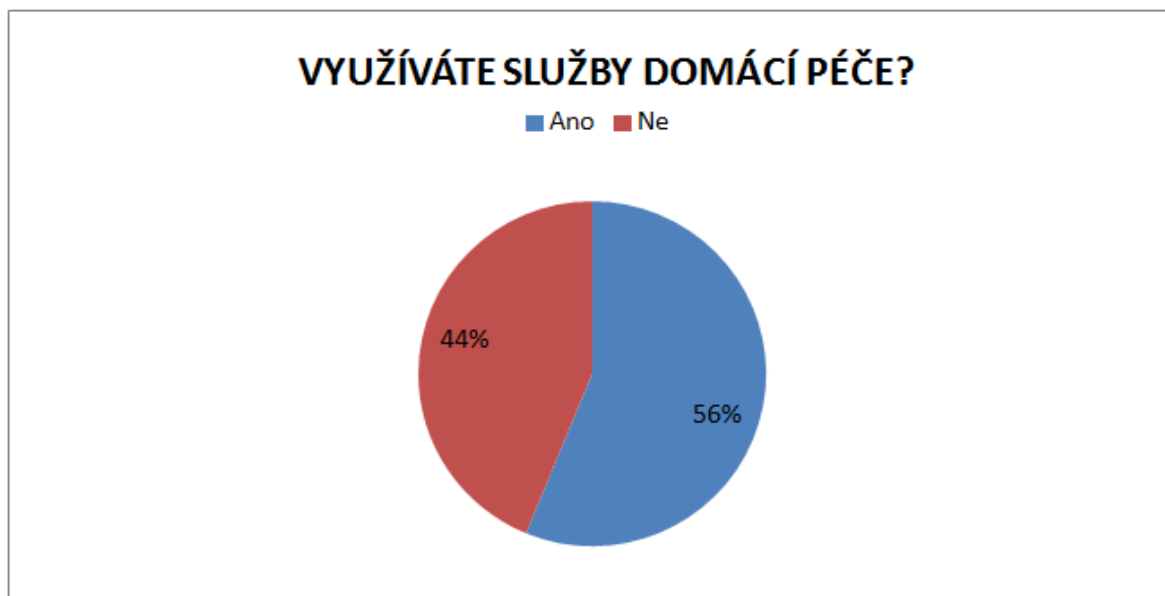
Obrázek 7: Otázka č. 10: Způsob financování ostatních pomůcek



Ostatní pomůcky respondenti financují pomocí pojišťovny i z vlastních zdrojů. Více se zde objevovala odpověď, že financování se uskutečňuje "pomocí sponzorů" či různých kombinací finančních zdrojů. Tento fakt je možný z důvodu, že pojišťovna hradí pouze nejlevnější pomůcky, a proto se rodiny uchylují k financování z více zdrojů.

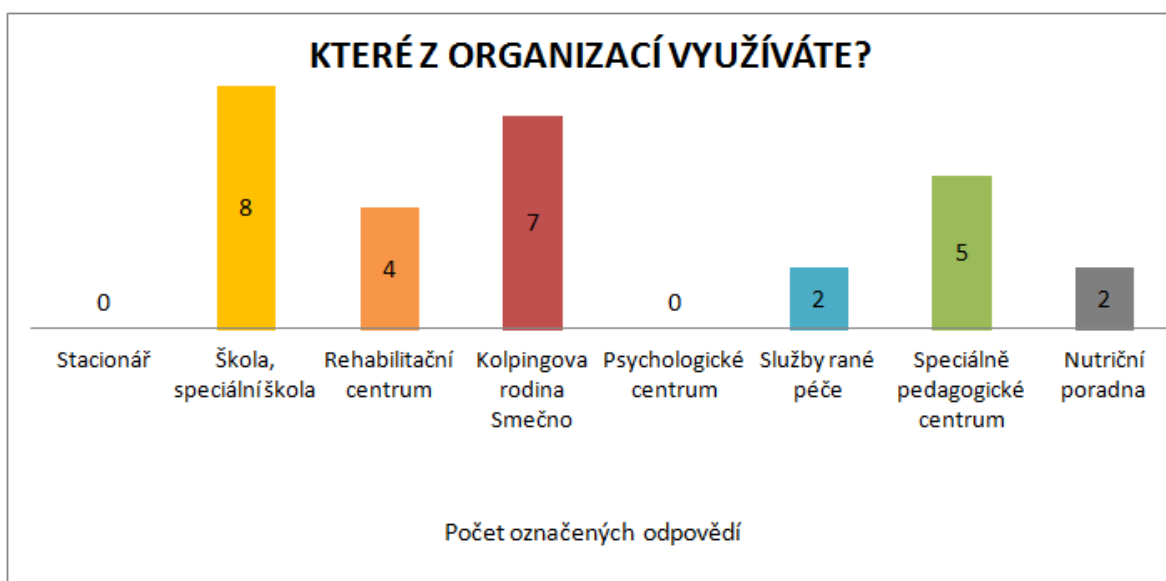
V jedenácté otázce bylo respondentům umožněno uvést léky, které pacienti s SMA užívají. Nejčastěji se zde objevovaly vitamíny a doplňky stravy. Dotazovaní uváděli, že využívají jak možnosti hrazení prostřednictvím pojišťovny, tak financování z vlastních zdrojů. Další okruh otázek byl zaměřen na domácí péči a časový fond péče.

Obrázek 8: Otázka č. 12: Využívají rodiny služby domácí péče



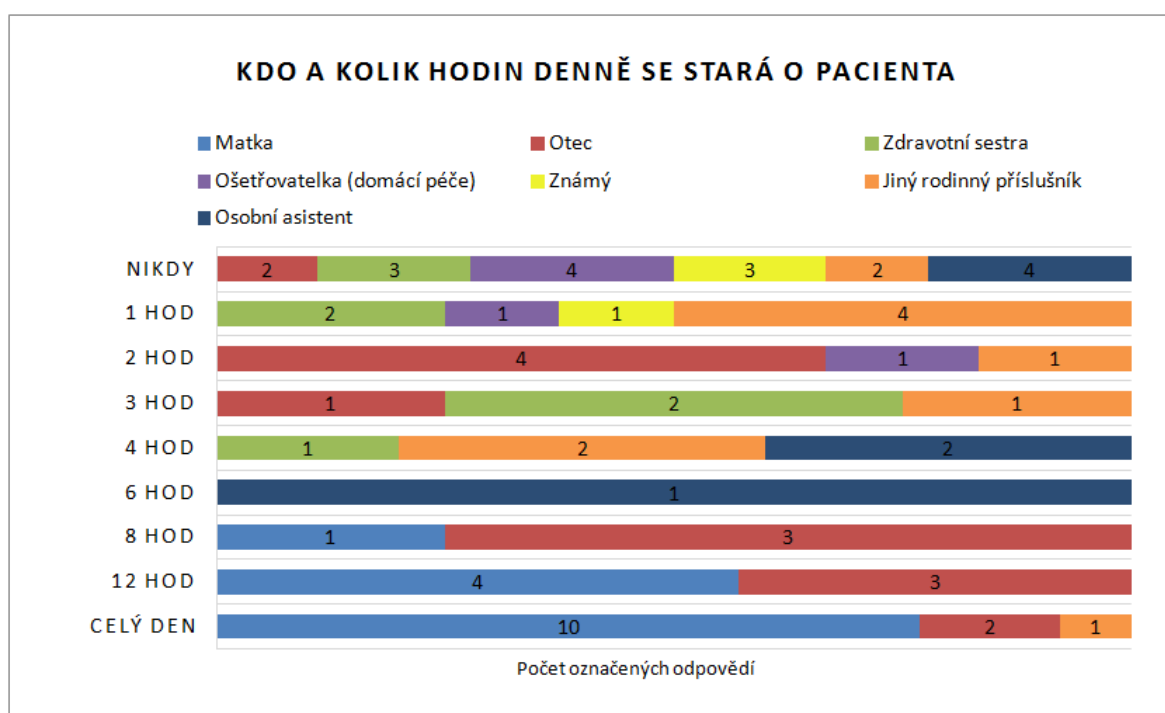
Dvanáctá otázka se týkala využití domácí péče. Odpovědi respondentů se rozdělily a 56 % odpovědí bylo kladných a 44 % záporných. Důvod lze nalézt ve skutečnosti, že ne všichni pacienti potřebují DUPV, a proto nemají nárok na služby domácí péče. Tento fakt potvrdily i odpovědi na následující, třináctou otázku, která se dotazovala na důvod, proč rodiny nevyužívají služeb domácí péče. Mezi dalšími důvody, proč respondenti nevyužívají DP, bylo uvedeno, že péči zvládají sami nebo na poskytovanou DP nemají prostředky. Dále v dotazníku, ve čtrnácté otázce, rodiny odpovídaly na dotaz týkající se hodinové kapacity DP. Ve většině případů byla hodinová dotace 3 hodiny za den označována za nedostatečnou. Počet hodin i dnů potřebných pro domácí péči se pohyboval od dvou až pěti hodin, a to jedenkrát až sedmkrát týdně. Toto rozpětí je poměrně velké. Za problémy v domácí péči, na které se dotazovala otázka patnáct, byly označeny nedostatek personálu, nedostatek poskytovatelů péče o ventilované pacienty a v neposlední řadě nedostatek finančních prostředků.

Obrázek 9: Otázka č. 18: Organizace, které rodiny využívají



Na Obrázku 9 jsou uvedeny organizace, které pomáhají rodinám při řešení problémů s pacienty. Jsou to organizace, které spadají do sociálního sektoru nebo zájmových sdružení rodin. Jak lze vidět, respondenti uvedli, že pacienti chodí do škol, využívají rehabilitační i pedagogická centra a již zmiňovanou Kolpingovu rodinu Smečno, která poskytuje služby rané péče, sociální poradenství a aktivity pro rodiny (vzdělávací akce, tábory, atd.). Tato otázka může být ovlivněná tím, že byl dotazník umístěn na webových stránkách Kolpingovy rodiny Smečna. Počet respondentů z organizace Kolpingovy rodiny Smečna činil šest.

Obrázek 10: Otázka č. 17: Personální a časové zajištění péče o pacienta





Otázka sedmnáct se dotazovala respondentů na časový fond péče o pacienta. Z Obrázku 10 lze vyčíst, že nejčastěji se o pacienta stará matka a to celý den, další osobou přispívající k péči o pacienta je otec nebo jiný rodinný příslušník. Na péči se dále podílejí nerodinní příslušníci, a to osobní asistentky a zdravotní sestry. Odpověď "nikdy nepečuje" byla označena u více osob a profesí, s výjimkou odpovědi "matka". Toto zjištění, že nejčastější pečovatelkou je matka, potvrzuje i řada studií.

Předposlední otázka v dotazníku se týkala způsobu financování nad rámec úhrad. Zde byla nejčastější odpověď "z vlastního zdroje". Poslední otázka pak byla koncipovaná jako volná odpověď, kde mohly rodiny uvést další komentáře týkající se problémů s domácí péčí. Rodiny popisovaly složitou finanční situaci plynoucí ze skutečnosti, že pacient potřebuje řadu pomůcek a ne vše lze uhradit pomocí pojišťovny. Proto vítají podporu každého sponzora či dotaci, kterou mohou využít. Dalším úskalím domácí péče je skutečnost, že jeden z rodičů nemůže obvykle mít běžný pracovní úvazek a tudíž rodina ztrácí část rodinného příjmu. Za problém byl označen i nedostatek času na péči o další sourozence pacienta, či na jiné domácí povinnosti. Rodiny rovněž poukázaly na fakt, že je málo poskytovatelů péče o pacienty s DUPV a zdravotnického personálu, který se na péči podílí nemalou časovou kapacitou. Pojišťovna sestře proplácí 3 hod/denně. Jeden z respondentů uvedl, že přímá hrubá mzda sestry činí 150 Kč/hod a pojišťovna hradí agentuře 320 Kč/ hod. Dalším problémem byla nevstřícnost zaměstnanců pojišťovny při jednání o hrazení péče či pomůcek a předražení pomůcek. Respondenti taktéž poukázali na malou všeobecnou informovanost pracovníků pojišťovny o onemocnění SMA. Rodiny uváděly i emoční, psychické a fyzické strádání, kterému jsou při péči o dítě s SMA vystaveny. Odpovědi respondentů z dotazníku jsou dále použity pro zhotovení procesních map a optimalizaci procesů.

Z dotazníků vyplývá, že rodiny jsou samostatné jednotky, které individuálně řeší problémy týkající se jejich situace s domácí péčí o pacienta s SMA. Problémové oblasti existují v podobě financování spotřebního materiálu a ostatních pomůcek. Samotná domácí péče a její časová náročnost je rovněž problémovou oblastí. Nelze opomenout ani neustálý "boj" se zdravotními pojišťovnami o to, co a jak bude uhrazeno. Zde je potřeba vyzdvihnout oddanost a obětavost rodin při poskytování DP. Proto je zapotřebí zajistit následující okruhy činností:

- věnovat těmto rodinám odpovídající pozornost,
- podporovat jejich rozhodnutí ohledně zajištění domácí péče o ventilované pacienty,
- zajistit jim potřebné vybavení, zaškolení a zdravotnický personál,
- sponzorovat sdružení rodin a podpůrných skupin, pomocí kterých jsou rodiny začleňovány do společnosti.

### **3.4 Analýza procesů a návrhy na financování domácí péče**

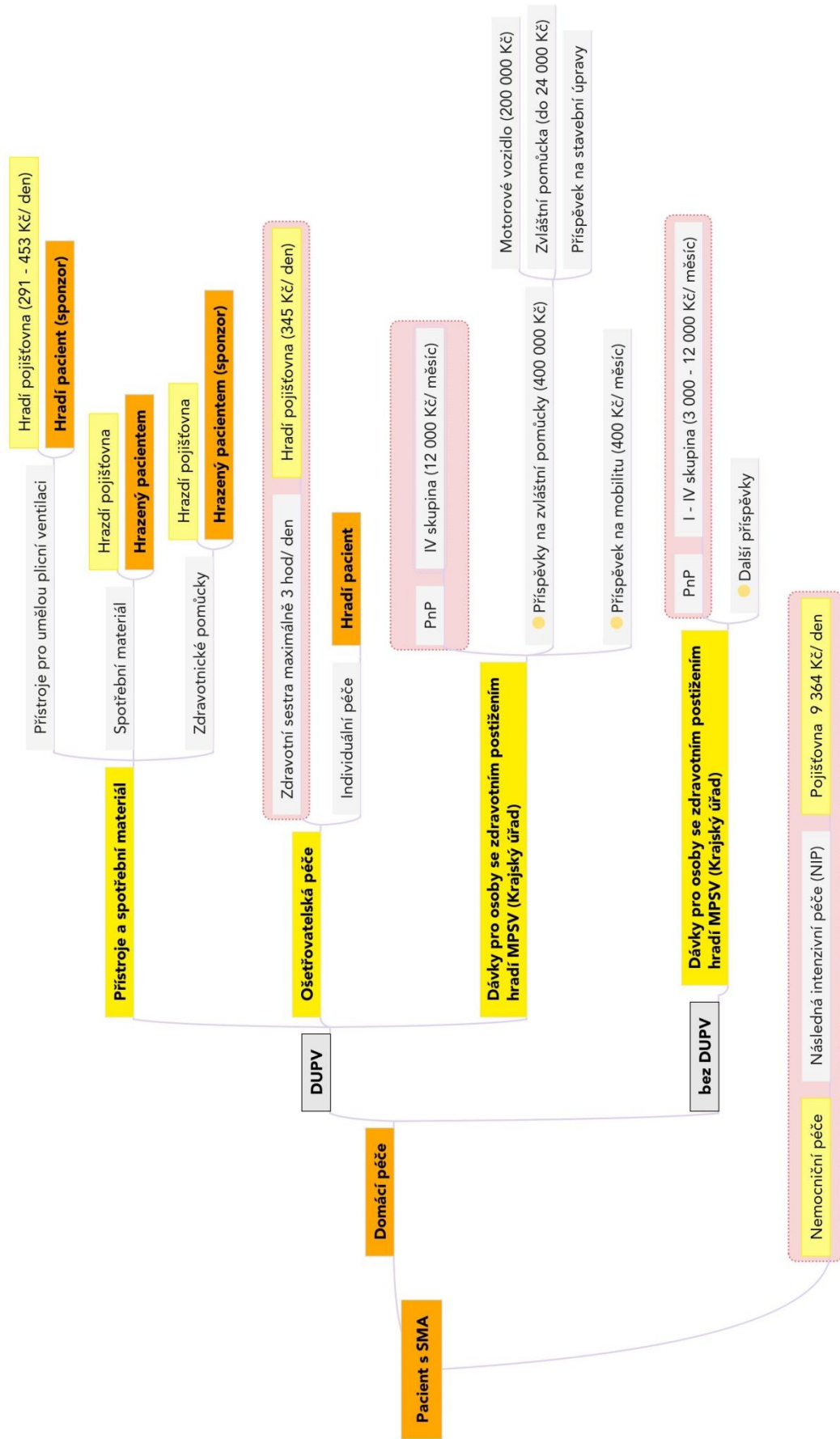
Kapitola analýza procesů a návrhu obsahuje procesní mapy a vývojové diagramy. Procesní mapa je schematické, přehledné znázornění sledu činností určitého procesu. Využívá se při řízení procesních činností. Skládá se z grafických diagramů, textových popisů a ukazatelů propojenosti a nadřazenosti jednotlivých procesů. [63] Procesní mapy v diplomové práci představují stávající principy financování domácí péče o pacienty s SMA. Principy souvisí s odlišným stavem pacienta, typem nemoci a terapií. Problematické oblasti v procesní mapě jsou označeny červeným polem. Pro lepší představení situace jsou v práci vytvořeny dva vývojové diagramy znázorňující proces podání žádosti o příspěvek na péči a proces zakoupení zdravotnické pomůcky. V závěru kapitoly jsou shrnuty možné návrhy na zlepšení situace financování domácí péče v podobě zvýšení příspěvku na začlenění.

#### **Financování péče o pacienta s SMA**

První procesní mapa znázorňuje souhrn dávek a příspěvků, které pacienti dostávají v domácí péči s DUPV, bez DUPV a v nemocniční péči. V případě nemocniční péče pacient nemá na příspěvek na péči nárok. Pacient bez DUPV má nárok na příspěvek dle stupně závažnosti. Pomocí příspěvku lze hradit sociální služby např. pečovatelské služby, ale není mu indikována domácí péče, kterou poskytují zdravotní sestry a kterou musí předepsat praktický lékař. Poslední alternativa představuje pacienta na DUPV, který pobírá příspěvek na péči a zároveň mu je poskytována ošetřovatelská péče.

Dále mapa popisuje proces získávání a možnosti hrazení přístrojů, spotřebního materiálu a ošetřovatelské péče pojišťovnou. Je zde zobrazeno, kým je přístroj či služba hrazena spolu s vymezením peněžních částek. Do mapy vstupují pojišťovny i pobočky krajského úřadu prostřednictvím poskytování dávek, příspěvku na péči a příspěvků na zvláštní pomůcky či stavební úpravy. Na mapě jsou červeně označena dvě místa. První místo označuje problematiku ošetřovatelské péče a druhé problematiku příspěvku na péči.

Obrázek 11: Souhrnná mapa zdrojů financování SMA [zdroj: vlastní]



Souhrnná mapa zdrojů financování domácí péče o pacienty s SMA, popisuje možné příspěvky a způsoby hrazení péče a přístrojů v závislosti na různé strategii terapie SMA. V mapě jsou zobrazeny položky, které jsou financované ze sociálního a zdravotního pojištění. První kritérium popisuje, zda je pacient v domácí či v nemocniční péči, kde je hospitalizován na oddělení následné intenzivní péče. V případě, kdy je pacient ve vážném stavu, je přijat na anesteziologicko-resuscitační oddělení (ARO), po stabilizaci je předán na jednotku intenzivní péče (JIP) a následně je pacient předán na lůžkové oddělení následné intenzivní péče (NIP). Platí zde, že pacient po dobu hospitalizace nedostává příspěvek na péči, pojišťovna péči v nemocnici plně hradí na základě smlouvy se zdravotním zařízením. Platba se odvíjí od stavu pacienta, na základě kterého jsou vypočteny body. Součet těchto bodů pak určí výši úhrady za ošetrovací den. V případě SMA I je pacient, který je při plném vědomí hodnocen dvěma body, pacient který je indikován k odvykání od ventilace a je na řízené plicní ventilaci déle než 16 hod - 4 body a ten, který je schopen aktivní rehabilitace také 4 body. Pacient v tomto případě je ohodnocen 10 body, které určují kategorii NIP OD 00017 (9 364 bodů), kdy 1 bod je 1 Kč (dle aktuální úhradové smlouvy VZP). Zkratkou OD se rozumí ošetrovací den. Pokud je pacient na NIP déle než 90 dnů, je přesunut na oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (DIOP), kde se kalkulace nákladů odvíjí od ošetřujícího dne OD 00020, tedy 2 201 bodů + kategorie pacienta v souladu s aktuální vyhláškou. [64] Pacient setrvává v nemocniční péči do doby, kdy dojde k zlepšení jeho stavu a stabilizaci. V případě, že pacient má osobu, která za jeho péči převezme zodpovědnost a zajistí domácí péči, je pacientovi následně indikována domácí péče. Zdravotnické zařízení, které navrhuje domácí péči, podá žádost na realizaci DUPV a zajistí proškolení členů rodiny. Následně je pacientovi přidělen plicní ventilátor. Po všech potřebných náležitostech je pacient propuštěn a předán do domácí péče kde pokračuje s léčebným plánem. V případě jakékoliv komplikace je pacient znovu hospitalizován. Pacienta doma navštěvují praktický lékař, zdravotní sestry popřípadě učitelky dle potřeby.

Na Obrázku 11 je znázorněna i situace, kdy pacient s SMA není na plicní ventilaci. Tento případ nastává u pacientů s vyšším typem SMA nebo v případě, kdy se u nich ještě nemoc plně neprojevila. I tak pacient nebo jeho zákonný zástupce může požádat o příspěvek na péči, a to v případě kdy je pacient starší jednoho roku. Dle posuzování stupně závislosti mu je příspěvek přidělen. Pacient s diagnózou SMA bez DUPV potřebuje více speciálních pomůcek, tzv. asistivní technologie, jako jsou speciální vozíky, vertikalizační zařízení a pomůcky pro zajištění soběstačnosti. Bylo by dobré tuto skutečnost zohlednit při poskytování příspěvku na zvláštní pomůcky. Pacient má možnost požádat o motorové vozidlo, příspěvek na mobilitu a pracovní úpravy jako každý jiný zdravotně postižený občan. Neventilovaný pacient se může při komplikacích změnit na ventilovaného pacienta. V této situaci je pacient, dle zdravotního stavu, hospitalizován na ARO, JIP.

Jestliže je pacient indikován k DUPV a komise MZČR schválila realizaci DUPV, je pacientovi přidělen ventilátor. Lze zapůjčit i některé další přístroje. Pacientovi pak pojišťovna hradí spotřební materiál a platbu za zdravotnické přístroje. Spotřební materiál, který souvisí s ventilací, je pacientovi zaslán jednou na tři měsíce. Pokud

pacientovi přístroje či spotřební materiál nevystačí, nakupuje je z vlastních zdrojů, popřípadě za pomoci sponzora. Zde vidím problém v nastavení množství spotřebního materiálu. Další materiál (např. pleny), který není přímo spjatý s plicní ventilací, lze získat na základě poukazu předepsaného praktickým lékařem. Množství materiálu lze navýšit, a to jedině po zdůvodnění praktickým lékařem a schválení revizním lékařem. K navýšení může dojít například z důvodu zhoršení stavu pacienta.

Dalším úskalím je v zajištění plicních ventilátorů. Bylo by dále zapotřebí podpořit financování nákupu plicních ventilátorů a dalších potřebných přístrojů. Důvodem této aktivity je fakt, že projekt DUPV byl zahájen v roce 2003, a některé z ventilátorů jsou tedy v provozu již více jak 10 let. Staré ventilátory jsou rovněž více poruchové. Je třeba konstatovat, že rodiny mají obvykle pouze jeden ventilátor, a v případě jeho poruchy jsou odkázány na ambuvak a rychlou dopravu pacienta do nemocnice. Proto by bylo pro rodiny bezpečnější a účelnější mít ventilátory dva. Například jeden starý pro případ nouze a druhý nový, na který by byl pacient trvale připojen. Koordinátor projektu Dech života mi sdělil, že některé z ventilátorů již byly obnoveny a další ventilátory budou vyměňovány během následujících let.

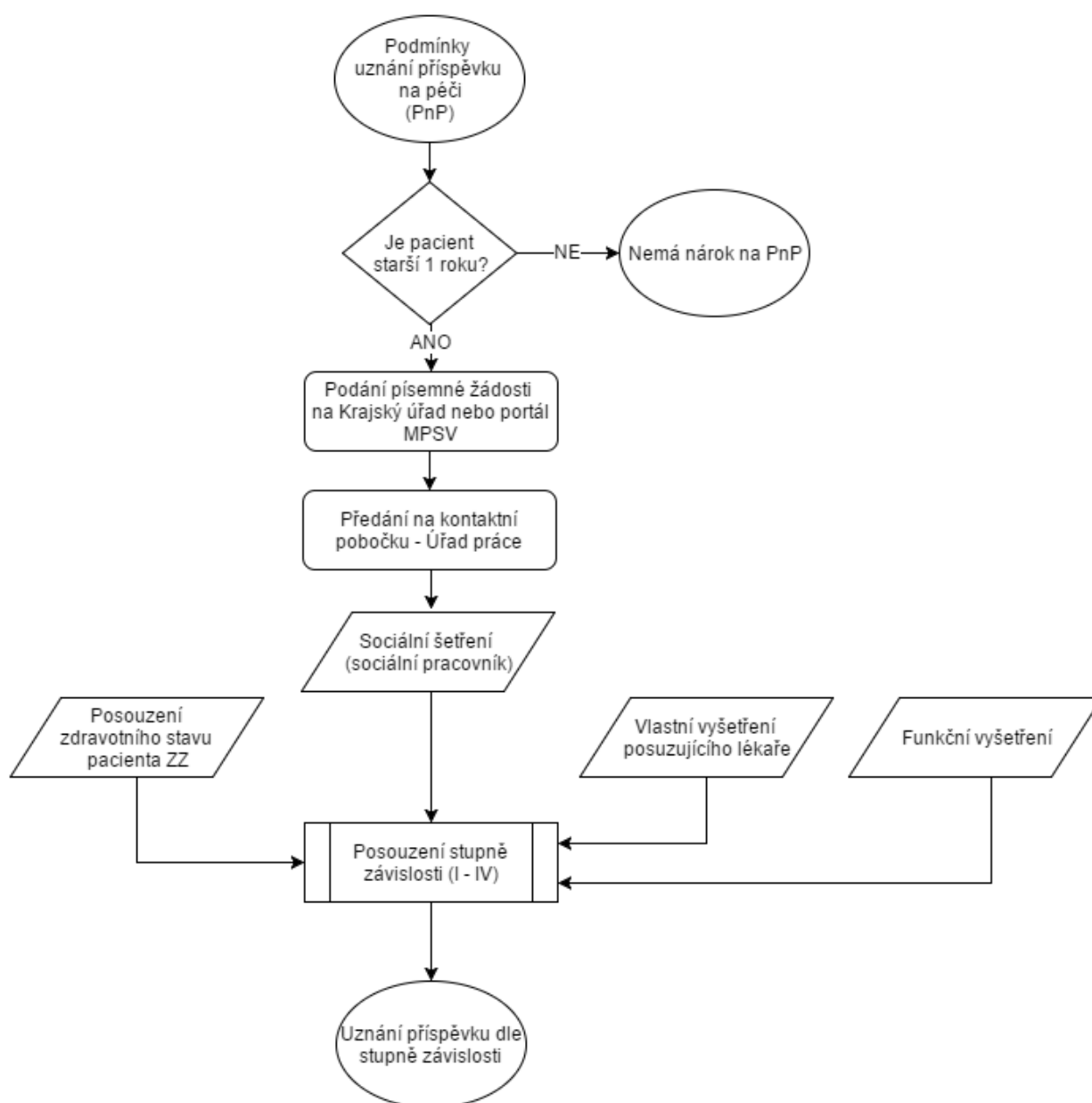
Část mapy "ošetřovatelská péče" představuje nárok pacienta na tuto v podobě 3 hod denně (hodnota 338 bodů). Body se dále přepočítají podle vzorce 1 bod = 1,02 Kč. Pokud pacient na ventilaci připojen není, nemá na službu nárok. Prvním nedostatkem je vytyčená maximální doba úhrady domácí péče. Dobu lze prodloužit, a to prostřednictvím žádosti, kterou vyřizuje revizní lékař dané pojišťovny. Hodinová dotace by jinak musela být změněna v úhradové vyhlášce. To by znamenalo nutnost změny zákona 48/1997 Sb., v platném znění. Druhý nedostatek shledávám v najímání agentur domácí péče a přerozdělování peněz mezi agenturou a zdravotní sestrou, která péči vykonává. Zde je třeba se zmínit o obecném nedostatku zdravotních sester zaměřených na poskytování domácí péče u ventilovaných pacientů. O ventilovaného pacienta pečují zdravotní sestry, které mají zkušenosti z oddělení ARO či JIP. Je potřeba posílit řady zdravotních sester a přilákat více zájemců o tento obor. Téma nedostatku lékařů a sester je aktuální, proto ministerstvo zdravotnictví spolu s ministerstvem školství začaly projednávat změny ohledně legislativy týkající se této oblasti. Snad se brzy nízký početní stav zdravotních sester doplní a kvalita péče o pacienty a její dostupnost se tak zlepší. Většina domácí péče je soustředěna na poskytování péče seniorům a nikoliv mladým ventilovaným pacientům, kteří mají zcela jiné potřeby. Lepší nastavení podmínek pro domácí péči o ventilované pacienty by bylo zlepšení podmínek pro zdravotní sestry z pohledu zaměstnavatele. Výhodná by mohla být i možnost spolupráce rodiny a zdravotnického zařízení, které by poskytovalo zdravotní sestry v rámci jejich pracovní doby. Zdravotní sestry totiž pracují na směny a ne každá sestra je ochotná chodit ještě do druhé práce.

V mapě jsou dále označena políčka s příspěvky na péči (PnP). Tyto příspěvky byly zavedeny v roce 2007. Pro další rozvoj v oblasti rozdělení kategorií stupně závislosti by bylo dobré nejen pravidelně zvedat výši dávky, s ohledem na inflaci a pokrok techniky, ale také rozšířit počet kategorií závislosti na časové náročnosti péče (viz. model v Rakousku). Rakousko dělí příspěvky na péči do sedmi kategorií, dle hodin potřebných

k jejímu zajištění, a příspěvky jsou výrazně vyšší. V ČR, dle stávajícího modelu hodnocení péče přepočítaného na počet hodin, které jsou zapotřebí při zajištění péče o pacienta, lze orientačně určit hodinovou sazbu mzdy pečovatele. Model počítá s pečovatelem, který se stará 18 hodin denně a pacient vykazuje IV stupeň závislosti, což představuje 12 000 Kč/ měsíc. Z příspěvku je hrazena pouze ošetrovatelská péče. Odměna pečovatele pak činí 22,22 Kč/ hod. S touto představou se musíme ptát, zda je tento systém hodnocení dobře nastaven.

Následující vývojový diagram popisuje postup přiznání příspěvku na péči. V níže uvedeném postupu je hlavním aktérem krajský úřad, který v zastoupení sociálního pracovníka a posudkového lékaře o výši příspěvku rozhoduje.

Obrázek 12: Postup podání žádosti příspěvku na péči [zdroj:vlastní]

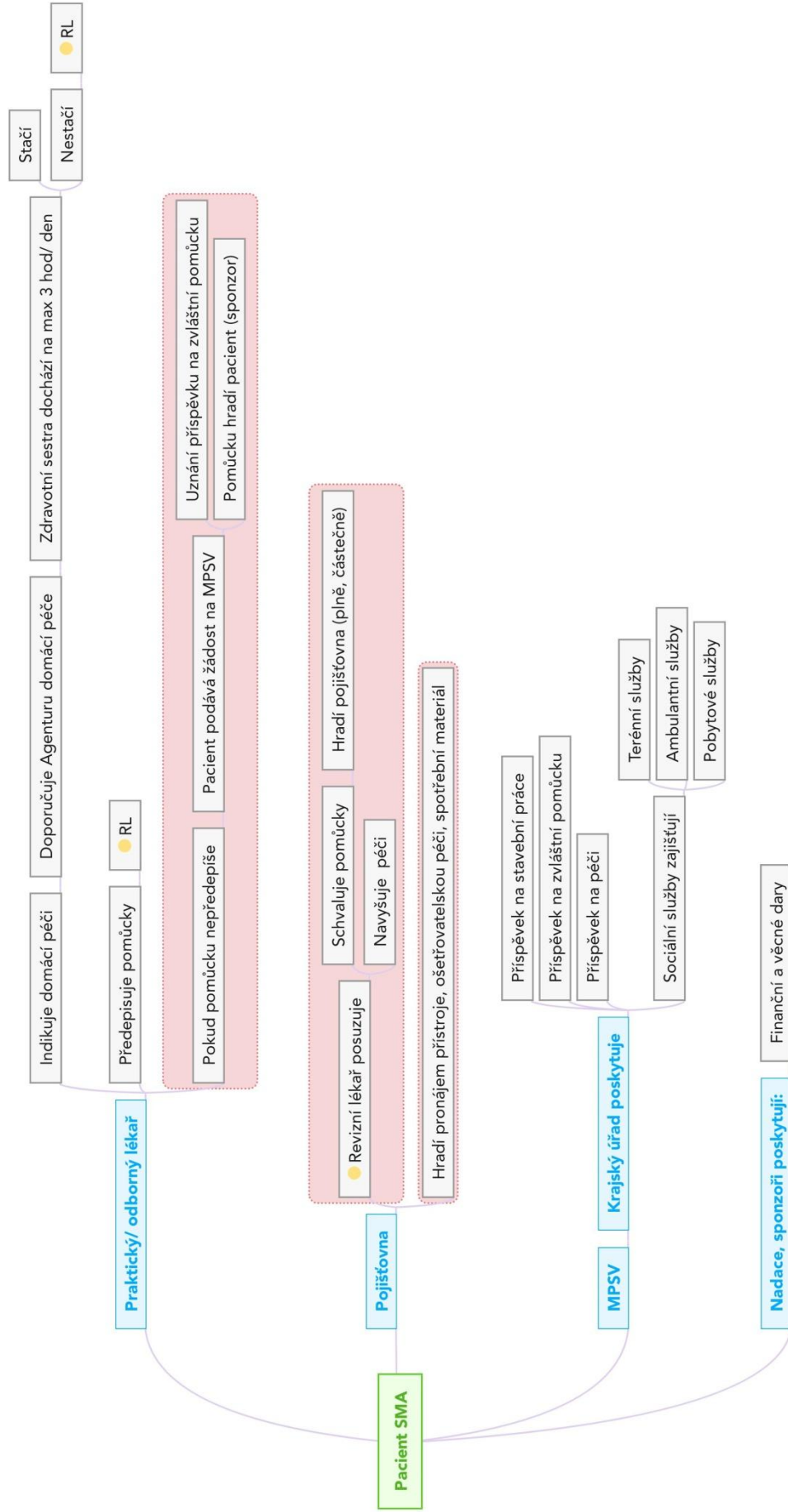


Vývojový diagram na Obrázku 12 popisuje postup, jak získat příspěvek na péči (PnP). Žádost je nutné podat krajskému úřadu v místě bydliště. Dále je žádost předána do rukou sociálního pracovníka, který vykoná šetření v domě pacienta. Zprávu o šetření předá posudkovému lékaři. Posudkový lékař na základě karty pacienta, sociálního šetření a možného vlastního vyšetření určí stupeň závislosti. Ze zdrojů MPSV tomu v některých případech tak není. MPSV vydala metodiku pro posuzování stupně závislosti, aby nedocházelo tomu, že pacient, který má nárok na dávku v určité výši, ji nedostane. Prvním identifikovaným nedostatkem v tomto procesu je, že není určeno jakou poměrnou část v posuzování závislosti má činnost sociálního šetření. Není rovněž stanoveno, zda posudkový lékař musí pacienta vidět. Osobně považují sociální šetření za důležitou součást tohoto procesu. Jedině v prostředí, kde pacient žije lze posuzovat jeho zdravotní stav. U některých nemocí se může stát, že stav pacienta je jeden den lepší a další den špatný. V těchto případech by měla být možnost sociálního šetření opakovat. Po uznání určitého stupně závislosti lze podat žádost o přezkoumání příspěvku na péči. Následně je vhodné v periodě každých dvou let, nebo při zásadní změně stavu pacienta zažádat o navýšení příspěvku. V běžné praxi je tento proces přezkoumání aplikován. Součástí procesu uznávání příspěvku na péči je i doložený podpis pečující osoby, který tímto podpisem vyjadřuje souhlas s poskytovanou péčí.

### **Instituce a osoby vstupující do procesu péče o pacienta s SMA**

Procesní mapa 1 znázorňuje vstupující instituce, které rodiny využívají pro zajištění financování domácí péče. Pacient nebo jeho rodina je v neustálém kontaktu s praktickým a odborným lékařem z důvodu plnění léčebného plánu. Existují případy, kdy se praktický lékař odmítne podílet na realizaci DUPV, a proto je pacient nucen svého praktického lékaře změnit. Lékař předepisuje potřebný spotřební materiál a zdravotnické pomůcky, dále indikuje domácí péči a kontaktuje agentury domácí péče. Některý materiál si může lékař "vykázat na sebe". V mapě jsou znázorněny i sociální služby jako jsou a) služby rané péče, která se stará o děti do sedmi let pomocí sociální služby prevence, b) pobytové služby myšlené ve formě stacionářů a c) další ambulantní služby. Poslední vstupující institucí či osobou jsou sponzoři a nadace. Dary od sponzorů či nadací jsou nepostradatelnou částí v procesu financování domácí péče.

Obrázek 13: Procesní mapa 1 : Vstupující instituce a osoby do péče o pacienta s SMA [zdroj:vlastní]





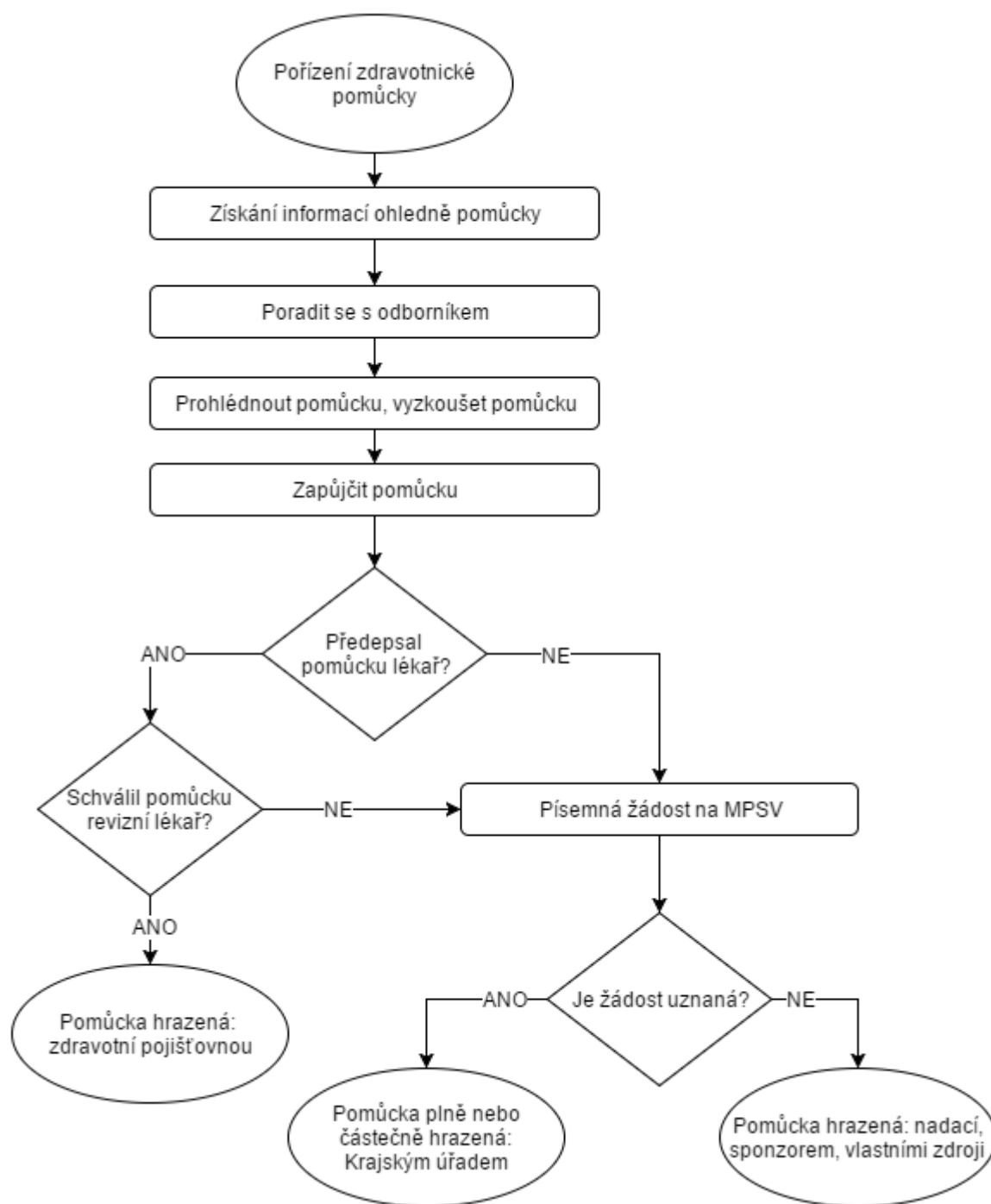
Pacient, potažmo rodina, spolupracuje s pojišťovnou, prostřednictvím které jsou hrazeny určité výkony, spotřební materiál a přístroje. Důležitá je i spolupráce s revizním lékařem, který rozhoduje o zvýšení nebo snížení úhrad za péči či spotřební materiál. Ne vždy se však podaří zajistit pro pacienta a jeho rodinu nejlepší podmínky. Důvodem je, že na revizní lékaře je vyvíjen neustálý tlak na snižování úhrad. Lékař je rovněž omezován úhradovým katalogem (číselníkem) a seznamem zdravotních výkonů z daného roku. Odborné společnosti, které tento číselník výkonů sestavují, by mohly implementovat větší výhody pro domácí péči. Dalšími institucemi, se kterými rodina spolupracuje, jsou krajský úřad spolu s MPSV a terénními službami. Významná je i pomoc ze strany sponzorů a nadací, které rodině poskytují nemalé příspěvky. Existují konta neziskových organizací, kam mohou lidé posílat měsíčně či jednorázově jakoukoliv sumu a mohou se tak podílet na zlepšení finanční situace rodin. Proto lze rodinám doporučit, aby např. založily k těmto účelům bankovní účet. Pokud rodina najde např. 100 dárců, kteří budou měsíčně posílat 100 Kč, znamená to příspěvek 10 000 Kč za měsíc, ze kterého lze čerpat prostředky potřebné na materiál, léky či ostatní pomůcky. Způsob financování nezatěžuje stát a dárci si může darovanou částku odečíst z daní. V praxi se využívají konta neziskových organizací.

V mapě jsou znázorněna dvě místa, kde vidím problém, a to ve smyslu problematiky revizního lékaře a předepsání pomůcek. Zdravotní pomůcky může předepisovat pouze praktický lékař, některé pomůcky pak musí navíc schvalovat revizní lékař. Jsou to ty, které jsou v číselníku označené písmenem "Z". Pokud pomůcku lékař nepředepíše, může o ni pacient zažádat krajský úřad. Tento proces je však velmi zdoluhavý a administrativně náročný a je popsán vývojovým diagramem na Obrázku 14.

Poslední možností, jak získat zdravotnickou pomůcku, je vypůjčit si ji u nějaké organizace či rodiny, která ji už nepotřebuje. Tento způsob je velmi efektivní a bylo by zapotřebí tuto možnost dále podpořit a zviditelnit.

Vývojový diagram 2 popisuje postup správného pořízení zdravotnické pomůcky.

Obrázek 14: Postup pořízení zdravotnické pomůcky [zdroj:vlastní]

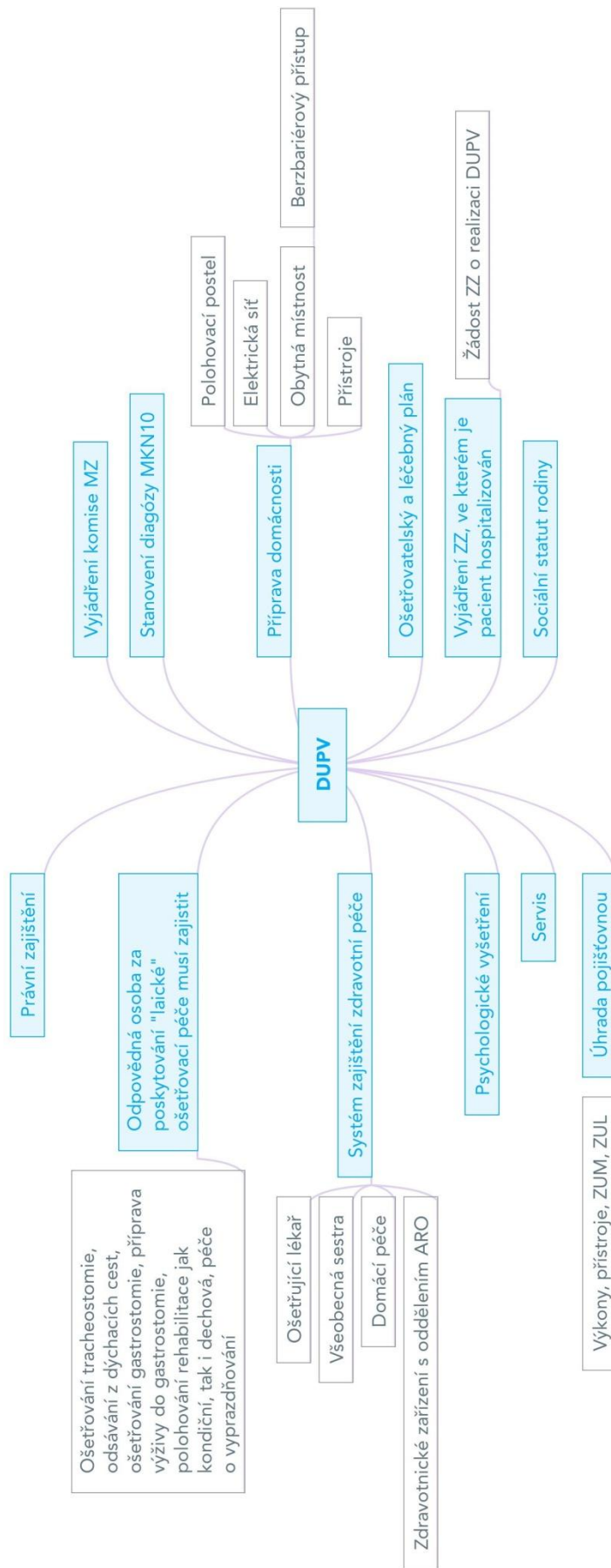


Základem pořízení zdravotní pomůcky je dobře vědět, kterou pomůcku pacient potřebuje. S výběrem pomůcky mu může pomoci lékař či jiná organizace, která se touto problematikou zabývá. Následuje proces odsouhlasení či zamítnutí žádosti a následná koupě zdravotnické pomůcky, ať s příspěvkem či bez něj.

## **Realizace DUPV**

Schéma realizace DUPV (Obrázek 15) znázorňuje, co vše je zapotřebí k zajištění a získání DUPV. Tato realizace je popsána na stránkách MZČR. Zdravotní zařízení, ve kterém je pacient hospitalizován, indikuje při stabilizovaném stavu propuštění do domácí péče. Pokud existuje osoba, která bude o pacienta pečovat v domácí péči, je podána žádost o realizaci DUPV. Žádost posoudí komise MZČR na základě dokumentů s informacemi o diagnóze a léčebném plánu. Dále je potřebná smlouva s pojišťovnou, která se zaváže k úhradám smlouvaného spotřebního materiálu. Problémem v této přípravné fázi je, že rodina ve chvíli, kdy rozhoduje o tom, zda si dítě vezme do domácí péče, vůbec netuší, kolik a jaký spotřební materiál bude k péči zapotřebí. V následujícím kroku je zapotřebí zabezpečení systému zdravotní péče, na kterém se podílí ošetřující lékař, agentura domácí péče spolu se zdravotní sestrou a sociálními pracovníky. Součástí požadavků na rodinu a pacienta jsou i psychologické posudky, které informují, zda je rodina schopna poskytovat domácí péči. Poslední důležitou složkou komplexní péče je laický ošetřovatel, tedy člen rodiny, který se zaváže pečovat o pacienta. „Laický ošetřovatel“ je zaučen v úkonech, které jsou nezbytné pro zajištění kvalitní péče pacienta. Jmenovanými úkony jsou: správné odsávání, podávání potřebných léků, krmení, péče o stomii a nácvik resuscitace za pomoci ambuvaku. Rodina zapojená do projektu DUPV je taktéž seznámena s pravidly a členy týmu tohoto projektu, potřebné vyřizování objednávek a servis přístroje. V neposlední řadě je třeba upravit domov, přestavět pokoj pacienta na "malé ARO" viz Příloha 4, zajistit dostatek prostoru a osvojit si nové hygienické návyky. Zde by bylo potřeba vytvořit komplexnější zázemí pro rodiny, včetně jejich pravidelného školení s důrazem na novinky z oblasti péče o ventilované pacienty a začleňování rodin do společnosti. Rodina by měla být zaregistrována distributorem elektrické energie, který dodává elektřinu do jejich domu a v případě výpadku dodávky elektřiny by měla být rodina prioritně ke zdroji elektřiny opět připojena.

Obrázek 15: Realizace DUPV [zdroj:vlastní]



### **3.5 Souhrn návrhů na zlepšení financování domácí péče**

Na základě dotazníkového šetření a současného stavu problematiky byly vytyčeny tři základní problémové oblasti financování domácí péče. Níže jsou popsány návrhy, které by mohly vést ke zlepšení stávající situace. Návrhy se týkají všech zapojených oblastí domácí péče a jsou rozděleny na problematiku přístrojů, poskytování příspěvků, poskytování domácí péče a další podněty.

#### **Problematika zdravotnické techniky a spotřebního materiálu:**

##### a) Definování kritérií financování domácí péče o ventilované pacienty

V závislosti na individuálním stavu pacienta je žádoucí stanovit seznam potřebné zdravotnické techniky a spotřebního materiálu. Tento stav by měl být následně aktualizován dle potřeby pacienta, např. v návaznosti na situaci v předešlém měsíci. Dále by mohl být materiál zasílán každý měsíc a nevznikala by tak situace, kdy rodina má na začátku tříměsíčního období dostatek spotřebního materiálu, ale koncem třetího měsíce již materiál pochybí.

##### b) Úhrada hygienických a kosmetických přípravků pojišťovny

Je známo, že péče o ventilované pacienty musí probíhat za přísných hygienických podmínek. Díky dodržování zásad hygieny a využívání potřebných pomůcek jsou minimalizovány komplikace a snížení četnosti hospitalizace pacienta. Proto by bylo vhodné začlenit i tyto přípravky do číselníku, nebo vytvořit "balíček" pro domácí péči. Návrh balíčku je představen v Příloze 3. K balíčku lze připojit i položku spotřebního materiálu. Tento materiál tvoří podstatnou část nákladů na domácí péči o ventilovaného pacienta. Další možností by bylo sjednání společných podmínek u dodavatele potřebných hygienických či kosmetických přípravků. Hromadnými nákupy těchto prostředků by se potřebné náklady snížily.

##### c) Potřeba investic do přístrojů a jejich inovace

Jak již bylo řečeno, některé rodiny mají plicní ventilátor déle než 10 let. Tyto ventilátory mohou být častěji poruchové. Nové plicní ventilátory by mohly být nakoupeny a zaplacený pomocí veřejné sbírky. Například pořízením účtu pro možné příspěvky sponzorů za účelem obnovy dosluhujících přístrojů pro DUPV a zakoupením nových přístrojů. Další možností, jak získat finanční zdroje pro koupi přístrojů, je vypsání evropského grantu na podporu ventilovaných pacientů v domácí péči nebo získání dotací od státu. Možností nakoupení přístrojů zdravotnickým zařízením je vypsání veřejné zakázky pro nákup domácích plicních ventilátorů. Ty pak může pronajímat pacientům v domácí péči.

##### d) Podpora dodavatelů zdravotnických prostředků

Možnost podpory dodavatelů, může představovat, snížení jejich daňové zátěže, např. redukcí sazby DPH, nebo možností prodávat pacientům přístroje bez DPH. Tato spojení podpory dodavatelů a distributorů zdravotnických prostředků by měla směřovat k jejich daňovým úlevám a tím i k snížení nákladů na zdravotnické prostředky.

### **Problematika domácí péče:**

- a) Zvýšení možné ošetrovací doby určené pro pacienty s DUPV.

Problematika zvýšení ošetrovací doby již byla v práci mnohokrát zmíněná. Maximální ošetrovací doba, v podobě 3 hodin denně, je dána zákonem v platném znění, tudíž její změna je podmíněna i změnou *vyhlášky MZČR č. 134/1998 Sb.*, která udává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami. Tento problém by mohl vyřešit plný či částečný úvazek zdravotní sestry viz níže.

- b) Začlenění možnosti úhrady mzdy zdravotní sestry ze zdravotního pojištění.

Zdravotní sestra by byla zaměstnána na plný nebo částečný úvazek při poskytování potřebné péče o ventilovaného pacienta. Mzda těchto sester by byla hrazena prostřednictvím zdravotnických zařízení nebo agenturou, která by sestry poskytovala. Tak by člen rodiny, který se stará o pacienta, celý den mohl být zaměstnán. Rodina by měla další příjem a nepociťovala by tak velkou finanční tíseň. S tím souvisí i potřeba zvýšení počtu poskytovatelů domácí péče pro ventilované pacienty.

- c) Koordinace zabezpečující správnou součinnost zapojených osob v systému

Součástí správného fungování domácí péče je koordinace všech osob zapojených v systému. Je zapotřebí určit pravidla a vymezit pravomoci jednotlivých zúčastněných, s ohledem na roli rodiny v systému.

- d) Definování neformálního pečovatele a s tím i související odměny za jeho práci.

- e) Reforma pojištění dlouhodobé péče se státním příspěvkem

Začlenění soukromého pojištění dlouhodobé péče s možným státním příspěvkem. Z tohoto pojištění by bylo možno hradit pomůcky či ošetrovatelskou péči spojenou s dlouhodobou péčí o pacienta. Tento návrh byl inspirován německou reformou pojištění dlouhodobé péče (viz kapitola 2.1.2)

### **Problematika příspěvků:**

- a) Začlenění příspěvku na neformálního pečovatele

Příspěvek na neformálního pečovatele by mohl být např. v podobě minimální mzdy. Neformální pečovatel nepobírá žádné příspěvky ani mzdu a přitom je trvale pracovní vytížen péčí o pacienta. Při myšlence, že pečovatel je hrazen příspěvkem na péči, existuje úvaha jeho hodinové sazby 22,22 Kč, která je počítána pro případ pobírání příspěvku na péči v hodnotě 12 000 Kč a zajištění péče o pacienta 18 hodin denně. Z příspěvku na péči by bylo možno hradit i jiné služby domácí péče. Za úvahu stojí myšlenka zajištění pečovateli alespoň minimální mzdy. Příspěvek/ mzda by byla vyplácena ze sociálního sektoru. Zvýšení příspěvku na péči je téma samo o sobě. Příspěvek by mohl být vypočten na základě průměrného platu ošetrovatele, který se pohybuje okolo 16 000 Kč. Příspěvek by byl vyplácen v měsíčním režimu jako příspěvek na péči, nebo by se jednalo o větší finanční částku jednou za čtvrt roku.

b) Vytvoření více kategorií příspěvků na péči

Příkladem vytvoření více kategorií příspěvku na péči může být převzetí modelu příspěvků na péči z Rakouska. Tento model by nejen zohledňoval stav pacienta, ale i počet hodin, které jsou potřebné k zajištění péče o pacienta. Zapotřebí by bylo i pravidelné zvyšování tohoto příspěvku.

**Další podněty:**

- a) Podpora center pro výzkum a vývoj vzácných onemocnění.
- b) Podpora možnosti sponzorování.
- c) Propojení MZČR a MPSV či jejich větší spolupráce. Vymezení podílu financování ze sociálního a zdravotního pojištění.
- d) Rozmístění plateb za pacienty DUPV mezi více pojišťoven, což by snížilo zatížení pojišťoven a zároveň by pojišťovny mohly hradit více materiálu či úkonů.
- e) Větší osvěta problematiky domácí péče a možnosti DUPV.
- f) Průběžný monitoring nákladů na DUPV

Monitoring nákladů je důležitou součástí pro nastavení principu financování domácí péče. Za účelem efektivnějšího a optimálnějšího nastavení financování DUPV je rovněž třeba aktualizovat ekonomické analýzy, a to v závislosti na změnách v legislativě.

Výše zmíněné návrhy jsou inspirované dotazníkovým šetření, tedy podněty rodin, které se dotazníkového šetření zúčastnily, a zahraničními studii, které popisují domácí péči a snahu její koordinace. V neposlední řadě byla inspirace brána z okolních států v podobě jejich řešení financování dlouhodobé péče.

## 4 Diskuze

Diagnóza SMA je diskutovaným tématem na celém světě. Důkazem je vznik a existence řady neziskových mezinárodních organizací pro podporu a rozvoj léčby tohoto vzácného onemocnění. SMA je jedna z nejčastějších příčin dětského úmrtí a je to onemocnění, na které ještě nebyl nalezen lék. Četné zahraniční studie se zabývají screeningem tohoto onemocnění, především jak zachytit diagnózu již v raném stádiu nemoci. Dalším aktuálním tématem jsou výzkumy farmakoterapie a možností terapie kmenovými buňkami. Některé studie se rovněž zaměřují na to, jak pacientům s SMA usnadnit život, a popisují vývoj vynálezů, jako jsou robotické vozíky a jiné prostředky v oblasti zlepšení pohybu či telemedicíny. Stav každého pacienta je individuální, ne všichni potřebují plicní ventilaci, někteří využívají jen dechové podpory při spánkové apnoe. Velká část pacientů má zájem využívat dostupné inovace, např. vetrikalizační zařízení, které pacienta drží ve vzpřímené poloze. Tato zařízení jsou však velmi nákladné. Aktuální novinkou určenou dětem, které nejsou trvale připojeny na plicní ventilátor, je tzv. Upsee. Upsee je oblek, kterým se dítě připevní k dospělému a umožní mu tak chůzi. Toto zařízení lze přirovnat k loutkovému divadlu. Dítě může chodit, mávat či dokonce obejmout svého sourozence. Je však potřeba konstatovat, že ve studiích [15 - 25] zabývajících se SMA se lze jen zřídka setkat s vyčíslením nákladů na domácí péči o pacienta s touto nemocí SMA. Existují však výsledky dotazníkových šetření, které se zaměřují na rodiny s nemocným SMA. Rodinní pečovatelé popisují své fyzické, emocionální strádání, přičemž mají rovněž problém se začleňováním do společnosti, nemohou se věnovat svým dalším dětem a běžnému rodinnému životu.

Volba tématu diplomové práce byla motivována mou vlastní zkušeností s rodinou, která doma pečuje o dětského pacienta s diagnózou SMA. Rodina je mi velmi blízká, proto jsem chtěla touto formou téma připomenout a otevřít diskusi týkající se nákladů na domácí péči a tím přispět k možným změnám. Přesto, že rodina finanční zátěž zvládá díky sponzorům, odvaze a motivaci bojovat o lepší život svého dítěte, neustále naráží na různé překážky. Jak již bylo řečeno, dlouhodobá domácí péče o ventilovaného pacienta je náročným, celodenním a celoživotním povoláním. Jeden z rodičů proto musel opustit své zaměstnání a zastává funkci profesionální zdravotní sestry, ovšem v domácím prostředí.

V rámci současného stavu bylo zjištěno, že každá rodina má své specifické nároky a potřeby. Proto byl sestaven dotazník, jehož cílem nebylo zjištění přesných částek potřebných pro domácí péči, ale doplnění údajů o stávajících formách jejího financování. Vyhodnocením dotazníku bylo zjištěno, že většina rodin dává přednost pomoci sponzorů či nadací, než aby se dlouhodobě domáhala úhrady potřebných úkonů či pomůcek pojišťovnou. Pro případné podrobnější zkoumání by bylo proto užitečné zaměřit otázky v dotazníku na výši finančních příjmů a na označení kategorie příspěvku na péči, kterou rodiny dostávají a zda je tento příspěvek dostačující. Dále by bylo dobré zjistit, jak jsou získané finance uplatňovány. Problémem, který je rovněž popsán v diplomové práci, je malá návratnost dotazníků z rodin, a to z důvodu jejich časového zaneprázdnění. Forma dotazníku rovněž omezuje osobnější přístup k těmto rodinám.



Předkládaná diplomová práce se na finanční zátěž rodin pečujících o ventilované pacienty s diagnózou SMA dívá z dvou úhlů pohledu. Popisuje jednak pohled rodin, které se starají o pacienta, a jednak pohled státu a zatížení jeho rozpočtu v podobě dávek, příspěvků a úhrad výkonů.

V diplomové práci jsou rovněž vyčísleny náklady konkrétní rodiny, která pečuje o dítě s diagnózou SMA I typu na DUPV. Jedná se o nejzávažnější formu tohoto onemocnění. Za účelem zpracování práce rodina poskytla seznam všech přístrojů, pomůcek a spotřebního materiálu na měsíc (Tabulky 26 - 32). Z výpočtů nákladů této rodiny vychází, že příspěvek na péči a úhrady pojišťovny nepokryjí ani polovinu zmiňovaných nákladů. Do finanční rozvahy nejsou započteny náklady na energie a stravování ani pacienta ani ošetřovatele. Nepřímé náklady jsou další velkou skupinou nákladů, které se k celkovým nákladům na domácí péči přidružují, a proto by mohly být tyto náklady předmětem bližšího zkoumání. Podrobnější výzkum by se mohl rovněž soustředit na kalkulace nákladů vynaložených na léčbu a péči o pacienty s jednotlivými typy SMA. V ČR a SR existuje více než 100 registrovaných rodin, které o nemocné s SMA pečují. Při spolupráci rodin a poskytnutí informací o potřebných nákladech na domácí péči, by bylo možno tyto údaje použít a implementovat tak na základě těchto informací možné změny do systému.

Následně jsou vypočteny náklady na nemocniční péči v podobě pobytu na lůžku následné intenzivní péče. Je třeba rovněž zohlednit i náklady na nemocniční péči na JIP, ARO nebo DIOP a dát je do kontrastu s náklady na domácí péči (Tabulka 22). Z tabulky lze vyčíst, že domácí péči je „levnější“ a výhodnější z hlediska financování ze strany pojišťoven i státu. To rovněž poukazuje na prostor pro rozsáhlejší financování domácí péče, která by i při zvýšení nákladů byla levnější, než hospitalizace či dlouhodobý pobyt pacienta na jednotce intenzivní péče. Náklady na pacienta ve zdravotnickém zařízení se liší dle oddělení, na kterém se nachází. Oddělení ARO je nákladnější než NIP a samotnou otázkou jsou náklady na dětského pacienta na těchto odděleních. Kromě finančního aspektu je však nutné uvést i další možná pozitiva domácí péče, jako jsou zlepšení kvality života pacienta a zmenšení rizika nozokomiálních infekcí.

Možnost, jak vyřešit situaci ošetřovatelské domácí péče, je vyšší zapojení profesionálních sester do domácí péče např. ze 3 hodin alespoň na 5 až 6 hodin denně. Tato péče by byla hrazena ze zdravotního pojištění. Alternativou je nastavit nové podmínky pro ventilované pacienty v domácí péči. Tyto podmínky by obsahovaly možnost úhrady plného či částečného úvazku zdravotní sestry. Rodiny by měly zajištěnou profesionální péči o pacienta a ekonomicky neaktivní rodič by mohl být zaměstnán na zkrácený úvazek, čímž by se zvýšily příjmy rodiny a omezily nutné výdaje ze státního rozpočtu. Možné je i spolufinancování zdravotní sestry. Intenzivnějšímu nasazení zdravotních sester však brání obecný nedostatek zdravotnického personálu v České republice. Zdravotní sestry jsou plně vytíženy a další práce v podobě domácí péče je nad rámec jejich možností. Proto, aby mohlo dojít ke zlepšení v oblasti poskytování domácí péče, je třeba přistoupit k řešení tohoto problému co nejdříve a co nejkomplexněji. Zaměření na vzdělávání sester v oblasti poskytování péče o ventilované pacienty a podpora

agentur, které poskytují a organizují domácí péči, by mohla poskytnout více zdravotnického personálu.

V souvislosti s domácí péčí jde ruku v ruce pojem "neformální pečovatel", někdy označovaný jako "laický ošetřovatel". O přesném počtu těchto pečovatelů neexistují záznamy a tento pojem není ani v rámci zákona ukotven či systematicky sledován. Co se týká tématu neformálních pečovatelů, nelze říci, že by tato problematika byla zcela opomíjena. Existuje řada analýz stavu neformálních pečovatelů, které byly zpracovány na podnět MPSV. Existuje také několik projektů či programů, jako je národní plán, strategie sociálního začleňování, které se snaží najít optimální řešení situace zdravotně postižených a jejich pečovatelů. Avšak tato situace není stále dostatečně vyjasněna a nejsou nastíněna dostatečná východiska pro jejich řešení. Pro další rozvoj problematiky neformálního pečovatele je proto třeba co nejdříve tento pojem vymezit. Následně je potřebné prosadit korektně nastavené ohodnocení jeho práce. V Příloze 2 je představen denní plán péče o pacienta s SMA I. Lze vidět, že o pacienta je nutné se starat až 24 hodin denně. V souvislosti s tím lze zdůraznit péči neformálního pečovatele, která je náročná a málo viditelná a přesto pro pacienta představuje zvýšení kvality a pohodlí v domácím prostředí, čímž prodlužuje dobu jeho přežití. Navíc se pacient v domácí péči cítí lépe. Příspěvek na péči je brán jako "plat" ošetřovatele, který o pacienta pečuje. Avšak při konzultaci na MPSV bylo sděleno, že příspěvek na péči je prostředek k zajištění péče. Primárně myšleno na zaplacení jiné sociální služby ve formě pečovatele, či příspěvek na pobyt ve stacionáři či domově seniorů.

Z výše uvedených faktů je zřejmé, že do problematiky vstupuje mnoho aktérů (Obrázek 13) a ne vždy jsou jasně vymezeny jejich kompetence. Typickým problémem je střet sociální a zdravotní sféry v oblasti financování. Bylo by zapotřebí tyto dva spojit do jednoho funkčního celku jak tomu je i v jiných zemích. Zdánlivě vypadá, že financování úhrad a výkonů spojených s péčí o pacienta s SMA je optimálně nastaveno, ale při bližším zkoumání lze najít nedostatky např. v podobě omezení maximální hodinové dotace sestry vykonávající domácí péči či samotného sestavení požadavků na množství spotřebního materiálu, který je hrazen pojišťovnou. A nedostatku financí na hygienické přípravky a léčbu pacienta. Přitom v nemocnici je veškerý materiál uhrazen na základě vykazování jeho potřeby, v domácí péči tomu tak není. V domácí péči obvykle existuje pravidlo, "co si rodina nedomluví, nevyhledá, nevykomunikuje a nezaplatí, to nemá".

V současnosti se rodiny mohou potýkat s problémem stárnutí přístrojů pro DUPV. Projekt DUPV byl zahájen v roce 2003, pilotní projekt byl ukončen 2013 a některé rodiny stále mají ventilátor z doby startu projektu. Tyto starší ventilátory jsou více poruchové a ohrožují pacienta na životě, nemluvě o jejich nevhodném provozu a závislosti na častější návštěvě technika. Je proto zapotřebí přístroje po určitém čase obnovovat a v závislosti na poptávce pořizovat přístroje nové. Realizaci obnovy přístrojů lze uskutečnit oslovením dodavatelů přístrojů pro DUPV. Cílem by mělo být sjednání smluv s dodavateli výhodných pro všechny zúčastněné strany, včetně pacienta. Nastíněný projekt realizace DUPV je nutno rozšířit formou soustavného školení členů rodin k potřebným úkonům, nutným pro dosažení trvale kvalitní poskytované péče. Podmínkou životaschopnosti takového projektu je i neustálé proškolení ošetřovatelů a zajištění jejich

fyzické i psychické pohody. Tak lze docílit i zvýšení komfortu pacienta. Navíc komplexní péče může ušetřit nemalé náklady. Výhodnější by rovněž bylo poskytnout většímu počtu rodin možnost domácí péče o ventilované pacienty, než upřednostňovat výrazně nákladnější péči v nemocnicích.

Pro další rozpracování či řešení tohoto tématu je třeba především prozkoumat problematiku rozdělených sektorů, které jsou kompetentní v poskytování podpory rodinám pečujícím o pacienty s SMA, a to sektoru zdravotnického a sociálního. Dále je třeba vymezit kompetence v poskytování dávek a úhrad za potřebné přístroje či služby, eventuálně zvýšit příspěvek na ošetřovatele. Další doporučení směřuje k pojišťovnám, které by mohly nabízet "balíček pro domácí péči o ventilované pacienty" zahrnující např. příspěvek na spotřební materiál, hygienické pomůcky, léky a doplňky stravy, které v současnosti nejsou dostatečně pojišťovny hrazeny. V Příloze 3 je sestaven návrh balíčku na domácí péči pro pacienty na DUPV. Tento návrh vychází z nákladů spolupracující rodiny a představuje tak finanční úlevu rodinám, které mají podobné problémy. Balíček obsahuje čtyři položky: spotřební materiál, kosmetické, hygienické prostředky a položka léků či vitamínových doplňků. Maximální hodnota příspěvku je zde 6 500 Kč za měsíc, což představuje minimální náklady vzhledem k nákladům na hospitalizaci ventilovaného pacienta. Tento balíček by mohly pojišťovny poskytovat v rámci jejich programů. Bylo by rovněž potřebné obnovit a rozšířit počet revizních a posudkových lékařů a těm poskytnout větší pravomoci při rozhodování o možnostech úhrady dodatkových služeb, dalšího materiálu atd. Za vhodné lze považovat i skloubení práce posudkového lékaře a sociálního pracovníka v oblasti šetření příspěvku na péči.

Problematika příspěvku na domácí péči je taktéž rovněž obsáhlá. Pro její řešení lze nápady čerpat z okolních zemí. Je např. možné více rozčlenit jednotlivé kategorie příspěvků na péči a přiklonit se k variantě vyčíslení hodin nutných k zajištění péče o pacienta. Dále by bylo vhodné náležitě peněžně ocenit práci pečovatele a to např. vyplácením měsíční částky adekvátní minimální mzdě nebo alespoň drobným příspěvkem. Stát za neformálního pečovatele platí pojištění. Neformální pečovatel, na základě prohlášení o poskytování péči má právo pobírat snížený starobní důchod, musí si však o něho zažádat. Toto je velmi často opomíjené právo neformálního pečovatele. Finance jsou poskytovány ze sociálního sektoru v podobě příspěvku na péči a dalších příspěvků na zvláštní pomůcky. Od zdravotních pojišťoven ze zdravotního pojištění je pacientovi hrazena léčba, potřebné vybavení, zdravotnické pomůcky a ošetrovatelská péče. Prostřednictvím sponzorů a nadací jsou pacientům poskytovány peněžní příspěvky na pomůcky, léky a jiné potřeby, které nejsou schopny rodiny financovat.

Závěrem poslední části diplomové práce bylo, pomocí jednoduchých map, vyznačit problémy v oblasti financování domácí péče a představit instituce a osoby, které se na domácí péči podílejí. Na základě komentovaných map byly navrženy body pro zlepšení financování domácí péče.

Pro další rozvoj terapie SMA by mohla být podpořena vysoce specializovaná centra, která by sledovala novinky ve vývoji farmakologické léčby s možností zapojení dobrovolných pacientů s SMA do klinických studií.

Pro zachování jednotného přístupu k pacientům s SMA je třeba se zamyslet nad komplexností péče. V následujícím oddílu diplomové práce je uveden výčet některých aspektů, které mohou napomoci zvýšení synergie a efektivnosti procesů v přístupu k pacientům s SMA:

- propojení sítě dodavatelů spotřebního materiálu, přístrojů, pomůcek spolu se zdravotníky s důrazem na funkci praktického lékaře,
- zajištění transparentnosti úhrad a poskytnutí úlevy rodinám od administrativní zátěže při vykazování péče,
- zamezení korupčního jednání při navyšování cen zdravotnických přístrojů a spotřebního materiálu,
- jasné vymezení kompetencí sociálního a zdravotního sektoru v potřebných legislativních úpravách,
- užší spolupráce revizních lékařů, posudkových lékařů a odpovědných sociálních pracovníků,
- revize úhrad výkonů pečovatелů i zdravotnického personálu a zamezení neefektivnímu navyšování administrativních sazeb pojišťoven, které zabraňují účelnému nasměrování finančních prostředků potřebným.

Závěrem je třeba se zamyslet nad skutečností, zda naše společnost poskytuje rodinám pečujícím o pacienta s SMA vše potřebné a dostupné v jejich, již tak těžké životní situaci. Bez sponzorství jednotlivců a nadací by si rodiny nemohly dovolit pořídit nejnovější pomůcky a léky, které pojišťovny nehradí. Vhodně cílenou mediální kampaní je potřeba zajistit více sponzorů.

Samostatnou kapitolou je problematika vzdělávání pacientů s SMA. Pacienti nejsou mentálně postižení a vnímají, proto je zapotřebí zajistit i jejich rozvoj v oblasti vědomostí a znalostí. Snahou by mělo být pacienta začleňovat do společnosti a poskytnout mu tak možnost vzdělávání. To lze realizovat prostřednictvím docházky pacienta do školy, nebo docházkou samotného učitele k pacientovi. Problematika vzdělávání je velmi náročná pro rodiče, kteří musí během celého dne o pacienta pečovat a zároveň by měli zvládnout jeho vzdělávání a motivaci pro další aktivity. Důležitý je i kontakt pacienta s okolím, je vhodné jej vyvést do společnosti nebo zajistit aktivity například výlet, jehož organizace je velmi náročná ve fázi plánování tak v samotné realizaci. V podpoře pacientů k aktivnímu životu slouží nadace a sdružení rodin, popřípadě slevy poskytované na průkazy osob se zdravotním postižením. Je třeba říci, že ne každý se zvládne starat o takto vážně nemocné děti či dospělé. Proto je nutná podpora rodin, které se takto rozhodly a vzaly si do péče svého příbuzného na úkor budoucí pracovní kariéry.

Česká republika patří k zemím světa s nejvíce rozvinutou a stabilní ekonomikou. Nicméně i přes vynikající úroveň úzce specializovaných oblastí zdravotnictví, jakými jsou operace srdce či úspěšné transplantace orgánů, zaostává legislativa i některé přístupy k péči o vážně postižené pacienty. Konzervativní přístup nemocničního pobytu ne vždy nabízí ideální řešení a domácí péče – především u diagnózy SMA – se jeví jako možná alternativa dalšího zlepšení životních podmínek a komfortu pacienta. Aktivně vedená

zdravotní politika vyspělých států, ale i různé nevládní instituce a organizace, pomáhají rodinám při péči o postižené děti. Domácí péče o pacienty s SMA bývá stále více preferovaným a podporovaným řešením. Nicméně problémem financování této domácí péče v ČR je malá míra spolupráce zdravotního a sociálního sektoru, přičemž model vyšší provázanosti těchto sektorů bývá v jiných zemích dosti rozšířen.

Domácí péče výrazně prodlužuje a zlepšuje kvalitu života pacienta s SMA. Vzhledem k vyšší efektivitě zdravotnictví se objektivně prodlužuje život nejen stárnoucí populace ale i zdravotně postižených s tak vážnou diagnózou jakou SMA je. Lze tedy logicky usoudit, že problematika dlouhodobé domácí péče je a bude aktuálním tématem. Je proto nutné rozvíjet její technickou a organizační složku. Především je však třeba nastavit jednoznačné a motivující principy jejího finančního zabezpečení a úhrady nejen nákladů spojených se zdravotnickou technikou a materiálem, ale i uvolnění částek na platy nezbytných pečovatелů, kteří mohou být k dispozici jak z řad zdravotních profesionálů, tak i rodinných příslušníků nebo jiných osob blízkých pacientovi.

## Závěr

Téma domácí péče se stává stále více aktuálním, nejen z pohledu stárnutí obyvatelstva ale i z pohledu možností léčby různých zdravotních postižení. Proto je důležité se nad principy domácí péče zamýšlet a nacházet novější a lepší alternativy jejího financování. Diplomová práce se zabývá analýzou současného stavu péče o pacienty s neuromuskulárním onemocněním SMA. Zaměřuje se na problematiku přístrojů a financování domácí péče potřebné při výše zmiňované diagnóze. Práce popisuje jednotlivé typy SMA, jejich možnou terapii s důrazem na umělou plicní ventilaci. V teoretickém rozboru jsou uvedeny zahraniční studie, které se zabývají onemocněním SMA z pohledu jeho diagnostiky a terapie. Jsou popsány případy invazivní i neinvazivní terapie a jejich výhody či nevýhody. Prostřednictvím studií, které zpracovávaly dotazníkové šetření, bylo poukázáno na stav rodin pečujících o nemocného s diagnózou SMA. Je popsána fyzická a emocionální zátěž při poskytování celodenní péče.

Problémy s financováním domácí péče o pacienty s SMA spočívají v nárocích na přístrojové vybavení. Finanční aspekt péče však není jediným a rozhodujícím faktorem určujícím její úspěšné zvládnutí. Je nezbytné i dlouhodobé nasazení rodinných příslušníků postiženého, s důrazem na zaškolení těchto neformálních pečovatелů a průběžnou a pravidelnou kontrolu jak stavu pacienta profesionálními zdravotníky, tak technického stavu přístrojového vybavení. I přes mnohá úskalí domácí péče o takto zdravotně postižené, poskytuje tato forma péče pacientovi nesrovnatelně vyšší komfort života a umožňuje omezení řady respiračních infekcí, které jsou jinak při pobytu v zdravotnických veřejných institucích běžným průvodním jevem.

V práci byly vyčísleny náklady na domácí péči z pohledu pacienta. Bylo zjištěno, že péče je nákladnější, než příspěvek, který je pečujícím rodinám poskytován pojišťovnami, nehledě na ekonomické znevýhodnění rodin, kde se jeden člen musí plně věnovat pacientovi s SMA, a nemá tak v mnohých případech žádný příjem. Rovněž byly vyčísleny náklady pojišťovny jak na domácí péči, tak na dlouhodobou intenzivní péči v nemocničním zařízení. Bylo zjištěno, že nemocniční péče je nákladnější, a proto se podporou domácí péče mohou náklady ve zdravotnictví snížit. Na základě dotazníkového šetření bylo zjištěno, že přístroje pro domácí péči jsou v rámci možností dostatečně financovány pojišťovnami, avšak spotřební materiál, hygienické, kosmetické pomůcky, léky a kompenzační pomůcky jsou ve většině případů záležitostí financování samotných rodin. Následně bylo ověřeno, že největší časové nároky spojené s péčí o pacienta jsou kladeny na matky nemocných. Z výsledku dotazníku a vybraných studií byla vyznačena problematická místa při financování domácí péče. Následně na základě předcházejících částí diplomové práce byly sepsány návrhy na zlepšení financování domácí péče u pacientu s SMA.

## Seznam použité literatury

- [1] WANG, Ching H, Richard S FINKEL, et all. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *Journal of child neurology* [online]. 2007, roč. 22, č. 8, s. 1027–1049. ISSN 0883-0738. Dostupné z: doi:10.1177/0883073807305788
- [2] *Spinální muskulární atrofie :: Dům rodin* [online]. [vid. 27. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/spinalni-muskularni-atrofie.html>
- [3] MELKI, J. Spinal muscular atrophy. *Current opinion in neurology* [online]. 2011, roč. 10, č. 5, s. 381–385. ISSN 1750-1172. Dostupné z: doi:10.1186/1750-1172-6-71
- [4] MARKOWITZ, Jennifer A. a Umrao R. MONANI. *Neuromuscular Disorders of Infancy, Childhood, and Adolescence* [online]. B.m.: Elsevier, 2015 [vid. 1. duben 2015]. ISBN 9780124170445. Dostupné z: doi:10.1016/B978-0-12-417044-5.00008-1
- [5] CHARACTER, The. Neurology and Neurotherapy The Character and Frequency of Muscular Pain in Myotonic Dystrophy and Their Relationship to Myotonia ClinMed. 2014, s. 1–5.
- [6] AMARA, Abdelbasset, Labiba ADALA, et all. Correlation of SMN2, NAIP, p44, H4F5 and Occludin genes copy number with spinal muscular atrophy phenotype in Tunisian patients. *European Journal of Paediatric Neurology* [online]. 2012, roč. 16, č. 2, s. 167–174. ISSN 10903798. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejpn.2011.07.007
- [7] *Cure SMA | SMA Drug Pipeline stále roste* [online]. [vid. 27. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.curesma.org/news/new-sma-drug-pipeline.html>
- [8] *Cure SMA | Types of SMA* [online]. [vid. 25. duben 2015]. Dostupné z: <http://curesma.org/sma/about-sma/types-of-sma/>
- [9] KOUL, Roshan, Amna AL FUTAIISI, et all. Clinical and genetic study of spinal muscular atrophies in Oman. *Journal of child neurology* [online]. 2007, roč. 22, č. 10, s. 1227–1230. ISSN 0883-0738. Dostupné z: doi:10.1177/0883073807306268
- [10] MARINI, M., T. H. SASONGKO, et all. Allele-specific PCR for a cost-effective & time-efficient diagnostic screening of spinal muscular atrophy. *Indian Journal of Medical Research* [online]. 2012, roč. 135, č. 1, s. 31–35. ISSN 09715916. Dostupné z: doi:10.4103/0971-5916.93421
- [11] SCHROTH, Mary K. Special considerations in the respiratory management of spinal muscular atrophy. *Pediatrics* [online]. 2009, roč. 123 Suppl , č. May, s. S245–S249. ISSN 1098-4275. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2008-2952K
- [12] *Tracheostomie – WikiSkripta* [online]. [vid. 25. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.wikiskripta.eu/index.php/Tracheostomie>
- [13] BLADEN, Catherine L., Rachel THOMPSON, Jacqueline M. JACKSON a ET AL. Mapping the differences in care for 5,000 Spinal Muscular Atrophy patients, a survey of 24 national registries in North America, Australasia and Europe. *Journal of Neurology* [online]. 2014, roč. 261, č. 1, s. 152–163. ISSN 03405354. Dostupné z: doi:10.1007/s00415-013-7154-1
- [14] *REaDY – Registry of muscular DYstrophy: Stav registru* [online]. [vid. 6. květen 2015]. Dostupné z: <http://ready.registry.cz/index.php?pg=prehled-dat&dg=sma>
- [15] RYAN, Monique M. The use of invasive ventilation is appropriate in children with genetically proven spinal muscular atrophy type 1: the motion against. *Paediatric Respiratory Reviews* [online]. 2008, roč. 9, č. 1, s. 51–54. ISSN 15260542. Dostupné z: doi:10.1016/j.prrv.2007.10.002
- [16] LOFASO, F., H. PRIGENT, et all. Long-Term Mechanical Ventilation Equipment for Neuromuscular Patients: Meeting the Expectations of Patients and Prescribers.

- Respiratory Care* [online]. 2013, roč. 59, č. 1, s. 97–106. ISSN 0020-1324. Dostupné z: doi:10.4187/respcare.02229
- [17] SAKAKI, Taisuke, Kanta AOKI, et all. Robotic stretcher for spinal muscular atrophy patient: Preliminary tests of user controllability. *2013 10th International Conference on Ubiquitous Robots and Ambient Intelligence, URAI 2013* [online]. 2013, s. 156–160. Dostupné z: doi:10.1109/URAI.2013.6677501
- [18] ZAMARRÓN, Carlos, Emilio MORETE a Francisco GONZÁLEZ. Special paper – New methods Telemedicine system for the care of patients with neuromuscular disease and chronic respiratory failure [online]. 2014. Dostupné z: doi:10.5114/aoms.2014.46223
- [19] CANCELINHA, Cândida, Núria MADUREIRA, et all. Long-term ventilation in children: Ten years later. *Revista Portuguesa de Pneumologia* [online]. 2014, roč. 21, č. 1, s. 16–21. ISSN 08732159. Dostupné z: doi:10.1016/j.rppneu.2014.03.008
- [20] HAN, Suk Jung, Hyun Kyung KIM, Judith STORFJELL a Mi Ja KIM. Clinical outcomes and quality of life of home health care patients. *Asian Nursing Research* [online]. 2013, roč. 7, č. 2, s. 53–60. ISSN 20937482. Dostupné z: doi:10.1016/j.anr.2013.03.002
- [21] MAH, Jean K., Jennifer E. THANNHAUSER, Deborah a. MCNEIL a Deborah DEWEY. Being the lifeline: The parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscular Disorders* [online]. 2008, roč. 18, č. 12, s. 983–988. ISSN 09608966. Dostupné z: doi:10.1016/j.nmd.2008.09.001
- [22] CARNEVALE, Franco a, Eren ALEXANDER, Michael DAVIS, Janet RENNICK a Rita TROINI. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* [online]. 2006, roč. 117, č. 1, s. e48–e60. ISSN 0031-4005. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2005-0789
- [23] EVANS, Rachel, Michael a CATAPANO, et all. Family caregiver perspectives on caring for ventilator-assisted individuals at home. *Canadian respiratory journal : journal of the Canadian Thoracic Society* [online]. 2012, roč. 19, č. 6, s. 373–9. ISSN 1916-7245. Dostupné z: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3603762&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- [24] MARKOWITZ, Jennifer a., Priyamvada SINGH a Basil T. DARRAS. Spinal Muscular Atrophy: A Clinical and Research Update. *Pediatric Neurology* [online]. 2012, roč. 46, č. 1, s. 1–12. ISSN 08878994. Dostupné z: doi:10.1016/j.pediatrneurol.2011.09.001
- [25] STATEMENT, Policy. Patient- and Family-Centered Care Coordination: A Framework for Integrating Care for Children and Youth Across Multiple Systems. *Pediatrics* [online]. 2014, roč. 133, č. 5, s. e1451–e1460. ISSN 0031-4005. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2014-0318
- [26] *MEDICAL TRIBUNE CZ > Pacienti závislí na ventilátoru mohou být doma* [online]. [vid. 27. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/10834-pacienti-zavisli-na-ventilatoru-mohou-byt-doma>
- [27] *Domáci umělá plicní ventilace* [online]. [vid. 27. duben 2015]. Dostupné z: [http://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/domaci-umela-plicni-ventilace\\_1617\\_3.html](http://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/domaci-umela-plicni-ventilace_1617_3.html)
- [28] STREITOVÁ, PhDr Dana a PhDr Renáta ZOUBKOVÁ. *Domáci umělá plicní ventilace*. 2012. ISBN 9788074641817.
- [29] *Dech života o.s. - Přispějte nákupem předmětu* [online]. [vid. 29. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.dechzivota.cz/index.php?oid=3943342>
- [30] *Asistivní technologie – WikiSkripta* [online]. [vid. 3. květen 2016]. Dostupné z: [http://www.wikiskripta.eu/index.php/Asistivn%C3%AD\\_technologie](http://www.wikiskripta.eu/index.php/Asistivn%C3%AD_technologie)



- [31] VALENCIA, Borja a John Robert BACH. Eighteen Years with Spinal Muscular Atrophy ( SMA ) Type 1. 2013, roč. 12, č. 1, s. 70–73.
- [32] KO, Helena, Projekt PODPORA a Dana KOPECK. U TĚLESNÉHO A KOMBINOVANÉHO. [online]. [vid. 6. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/res/data/038/004051.pdf>
- [33] MPSV.CZ: *Dlouhodobá péče – pojem známý, nebo neznámý?* [online]. B.m.: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [vid. 24. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9860>. MPSV
- [34] MPSV.CZ: *Zdravotní postižení* [online]. B.m.: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [vid. 25. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
- [35] OECD. Projecting OECD Health and Long-Term Care Expenditures. What Are the Main Drivers? *Economics Department Working Papers* [online]. 2006, č. 477, s. 82. Dostupné z: doi:10.1787/736341548748
- [36] WHO | Ethical issues in Long-Term Care [online]. nedatováno [vid. 24. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.who.int/ethics/topics/longtermcare/en/>
- [37] *Koncepce domácí péče | Národní centrum domácí péče České republiky* [online]. [vid. 27. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/koncepce-domaci-pece0>
- [38] *Systém domácí péče - informace pro klienty | Domácí péče | Národní centrum domácí péče České republiky* [online]. [vid. 24. duben 2015]. Dostupné z: <http://www.domaci-pece.info/system-domaci-pece-informace-pro-klienty->
- [39] *Vaše práva v oblasti sociálního zabezpečení v Rakousku.* [online]. [vid. 6. duben 2016]. Dostupné z: <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1101&langId=en&intPageId=2387>
- [40] *Pflegeelderhöhung 2016* [online]. [vid. 6. duben 2016]. Dostupné z: <http://www.pensionsversicherung.at/portal27/portal/pvaportal/content/contentWindow?contentid=10007.764338&action=2&viewmode=content>
- [41] *Long-term care insurance in Germany - Wikipedia, the free encyclopedia* [online]. [vid. 6. květen 2015]. Dostupné z: [http://en.wikipedia.org/wiki/Long-term\\_care\\_insurance\\_in\\_Germany](http://en.wikipedia.org/wiki/Long-term_care_insurance_in_Germany)
- [42] *Pflegesgeld 2015 2016 Tabelle* [online]. [vid. 6. duben 2016]. Dostupné z: <http://www.dmrz.de/pflege-neuausrichtungs-gesetz-png-pflegesgeld-pflegesachleistung-2014-2015.html>
- [43] SPOOR, Lou. Towards multi-pillar financing of Dutch long-term care for the elderly? The Geneva Association. *Health and Ageing Newsletter*. 2013, roč. 28, č. 28.
- [44] *Benefits you can claim when you have care needs - Money Advice Service* [online]. [vid. 6. květen 2015]. Dostupné z: <https://www.moneyadviceservice.org.uk/en/articles/benefits-you-can-claim-when-you-have-care-needs>
- [45] PR, Ladislav. *Model efektivního financování a poskytování dlouhodobé péče Ladislav Průša*. 2011. ISBN 9788074160974.
- [46] VAT, How. *Getting certain goods VAT free if you have a disability*: [online]. [vid. 6. duben 2016]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/government/publications/vat-relief-on-certain-goods-if-you-have-a-disability>
- [47] *Vaše práva v oblasti sociálního zabezpečení v Nizozemsku.* [online]. [vid. 6. duben 2016]. Dostupné z: <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1122&langId=en>
- [48] *Národní lékařská knihovna. Anesteziologie resuscitace a intenzivní medicína [ Online ].* 2014, s. 0–83. [vid. 6. duben 2016]. Dostupné z: [http://www.nlk.cz/publikace-nlk/referatove-vybery/anesteziologie-resuscitace-a-intenzivni-medicina/2014/ar\\_2014\\_2](http://www.nlk.cz/publikace-nlk/referatove-vybery/anesteziologie-resuscitace-a-intenzivni-medicina/2014/ar_2014_2)

- [49] *Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR.* 2013, s. 1–19. [online]. [vid. 6. květen 2015]. Dostupné z: [http://www.horecky.cz/images/1382503364\\_128-role-rodinnych-pecovatelu-v-sytemu-socialni-a-zdravotni-pecce-v-cr.pdf](http://www.horecky.cz/images/1382503364_128-role-rodinnych-pecovatelu-v-sytemu-socialni-a-zdravotni-pecce-v-cr.pdf)
- [50] FDV. Výstupní analytická zpráva o současné situaci a potřebách pečujících osob a bariérách pro poskytování neformální péče v ČR. 2015, s. 1–118.
- [51] *Raná péče. projektu Evaluace poskytování sociálních služeb v Moravskoslezském kraji* [online]. [vid. 23. březen 2016]. Dostupné z: [http://docplayer.cz/1860556-Zaverena-zprava-pracovni-skupina-c-7-rana-pecce-projektu-evaluace-poskytovani-socialnich-sluzeb-v-moravskoslezskem-kraji.html#show\\_full\\_text](http://docplayer.cz/1860556-Zaverena-zprava-pracovni-skupina-c-7-rana-pecce-projektu-evaluace-poskytovani-socialnich-sluzeb-v-moravskoslezskem-kraji.html#show_full_text)
- [52] VZP. *Úhradový katalog VZP.* 2015, s. 1–470.
- [53] *Příspěvek na zvláštní pomůcku* [online]. [vid. 27. duben 2015]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/pomucka>
- [54] *Sociální Reforma - změny 2012 : Příspěvek na péči od 1/1/2012* [online]. [vid. 29. duben 2015]. Dostupné z: <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23>
- [55] *Příspěvek na péči 2016 zmrazen, poroste mzda invalidů - KupníSíla.cz* [online]. [vid. 12. duben 2016]. Dostupné z: <http://kupnisila.cz/prispevek-na-peci-2016/>
- [56] *Placené služby - Medicínské útvary - Fakultní nemocnice Brno* [online]. [vid. 7. duben 2016]. Dostupné z: <http://www.fnbrno.cz/medicinske-utvary/placene-sluzby/k1574>
- [57] MIČUDOVÁ, Mgr Erna a Náměstek NLZP. *Srovnání ekonomických nákladů na pacienta v programu Domácí umělá plicní ventilace a pacienta hospitalizovaného na jednotce dlouhodobé intenzivní péče.* 2012. [online]. [vid. 27. únor 2015]. Dostupné z: <http://www.dechzivota.cz/file.php?nid=13280&oid=4098434>
- [58] HOLMEROV, Iva. V RÁMCI PROCESU. s. 1–22. online]. [vid. 7. duben 2016]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/11868/Methodika\\_k\\_zajisteni\\_zdravotni\\_pecce.doc.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/11868/Methodika_k_zajisteni_zdravotni_pecce.doc.pdf)
- [59] *Ošetrovatelská péče u dětí se spinální svalovou atrofií v domácím prostředí.* B.m., 2014. b.n. [online]. [vid. 9. únor 2015]. Dostupné z: [https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/27957/g%C3%B6rigov%C3%A1\\_2014\\_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/27957/g%C3%B6rigov%C3%A1_2014_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- [60] VZP. *Poskytovatele lůžkové péče* [online]. [vid. 9. květen 2016]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/2797882-Poskytovatele-luzkove-pecce.html>
- [61] CHURCHILLA, W. *Rozdílový číselník SZP ČR Přístroje a pomůcky pro léčbu spánkové apnoe.* 2016, s. 1–31. [online]. [vid. 9. květen 2016]. Dostupné z: <http://szpqr.cz/pzt/2016/ZP160101.pdf>
- [62] KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči.* Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 350 s. ISBN 9788024718309.
- [63] LUKASÍK, Petr a Jaroslav PROCHÁZKA. *Procesní řízení: Text pro distanční studium.* Ostrava: Ostravská univerzita
- [64] Postup při uzavírání smluv s poskytovateli zdravotních služeb v nemocnicích, odborných léčebných ústavech (včetně LDN ), dětských odborných léčebných ústavech, poskytovateli vykazujícími ošetrovací den 00005, poskytovateli následné intenz. nedatováno.
- [65] MICHALÍK, Jan. *Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními.* Olomouc: Společnost pro mukopolysacharidózu, c2012, 118 s. ISBN 978-80-86532-26-4.
- [66] ZADÁK, Zdeněk a Eduard HAVEL. *Intenzivní medicína na principech vnitřního lékařství.* Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 335 s. ISBN 978-80-247-2099-9.

- [67] DOSTÁL, Pavel. *Základy umělé plicní ventilace*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2005, 292 s. Jessenius. ISBN 80-7345-059-3.
- [68] ŠEVČÍK, Pavel a Martin MATĚJOVIČ. *Intenzivní medicína*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Galén, c2014, lvii, 1195 s. ISBN 978-80-7492-066-0.
- [69] GARUTI, G, S BAGATTI, E VERUCCHI, M MASSOBRIO, L SPAGNOLATTI, G VEZZANI a M LUSUARDI. IN C ER IG E ® A IN C ER. 2013, roč. 49, č. 1, s. 51–57.
- [70] Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách. Zákon popisuje podmínky poskytování pomoci fyzickým osobám v nepříznivých situacích. In: *Sbírka zákonů*. 31. 3. 2006. ISSN 1211 - 1244
- [71] Zákon č. 372/2011 Sb., O zdravotních službách. In: *Sbírka zákonů*. 6. 11. 2011. ISSN 1211 - 1244
- [72] Zákon č. 95/2004 Sb., O zdravotnickém povolání lékaře, zubaře a farmaceuta a navazujících prováděcích vyhláškách. In: *Sbírka zákonů*. 3. 3. 2004. ISSN 1211 - 1244
- [73] Zákon č. 96/2004 Sb., O nelékařských zdravotnických povoláních a navazujících prováděcích vyhláškách. In: *Sbírka zákonů*. 3. 3. 2004. ISSN 1211 - 1244
- [74] Zákon č. 105/2011 Sb., O podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). In: *Sbírka zákonů*. 22. 4. 2011. ISSN 1211 - 1244
- [75] Zákon č. 48/1997 Sb., O veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů*. 23. 3. 1997. ISSN 1211 - 1244
- [76] Zákon č. 258/2000 Sb., O ochraně veřejného zdraví. In: *Sbírka zákonů*. 11. 8. 2000. ISSN 1211 - 1244
- [77] Vyhláška č. 306/2012 Sb., kterou se upravují podmínky předcházení vzniku a šíření infekčních onemocnění a hygienické požadavky na provoz zdravotnických zařízení a ústavů sociální péče v platném znění. In: *Sbírka zákonů*. 24. 9. 2012. ISSN 1211 - 1244
- [78] Vyhláška č. 273/2015 Sb., seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, ve znění pozdějších předpisů pro rok 2016. In: *Sbírka zákonů*. 23. 10. 2015. ISSN 1211 - 1244
- [79] Vyhláška č. 323/2013 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, dále přímou platbou pacienta nebo sponzorskými dary z nadací, grantů apod. In: *Sbírka zákonů*. 10. 10. 2013. ISSN 1211 - 1244
- [80] Zákon č. 329/2014 Sb., kterým se mění zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů In: *Sbírka zákonů*. 29. 11. 2014. ISSN 1211 - 1244
- [81] Vyhláška č. 116/2014 Sb., kterou se mění vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů . In: *Sbírka zákonů*. 26. 6. 2014. ISSN 1211 - 1244
- [82] Vyhláška MZČR č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami. In: *Sbírka zákonů*. 24. 6. 1998. ISSN 1211 - 1244
- [83] Zákon ČNR č. 586/1992 Sb., O daních z příjmů In: *Sbírka zákonů*. 18. 12. 19923. ISSN 1211 - 1244
- [84] Zákon č. 117/2001 Sb., O veřejných sbírkách a o změně některých zákonů (zákon o veřejných sbírkách) . In: *Sbírka zákonů*. 30. 3. 2001. ISSN 1211 - 1244

## Seznam tabulek

Tabulka 1: Typy spinální muskulární atrofie [1, 7, 9] .....	11
Tabulka 2: Demografická struktura dotazovaných rodin .....	17
Tabulka 3: 10 klíčových doporučení pro koordinaci péče.....	21
Tabulka 4: Technické a materiální vybavení potřebné pro DUPV [28] .....	22
Tabulka 5: Výrobci a typy ventilátoru pro DUPV .....	25
Tabulka 6: Příspěvek na péči v Rakousku [40] .....	30
Tabulka 7: Příspěvek na péči v Německu [42] .....	31
Tabulka 8: Příspěvek PIP ve Velké Británii [44] .....	32
Tabulka 9: Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let [34] .....	37
Tabulka 10: Výše příspěvku na péči pro osoby starší 18 let [34].....	37
Tabulka 11: Stupeň závislosti podle počtu samostatně nezvládaných potřeb [34].....	38
Tabulka 12: Přehled úhrad pro DUPV [52] .....	39
Tabulka 13: Zastoupení pacientů na DUPV v ČR [48] .....	40
Tabulka 14: Náklady na nemocniční péči o pacienty vyžadující UPV [48].....	42
Tabulka 15: Zapůjčení plicního ventilátoru v záruční době - FN Brno.....	42
Tabulka 16: Zapůjčení plicního ventilátoru po záruční době - FN Brno.....	42
Tabulka 17: Náklady na zapůjčení dalších přístrojů [57] .....	42
Tabulka 18: Celkové náklady na pronájem přístrojů pro DUPV dle FN Brno.....	43
Tabulka 19: Náklady na ošetrovatelskou péči [52, 59] .....	43
Tabulka 20: Náklady na DUPV za rok [58] .....	44
Tabulka 21: Počet bodů dle kódu ošetrovacího dne na oddělení NIP a DIOP .....	44
Tabulka 22: Rozdíl nákladů na DP a NIP za rok .....	45
Tabulka 23: Náklady za pronájem přístrojového vybavení dle SZP [62].....	45
Tabulka 24: Náklady na DUPV při zapůjčení přístrojů od SZP .....	46
Tabulka 25: Náklady na imobilního pacienta vyčíslené SZP .....	46
Tabulka 26: Porovnání možností hrazení DUPV s NIP .....	46
Tabulka 27: Náklady na vybavení pacienta s diagnózou SMA I v domácí péči .....	47
Tabulka 28: Spotřební a krycí materiál potřebný při péči o dítě s diagnózou SMA .....	48
Tabulka 29: Hygienické přípravky potřebné při péči o dítě s diagnózou SMA .....	49
Tabulka 30: Kosmetické přípravky potřebné při péči o dítě s diagnózou SMA .....	49
Tabulka 31: Léky potřebné při péči o dítě s diagnózou SMA .....	49
Tabulka 32: Souhrn měsíčních a ročních nákladů na spotřební materiál, hygienické a kosmetické přípravky pro pacienta s SMA. ....	50

## Seznam obrázků

Obrázek 1: Otázka č. 2: Věk pacienta.....	51
Obrázek 2: Otázka č. 3: Typ SMA .....	51
Obrázek 3: Otázka č. 4: Zdravotní pojišťovna pacienta s SMA.....	52
Obrázek 4: Otázka č. 5: Je rodina zapojena v projektu DUPV.....	52
Obrázek 5: Otázka č. 6: Způsob financování zdravotnických přístrojů .....	53
Obrázek 6: Otázka č. 8: Způsob financování spotřebního materiálu.....	54
Obrázek 7: Otázka č. 10: Způsob financování ostatních pomůcek.....	54
Obrázek 8: Otázka č. 12: Využívají rodiny služby domácí péče.....	55
Obrázek 9: Otázka č. 18: Organizace, které rodiny využívají .....	56
Obrázek 10: Otázka č. 17: Personální a časové zajištění péče o pacienta .....	56
Obrázek 11: Souhrnná mapa zdrojů financování SMA [zdroj:vlastní] .....	59
Obrázek 12: Postup podání žádosti příspěvku na péči [zdroj:vlastní].....	62
Obrázek 13: Procesní mapa 1: Vstupující instituce a osoby do péče o pacienta s SMA [zdroj:vlastní].....	64
Obrázek 14: Postup pořízení zdravotnické pomůcky [zdroj:vlastní].....	66
Obrázek 15: Realizace DUPV [zdroj:vlastní].....	68
Obrázek 16: Pokoj pacienta s SMA I se zdravotnickou technikou.....	95
Obrázek 17: Pokoj pacienta s SMA I s vzdělávacím koutek .....	95
Obrázek 18: Pacient s SMA a výuka na PC.....	96
Obrázek 19: Odsávačky .....	96
Obrázek 20: Domácí plicní ventilátor.....	96
Obrázek 21: Rodina na výletě.....	97

## Seznam příloh

Příloha 1: Dotazník .....	87
Příloha 2: Ošetrovatelský a léčebný plán.....	93
Příloha 3: Návrh balíčku pro DUPV .....	94
Příloha 4: Fotografie spolupracující rodiny .....	95

## Příloha 1: Dotazník



# Dotazník: Možnosti financování dlouhodobé domácí péče pacientů s SMA

Dobrý den,

jmenuji se Kristýna Nováková a důvodem proč Vám píšu je téma mé diplomové práce, které je: Možnosti využití zdravotnické techniky v domácí péči u diagnózy Spinální muskulární atrofie. (Jsem studentka FBMI na Kladně - obor Systémová integrace procesů ve zdravotnictví)

Cílem tohoto dotazníku je zjistit nedostatky ve financování domácí péče a poukázat tak na velkou finanční zátěž rodiny. Dotazník obsahuje otázky na způsob financování domácí péče (nikoliv přesné částky) a volné odpovědi.

Chtěla bych Vás poprosit o vyplnění tohoto dotazníku a zároveň Vám popřát hodně sil do každodenního boje s touto vážnou nemocí.

Děkuji

### 1. Pohlaví pacienta

- muž
- žena

### 2. Věk

- 0 - 3
- 4 - 10
- 11 - 18
- 19 - 30
- 31 a více

### 3. Typ SMA

- I typ
- II typ
- III typ
- IV typ

### 4. U jaké zdravotní pojišťovny jste pojištěni?

- 111 VZP
- 201 VoZP
- 205 ČPZP
- 207 OZP
- 209 ZPŠ
- 211 ZPMV
- 213 RBP

### 5. Jste v programu Domácí umělá plicní ventilace (DUPV)?

- Ano  
 Ne

### 6. Které z těchto přístrojů využíváte a jakým způsobem jste je financovali? Prosím označte všechny.

	Sami	Pojišťovna	Sponzor (Nadace,...)	Kombinace Sami- Pojišťovna	Kombinace Sami- Sponzor	Kombinace Pojišťovna- Sponzor
Plicní ventilátor - Invazivní přístup -tracheostomie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plicní ventilátor - Neinvazivní přístup - BiPAP	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Odsávačka elektrická	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Odsávačka mechanická	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Odsávačka bateriová	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ruční respirátor - AMBUVAK	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oxymetr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zvlhčovač	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Inhalátor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oxygenátor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cought assistent (kašlací asistent)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zásobník kyslíku (kyslíková bomba)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kapnograf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tlakoměr	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 7. Máte ještě nějaké jiné přístroje, které využíváte? Prosím, napište je i způsob jejich financování.



## 8. Jaký spotřební materiál využíváte a jak jej financujete?

	Sami	Pojišťovna	Sponzor (Nadace,...)	Kombinace Sami - Pojišťovna	Kombinace Sami - Sponzor	Kombinace Pojišťovna - Sponzor
Odsávací cévky	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TCHS Kanyla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krytí pod kanylu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krční úvazy na kanylu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Injekční stříkačky	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PEG pomůcky - krmění do pegu - stříkačky Janet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Krytí pod PEG	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sterilní čtverce, tampony	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sterilní štětičky	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pinzety	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fyziologický roztok NaCl	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rukavice sterilní i nesterilní	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dezinfekce rukou	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dezinfekce kůže	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Přípravky proti dekubitům (při dekubitách)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pleny	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 9. Používáte ještě nějaký jiný spotřební materiál? Prosím, napište i jakým způsobem jej financujete.

## 10. Jaké používáte ostatní pomůcky a jak je financujete?

	Sami	Pojišťovna	Sponzor (Nadace,...)	Kombinace Sami - Pojišťovna	Kombinace Sami - Sponzor	Kombinace Pojišťovna - Sponzor
Ortýza - prosed	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kočárek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vozík	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Polohovací válečky	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Polohovací postel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anti-dekubitní matrace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Antidekubitní polštářky	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ortýzy na nohy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Korzet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opěrky hlavy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Vertikalizační zařízení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zdravotní sedačka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Chodítka	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 11. Jaké léky a potravinové doplňky užíváte napište prosím i jejich způsob financování?

## 12. Využíváte služby domácí péče?

- Ano
- Ne

**13. Pokud jste zaškrtnli Ne u otázky zda využíváte asistovanou domácí péči, napište prosím proč.**

**14. Kolikrát týdně a kolik hodin denně využíváte domácí péči. Je tato doba pro Vás dostačující?**

**15. Máte nějaké problémy s touto domácí péčí?**

**16. Navštěvujete či využíváte služby nějaké organizace?**

- Stacionář
- Škola, speciální škola
- Rehabilitační centrum
- Kolpingova rodina Smečno
- Psychologické centrum
- Služby rané péče
- Speciálně pedagogické centrum
- Nutriční poradna
- Jiné:

### 17. Kdo a kolik hodin se stará o vaše dítě během dne - přibližně.

	celý den	12 hod	8 hod	6 hod	4 hod	3 hod	2 hod	1 hod	Nikdy
Maminka dítěte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tatínek dítěte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zdravotní sestra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ošetřovatelka (domácí péče)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Známý	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Rodinný příslušník	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Osobní asistent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 18. Jakým způsobem financujete péči nad rámec úhrad?

- Vlastní konto
- Pomoc rodiny
- Půjčka
- Příspěvky nadací
- Sponzor
- Netýká se mě - vystačím s úhradami od pojišťovny
- Jiné:

### 19. Napište, prosím, kde vidíte hlavní úskalí (finanční či jiné) dlouhodobé domácí péče pacientů s SMA.

**Chtěla bych vám moc poděkovat za vyplnění tohoto dotazníku.**

Kdyby jste měli nějaké dotazy či podmínky k zamyšlení napište prosím na mail: [kristyna.novakova@fbmi.cvut.cz](mailto:kristyna.novakova@fbmi.cvut.cz)

Děkuji  
S pozdravem Kristýna Nováková

## **Příloha 2: Ošetrovatelský a léčebný plán**

Výměna kanyly 1/ měsíc, Výměna PEG 1/ rok

Návštěvy lékaře: oftalmolog 2/ rok, stomatolog 2/ rok, neurolog 1/ rok, pediatr dle potřeby

Hospitalizace FN Brno 1/ rok

Servis přístrojů 1/rok + případné opravy

Školní docházka 1/ týden

### **Denní plán**

Polohování, odsávání, přebalování během celého dne, ambuing - 3x denně prodýchání, fyziologický roztok a ambuvak

<b>Hodiny</b>	<b>Aktivity</b>
<b>7:00 - 8:00</b>	Polohování, odsávání, snídaně + léky - krmení do gastrostomické sondy, ambuing;
<b>8:00 - 8:45</b>	Hygiena – mytí, výměna krytí kolem stomií, převlečení, odsávání;
<b>9:00 - 9:15</b>	Kašlací asistent;
<b>9:30 - 11:00</b>	Výuka domácí na vozíku - dle zdravotního stavu;
<b>10:30</b>	Svačina krmení do sondy;
<b>11:00 - 12:30</b>	Rehabilitace – protahování, Vojtova metoda, orofaciální masáž, polohování, odsávání;
<b>12:00</b>	Léky + tekutiny;
<b>12:30</b>	Odpočinek
<b>13:30</b>	Oběd, léky tekutiny
<b>14:30</b>	Vlastní aktivity, procházka, čtení, poslech rádia, TV, opakování do školy (vozík, postel);
<b>16:30</b>	Léky + tekutiny;
<b>18:00</b>	Jídlo;
<b>18:30</b>	Hygiena – mytí, výměna krytí kolem stomií, převlečení, odsávání;
<b>19:00</b>	Pohádka, večerníček, čtení - TV;
<b>19:30</b>	Spánek;
<b>20:00</b>	Léky + tekutiny;
<b>22:00</b>	Polohování, prostříknutí ambuing, odsátí;
<b>1:00</b>	Otáčení, polohování podle potřeby;
<b>4:00</b>	Otáčení, polohování, odsávání - dle potřeby;

### Příloha 3: Návrh balíčku pro DUPV

#### "Balíček pro DUPV"

Nabídka možností čerpání finančních příspěvků z fondu prevence. Příspěvek může využít klient pojišťovny na DUPV. Příspěvek je možný čerpat měsíčně, po předložení platebního dokladu, který nesmí být starší než 3 kalendářní měsíce od data vystavení. Žádost o příspěvek pro dítě do 18 let podávají zákonní zástupci, kteří se prokážou úřední listinou.

Příspěvky se týkají spotřebního materiálu, léků, hygienických a kosmetických přípravků. Jednotlivé maximální příspěvky jsou stanoveny na základě nákladů na DUPV.

Tabulka 33: Příspěvky na domácí péči o ventilované pacienty

<b>Příspěvek na domácí péči pro pacienty s DUPV</b>	<b>Maximální příspěvek [Kč]</b>
<b>Příspěvek na spotřební materiál</b>	<b>4 500</b>
Příslušenství tracheostomické kanyly v hodnotě 3 000 Kč (krytí, fixační pásky, sterilní štětičky)	
Odsávací cévky v hodnotě 1 000 Kč	
Sterilní krytí v hodnotě 500 Kč (sterilní čtverečky, lepicí pásky, buničina)	
<b>Příspěvek na hygienické přípravky</b>	<b>500</b>
Chirurgické rukavice, desinfekce rukou, desinfekce na povrchy, obličejová maska	
<b>Příspěvek na kosmetické přípravky</b>	<b>500</b>
Ochranné krémy, mýdla	
<b>Příspěvek na léky a doplňky stravy</b>	<b>1 000</b>
Vitamíny (A, B, C, D, E), laktulóza, mucosolvan, rybí tuk, ACC, nutridrink	
<b>Celkem (maximální částka)</b>	<b>6 500</b>

Maximální měsíční částka příspěvku činí 6 500 Kč. V případě ročního čerpání částka činí 78 000 Kč. Tato částka je zanedbatelná při porovnání s úhradou v nemocniční péči.

"Balíček na DUPV" byl zhotoven z důvodu možnosti širšího využití nejen pro pacienty s SMA.

#### Příloha 4: Fotografie spolupracující rodiny

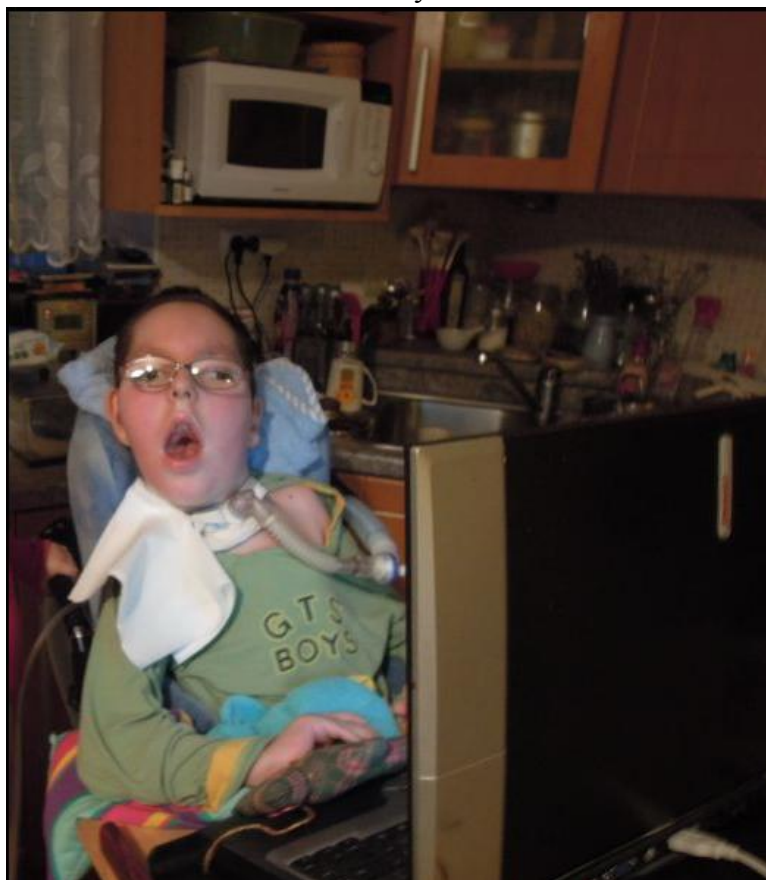
Obrázek 16: Pokoj pacienta s SMA I se zdravotnickou technikou



Obrázek 17: Pokoj pacienta s SMA I s vzdělávacím koutek



Obrázek 18: Pacient s SMA a výuka na PC



Obrázek 19: Odsávačky



Obrázek 20: Domácí plicní ventilátor





Obrázek 21: Rodina na výletě

