



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Podpůrná/paliativní péče u pacientů a rodin se
vzácným onemocněním

Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými onemocněními

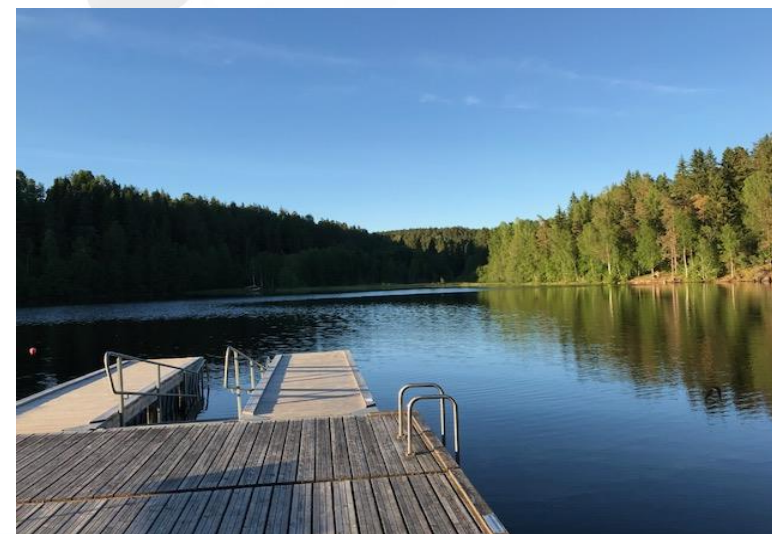
Projekt pod záštitou ČAVO v rámci grantu Nadačního fondu Avast
MUDr. Monika Němcová

Konference ČAVO
13.dubna 2019



„Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými chorobami“

- Otevření tématu paliativní péče mezi pacienty, rodinami a lékaři
- Zmapování situace
- Zvýšení povědomí o paliativní péči mezi pacienty a lékaři
- Vytvoření paliativního týmu při centrech pro vzácná onemocnění



- **Podpůrná/paliativní péče je součástí komplexní zdravotnické péče**
- Péče o celého člověka, jeho rodinu a všechny pečující
- Péče zaměřená na kvalitu života pacienta a jeho pečujících
 - Zdravotnická péče
 - Psychosociální péče
 - Duchovní a spirituální péče
- **Provází pacienta a rodinu od stanovení diagnózy po celou dobu onemocnění až do konce**
- Respektuje autonomii a důstojnost pacienta a rodiny
- **Multioborová péče, vyžadující spolupráci různých složek**

Proč se zabývat paliativní péčí u vzácných chorob?

- Nízký výskyt v populaci
- Dlouhá cesta k diagnóze
- Neznalost ze strany odborníků i veřejnosti
- Izolace, velká nejistota, strach z budoucnosti po stanovení diagnózy
- Vysoké procento život ohrožujících a život limitujících onemocnění
- Až 95% vzácných chorob nemá kauzální léčbu

Vzácné onemocnění často trvá roky, postihuje nejen pacienta, ale mění situaci celé rodiny a okolí, proto je podpůrná, kontinuální a koordinovaná péče nezbytná.

Výskyt předčasných úmrtí u vzácných onemocnění vyžaduje specializovanou paliativní péči v době umírání, smrti a truchlení.

Jak vypadá paliativní/podpůrná péče u vzácných chorob v České republice?

- Zajišťována různými poskytovateli, organizacemi a spolky včetně patientských organizací
- Péče je roztržštěná, na různých místech, úrovních, nepropojená
- Poskytovatelé často o sobě navzájem nevědí, nevědí o nich ani odborníci a pacienti
- Chybí vzájemné propojení a informovanost

V posledních 3 letech se oblast paliativní podpůrné péče mění:

- Vznik prvních Center provázení
- Vznik dětské sekce paliativní medicíny při odborné společnosti ČSPM ČLS JEP
- Vznik prvních nemocničních paliativních týmů
- Úhrada mobilní hospicové péče

Proto navrhujeme :

1. Vznik specializovaných pracovišť pro vzácná onemocnění, součástí těchto pracovišť budou :
 - Specializovaná odborná lékařská péče (součást ERN*)
 - Centra provázení a paliativní tým
 - Koordinátor s návazností na poskytovatele služeb v místě bydlištěPacient a rodina budou v péči pracoviště po celou dobu onemocnění
2. Vytvoření jedné společné informační platformy o poskytovatelích
3. Vznik vzdělávacího centra pro vzácná onemocnění dle zahraničního vzoru (Norsko, Rumunsko, Portugalsko)
 - Interdisciplinární centrum pro pacienty, odborníky, authority
 - Místo společného setkání pacientů a odborníků
 - Společná informační a edukační platforma pro pacienty, odborníky a authority



Specializované pracoviště pro vzácná onemocnění

**ZDRAVOTNÍ SPECIALIZOVANÁ
PÉČE (ERN)**

PODPŮRNÁ PÉČE

Komunikace, informace, podpora, sdílení, partnerský přístup

Centrum
provázení

Koordinátor

Paliativní tým

Vzdělávací centrum
pro rodiny a odborníky

Péče doma

Zdravotní služby

Psychologická podpora

Sociální služby

Vzdělávání



V návaznosti na závěry semináře konaného v Poslanecké sněmovně PČR 20. 2. 2019, se my, níže podepsaní, obracíme na Ministerstvo zdravotnictví ČR se žádostí, aby při vytváření pilotního projektu pro síť specializovaných pracovišť pro vzácná onemocnění zařadilo také služby Center provázení a paliativních týmů pro poskytování podpůrné péče pro pacienty se vzácnými onemocněními.

Provázení rodiny bude zajištěno rolí koordinátora, který bude pacientovi a jeho rodině primárním kontaktem.

Dále navrhuje, aby specializovaná pracoviště jednotlivých poskytovatelů zdravotních služeb byla vzájemně propojena tak, aby se pacienti i lékaři dokázali v systému orientovat a bylo zřejmé, kam se mají v konkrétních situacích obracet.

Vzhledem k nedostatku informací o jednotlivých diagnózách, který je pro vzácná onemocnění charakteristický, navrhuje, aby Ministerstvo zdravotnictví ČR podpořilo vznik vzdělávacího centra pro odborníky, pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodiny.

V Praze dne 20. 2. 2019



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Seminář v Poslanecké sněmovně 20.2.2019



Společné prohlášení účastníků semináře

„Komplexní a podpůrná péče u vzácných onemocnění“

pořádaného Výborem pro zdravotnictví PSP ČR

V návaznosti na závěry semináře konaného v Poslanecké sněmovně PČR 20. 2. 2019, se my, níže podepsaní účastníci, obracíme na Ministerstvo zdravotnictví ČR se žádostí a doporučením.

Navrhujeme, aby při vytváření pilotního projektu sítě specializovaných pracovišť pro vzácná onemocnění při vybraných zdravotnických zařízeních v ČR byly do standardního rámce jejich činnosti zařazeny i služby poskytované Centry provázení a služby paliativních týmů. To vše jako součást komplexní moderní zdravotní péče zaměřené na pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodiny. Podpora pacienta se vzácným onemocněním a jeho rodiny by měla být zajištěna i rolí koordinátora, který bude primárním kontaktem pro organizaci zdravotní péče.

U řady případů vzácných onemocnění není výjimkou dlouhé období hledání diagnózy a její následné potvrzení. A to často v různých zdravotnických zařízeních. Navrhujeme proto, aby bylo zajištěno co nejefektivnější informační propojení jednotlivých specializovaných pracovišť tak, aby byla usnadněna orientace pacienta a jeho rodiny i zdravotnických pracovníků v systému poskytované péče.

Vzhledem k tomu, že je stále velký nedostatek informací o jednotlivých druzích vzácných onemocnění (diagnózách), navrhujeme, aby Ministerstvo zdravotnictví ČR podpořilo vznik vzdělávacího centra pro odborníky i pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodiny.

V Praze, dne 20. 2. 2019

DAVID KASAL
JAN MICHALÍK
ALEŠ SUCHTELKA
DAVID ŠIMŠEK
ANNA ŠREVAŇKOVÁ
JAN MICHALÍK
BARBARA HOJŠOVÁ
RENATA GAILLYOVÁ
ARĚTTA NĚMČOVÁ
BARBORA ŠIMOVÁ
KUBOVÁ MICHAELA
MAJINDOVÁ LENKA
ZABRANŠKÁ ŠIMONKA
TURANEC MAREK
HADVICOVÁ TIBORKA
MOLVICOVÁ PAULINA

