

Poziční dokument NAPO

k reformě zdravotně–sociálního pomezí:

přechod od roztržitého systému k funkční a koordinované péči

SHRNUTÍ OBSAHU

Zdravotní a sociální potřeby pacientů s komplexním či chronickým onemocněním jsou v praxi neoddělitelné. Současný stav, kdy oba systémy fungují autonomně, přenáší veškerou zátěž spojenou s koordinací péče na samotné pacienty a jejich neformální pečující.

Národní asociace patientských organizací (NAPO) tímto pozičním dokumentem požaduje systémovou reformu zdravotně–sociálního pomezí, postavenou na šesti klíkových pilířích:

- Zakotvení právního nároku na koordinátora péče.
- Vytvoření jasného legislativního rámce pro provádění zdravotních úkonů v sociálním/domácím prostředí.
- Změnu systému financování podle reálné náročnosti a kvality péče (vč. péče 1:1 a noční podpory).
- Právní a sociální zabezpečení dlouhodobě pečujících osob.
- Objektivnější posuzování závislosti podle časové náročnosti a potřeby dohledu.
- Zavedení povinného přechodového plánování při přechodu mladistvých do dospělého systému péče.

1. Úvod a východiska

Zdravotní a sociální potřeby člověka nelze v běžném životě oddělovat. Správně nastavená medicínská léčba selhává, pokud pacient nemá dostupnou osobní asistenci, domácí péči, kompenzační pomůcky, bezbariérové bydlení nebo podporu ve škole či zaměstnání.

Současná roztržitost zdravotního a sociálního systému přenáší odpovědnost za propojení služeb výhradně na pacienty a jejich rodiny. Ty musí samy propojovat nemocnice, odborné ambulance, praktické lékaře, zdravotní pojišťovny, sociální služby, školy, úřady, kraje a obce. Jednotlivé instituce často rodině předají kontakt na jinou službu, nikdo však neodpovídá za to, zda byla potřebná pomoc skutečně zajištěna. Ve výsledku rodiny suplují nefunkční veřejný systém, což vede k jejich fyzickému, psychickému i ekonomickému vyčerpání.

Klíčové nedostatky současného stavu:

- **Provázanost systémů:** Chybějící sociální služba blokuje propuštění z hospitalizace nebo způsobuje rehospitalizace. Neřešená sociální situace prokazatelně zhoršuje výsledky léčby.
- **Odmítání nejpotřebnějších:** Služby z finančních a kapacitních důvodů často odmítají lidi s nejvyšší mírou podpory (intenzivní péče jeden pracovník na jednoho klienta, dechová podpora, pomoc s elektrickým vozíkem, náročné chování, noční péče).
- **Kritická místa přechodu mezi jednotlivými částmi systému:** Přechod z dětské do dospělé péče, ukončení školní docházky, propuštění z nemocnice, návrat do zaměstnání, změna bydlení nebo náhlý výpadek pečující osoby představují riziko rozpadu návaznosti podpory.

Tento dokument se vztahuje také na situace, kdy se zdravotní a sociální potřeby prolínají v oblasti duševního zdraví a paliativní péče. NAPO tím nenahrazuje specifické odborné a právní rámce těchto oblastí, ale zdůrazňuje, že i zde musí být zajištěna koordinace péče, dostupnost služeb, podpora pečujících a jasná odpovědnost systému.

2. Hlavní důvody a principy požadované změny

Pacienti a jejich neformální pečující definují klíčové důvody, proč je současný stav dále neudržitelný:

- **Rodina nesmí být jediným koordinátorem péče:** Pacient ani pečující osoba nemají nést odpovědnost za propojování institucí a řešení systémových mezer mezi zdravotními a sociálními službami.
- **Neformální péče nesmí být levnou náhradou veřejných služeb:** Podpora života v domácím prostředí vyžaduje odpovídající terénní služby, náhradní (odlehčovací) péči, krizovou pomoc a sociální zabezpečení pečujících.
- **Podpora musí respektovat individuální volbu člověka a jeho rodiny:** Dostupnost profesionálních služeb má umožnit volbu mezi různými formami podpory. Pečující osoba nesmí být nucena k převzetí nepřetržité péče z důvodu nedostupnosti služeb, ani k jejímu předání, pokud si přeje v péči pokračovat.
- **Služby musí být dostupné i pro lidi s nejnáročnějšími potřebami:** Financování služeb musí zohledňovat skutečné personální a odborné nároky, včetně péče jeden na jednoho, noční podpory a nepřetržité přítomnosti.
- **Posuzování musí odpovídat skutečnému rozsahu podpory:** Současné posuzování dostatečně nezachycuje čas věnovaný péči, noční zásahy, dohled, pohotovost, proměnlivost stavu ani nemožnost ponechat člověka samotného.
- **Jasně vymezení kompetencí u zdravotních úkonů:** Nejasnosti kolem toho, kdo může provádět úkony související se zdravotním stavem (podávání stravy, polohování, dechová technika), dnes omezují pobyt lidí ve školách, sociálních službách nebo komunitě bez přítomnosti rodiny.
- **Rozhodující má být potřeba podpory, nikoli pouze diagnóza:** Systém musí zohledňovat funkční dopad onemocnění, jeho progresi a reálnou schopnost člověka bezpečně fungovat bez pomoci.
- **Místo bydliště nesmí určovat dostupnost péče:** Regionální rozdíly vedou k tomu, že lidé se srovnatelnými potřebami mají v různých krajích zásadně odlišný přístup ke službám.

3. Stanovisko a doporučení NAPO

Doporučení 1: Zakotvit právní nárok na koordinaci péče a podpory

Pro lidi s komplexními zdravotními a sociálními potřebami, včetně osob se vzácným, progresivním nebo jinak dlouhodobě závažným onemocněním, osob s duševním onemocněním a osob v paliativní péči, musí být dostupný odpovědný koordinátor péče.

- **Náplň práce koordinátora:** Tvorba individuálního plánu podpory ve spolupráci s rodinou pacienta, propojení rezortů (zdravotní péče, sociální služby, škola, zaměstnání, bydlení, doprava, dávková podpora), tvorba krizového plánu a garance reálného zajištění služeb. Řeší nezajištěnou potřebu, nikoli pouze předání kontaktu na další instituci.
- **Doporučení NAPO:** Zakotvit v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vymahatelný nárok pacienta s komplexními potřebami na jednoho odpovědného koordinátora zdravotní a sociální podpory.
- **Garant/Odpovědnost:** MPSV, MZd, kraje, obce a zdravotní pojišťovny.

Doporučení 2: Vytvořit jasný právní rámec domácí zdravotně–sociální péče

Je nutné jednoznačně vymežit kompetence, odborné vedení, odpovědnost a financování úkonů péče o zdraví prováděných v domácnosti, ve škole, v sociální službě a v komunitě.

- **Podstata změny:** Právní úprava musí umožnit, aby běžné, opakované zdravotní úkony mohly po zaškolení bezpečně provádět i jiné osoby než zdravotničtí pracovníci (např. pracovníci v sociálních službách, osobní asistenti). Rodina nesmí být nucena k nepřetržité přítomnosti pouze proto, že není jasné, kdo smí potřebnou podporu poskytnout. Sdílení kompetencí zároveň nesmí vést ke snížení bezpečnosti péče. Úkony, které vzhledem ke své povaze a míře rizika vyžadují odbornou zdravotní péči, musí být v potřebném rozsahu zajištěny zdravotnickými pracovníky.

- **Doporučení NAPO:** Provést harmonizaci zákonů č. 372/2011 Sb. (o zdravotních službách), č. 96/2004 Sb. (o nelékařských zdravotnických povoláních) a č. 108/2006 Sb. (o sociálních službách) k vymezení kompetencí pro provádění ošetrovatelských úkonů.
- **Garant/Odpovědnost:** MZd a MPSV ve spolupráci s odbornými společnostmi, patientskými organizacemi, poskytovateli a zdravotními pojišťovnami.

Doporučení 3: Financovat služby podle skutečné náročnosti a péče

Veřejné financování musí reflektovat reálné personální a provozní náklady na náročnou péči.

- **Podstata změny:** Zohlednit nákladnost péče 1:1, noční a nepřetržité podpory, péče s vysokou fyzickou náročností, dechové podpory a obsluhy zdravotnických prostředků, potřebné odborné kvalifikace pracovníků; terénních, ambulantních, odlehčovacích a krizových služeb. Kapacity služeb musí být plánovány podle evidovaných odmítnutých žádostí a neuspokojených potřeb, nikoli jen podle historických kapacit.
- **Doporučení NAPO:** Úprava zákona č. 108/2006 Sb. a úhradových vyhlášek tak, aby financování garantovalo pokrytí reálných nákladů na nejnáročnější klientské skupiny.
- **Garant/Odpovědnost:** MPSV, MZd, kraje, obce a zdravotní pojišťovny.

Doporučení 4: Zavést systémové zabezpečení dlouhodobě pečujících osob

Péče o blízkého člověka s vysokou mírou podpory nesmí být považována za ekonomickou neaktivitu, ale za společensky potřebnou činnost.

- **Podstata změny:** Zabezpečení pečujícího pro případ jeho nemoci a výpadku péče, pravidelný placený odpočinek a dostupná náhradní péče; odpovídající zohlednění péče v důchodovém a pracovněprávním systému; podpora při návratu do zaměstnání; přechodová pomoc po skončení péče.
- **Doporučení NAPO:** Zakotvit právní status dlouhodobě pečující osoby v legislativě a definovat její nároky na pravidelnou náhradní péči, zabezpečení při vlastní nemoci a odpovídající důchodovou a pracovněprávní ochranu.
- **Garant/Odpovědnost:** MPSV

Doporučení 5: Reformovat posuzování závislosti na základě časové náročnosti

Současný systém posuzování stupně závislosti a nároku na podporu neodpovídá reálné zátěži rodin a potřebám pacientů.

- **Podstata změny:** Posuzování musí hodnotit celkový počet hodin potřebné pomoci za den, nutnost noční péče a dohledu, trvalé přítomnosti nebo dostupnosti další osoby, proměnlivost zdravotního stavu, fyzickou a odbornou náročnost péče, krizové zásahy a pohotovost pečující osoby. U progresivních a nevratných stavů odbourat zbytečnou byrokracii a opakované posudky. Při zhoršení zajistit zrychlené řízení. Příspěvek na péči musí podléhat pravidelné valorizaci.
- **Doporučení NAPO:** Změna zákona č. 108/2006 Sb. a jeho prováděcí vyhlášky o posuzování zdravotního stavu tak, aby stupeň závislosti vycházel také z počtu hodin pomoci, potřeby dohledu, noční péče a nemožnosti ponechat člověka samotného.
- **Garant/Odpovědnost:** MPSV a posudkové orgány

Doporučení 6: Zajistit kontinuitu podpory při přechodu do dospělosti

Přechod z dětského do dospělého systému je v současnosti kritickým místem, kde pacienti přicházejí o návaznost péče.

- **Podstata změny:** Povinnost koordinovaného přechodového plánování u osob s komplexními potřebami s předstihem od 15 let věku. Musí společně řešit: přechod mezi dětskými a dospělými zdravotními službami; dokončení vzdělávání a příprava na zaměstnání; budoucí bydlení a osobní asistence; doprava a kompenzační pomůcky; sociální podpora, včetně dávkové pomoci, a podpora při právním jednání; podpora rodiny a budoucnost

péče. Přechodové plánování musí vycházet z individuálních potřeb, vůle a preferencí člověka, jeho bezpečí a reálně dostupných možností podpory. Nesmí předjímat konkrétní formu bydlení ani vést k nechtěnému oddělení člověka od rodiny.

- **Doporučení NAPO:** Zakotvení povinnosti meziprofesionálního přechodového plánování do zákona č. 108/2006 Sb.
- **Garant/Odpovědnost:** MZd, MPSV, MŠMT, kraje a obce

4. Navrhovaný harmonogram a implementace

Pro uvedení doporučení do praxe NAPO navrhuje následující kroky:

1. **Formální předložení:** oficiální předání tohoto pozičního dokumentu vedení MPSV a MZd.
2. **Pracovní skupina:** zřízení společné pracovní skupiny Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví za účasti patientských organizací, poskytovatelů, krajů, obcí a zdravotních pojišťoven.
3. **Mapování barrier:** analýza právních a finančních překážek propojené domácí zdravotně-sociální péče.
4. **Data a evidence:** zavedení jednotného sledování odmítnutých žádostí, čekacích dob a nezajištěných potřeb.
5. **Pilotní testování:** spuštění pilotního modelu koordinace péče pro lidi s komplexními potřebami
6. **Nastavení standardů:** stanovení minimální dostupnosti terénních, odlehčovacích a krizových služeb v jednotlivých regionech.
7. **Legislativní proces:** příprava a předložení novelizací příslušných zákonů.

5. Závěr

Řešení zdravotně-sociálního pomezí není pouze otázkou finančních investic, ale především strukturální reformou, legislativními změnami a odvahou k meziprofesionální spolupráci. Podporuje-li stát setrvání život lidí se zdravotním postižením a chronickým onemocněním v domácím prostředí, musí nést stejnou odpovědnost za systémové zajištění a financování potřebných služeb, jakou nese za péči institucionální. Pacient ani jeho pečující rodina nemají nést břímě odpovědnosti za překonávání hranic mezi systémy.

Připravila pracovní skupina NAPO pro zdravotní politiky a účast pacientů na rozhodování pod vedením Jitky Reineltové, PARENT PROJECT.

Poziční dokument byl schválen Výkonným výborem Národní asociace patientských organizací (NAPO) dne 10. září 2026.

Za Výkonný výbor NAPO Robert Hejzák, předseda