

## Poznatky a podněty k řešení situace osob pečujících v rámci neformální i formální péče o děti a další rodinné příslušníky se zdravotním postižením/vážným onemocněním

vychází ze stavu k 2. 4. 2020

### Východisko:

Současná situace vyvolaná šířením koronaviru a nemoci COVID-19 představuje zkoušku pro všechny dotčené orgány veřejné správy, poskytovatele služeb zdravotních, sociálních a dalších, prodejce, orgány záchranného systému, pro celou společnost.

Logicky se většinová pozornost krizového řízení v situaci nouzového stavu zaměřila na řešení problémů zdravotní péče a systému jejího poskytování. A následně na řešení problémů masových skupin obyvatelstva.

**Podmínky tzv. neformální péče poskytované osobami blízkými stály a v řadě případů dosud stojí mimo centrum pozornosti vedení země.** Jedná se přitom o ochranu nejzranitelnějších členů společnosti. Jedná se o zajištění fungování segmentu, který, selže-li, přinese velké ztráty na životech.

### Poznatky a problémy:

Existuje celá řada organizací, které provozují on-line stránky s „poradnami“ a „informačními rozcestníky“ a snaží se podporovat osoby pečující. Z jejich šetření (např. Naděje pro děti úplňku, ARPZP, ČAVO ad.) vyplývají některé dílčí, ale i některé ZÁSADNÍ PROBLÉMY, které tíží osoby v domácnosti pečující o blízkou osobu.

***Pozn.** Pečující osoby, navzdory dále uvedenému, zpravidla velmi dobře zvládají omezení vyplývající z nouzového stavu a sociální izolace. Jejich dlouhodobá péče je z povahy věci samé určitou formou nouzového stavu. Proto jejich frustrační tolerance k běžným zákazům a omezením je velmi vysoká. Problémy, které řeší ve vztahu ke zdravotnímu stavu (onemocnění) své blízké osoby, jsou však nesrovnatelné s obtížemi běžné populace.*

### Jedná se zejména o tyto čtyři zásadní oblasti/problémy:

- 1) Zásadní **obava z následků onemocnění osoby, o niž je pečováno.** Vzhledem k těžkému stavu řady těchto osob (pacientů), kteří jsou mnohdy již nyní odkázáni na podporu dýchání nebo mají řadu komorbidních onemocnění, se jedná o obavu velmi reálnou. Nákaza koronavirem bude pro tuto skupinu znamenat ve značném množství případů smrt.
- 2) Související psychická obava blízkých (pečujících) osob je vázána na skutečnost, že v případě zasažení nemocí COVID-19 **nebudou moci provázet svou blízkou osobu ke smrti.**
- 3) Analogicky existuje zásadní obava pečujících osob, že ony samy se stanou osobami nemocnými COVID-19 a **nebudou moci v důsledku onemocnění pečovat.** Alternativa v podobě dalších blízkých osob je vzhledem k následné karanténě apod. velmi problematická.
- 4) Tam, kde jsou nadále k dispozici pobytové služby (zejména domov pro seniory, domov pro osoby se zdravotním postižením a domov se zvláštním režimem), **jsou neuspokojivě řešeny potřeby/možnosti poskytovatelů** v oblastech:
  - a) krizového řízení, včetně způsobů komunikace s blízkými (často zákonnými zástupci) osob;

- b) vybavení ochrannými a prevenčními pomůckami pracovníků, vytvoření oddělených zón používání civilních a ochranných oděvů apod.;
- c) nasazení (přípravou a následným využitím) dodatečného personálu způsobilého poskytovat péči.

### Možnosti a výzvy:

- 1) Za pomoci patientských a dalších organizací vytvořit podrobný přehled o situaci (stavu, počtu) osob v domácí péči, které jsou vzhledem ke svému základnímu postižení/onemocnění v případě nákazy koronavirem ohroženy na životě.
- 2) Zajistit centrálně distribuci ochranných prostředků této cílové skupině osob.
- 3) Zajistit centrálně distribuci dezinfekčních prostředků této cílové skupině osob.
- 4) Zajistit edukační materiál o způsobech zacházení s ochrannými prostředky pro neformální pečující osoby uvedené v bodu 1).
- 5) V rámci krizového řízení připravit mobilní skupiny připravené zastoupit pečující osoby v případě jejich nakažení koronavirem, pokud je to vzhledem k situaci osoby, o níž bylo pečováno, nutné.
- 6) V rámci podpory poskytovatelů sociálních služeb neprodleně řešit přípravu „osob povinných na základě usnesení vlády nastoupit k výkonu práce u poskytovatelů sociálních služeb“ do mobilních skupin. Zajistit jejich seznámení s prostředím daného poskytovatele, připravit je na možnost nasazení při uzavření celého objektu poskytovatele, zajistit podmínky při rozsáhlém onemocnění profesionálních pracovníků poskytovatele ad.
- 7) Zejména k úkolům bodů 5) a 6) připravit možnost testování těchto osob na přítomnost koronaviru.
- 8) Kapacity, které jsou z rozhodnutí příslušných orgánů (po 1.4.) budovány v krajích pro oddělenou péči o nemocné COVID-19 z prostředí sociálních služeb, rozšířit a určit i pro umístění nemocných osob s těžkým zdravotním postižením/onemocněním původně využívajících péči osob blízkých.

### Analogické a následné problémy:

- 1) Řešit dostupnost tzv. prostředků zdravotnické techniky (pomůcek, zdravotnického materiálu) pro osoby pečující o své blízké v domácím prostředí.
- 2) Předchozí se, zejména do budoucna, týká i léků.
- 3) Podporou patientských organizací zvýšit jejich připravenost poskytovat akutní poradenství a sdílení zkušeností z péče o osoby s daným zdravotním postižením/onemocněním.

Česká republika dosud na velmi solidní úrovni zvládá přechod veřejných systémů na režim nouzového stavu. Krizový štáb, příslušná ministerstva, kraje a další orgány vyvíjejí enormní úsilí pro zvládnutí nastalé situace. Nyní, na počátku dubna, je již prostor zaměřit se ve větší míře na potřeby výše popsané cílové skupiny

Proto se obracím na představitele organizací zdravotně postižených, patientských organizací a zástupce formálních i neformálních pečujících s výzvou, aby předložené stanovisko doplnili o vlastní poznatky. Pouze společně můžeme působit na představitele vlády, ministerstev a krizových štábů, aby naplnili potřeby osob s těžkým onemocněním/zdravotním postižením a osob o ně pečujících.

**V Olomouci, 2. 4. 2020**

**prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.**

*jan.michalik@upol.cz*

člen Ústavu speciálně pedagogických studií PdF Univerzity Palackého v Olomouci

člen Patientské rady Ministra zdravotnictví ČR

předseda Společnosti pro mukopolysacharidózu