Dostupnost zdravotní a sociální péče pro pacienty s nervosvalovým onemocněním v ČR z pohledu pečující osoby

Karolína Podolská[1,2], Jitka Reineltová[2], René Břečťan[2], Jana Berežná[3], Gabriela Volfová[3], Tomáš Doležal[3], Jana Haberlová[1] a Tomáš Mlčoch[3]

[1]Klinika dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol, Praha, Česká republika
[2]Parent Project, z.s., Droužkovice, Česká republika
[3]Institut pro zdravotní ekonomiku a technology assessment (iHETA) o.p.s., Praha, Česká republika

PARENT PROJECT CZECH REPUBLIC · MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY · a·ba ku·s NADAČNÍ FOND · Iceland Liechtenstein Norway grants · Norway grants · iHETA Institute of Health Economics and Technology Assessment

Úvod

Vrozené svalové onemocnění představuje významnou zátěž nejen pro pacienta, ale i pro pečující a náležitá dostupnost zdravotních a sociálních služeb je pro situaci těchto rodin velice důležitá. Dotazníkové šetření *Dostupnost zdravotní a sociální péče u pacientů s nervosvalovým onemocněním* nabízí vhled do situace pečujících osob, kteří jsou pro kvalitu života pacientů klíčoví. Vrozené svalové onemocnění postihuje v ČR přibližně 350 pacientů prevalenčně (asi 10 nově diagnostikovaných za rok). Zdravotní a podpůrná péče poskytovaná těmto pacientům se postupně zlepšuje a s tím také narůstá populace dospělých pacientů, kteří vzhledem k pokročilosti onemocnění vyžadují nepřetržitou asistenci druhé osoby. Pečující jsou tedy vystaveni postupně narůstající fyzické i psychické zátěži.

Studie si klade za cíl zjistit, v jakém rozsahu pacienti a pečující využívají zdravotní a sociální služby, čím to je ovlivněno a jak zatěžující jsou činnosti spojené s onemocněním.

Metodika

Dotazník byl rozdělen do následujících šesti částí:
1) Demografické a klinické údaje pacienta
2) Demografické údaje pečovatele
3) Činnosti spojené s onemocněním (čas strávený na vyšetřeních, dojížděním, cvičením)
4) Přímé náklady pacienta/rodiny (náklady spojené s onemocněním, s doplatkem léků, s dopravou do zdravotnických zařízení)
5) Sociální zabezpečení (využití a dostupnost sociálních služeb, pobírané příspěvky)
6) Zdravotnické prostředky (pro přehled o vozících či dechové podpoře)

Odpovědi jsme získali od 80 pečujících o osoby s vrozeným svalovým onemocněním, což odpovídá asi 23 % této populace v ČR. Pacienti byli osloveni pacientskou organizací Parent Project, z.s. cestou elektronického sběru dat, který proběhl od 1. prosince 2022 do 28. února 2023.

Tabulka 1. Demografické charakteristiky pečovatele a pacienta a základní údaje o nemoci

Průměrný věk respondenta	42,96 let
Průměrný věk pacienta	13,43 let
Průměrný věk diagnózy onemocnění	3,63 let
Průměrný počet navštěvovaných specialistů kromě praktika	4,25
Průměrný čas měsíčně strávený ve zdravotnických zařízeních	11 hodin
Podíl pacientů, kteří užívali nebo užívají kortikoidy	84 %

Výsledky

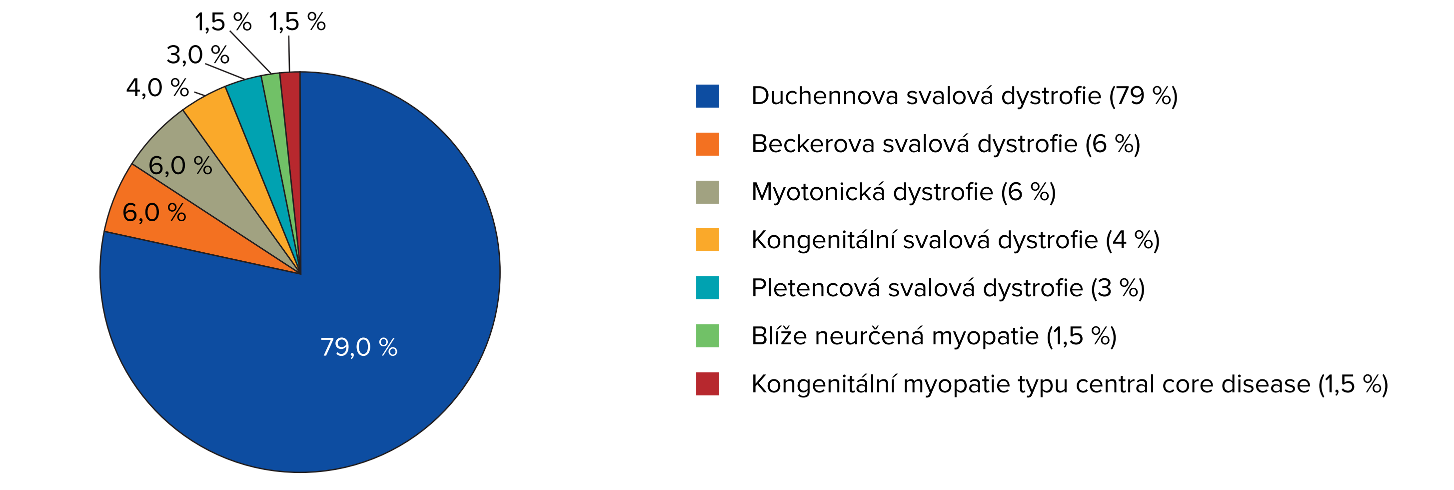
Demografické údaje o respondentech jsou zobrazeny v **Tabulce 1.** Dotazník zodpovědělo 80 pečujících, z toho 68 žen, věkový průměr respondentů byl 43 let. Jak je uvedeno v **Obrázku 1**, téměř 80 % respondentů pečuje o nemocného s Duchennovou svalovou dystrofií, u zbylých pacientů jde o jiný typ vrozeného svalového onemocnění. Věkový průměr pacientů byl 13,4 let, diagnóza byla průměrně stanovena ve 3,6 letech, ve srovnání se zahraničím je onemocnění diagnostikováno o více než rok dříve, což potvrzuje velmi dobrý záchyt pacientů v rámci českého systému zdravotnictví.[1]

V souvislosti s onemocněním stráví pečující s nemocným ve zdravotnických zařízeních průměrně 11 hodin měsíčně, do nervosvalového centra pak dojíždějí v průměru 96 km. Jedna čtvrtina pečujících má zkušenost se zapojením dítěte v klinické studii. Pečující průměrně navštěvují s nemocným dítětem mimo praktického lékaře více než čtyři další zdravotní specialisty. Kortikoidy někdy užívalo 84 % dotazovaných pacientů s Duchennovou svalovou dystrofií, což je o téměř deset procent více než průměr v zahraničí.[2] 64 % užívá výživové doplňky, ve srovnání se zahraničními daty jde o horní hranici průměru.[3] 91 % respondentů s pacientem doma pravidelně cvičí.

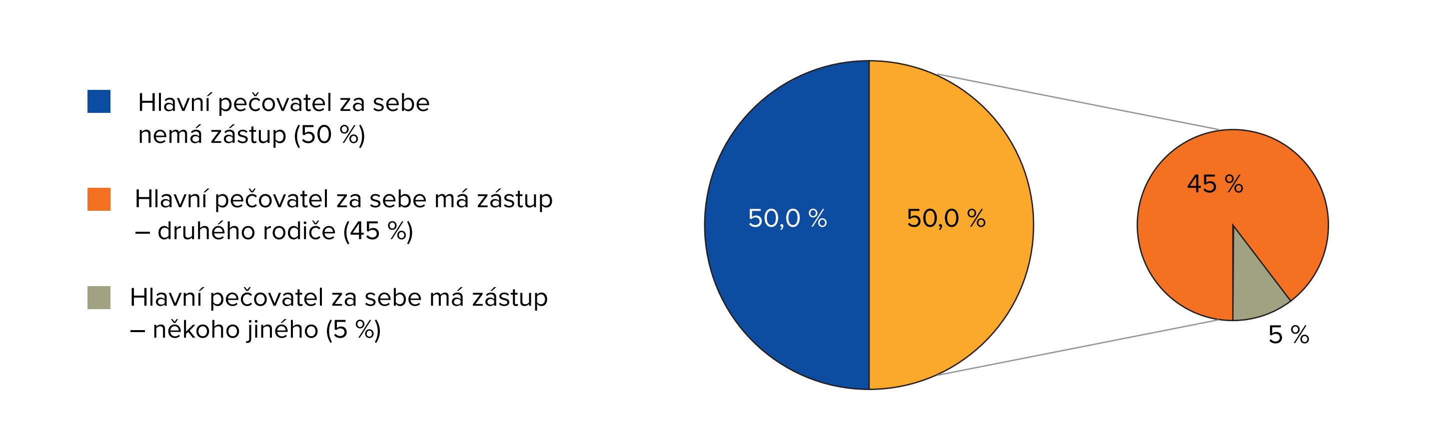
Pečující hradí průměrně 2 626 Kč měsíčně za dopravu za účelem vyšetření, nicméně 79 % respondentů nežádá zdravotní pojišťovnu o proplacení cestovného. Až 71 % pečujících hradí pravidelně doplňky stravy, průměrně jde o 2020 Kč za měsíc.

Z 55 nemocných, kteří stále docházejí do školy má 46 (84 %) asistenta pedagoga, kterého v 93 % případů obstarala škola. Z devíti pečujících, kteří uvedli, že jejich dítě nemá asistenta pedagoga, odpovědělo pět, že je to proto, že ho dítě nyní nepotřebuje. Dva respondenti uvedli, že muselo dítě změnit školu, jelikož původní nebyla bezbariérově upravená. 29 % respondentů odpovědělo, že škola dělala kvůli pacientovi speciální úpravy.

Obrázek 1. Podíl jednotlivých typů onemocnění mezi respondenty



Obrázek 2. Podíly pečovatelů podle možnosti zástupného pečovatele



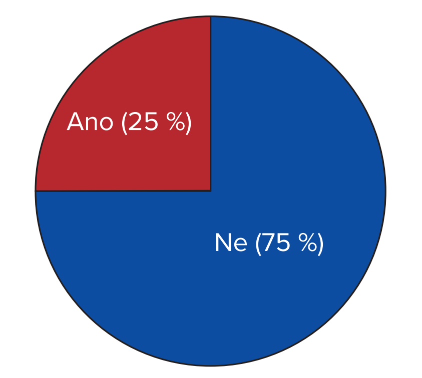
Čtyřicet respondentů (50 %) uvedlo, že za sebe nemá v péči zástup. Z druhé skupiny 40, která zástup má, jde ve 33 případech o druhého rodiče (**Obrázek 2**). Čtvrtina respondentů využívá sociálních služeb, nejčastěji mají zkušenost s osobní asistencí na pobytových akcích spolku, dvanáct pečujících má zkušenost s osobní asistencí v domácnosti (**Obrázek 3**, **Obrázek 4** a **5**).

Z pečujících je nezaměstnaných 21 % (**Obrázek 6**), z toho 89 % udává jako důvod nezaměstnanosti péči o nemocného; míra nezaměstnanosti je tedy významně vyšší než u běžné populace, která byla v roce 2022/2023 pod 3 %. 94 % pečujících odpovědělo, že jejich dosažené vzdělání nebylo ovlivněno nervosvalovým onemocněním v rodině.

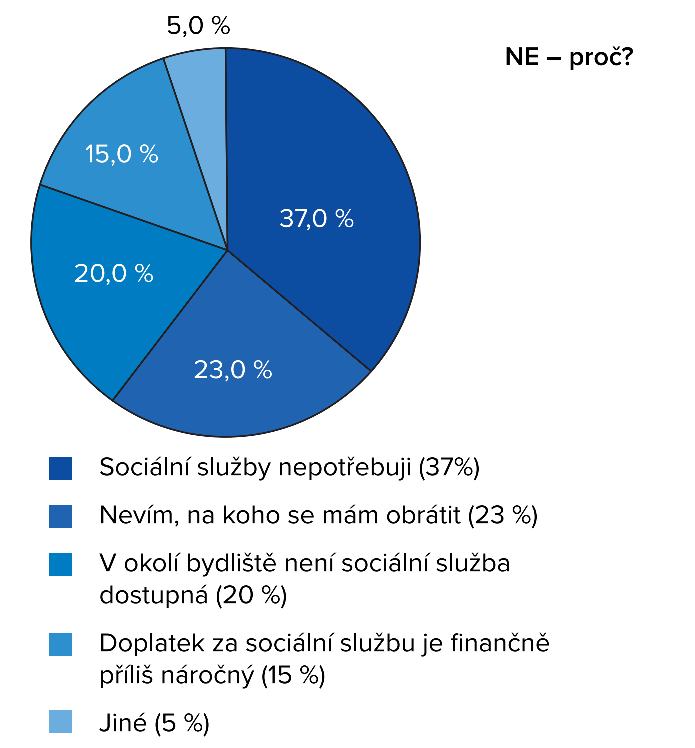
Příspěvek na péči byl dětem vzhledem k diagnóze průměrně uznán v šesti letech, žádost respondenti podávali průměrně více než dvakrát, 79 % respondentů již prošlo přehodnocením stupně závislosti. Padesát jedna (64 %) dotázaných podávalo v souvislosti s onemocněním odvolání, skoro v polovině případů šlo o odvolání ve věci nepřiznání průkazu ZTP/P, u 37 % respondentů šlo o odvolání ve věci neuznání příspěvku na péči (**Obrázek 7**). Nejčastější pobíraný příspěvek mimo příspěvek na péči je příspěvek na mobilitu a to u 81 % respondentů.

33 respondentů dostává v souvislosti s onemocněním pravidelný měsíční příspěvek od nadace, průměrně jde o 6849 Kč za měsíc.

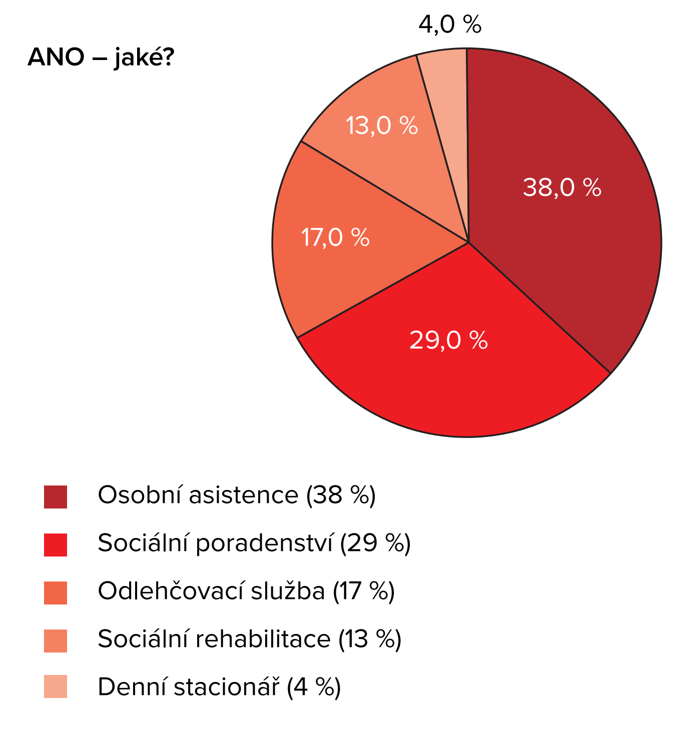
Obrázek 3. Využití sociálních služeb mezi respondenty



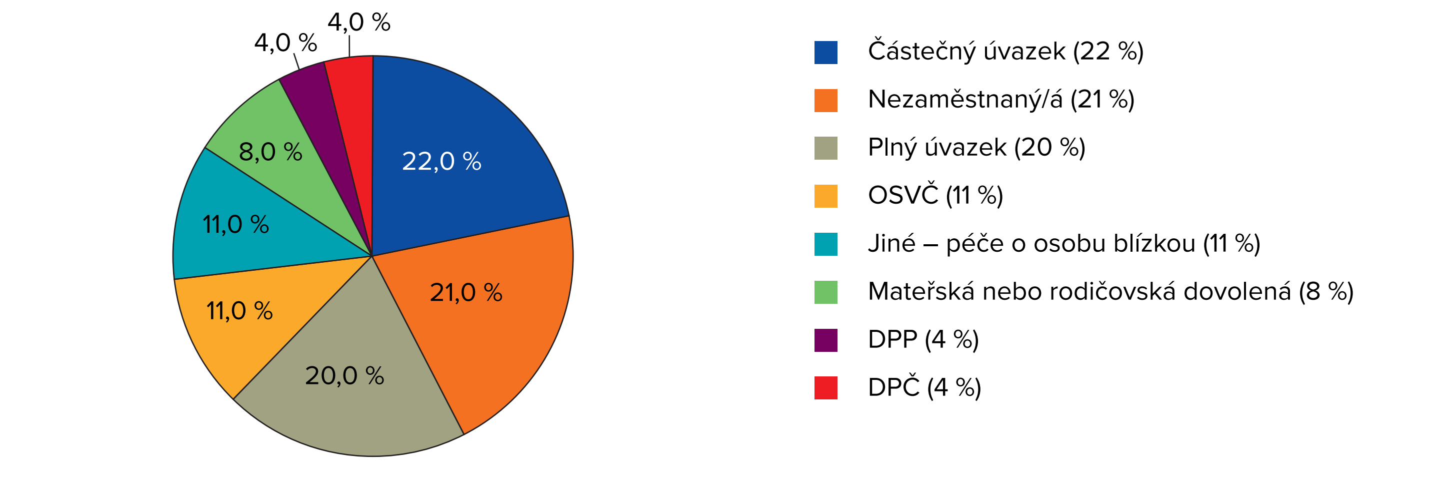
Obrázek 4. Důvody nevyužití sociálních služeb



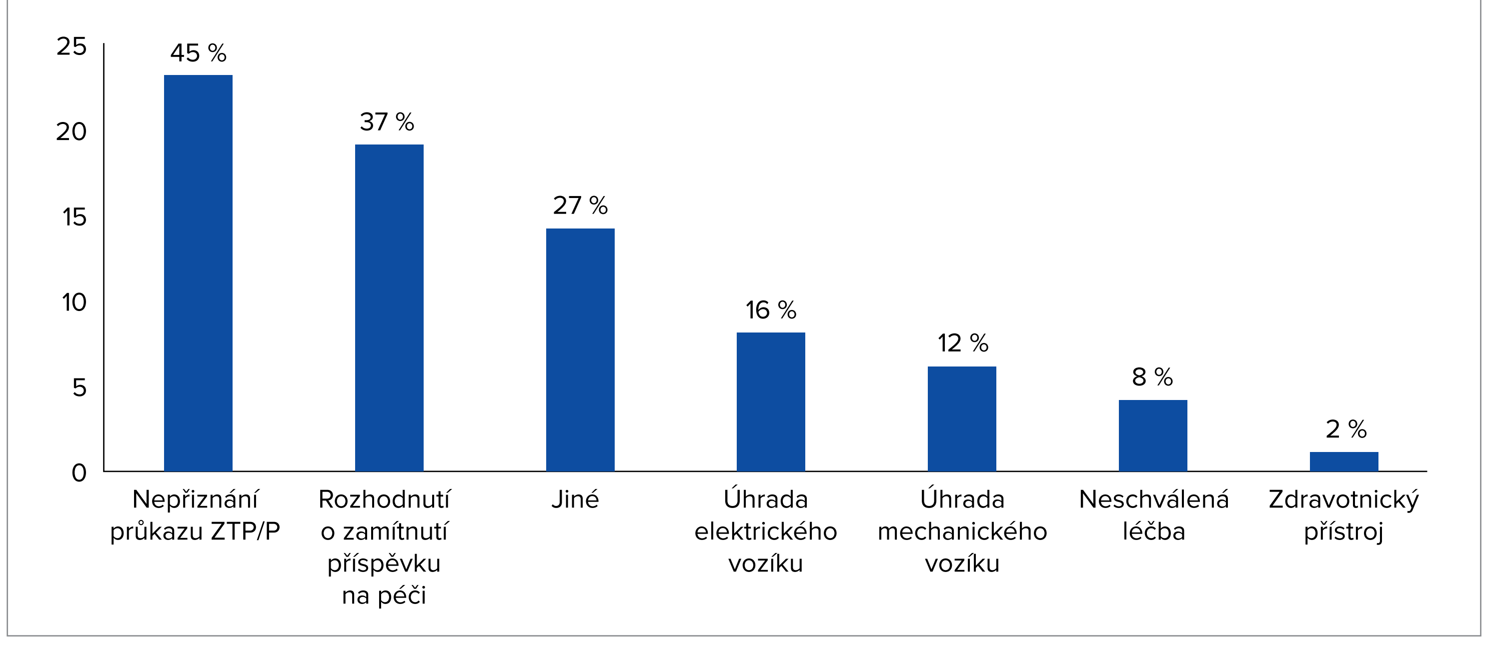
Obrázek 5. Konkrétní využívané sociální služby



Obrázek 6. Pracovní status respondentů



Obrázek 7. Důvody podaných odvolání a jejich počty (procento respondentů, kteří podali odvolání v dané věci, uvažováno z respondentů, kteří se někdy v minulosti odvolávali n = 51, jeden respondent mohl podat více různých odvolání)



Závěr

Studie nabízí mnohovrstevný pohled na situaci osob, pečujících o pacienty s nervosvalovým onemocněním v ČR. Dostupnost zdravotní péče u této skupiny pacientů byla předmětem výzkumu v zahraničí i v ČR.[4] Tato studie poskytuje unikátní vhled také do sociální situace rodin zatížených nervosvalovým onemocněním a poukazuje na mnohé administrativní těžkosti, se kterými se v rámci zdravotního i sociálního systému potýkají. Zároveň je zřejmé, že péče o pacienty významně ovlivňuje práceschopnost pečovatelů a zvyšuje pravděpodobnost nezaměstnanosti (> 7krát vyšší nezaměstnanost) a tedy celkové uplatnění na trhu práce. Získaná data jsou důležitým podkladem pro kvantifikaci složité situace pacientů s nervosvalovým onemocněním v ČR a jejich pečujících, jakož i prostoru pro možná zlepšení nastavení zdravotního a sociálního systému.

Reference

1. Thomas S, Conway KM, Fapo O, Street N, Mathews KD, Mann JR, Romitti PA, Soim A, Westfield C, Fox DJ, Ciafaloni E; Muscular Dystrophy Surveillance, Tracking, and Research Network (MD STARnet). Time to diagnosis of Duchenne muscular dystrophy remains unchanged: Findings from the Muscular Dystrophy Surveillance, Tracking, and Research Network, 2000-2015. Muscle Nerve. 2022 Aug;66(2):193-197. doi: 10.1002/mus.27532. Epub 2022 Apr 11. PMID: 35312090; PMCID: PMC9308714 ● 2. Cowen L, Mancini M, Martin A, Lucas A, Donovan JM. Variability and trends in corticosteroid use by male United States participants with Duchenne muscular dystrophy in the Duchenne Registry. BMC Neurol. 2019 May 2;19(1):84. doi: 10.1186/s12883-019-1304-8. PMID: 31046703; PMCID: PMC6498563. ● 3. Brumbaugh D., Watne L., Gottrand F., Gulyas A., Kaul A., Larson J., Tomezsko J. Nutritional and gastrointestinal management of the patient with Duchenne Muscular Dystrophy. Pediatrics. 2018;142(Suppl. 2):S53–S61. doi: 10.1542/peds.2018-0333G. ● 4. Vry J, Gramsch K, Rodger S, Thompson R, Steffensen BF, Rahbek J, Doerken S, Tassoni A, Beytía ML, Guergueltcheva V, Chamova T, Tournev I, Kostera-Pruszczyk A, Kaminska A, Lusakowska A, Mrazova L, Pavlovska L, Strenkova J, Vondráček P, Garami M, Karcagi V, Herczegfalvi Á, Bushby K, Lochmüller H, Kirschner J. European Cross-Sectional Survey of Current Care Practices for Duchenne Muscular Dystrophy Reveals Regional and Age-Dependent Differences. J Neuromuscul Dis. 2016 Nov 29;3(4):517-527. doi: 10.3233/JND-160185. PMID: 27911335; PMCID: PMC5240601.

Kontakt na autory: podolska@parentproject.cz ● mlcoch@iheta.org