



## Zasedání Odborné skupiny VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchami autistického spektra

**Datum:** 05.03.2019

**Poradu řídila:** Martina Štěpánková (Úřad vlády ČR)

**Přítomni:** Ivana Blažková (MŠMT), Jana Gandalovičová, Jana Hlaváčová (MZ), Romana Jakešová (KVOP), Miroslava Jelínková (Autistik), Tomáš Jirovec (MV), David Kasal (PSP ČR), Jana Kulhánková (Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP), Marcela Kůrková (MV), Milena Němcová (Naděje pro autismus), Petra Nováková (Úřad vlády ČR), Marta Pečeňová (Za sklem o. s.), Dita Protopopová (MZ), Pavel Ptáčník (Úřad vlády ČR), Michal Roškaňuk (Adventor o. s.), Jana Schmidtová (psychiatr), Romana Straussová (Centrum Terapie Autismu), Magdalena Thorová (NAUTIS), Jan Vrbický (MPSV), Dagmar Zápotočná (Integrační centrum Sasov)

### **Program jednání:**

1. Reforma psychiatrické péče ve vztahu k lidem s PAS
2. Aktualizace Podnětu k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin

Jednání zahájila a řídila Martina Štěpánková.

### **1) Reforma psychiatrické péče ve vztahu k lidem s PAS**

Tento bod představila Dita Protopopová.

Cíle MZ a této Odborné skupiny se prolínají, bylo by proto vhodné více spolupracovat.

V současné době se připravuje Akční plán pro duševní zdraví, ve kterém bude problematika duševního zdraví šířeji zpracovaná, hlavní cílová skupina nebude pouze SMI, ale i další.

Projekty, prostřednictvím kterých je reforma realizovaná, jsou financované z evropských fondů do roku 2022. Finance jsou použity na lidské zdroje. Podmínkou čerpání těchto dotací je do roku 2022 zprovoznit 30 Center duševního zdraví (dále jen „CDZ“) a snížit počet lůžek následné péče (počet lůžek akutní péče je třeba spíše navýšit). Stávající systém je postaven na institucích, chybí prevence a komunitní práce. Pilotují se proto nové způsoby komunitní péče.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR poskytuje analytickou a datovou podporu. Je třeba realizaci projektů průběžně vyhodnocovat, zda probíhá dobrým směrem. Národní ústav duševního zdraví realizuje projekt Destigmatizace, jehož cílem je měnit náladu a myšlení celé společnosti.

Projekt Časné intervence je cílený na zachytávání onemocnění v časných stádiích. Výsledky terapií při zachycení včas jsou daleko lepší než při zahájení terapií po několikaletém průběhu nemoci.

Projekt Deinstitutionalizace má za cíl transformaci ústavní péče na komunitní péči. EU kritizuje počet lůžek následné péče, která jsou finančně velmi náročná a neefektivní. Projekt se věnuje financování, kvalitě péče, regionální síti péče. Nemocnice se musí do transformace zapojit aktivně, mnoho CDZ je realizováno psychiatrickými nemocnicemi, což je výhodné s ohledem na zkušené lidské zdroje a i zvýšení motivace na změnu v rámci nemocnice.

Jsou zmapovány potřeby lidí v jednotlivých krajích, v každém kraji působí krajský koordinátor a na úrovni krajů vznikly také pracovní skupiny, které spolupracují s vedením kraje, aby se mohly plánovat sociální služby. Je zmapováno, kolik pacientů je možné z nemocnic přesunout nyní a kolik až po zajištění služeb. Se zdravotními pojišťovnami je navázaná dobrá spolupráce. Transformace je nákladově efektivnější, přesto je tato oblast dlouhodobě podfinancovaná. Je dohodnuto, že provoz CDZ budou pojišťovny financovat. Je třeba zajistit vyšší úhrady za akutní péči, což je se zdravotními pojišťovnami rovněž dohodnuto. Každá nemocnice, která disponuje akutním oddělením, doplácela na jeho chod 10 mil. Kč ročně.

Projekt Kvalita péče využívá metodiku Světové zdravotnické organizace (dále jen „WHO“) pro hodnocení institucí. Byly zhodnoceny všechny psychiatrické nemocnice. Také byli zaměstnáni lidé, kteří mají za úkol ve spolupráci s WHO zlepšovat kvalitu tam, kde byla vyhodnocena jako nedostatečná. WHO realizuje v ČR projekt týkající se omezovacích prostředků. Plánuje se změna standardů kvality pro zdravotnická zařízení – je třeba kontrolovat, zda péče pomáhá a zda se dodržují lidská práva.

Cílem projektu CDZ je zprovoznit 100 CDZ tak, aby bylo pokryto celé území ČR. Aktuálně se spouští provoz prvních CDZ, cílovou skupinou jsou lidé se SMI, pouze u dvou CDZ jsou cílové skupiny jiné. V dalších vlnách se však počet cílových skupin rozšíří. CDZ poskytuje sociální a zdravotní služby. Tým pro dětské pacienty nemá diagnostické omezení, součástí týmu je i speciální pedagog. Aktuálně se zpracovává metodika tohoto týmu.

Projekt Multidisciplinární spolupráce se věnuje propojení sociálních a zdravotních služeb. Je třeba se naučit pracovat s pacienty v nechráněném prostředí – je to jiný a náročnější styl práce.

### Diskuse:

Dagmar Zápotočná: Jak budou podpořeny osoby s PAS v rámci reformy? Bude zajištěno, aby měli lékaři v rámci odborných týmů dostatečně vysoké úvazky?

Dita Protopopová: Je potřeba motivovat lékaře, kteří se o reformu méně zajímají, a mladé lékaře. Aktuálně se navazuje spolupráce s mladými lékaři před atestací. Z akutních oddělení se lidské zdroje hledat nebudou. Připravují se změny ve vzdělávání tak, aby bylo možné vzdělávání v ambulancích a v rámci komunitní péče. Péče musí začít už v průběhu diagnostiky – na to je třeba také sehnat lidské zdroje, odborné společnosti musí polevit v tom, že jsou prvním článkem.

Jana Schmidtová: V současnosti jsou ambulance oproti nemocnicím výrazně finančně poddimenzované. Zvýšily se provozní náklady, zaplatit dalšího lékaře je tak nemožné. Lékaři proto zůstávají v nemocnicích. V loňském roce měly výkony frekvenční omezení, letos je to opět jinak. Práce s rodinou je stejně obodována v případě dětí i dospělých. Ve výkonech se nezohledňuje závažnost diagnózy. Tyto problémy se týkají i klinických psychologů.

Dita Protopopová: Ambulantní a lůžkové financování je nerovné, dorovnává se to. Uvolnily se limity na léky i výkony, jsou propláceny veškeré medikace. Limity by neměly být, pokud jsou stanoveny, jedná se o pochybení a je třeba to nahlásit lékařské komoře. Ambulantní lékaři ale nemohou stále navyšovat počet odpracovaných hodin. V současné době proto lékaři často přijímají pouze pacienty s lehkými diagnózami, aby provoz zaplatili. Připravují se proto nová kritéria financování, která obsahují například bonifikaci za práci navíc v případě složitých případů. V oblasti dětské psychiatrie je situace tristní, pracovní skupina zřízená MZ bude tyto problémy řešit.

Jana Gandalovičová: Ambulancím ubírá čas i zpracovávání lékařských zpráv pro systém sociálního zabezpečení, které musí být opakovaně předkládány. Odbornou skupinu by zajímalo, jaké je složení pracovní skupiny věnující se dětské psychiatrii.

Dita Protopopová: Ministr zdravotnictví podporuje, aby do realizace reformy byli zapojeni pacienti. Do pracovní skupiny je potřeba nominovat ještě zástupce pacientů.

Jana Schmidtová: V této pracovní skupině by měl být zástupce psychiatrů, který je vzdělán v adiktologii.

Ivana Blažková: Jak se plánuje spolupráce s MŠMT? Spolupráce by byla vhodná především v rámci činnosti školských poradenských zařízení.

Dita Protopopová: Rádi bychom více spolupracovali. Na projednávání přípravy Akčního plánu pro duševní zdraví byli přizváni i zástupci MŠMT.

Jan Vrbický: V rámci připravované novely zákona o sociálních službách bude upraveno poskytování sociálních služeb v rámci CDZ. Problém je, že se jedná o oblasti nastavení dostupnosti a financování sociálních služeb. Je proto třeba jednat s každým krajem zvlášť a tato jednání jsou obtížná. Je třeba také vyjednat dopad na státní rozpočet.

#### **Závěr:**

- Je možné zaslat návrh na člena pracovní skupiny MZ věnující se dětské psychiatrii za rodiče dětí s PAS.

## **2) Aktualizace Podnětu k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin**

Martina Štěpánková poděkovala za zpracování textů. Jedná se o prvotní verze, které budou ještě upravovány. Materiál bude vložen i do meziresortního připomínkového řízení.

#### **Diskuse:**

##### Sociální služby

Jan Vrbický: Za velkou řadu věcí ručí kraje, bod 3 a částečně bod 2 jsou proto naformulovány mimo kompetence MPSV. Redefinovat dostupnost a v souvislosti s tím financování sociálních služeb je systémová změna, která by si vyžádala dlouhé časové období. NKÚ kontroloval účelovost dotací, na základě výsledků jeho kontroly je potřeba přistoupit ke změnám. Buď je třeba dostupnost a financování sociálních služeb přenést na státní úroveň nebo ústřednímu orgánu ponechat pouze tvorbu návrhů na legislativní úpravy.

David Kasal: MPSV by mělo mít rozhodnuto, jakou variantu zvolí. Měla by být vypracována analýza systému s návrhy na úpravu.

Martina Štěpánková: Připravuje se zásadní reforma, protože s ohledem na stárnutí populace je současný systém sociálních služeb neufinancovatelný?

Jan Vrbický: Tyto analýzy MPSV už provedlo. MPSV ví, co je možné provést hned, co je třeba provést metodicky. Problematika financování není dořešena.

David Kasal: Usnesení vlády ČR ze dne 4. února 2019 č. 101 ukládá ministerstvům splnit všechna nesplněná opatření Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin (dále jen „Podnět“) do konce roku a částečně splněná do poloviny tohoto roku.

Jan Vrbický: Na toto usnesení MPSV reaguje. Samospráva uzavírá smlouvy s poskytovateli sociálních služeb, MPSV může tedy jen zpracovávat národní strategické dokumenty. Ústřední orgán nemůže do dostupnosti a kontroly sociálních služeb zasahovat.

Marta Pečeňová: Tři roky se MPSV odkazuje na novelu zákona o sociálních službách. Budou úkoly spojené s touto novelou dokončeny? Je třeba zachovat kontrolu na straně MPSV.

Jan Vrbický: Novela zákona bude reflektovat úkoly z Podnětu.

David Kasal: Podmínky mezi kraji jsou rozdílné. Jako podpora zajištění sociálních služeb musí fungovat kvalitní metodické vedení.

Jan Vrbický: Lidé s PAS byli definováni jako jedna z prioritních cílových skupin sociálních služeb. V krajských i národní síti je převis žádostí o finanční prostředky. Zákon neumožňuje alokovat určité finance jen na jednu cílovou skupinu. To se ale navrhuje změnit v rámci novely zákona o sociálních službách. Připravovaná novela zákona o sociálních službách bude obsahovat legislativní ukotvení pečujících osob, materiálně technické a personální standardy, nastavení dostupnosti služeb, možnost opraveného prostředku.

Martina Štěpánková: Pokud poskytovatel sociální služby deklaruje, že poskytuje služby i lidem s PAS a péči neposkytl, měl by být sankcionován.

Jan Vrbický: Registr poskytovatelů sociálních služeb bude kompletně změněn. Bude daleko podrobnější. Jeho vyplňování bude jasně definováno. Připravuje se veřejná zakázka na jeho zpracování. Jedná se o velké změny funkcionalit, není proto možné upravit stávající systém.

Romana Straussová: Kdo bude určovat, jaký klient má chování náročné na péči?

Magdalena Thorová: Tato skupina se definuje v rámci novely zákona o sociálních službách.

Jana Schmidtová: Problémový klient by měl být v péči psychiatra a z lékařské zprávy by mělo být zřejmé, zda se jedná o klienta s chováním náročným na péči.

Michal Roškaňuk: Je potřeba v rámci registru taxativně vyjmenovat, jakým cílovým skupinám je služba určena.

Jana Gandalovičová: Je třeba se vyhnout pojmům problémové chování – lepší je chování náročné na péči, ač ani to není ideální. Nálepka se s člověkem ponese celý život.

Michal Roškaňuk: Je potřeba úpravu registru poskytovatelů sociálních služeb zapracovat co nejdříve. Jedná se o technicky nenáročný úkol. V registru je možné uvést jako cílovou skupinu pervazivní a vývojové poruchy.

Jan Vrbický: V rámci registru se navrhuje asi 16 cílových skupin, např. lidé bez domova. Probíhá jednání s MZ, co je možné v registru uvádět (zda diagnózy). MPSV eviduje řadu dalších návrhů uvedení diagnózy jako samostatné cílové skupiny.

### Včasný záchyt

Jana Schmidtová: V původním návrhu byla zohledněna i kontrola ve 3 a 5 letech, což bylo zdůvodněno tím, že vysoce funkční autismus se v raném věku nepozná a také proto, že v době zavedení záchytu byla řada dětí už starších. Otázek by v rámci kontroly ve 3 a 5 letech nemuselo být mnoho, nedocházelo by ke škálování. Popis Romany Straussové k této oblasti je nejasný a nepřesný, především popis dotazníku M-CHAT, např. že detekuje pozitivně 90 % dětí s neurovývojovou poruchou. Text působí jako popis OTA metody, jedná se však o neověřenou metodu. Nedostupnost diagnostiky nemůže být důvodem pro terapii.

Jana Gandalovičová: Uvádět, že diagnóza Aspergerova syndromu byla shozena Americkou Psychiatrickou Asociací, je nepochopením. Tato asociace naopak apeluje na to, aby se diagnóza upravila a nedocházelo k tomu, že děti nejsou diagnostikovány. Ve věku 3 a 5 let jsou syndromy jasnější.

Jana Schmidtová: Do 5 let jsou autistické symptomy v klinické praxi dobře viditelné. Nad 5 let věku je diagnostika složitější, snadno viditelné symptomy mizí.

Romana Straussová: Věrohodnost metody OTA byla ověřena v pilotním projektu VZP. Pokud bude screening provedený dobře, dítě nemůže uniknout v 18 a 24 měsících. Pokud náhodou ano, v rámci předškolního vzdělávání záchyt probíhá ve školkách. Výzkumy ověřující dotazník M-CHAT byly obrovské, dotazník se používá po celém světě. U dětí s vysoce funkčním autismem může být problém, že se symptomatika vykresluje až mezi 3 a 4 rokem, v ostatních případech je ale vykreslena do 3 let. Pokud by M-CHAT byl proveden ještě ve dvou letech, bylo by to dostatečné. M-CHAT je dělaný na záchyt PAS, ale zachytí řadu dalších dětí bez této diagnózy. K dispozici je také raná péče. Probíhá výzkum na 100 dětech, zda metoda OTA funguje.

Jana Schmidtová: Pokud u dítěte s PAS neprobíhá žádná intervence, může se zlepšovat vývojem, ale velmi pomalu, intervencí je vývoj potřeba podpořit. Screening není možné zajistit v rámci školského systému.

Marta Pečeňová: Prohlídka ve 24 měsících byla předjednána se zdravotními pojišťovkami. Proč se do konečného návrhu nedostala, je otázka. Pokud dítě unikne včasnému záchytu v 18 a 36 měsících, je třeba je zachytit v pozdějším věku, školka nemusí dítě zachytit.

Jana Kulhánková: Náplní preventivních prohlídek je sledování psychomotorického vývoje, dětské lékaře se ptají na společenské chování. K plošnému školení v metodě OTA nedošlo, jednalo se o školení především k včasnému záchytu. Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP se nebrání preventivní prohlídce ve 24 měsících – mezi 18 a 36 měsících je dlouhá doba. Ve 3 a 5 letech děti procházejí preventivní prohlídkou a dostávají se do kolektivu. S ohledem na současný průběh prohlídky by se jednalo o duplicitu.

Jana Schmidtová: Otázky by v rámci kontroly ve 3 a 5 letech byly specifické a mělo by proběhnout školení k jejich vyhodnocení.

Marta Pečeňová: Všichni pediatři neposílají děti k dalšímu vyšetření po prohlídce ve 3 nebo 5 letech, když zjistí nějaké problémy ve vývoji.

Jana Kulhánková: Vzdělávání se Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP nebrání. Pokud se prohlídka ve 3 a 5 letech zatíží dalšími otázkami, bude to problém.

Dagmar Zápotočná: Jak jsou dětské lékaře informováni? V praxi se objevily děti, které neprošly včasným záchytem.

Jana Kulhánková: Bylo uspořádáno školení asi pro 700 pediatrů, metodika byla zveřejněna v odborném časopisu. Probíhaly lokální semináře se zařízeními, které mohou poskytovat následnou péči.

Martina Štěpánková: Je třeba se obrátit na lékaře, že pochybil, pak je třeba se obrátit na komoru se stížnostmi.

Jana Gandalovičová: M-CHAT není cílený na Aspergerův syndrom, děti s touto diagnózou se tedy nezachytí v 18 a 36 měsících věku.

Jana Kulhánková: Je třeba řešit především zajištění dostatečného počtu lékařů, kteří mohou diagnostikovat, než rozšiřování včasného záchytu.

Jana Hlaváčová: MZ na řešení problémů pracuje, je důležité, aby všechny články řetězce fungovaly dobře – od záchytu až po diagnostiku.

Martina Štěpánková: MZ by mělo delegovat na jednání zástupce věcně příslušného útvaru k této problematice.

#### Informovanost veřejnosti

Tomáš Jirovec: MV nesouhlasí se zněním úkolu – vyhotovit metodický pokyn. MV v této věci nemůže Komunikační soubor učinit závazným pro obce a kraje s ohledem na jejich samosprávu.



MV může Komunikační soubor rozeslat pouze dopisem. Je také možné toto téma např. představit na poradě tajemníků obcí. Zástupci MV tak na základě řečeného požadují reformulaci úkolu tak, aby bylo zřejmé, že úkolem MV vůči územní samosprávě není zpracovávat metodický pokyn k problematice osob s PAS, ale toliko poskytování součinnosti při distribuci informací do území.

Martina Štěpánková: Tato připomínka bude v textu zapracována.

#### **Závěr:**

- Úkoly týkající se systémových změn v oblasti sociálních služeb budou přeformulovány tak, aby odpovídaly zákonu o sociálních službách.
- V rámci skupiny panuje shoda na tom, aby se rozšíření včasného záchytu provedlo ve 24 měsících věku. Je třeba dopracovat odbornou argumentaci o zajištění včasného záchytu i v pozdějších letech věku.

#### **Úkoly**

##### **Sekretariát VVZPO**

- Přeformuluje úkoly dle vznesených připomínek.

V Praze dne 05.03.2019

Zapsala: Petra Nováková  
tajemnice VVZPO

Schválila: Martina Štěpánková v. r.  
předsedkyně Odborné skupiny