



Pedagogická
fakulta

I. národní konference
„Provázení rodin dětí se vzácným onemocněním“

Sborník příspěvků

Olomouc, 13. listopadu 2015

I. národní konference

„Provázení rodin dětí se vzácným onemocněním“

Editoři:

Mgr. Jaromír Maštaliř, Ph.D., doc. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., Mgr. Romana Dočkalová

Jazyková úprava:

autoři příspěvků

Grafická úprava

Mgr. Bohdana Řeháková

Neprodejné

OBSAH

Úvod.....	4
Komunikace pracovníků rané péče s pečujícími osobami – možnosti a meze Vendula BÁŤKOVÁ.....	5
Provázení rodin se vzácným onemocněním od počátku sdělení diagnózy Pavčina DUPALOVÁ.....	10
Kvalita života u dětských pacientů se vzácným onemocněním Šárka FINGERHUTOVÁ.....	15
Obraz člověka se zdravotním postižením ve filmu – jak působí?_Analýza filmu <i>Maska (Mask, 1985)</i> Ivana HRUBEŠOVÁ.....	23
Sdělování diagnózy rodinám dětí se vzácným onemocněním Hana KOLÁŘOVÁ.....	32
Pohled na úskalí komunikace poradenských pracovníků ve školství s rodiči klientů Kateřina LAMAČOVÁ.....	38
Zkušenosti a poznatky lékaře z komunikace s rodiči pacientů Barbora LUDÍKOVÁ.....	44
Charakteristika rodiny se zdravotně postiženým členem Jan MICHALÍK.....	48
Vybrané otázky právní úpravy příspěvku na péči Martin ŠKUREK.....	57

Úvod

Následující text obsahuje příspěvky odborníků, kteří vystoupili na I. Národní konferenci k problematice vzácných onemocnění, kterou pořádala Společnost pro mukopolysacharidosu dne 13. 11. 2015 v prostorách Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci.

Písemné informace, doplňující témata, jimž se hosté věnovali, určitě přispějí k lepšímu porozumění situaci osob, které pečují o člena rodiny se vzácným onemocněním, potažmo i těžkým zdravotním postižením

Komunikace pracovníků rané péče s pečujícími osobami – možnosti a meze

Mgr. Vendula BÁŤKOVÁ
Středisko rané péče SPRP Olomouc

Abstrakt

Příspěvek specifikuje ranou péči prostřednictvím představení činnosti Společnosti pro ranou péči, její cílové skupiny a obecných i konkrétních cílů. Popisuje osobnost poradce, zaměřuje se na zvláštnosti pečujících osob, se kterými poradce pracuje jako s klienty, a na další podmínky, které při rané péči ovlivňují jejich vzájemnou komunikaci. Na základě praxe stanovuje obecná doporučení.

Klíčová slova: raná péče, Společnost pro ranou péči (SPRP), poradce rané péče, komunikace s pečující osobou.

1 CO JE RANÁ PÉČE

Raná péče je terénní sociální služba poskytovaná rodinám, ve kterých se narodilo a vyrůstá dítě se zdravotním postižením do sedmi let věku. Cílem poskytování služby je předcházet a zmírnit důsledky postižení na život rodiny a poskytnout dítěti i celé rodině maximální možnost sociální integrace. Jinými slovy to znamená, že je služba zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Raná péče je podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, službou preventivní, a je tedy poskytována bezplatně.

1.1 Společnost pro ranou péči (SPRP)

Raná péče je na území ČR zajišťována mnoha různými poskytovateli, z nichž nejstarší je Společnost pro ranou péči, jež svoje služby poskytuje klientům již 25 let. Její služby jsou členěny územně podle jednotlivých středisek rané péče. Prostřednictvím pracovníků (poradců) rané péče se zaměřuje na cílovou skupinu rodin dětí se zrakovým nebo i s kombinovaným postižením. Další konkrétní poznatky uvedené v tomto článku vycházejí z autorčiny praxe v SPRP, činnost jiných poskytovatelů se může mírně lišit.

Společnost pro ranou péči má definovány tyto cíle:

- Dětem s postižením nebo s ohroženým vývojem v raném věku je zajištěna dostatečná podpora pro jejich rozvoj v rodině a odborné služby v domácím prostředí.
- Rodiče dětí s postižením nebo s ohroženým vývojem (pečující osoby) mají včas informace, podporu a odbornou pomoc.
- Rodiče (pečující osoby) se cítí kompetentní ve výchově a podpoře dítěte s postižením nebo s ohroženým vývojem
- Rodiče (pečující osoby) jsou partnery odborníků: účastní se rozhodování o potřebné podpoře a službách pro sebe a své dítě.
- Veřejnost, odborníci, komunity jsou si vědomi, že děti s postižením mají právo vyrůstat v rodině, a rodina proto potřebuje podporu společnosti (zdroj: informační leták SPRP).

Konkrétně tedy svým klientům Společnost pro ranou péči nabízí:

- poradenství v oblasti dalších využitelných či návazných služeb a sociálních dávek;
- zhodnocení aktuální úrovně schopností a dovedností dítěte – včetně možnosti absolvovat funkční vyšetření zraku;
- poradenství, instruktáž k podpoře vývoje dítěte (stimulace zraku, zrakový trénink apod.);

- doporučení a zapůjčení vhodných hraček, pomůcek a literatury k podpoře psychomotorického vývoje dítěte;
- zkvalitnění vzájemné komunikace v rodině, zejména s dítětem;
- semináře, přednášky a pobytové akce pro rodiny;
- zprostředkování kontaktů s dalšími rodinami v obdobné situaci;
- doprovod k jednání s úřady a specialisty;
- zprostředkování kontaktů na další odborníky a organizace;
- praktickou pomoc při zařazení dítěte do školského zařízení (SPC, MŠ, ZŠ);
- pomoc při zajištění potřebných kompenzačních pomůcek pro dítě (zdroj: informační leták SPRP).

První roky ve vývoji dětí hrají velmi zásadní roli. „Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit.“

(<http://www.ranapece.cz/?src=O%20SPRP/O%20n%C3%A1s/364&lokalita=%C4%8CR/>)

Z toho pohledu je značně významné zahájit stimulaci dítěte co nejdříve, a tedy co nejdříve zahájit i ranou péči. Konkrétně to znamená, že pracovník rané péče při přípravě zvolí vhodné pomůcky a hračky, kterými dítě bude stimulovat, na konzultaci v rodině si s dítětem a rodičem ukážou, jak by mohla stimulace probíhat, aby dítě bavila a bylo motivováno ke spolupráci, pracovník popíše, jakých výstupů chceme stimulací dosáhnout, společně všichni vyhodnotí dle možností a limitů optimální časový interval, po který lze dítě úspěšně stimulovat. Stimulace zaměřená na rozvoj či kompenzaci je obvykle nejčastějším důvodem, proč rodina požádá o spolupráci s ranou péčí.

Pro terénní službu raná péče je typické, že konzultace obvykle probíhají v domácím prostředí klienta. Dítě se doma učí novým dovednostem snáz, není stresováno či rozptylováno cizím prostředím nebo cestou z domu. Navíc pracovník může pružně reagovat a přizpůsobovat stimulaci dítěte domácím podmínkám, ve kterých obvykle probíhá. Rodič se tak lépe zacvičí pro každodenní trénink a pak už spočívá stimulace na něm. Tím také dochází k postavení rodiče do role odborníka, poradce rané péče se stává průvodcem na této cestě.

Jednotlivé konzultace v domácím prostředí trvají 1,5 až 2 hodiny, a to v intervalu jednou za 1 až 3 měsíce. Náplň konzultace jsou vždy předmětem vzájemné dohody, náplň služby se domlouvá v individuálním plánu. Mezi terénními konzultacemi může být služba využívána telefonicky či korespondenčně (e-mail, pošta).

Cílová skupina

Každý poskytovatel rané péče vymezuje svoji cílovou skupinu. Společnost pro ranou péči vnímá, komu je služba určena, takto:

- rodinám s dětmi se zrakovým postižením ve věku od 0 do 7 let;
- rodinám s dětmi s kombinovaným a současně zrakovým postižením ve věku od 0 do 7 let;
- rodinám s předčasně narozenými dětmi s nezralostí v oblasti zrakového vnímání;
- rodinám s dětmi s ohroženým vývojem v oblasti zrakového vnímání v důsledku nepříznivého zdravotního stavu ve věku od 0 do 7 let (zdroj: informační leták SPRP).

Klientem (uživatelé služby) rané péče je celá rodina, nejen dítě se zdravotním postižením a jeho rodiče, mohou to být také sourozenci, babičky a jiní lidé, kteří do konkrétní rodiny patří nebo například sdílejí společnou domácnost. Každého člena rodiny totiž do určité míry zdravotní postižení dítěte ovlivňuje a postavení jednotlivců je určující pro celkovou soudržnost rodiny. Konkrétně si každé středisko rané péče vymezuje území, na kterém službu poskytuje, obvykle jsou hranice dány jednotlivými kraji ČR.

2 KOMUNIKACE PRACOVNÍKA RANÉ PÉČE A PEČUJÍCÍCH OSOB

Z výše uvedeného textu vyplývá, že raná péče zahrnuje široký komplex služeb, a proto je potřeba, aby poradci, kteří službu poskytují, byli nejen dobře vyškoleni, ale také osobnostně nastaveni.

2.1 Poradce rané péče

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, může být poradcem absolvent VŠ nebo VOŠ se zaměřením na speciální pedagogiku či sociální práci. Tím však jeho vzdělávání nekončí, všichni pracovníci se průběžně vzdělávají v dalších oblastech potřebných pro svou práci, případně své znalosti prohlubují. Konkrétní předpoklady a odbornost k výkonu poradce rané péče v rodině (Hradilková, 2010):

- znalosti zákonitosti vývoje dítěte a vliv postižení/znevýhodnění na vývoj dítěte, zjištění funkcí a úrovně vývoje dítěte;
- znalost postupů a technik podporující optimální vývoj dítěte;
- znalosti podpory rodičů a rodiny jako celku, dovednosti uschopňování rodičů, metody práce s rodinou;
- znalosti zákonitostí, procesu a organizace služby, kritérií její kvality.

Dále je nutné, aby byl poradce vybaven vlastnostmi, jako jsou komunikativnost, flexibilita, systematičnost, organizační schopnosti a mnohé další. Je také nezbytné, aby poradce byl nejen samostatný a zodpovědný, ale zároveň, aby byl schopen pracovat v týmu a uměl v něm hledat oporu, která je při této náročné práci potřeba.

2.2 Rodina (pečující osoby)

Rodina dítěte s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i jejich chování, nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tyto lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat zcela jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat (Vágnerová, 2004).

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte a způsob zvládnání této situace závisejí na mnoha okolnostech – vlastní očekávání od rodičovské role, převažující postoje společnosti, schopnosti vyrovnat se s negativními reakcemi okolí aj. V důsledku těchto okolností budou rodičovské postoje jiné, než kdyby dítě bylo zdravé, a zvyšuje se tedy pravděpodobnost hyperprotektivního přístupu na straně jedné a odmítání potomka na straně druhé (Vágnerová, 2004). Samozřejmě zde hrají roli také individuální rozdíly mezi rodiči – sociokulturní status, zvyky apod.

2.3 Specifika komunikace poradce rané péče a rodičů (pečujících osob)

Obvykle jsou rodiče či jiné pečující osoby zvláště při prvních setkáních s pracovníky rané péče pod tlakem zjištění, že jejich dítěti bylo diagnostikováno závažné zdravotní postižení. Každý z rodičů (prarodičů či jiných pečujících osob) prochází vlastním tempem jednotlivé fáze akceptace vady dítěte, každý tedy může reagovat na různá sdělení pracovníka odlišně.

2.3.1 Akceptace vady

Jak už bylo zmíněno, poradce musí zohledňovat při komunikaci stupeň akceptace vady dítěte rodičem. Pět fází akceptace dle Vágnerové (1995):

- Fáze šoku a popření.
- Fáze bezmocnosti.
- Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem.
- Fáze smlouvání.
- Fáze realistického postoje.

Jiní autoři uvádějí i odlišné fáze, pro komunikaci s rodičem je nutné počítat s tím, že jednotlivé fáze se mohou vracet a prolínat. Je třeba přihlídnout k tomu, že rodič dítěte může být v permanentním stresu,

navozeném právě sdělenou diagnózou (anebo naopak třeba chybějící diagnózou). Často se v praxi setkáváme například s tím, že rodiče „neslyší“ některou z důležitých informací, respektive na ni nereagují. Někdy až ve chvíli, kdy se ji dozvědí od jiného zdroje, k nim teprve pronikne. Naopak může poradce přijít do kontaktu také s rodičem, který je schopen ihned akceptovat dítě včetně jeho závažného postižení.

2.3.2 Poměr komunikace

Úkolem poradce je zvolit vhodný poměr komunikace směrem k rodiči a zároveň směrem od rodiče k sobě. Poradce totiž přichází sice s důležitými informacemi (o stimulaci, sociálním poradenství apod.), avšak rodič na konzultaci obvykle nejprve potřebuje sdílet novinky ze života svého dítěte a pocity, které k tomu patří. Zdá se, že by rodiče mohl poslouchat třeba kamarád nebo někdo blízký, ale praxe ukazuje, že právě naslouchání je nejčastější činností poradce při konzultacích. Na poradci zůstává, aby vymezil hranice, zaměřil se na řešení (hrozí cyklické stěžování), zjistil, zda má rodič od něj i jiná očekávání; zároveň ale poradce může klienta ve sdílení podpořit, protože aktivní naslouchání je také v jeho „popisu práce“.

2.3.3 Domácí prostředí

Dalším specifikem komunikace je domácí prostředí, ve kterém se konzultace rané péče obvykle odehrávají. Pro rodinu to může být zpočátku nezvyklé nebo nepříjemné, že poradce nabízí konzultace v domácím prostředí, rodič může cítit tlak z toho, že je zároveň v roli hostitele poradce, případně se mu to může zdát jako vpád do soukromí. Zároveň je poradce v práci a přitom na návštěvě, může se setkat s událostmi, které se ho a jeho práce netýkají, rodič ve svém vlastním prostředí snáz přechází přes tenkou hranici přílišné důvěrnosti k poradci (tykání, dávání dárků, sdělování soukromých informací). Klasickým úskalím práce v domě klienta je rozhovor při odchodu – obvykle rodič objeví nějaké důležité, ještě neprobrané téma.

2.3.4 Přítomnost dalších osob

Důležitou hranicí, která také vymezuje komunikaci mezi pracovníkem a rodičem, je i stálá přítomnost dítěte, případně jeho sourozenců (a někdy i dalších osob), kteří ne vždy jsou spokojenou a tichou součástí konzultací.

3 DISKUZE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Vzhledem k daným specifickým lze pro komunikaci poradce rané péče s klientem doporučit určité komunikační strategie. Samozřejmostí je individuální naladění se na klienta, navození pocitu úcty, důvěry a bezpečí, projevení zájmu o klientův problém, pozorování klienta, oceňování, hledání jeho kompetencí. Poradce může potvrzovat závažnost klientových obtíží, nahlížet na problém z jeho perspektivy a zároveň nabídnout i svůj pohled (Macek, 2010).

Pracovníkům Střediska rané péče Olomouc se osvědčilo být profesionálem, ale neexpertním – obecně mluvit jasně, konkrétně, odborné výrazy dle potřeby klienta eliminovat, svá sdělení opakovat, ptát se klientů, jak informacím porozuměli, zda vědí, jak s nimi nyní naložit. Výhodou může být podpora ústních sdělení srozumitelně psaným textem – pozor však na přehlcení klienta, v takové i v jiných podobných situacích je lépe otevřeně a taktně sdílet pocit, který z toho poradce získal, a zjistit pocity klienta. Obecně je lépe se na skutečnosti doptat a pojmenovat je, než je mylně předpokládat.

ZÁVĚR

Specifika, a tedy i meze v komunikaci poradce rané péče s pečujícími osobami jsou dány osobou poradce a osobou pečujícího, poměrem komunikace mezi nimi, domácím prostředím a případnou účastí dalších osob na konzultacích.

Náročnost komunikace poradce spočívá kromě výše uvedených specifík ve velkém množství možností informací (i hraček a pomůcek), které poradce může do rodiny přinést. Přesto se však v praxi ukazuje,

že důležitější než jednotlivé informace je podpora fungování vztahu mezi rodičem a dítětem, který je základem, všechno ostatní bez něj nemá smysl.

LITERATURA A ZDROJE

HRADILKOVÁ, T. *Konzultace v rodině*. (přednáška) Olomouc: Společnost pro ranou péči, červen 2010.

Informační leták SPRP.

MACEK, Z. *Principy a techniky vedení pomáhajícího rozhovoru*. (přednáška) Praha: Společnost pro ranou péči, duben 2010.

VÁGNEROVÁ, M. (2004) *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 872 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÁGNEROVÁ, M. (1995) *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum, 182 s. ISBN 80-7184-053-X.

SPRP/O nás – ČR. *Společnost pro ranou péči*. [online]. 10. 11. 2015 [cit. 2015-11-10]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/?src=O%20SPRP/O%20n%C3%A1s/364&lokalita=%C4%8CR/>

O autorovi

Mgr. Vendula Bát'ková pracuje již 5 let jako poradce rané péče a instruktor stimulace zraku ve Středisku rané péče SPRP Olomouc, jehož specializací jsou rodiny, do kterých se narodilo dítě se zrakovým či kombinovaným postižením. Působí také jako externí pracovník na UP v Olomouci, kde sama úspěšně v roce 2011 absolvovala studium na Pedagogické fakultě UP, obor Speciální pedagogika – dramaterapie. V praxi se pohybuje od roku 2004 v nejrůznějších rolích, např. jako asistent pedagoga, učitelka ve speciální mateřské škole, osobní asistent, koordinátor a metodik individuálního plánování apod. V současné době je její hlavní rolí role mámy.

Provázání rodin se vzácným onemocněním od počátku sdělení diagnózy

Mgr. Pavlína DUPALOVÁ

*Centrum Provázání, Klinika dětského a dorostového lékařství
Všeobecné fakultní nemocnice v Praze; poradenská pracovnice*

Abstrakt

Príspevek je zaměřen na představení Centra Provázání (CP), jehož zřizovatelem je Společnost pro mukopolysacharidosu. Príspevek popisuje vznik CP, cílové skupiny osob, které podporuje, konkrétní náplň, činnosti a cíle CP (přímá péče, vzdělávací aktivity a výzkumná část). V jedné z kapitol je sestaveno několik základních bodů, na které je potřeba myslet, dostane-li se člověk do těžké životní situace. V závěru je uvedena kazuistika.

Klíčová slova: Centrum Provázání (CP), Společnost pro mukopolysacharidosu, Klinika dětského a dorostového lékařství (KDDL) VFN v Praze, vzácné onemocnění, rodina v těžké životní situaci.

1 VZNIK CENTRA PROVÁZENÍ

Pro vznik Centra Provázání bylo potřeba najít finanční zdroje, které by podpořily nápad s novým modelem – a to podporu rodiny při sdělení diagnózy hned od začátku a v prostorách nemocnice. S nápadem přišla Společnost pro mukopolysacharidosu a její zakladatel doc. Jan Michalík, který dlouhodobě úzce spolupracuje s vedením Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN v Praze. Na základě jejich dohody a za souhlasu vedení VFN se začala vytvářet koncepce Centra Provázání jako místa podpory a právě provázání rodičů dětí, kterým zdravotničtí pracovníci diagnostikují závažné onemocnění (nebo zdravotní postižení), případně dětí, které jsou ohroženy velmi nízkou porodní hmotností. Centrum Provázání 2018 zahájilo svou činnost na Klinice dětského a dorostového lékařství VFN v Praze v lednu 2015. Finanční podporu poskytla Nadace Sirius v programu *Včasná podpora pro rodinu a dítě v období zjišťování diagnózy a adaptace na zdravotní postižení dítěte*. Ve stávající podobě je předpokládána **doba působnosti** Centra Provázání do června 2018.

Podmínkou přidělení grantu od Nadace Sirius bylo přinést nějakou novou systémovou změnu, která pomůže na příklad v sociální či zdravotní oblasti. Vedle přímé práce s rodinami pořádáme i vzdělávací akce pro zdravotnický personál, neboť i oni potřebují podporu a informace, jak komunikovat a pracovat s pacienty.

Výzkumnou částí celého projektu CP se snažíme zjistit, zda tato nová služba je vlastně potřeba. Už teď víme, že ano. Snažíme se být mezičlánkem mezi nemocnicí a následnými službami v místě bydliště rodiny. Účelem je přenositelnost a udržitelnost projektu a zkušeností a rozšíření takovýchto center i do dalších zdravotnických zařízení. Chceme vytvořit mezioborovou spolupráci Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví ČR, popřípadě i jiných, aby CP bylo nedílnou součástí nemocnic a jistotou pro rodiny, které se ocitly v těžké životní situaci.

Náplň CP se zaměřuje na tři základní roviny působnosti:

- přímá péče,
- vzdělávací semináře a workshopy,
- výzkumná část.

Tým CP tvoří:

- pracovnice přímé péče,
- 1 pracovnice telefonické podpory,
- 2 zdravotnické pracovnice,
- psycholog,
- další kolegové – vedoucí CP, metodik projektu, supervizor, lektori vzdělávacích akcí.

2 CÍLE CENTRA PROVÁZENÍ

Základním cílem je podpora rodin dětí se vzácným onemocněním, dětí předčasně narozených a s nízkou porodní hmotností, dětí s těžkým zdravotním postižením. S rodinami pracujeme nejen od počátku sdělení diagnózy, ale někdy i mnohem dříve – v období čekání na výsledky různých testů a vyšetření, v období první nejistoty toho, co je vlastně může čekat.

Podpora je nejdůležitější hlavně v první fázi šoku, vyrovnávání se s danou situací a s informacemi. Každý jsme jiný, a tudíž každému může trvat různě dlouhou dobu vypořádat se s tak těžkým životním obdobím. U někoho to je jeden týden, u jiného jeden měsíc, u dalšího několik let a někomu to trvá po celý život... a někdy to vůbec nejde. Snažíme se tedy jít stejným tempem jako rodina a být jim po boku. Víme, že s informací o těžkém onemocnění svého dítěte se rodič asi nikdy nesmíří, ale je možnost se s tím naučit žít. A od toho funguje Centrum Provázení. Cílem je podpořit rodinu od první chvíle, poskytnout jim potřebné informace, pomoci s vysvětlením lékařských termínů, s vyřízením příspěvků a jiných sociálních dávek, předat kontakty na další návazné sociální služby (rané péče, stacionáře, osobní asistence...), pomoci s řešením otázek kolem nástupu do mateřských a základních škol, kontakt na neziskové organizace, na pacientská sdružení se stejným onemocněním, kde rodiče mohou sdílet zkušenosti v péči o dítě, apod. Zkrátka do chvíle, než se rodina alespoň trochu stabilizuje. Někdy je potřeba jen uvařit kávu a povídat si. O všem možném. O tom, co je trápí, o tom, co pěstují na zahrádce, o tom, co dělají rádi, jakého mají doma psa. O čemkoliv, co zrovna potřebují.

Svou činností se Centrum Provázení snaží předcházet vzniku rizikových faktorů, mezi které patří například fyzické a psychické vyčerpání pečujících osob, rozpad vztahů a manželství a další. Centrum Provázení mohou oslovit i lékaři a zdravotničtí pracovníci, i ty se snažíme podpořit v tom, aby se cítili jistě a bezpečně v těžkých chvílích s rodinou.

3 CENTRUM PROVÁZENÍ V PRAXI

Členové rodin, které s námi spolupracují, ale dozvěděli se informace o onemocnění o pár let dříve, než Centrum Provázení začalo existovat, popisují, jak zůstali stát před bránou a nevěděli kudy kam, mohli se opřít o závoru, vyzvracet se do keře, obejmout popelnici – ano, to vše proto, aby se stabilizovali a dokázali dojít domů. Když nedokázali odejít domů, seděli v ordinaci u lékaře a plakali, nebo se vrátili do čekárny a čekali – na to, až jim někdo řekne, že je to mýlka, že se stala chyba, na to, až jim někdo řekne, co mají dělat, na to, až budou moci sednout do auta, jít na autobus, vlak či metro. Někteří čekají doteď. Každý potřebuje svůj čas a nic nelze říkat obecně.

Pro rodiny, které CP podporuje, platí: „Když se rozhodnete, Centrum Provázení tady je a bude. Půjde s vámi cestou stejně dlouhými kroky. Půjde vedle vás, pokusí se ukázat směr. Několikrát. Budeme to zkoušet a půjdeme krok po kroku.“

Rodiče v první chvíli cítí tak obrovský tlak, který ne všichni fyzicky ustojí. Jedna z prvních myšlenek je „To přece není pravda!“. Je přirozené bránit se tomu, co jste se právě dozvěděli. A je velmi důležité dovolit si projevit všechny emoce, pokud to tak cítíte. Můžete plakat, křičet, nadávat, zkrátka vypustit ten veliký přetlak ven – způsobem, který zrovna v tu chvíli potřebujete. Osvědčilo se nám, že je pro všechny strany dobrá spolupráce – rodiče, lékaři, Centrum Provázení (či jakákoliv jiná podpůrná osoba). Ten nezaujatý a třetí člověk právě může pomoci s průchodem emocí, je tím, kdo emoce zvládne a umí je směřovat.

4 NEZAPOMÍNEJTE NA SEBE – I VY JSTE DŮLEŽITÍ

Dostane-li se člověk do situace, kdy zjistí, že má dítě se vzácným onemocněním či postižením, zpravidla se mu zcela změnil život a vše se začne orientovat „jen“ na péči o dítě. Jenže takový nápor nelze zvládat donekonečna. I díky zpětným vazbám pečujících rodičů, jsme sestavili několik základních bodů, na které je potřeba v těžké životní situaci myslet. I když je to často velmi náročné.

- **Důležitý je život nejen dítěte, ale i život vás, pečujících osob.** Je potřeba myslet na dodržování každodenních činností a rituálů – jídlo, pití, hygiena, procházka... **Postarat se i sami o sebe – ať máte kde čerpat nové síly, které budou potřeba.**

- **Umožnit ventilovat svůj vnitřní smutek, úzkost, hněv, strach, pocit bezmoci, svou bolest.** Někteří mohou bez ustání plakat, být naštvaní, křičet, být nervózní, jiní jsou roztěkaní či mlčí. **Důležité je na sebe nespěchat a dát si dostatek času na prožití a projití si dané situace.** Všechno, co prožíváte, je „normální“, ovšem ve zcela nenormální situaci.
- **Tady a teď** – být v současnosti, v dnešním dnu. Šetřit energii. Nikdo nevidíme do budoucnosti a nevíme, co nám následující den přinese – bude těžký, nebo bude „pohodový“? Proto je důležité najít opěrný bod v sobě – stát nohama na zemi a nadechnout se pro „tady a teď“.
- **Ti ostatní** – věnovat pozornost i sourozencům a partnerskému vztahu. Ač se to v prvních chvílích zdá časově nemožné, jsou to právě ty opory, které pomáhají rodině přizpůsobit chod nové situaci a pokusit se ji zvládnout.
- **Všichni (až na výjimky) potřebujeme „nebýt sami“.** Platí to také ve chvílích, kdy nám připadá, že svět je vzhůru nohama. Vzpomeňte si na situaci, kdy vás něco trápilo, potřebovali jste něco vyřešit, svěřit se – když jste si o tom popovídali v rodině, s přáteli – přišla úleva? I teď platí, že sdílená starost je poloviční. Je dobré, když má rodina možnost, aby za ní přišli na návštěvu blízcí lidé, kteří jsou jí oporou. Věřícím lidem pomáhá, když může přijít kněz. Někdy pomáhá zavolat na krizovou linku, kde je úplně cizí člověk, připravený mluvit jen o tom, o čem sám rodič chce. Cílem je najít zdroje pomoci a podpory v okolí rodiny. **Nebojte se říci si o pomoc.**
- **Ptejte se. Na všechno. A třeba i desetkrát na stejnou věc.** Možná máte pocit, že si nepamätujete všechny informace týkající se nemoci vašeho dítěte, ale i to je normální. Při počátečním šoku je těch zpráv tolik, že naše hlava najednou nemá kapacitu, a pamätuje si sotva desetinu věcí. Proto znovu oslovte lékaře, zdravotní sestry, návazné služby a na vše se doptejte.
- Připravte se na to, že může přijít obviňování sama sebe i druhého: „Co jsem udělala špatně?“, „Měla jsem na sebe v těhotenství velké nároky?“, „To ty jsi přenašeč špatného genu!“, „To je tvoje vina!“ apod. **Zapomeňte na veškeré výčitky!** Nic vám nepřinesou a nikam nevedou. Jen vás připoutávají ke dnu. Čas vrátit nejde a to, že vaše dítě má dané onemocnění, také nezměníte. Co ale můžete ovlivnit, je právě tento okamžik a chvíle, které vás společně čekají. Myslete na to, že teď je důležité, abyste našli síly do dalších dní, abyste se mohli o své dítě postarat a čelit tomu, co vás čeká.

Dovolte nám uvést příběh, kdy nám rodina dovolila nahlédnout do jejího života a společně s nimi jít stejnou cestou. Provázíme...

Příběh od začátku do dneška

Začátkem léta se s Centrem provázení spojil ordinující lékař s tím, že během následujícího týdne k němu přijedou rodiče, kterým bude sdělovat diagnózu jejich syna Honzika. Zeptal se, zda je možné, aby ihned od něj přišli za námi do Centra provázení. Přišel den konzultace. Pro rodinu jeden z jejich nejhorších dnů v životě. Kolem 15. hodiny zakleпали rodiče, kteří právě šli od pana doktora, od něhož se dozvěděli velmi závažnou diagnózu s nelehkým průběhem a bohužel končící úmrtím dítěte. Honzik se narodil jako zdravé dítě, vývoj probíhal naprosto normálně, prospíval, začal chodit, mluvit. Kolem šestého roku začaly nastupovat první příznaky tohoto onemocnění. Honzik začal při chůzi zakopávat, špatně se mu běhalo. Nejprve se nemoc projevovala velmi nenápadně, ale pak se problémy začaly stupňovat. Rodiče navštívili specializované pracoviště na Klinice dětského a dorostového lékařství VFN v Praze. Po několika měsících testování a čekání na výsledky byl zde TEN den. Ten nejhorší den pro každého rodiče. A v tento okamžik navštívili naše Centrum Provázení.

Zakleпали, vešli, vybrali si, kam si chtějí v kanceláři sednout (máme krásnou barevnou kancelář, věřím, že i to dává příjemnější pocit oproti klasické ordinaci), nabídla jsem jim vodu, kávu, čaj a hlavně jsem se snažila jim poskytnout bezpečný prostor na cokoliv. Naslouchala jsem jejich příběhu, jejich strachu a bolesti s troškou úlevy, že už konečně vědí, co Honzíkovi je, a že skončila doba nejistoty a nevědění. Mohli si dovolit projevit všechny emoce – pláč, naštvání, nejistotu, obavy...

Zároveň jsem se jim snažila vyjádřit podporu, že na to nejsou sami – ráda jim poskytnu potřebné informace a budu je provázet celou situací, než se rodina a jejich nový život stabilizuje. Z povídání šlo vypořadovat, že jejich rodinné vztahy jsou dobré, ale zatím nechtěli okolní rodině nic říkat, dokud se na to oni sami nepřipraví a dokud si o tom nepovídají s Honzíkem. U daného onemocnění je totiž většina

děti bez mentálního postižení. Dle slov maminky: „Honzík je přece naprosto zdravý kluk, který má jen problémy s chůzí, nebo alespoň on si to myslí... Jak s ním mám teď o tom mluvit?“

Nastala velmi těžká otázka a zkouška pro rodiče. Jak dítěti vysvětlit, co má za nemoc a co ho v budoucnu čeká. Tohle někdy nevědí ani samotní rodiče...

Co se rodiče zatím dozvěděli a čím si procházejí – během jednoho dne v životě během jedné hodiny u lékaře a jedné hodiny u nás v Centru Provázení. Dvě hodiny, které otočí svět vzhůru nohama. Lze vůbec ještě vnímat nějaké další informace?

Jak vidíte, vyvstává tu hned několik oblastí a témat najednou – prvotní šok z oznámení diagnózy, oznámení informace dítěti a rodině, další otázky rodičů na přizpůsobení rodinného prostředí nové situaci, přizpůsobení školy a okolí, dále jak to bude, až se stav změní, až bude muset jeden z nich zůstat doma s Honzíkem a pečovat o něj, jak vyřídit příspěvky a další a další otázky.

S rodiči jsem v prvotním kontaktu řešila pouze otázku pochopení toho, co se děje, a ventilování vnitřního napětí. Cílem bylo přivést je na vnímání situace „tady a teď“ – nikdo neví, jaký časový průběh nemoc bude mít, a proto je potřeba si užívat každé chvíle, kdy syn chodí a zatím nemá větší zdravotní potíže. Prvním kontaktem bylo opravdu sdílení, podpora a možnost vypustit všechny emoce v bezpečném prostoru. V místě, kam se mohou vrátit.

Po asi hodinovém vzájemném povídání jsem jim dala naše informace s kontakty a s možností telefonické krizové intervence a taktéž kontakt na krizové linky. Někdy je snazší se otevřít a vypovídat cizímu člověku.

Každé další setkání – po tom prvním proběhlo i několik telefonických a e-mailových spojení – jsme se společně snažili hledat cestu nebo alespoň směr. V první řadě jsme si hodně povídali o možnostech, jak říci o nemoci Honzíkově, kdy je ta správná chvíle, pokud taková vůbec je. Tady není osvědčená rada. Opravdu jen rodiče znají své dítě a znají jeho povahu, reakce. Doporučila jsem kontaktovat dětského psychologa, který může být podporou i po sdělení nemoci u Honzíka, doporučila jsem literaturu (existují knihy pro děti, na jejichž příbězích se dá vysvětlit spoustu věcí), navrhla jsem, aby se rodina spojila s jinou rodinou, která prošla podobnou situací o něco dříve.

V další fázi jsme začali přemýšlet, jak vyřešit situaci ve škole, kdy Honzík ještě stále chodí, ale už s většími obtížemi a ve škole je jeho třída ve druhém patře – bez výtahu. Maminka o situaci již informovala třídní učitelku. Byla domluvena osobní schůzka i s paní ředitelkou. Výsledkem bylo přesunutí Honzíka a jeho spolužáků do přízemí, kde by mohla probíhat výuka celý den bez přemísťování. Tady bylo velmi důležité, že celá škola a všichni zaměstnanci byli velice vstřícní a že dokázali rodinu podpořit, a tím zmenšit strach a nejistotu, zda bude moci Honzík pokračovat ve stejné a známé škole.

Nyní čekáme na rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči. Rodině jsem pomohla s vyplněním žádosti, popsala, jak probíhá sociální šetření u nich doma. Také byla zaslána žádost na přiznání průkazu mimořádných výhod, na parkovací průkaz. Do budoucna nás čekají vyřešení a uzpůsobení bytu potřebám jejich syna.

Jsme v kontaktu, když si s něčím nevědí rady, tak mi mohou zavolat nebo napsat e-mail. Společně dáváme dohromady všechny možnosti řešení konkrétní situace. Při kontrolních návštěvách na KDDL se u nás zastaví, povíme si, co je nového, jak se mají, a také si jen tak povídáme o běžných věcech.

Pro rodinu je to velmi náročná situace. Centrum Provázení má roli opravdového průvodce. Rodiče i Honzík mají vedle sebe člověka, který na ně má čas, může naslouchat, poradit, vyhledat informace. Jednoduše jim usnadňuje cestu a také šetří čas na důležitější věci, než je znalost zákonů. Totiž čas na sebe navzájem, čas na rodinu.

ZÁVĚR

Závěr si necháváme otevřený, snažíme se být také „tady a teď“. Víme, že nekončíme. Víme, že je podpora rodin v těchto nejtěžších situacích potřebná. Jak moc? O tom si musí každý rozhodnout sám.

Pro ty, kdo nepečují: Zkuste si vzpomenout, když jste se starali o někoho s chřipkou – neustále jste vařili čaj, někdy vývar, měnili obklady, měřili horečku, větrali pokoj, budili se na podání léků co čtyři hodiny.

V práci jste si vzali volno nebo „ošetřovačku“. Asi to byly dlouhé chvíle, možná stereotypní, možná plné obav. Ale asi jste tak nějak tušili, že po třech dnech už bude lépe a po týdnu se vrátíte zpět do normálních kolejí.

Pro ty, kdo pečují: Zkuste si představit, že by váš blízký měl „jen“ chřipku.

Tyhle dva světy nejdou srovnat, nelze říci, kdo se má lépe a kdo hůře – každý jsme jiný a určité věci vnímáme jinak. Tyhle dva světy jde ale možná alespoň trochu propojit – a o to se také snažíme.

O autorovi

Mgr. Pavlína Dupalová vystudovala speciální pedagogiku se zaměřením na dramaterapii, má kurz krizové intervence a kurz kouče (Brain Based Coach Certificate). Věnuje se také lektorování formou zážitkové pedagogiky. Pracuje s různými cílovými skupinami – s dětmi s postižením a vzácným onemocněním, s dětmi předškolního i školního věku a věnuje se i koučování dospělých.

Kvalita života u dětských pacientů se vzácným onemocněním

MUDr. Šárka FINGERHUTOVÁ

¹Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK v Praze

Abstrakt

Problematika kvality života je v současné době velmi živým interdisciplinárním tématem. Jednoznačná definice tohoto pojmu chybí, v literatuře je popisována například měrou, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu schopnost a možnost žít život, jenž by mu dal uspokojení. Je však nutné brát v potaz jak fyzický, tak psychický a sociální stav jedince. U pacientů se vzácným onemocněním dochází k významnému ovlivnění kvality života z důvodu vlastních zdravotních problémů, ale i z hlediska izolace pacienta s jeho ojedinělým problémem v populaci. Nemalou roli tu hrají problémy psychosociální (přijetí diagnózy a postoj blízkého okolí) nebo ekonomické (spoluúčast na léčbě, cestování do specializovaných center). Významnou měrou se může podílet (především u dětských pacientů) nutnost pravidelné léčby spojené například s pravidelným injekčním podáváním léků. Kvalitu života pacienta je nutné posuzovat komplexně, jak ze strany lékaře, tak ze strany pacienta a jeho rodiny. Na základě lékařova posudku a údajů z dotazníku od pacienta lze kontinuálně upravovat terapii a umožňovat pacientovi žít život se vzácným onemocněním v co možná nejvyšší kvalitě. K tomuto cíli pacientovi a lékaři velkou měrou přispívají i nelékařské profese (zdravotní sestry, fyzioterapeuti, psychologové). Jedině multidisciplinární přístup má šanci na úspěch.

Klíčová slova: kvalita života, vzácné onemocnění, hodnocení kvality života, vzácná onemocnění v revmatologii, multidisciplinární přístup.

1 VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Choroby patřící mezi vzácná onemocnění jsou velmi heterogenní a vyskytují se v různých oblastech napříč celou medicínou. Obecně lze říci, že se jedná o vážná, chronická a progresivní onemocnění neznámá ohrožující pacienta na životě. Společným jmenovatelem těchto onemocnění, jak už z názvu vyplývá, je jejich nepočtené zastoupení v populaci. Statisticky vyjádřeno se jedná o onemocnění s prevalencí nižší než 1 : 2000. (1) Tato definice je platná v zemích Evropské unie, byla stanovena Evropskou komisí zdraví, nicméně celosvětově může být uváděna s drobnými odlišnostmi (prevalence 1 : 1000–2000). Do úvahy musíme vzít i skutečnost, že to, co je považováno za vzácné onemocnění v jedné populaci, nemusí být vzácným onemocněním v populaci jiné (thalasémie, FMF – familiární středomořská horečka). (2) Na území České republiky se předpokládá asi 20 000 pacientů s chorobami patřícími mezi vzácná onemocnění.

Většina těchto chorob (80 %) patří mezi geneticky podmíněné, k jejich manifestaci proto dochází ve vysokém procentu případů již v dětském věku a provázejí pacienta celým jeho životem (proximální spinální muskulární atrofie, neurofibromatóza, osteogenesis imperfecta). Ve zbývajících dvaceti procentech případů se jedná o onemocnění infekční, autoimunní, alergická nebo o choroby zapříčiněné negativními zevními vlivy. Přestože většina onemocnění patří mezi hereditární, může se část těchto chorob manifestovat i v dospívání či dospělosti (Huntingtonova choroba, Crohnova choroba, Charcot- -Marie-Tooth syndrom, amyotrofická laterální skleróza).

Vzhledem k multisystémové povaze těchto onemocnění často dochází k nezanedbatelnému dopadu na kvalitu života nemocného, nelze pominout ani skutečnost ohrožení pacientova života. Tuto eventualitu ilustruje vysoká mortalita (30 %) před dosažením pěti let věku pacienta.

Díky neustále se zdokonalujícím diagnostickým metodám (genetika, molekulární biologie, imunologie) spektrum vzácných onemocnění dále narůstá. V současné době se hovoří o celkovém počtu 5–7000 klinických jednotek. Léčba je v současné době známa asi u 400 nosologických jednotek.

Díky uvedeným skutečnostem je snahou centralizovat péči o pacienty s vzácnými onemocněními do jednotlivých specializovaných center. Cílem tohoto jednání je co nejrychlejší stanovení diagnózy lékaři specializovanými v této problematice, větší dostupnost cílené a často velmi nákladné terapie.

Národním koordinačním centrem s vzácnými chorobami se stala FN Motol. V současné době jsou dále v České republice stanoveny další centra zabývající se konkrétními vzácnými onemocněními. Problematikou cystické fibrózy se zabývá FN Motol v Praze, FN Brno, FN Plzeň, FN Olomouc a FN Hradec Králové, pacienti s metabolickými onemocněními jsou soustřeďováni ve VFN v Praze, pacienti s epidermolysis bullosa congenita spadají pod FN Brno.

Na úspěšnosti diagnostiky a péče o tyto pacienty se rovněž významnou měrou podílí globalizace a mezinárodní celosvětová spolupráce. Společným cílem je sdílení poznatků a zkušeností, které mají pomoci především k časně diagnostice onemocnění. Prodlení stanovení diagnózy bývá příčinou nevratného poškození zdraví pacienta [1].

Nesmíme opomenout skutečnost dalekosáhlého dopadu onemocnění nejen na samotného pacienta, ale i na celé jeho okolí. Ve velkém počtu případů se na celkovém stavu nemocného vyšší měrou podílí jeho psychická traumatizace spíše než fyzická problematika věci. Přestože cílená léčba není ve většině onemocnění známa, dostupná terapie a lékařská péče významnou měrou přispívají ke zlepšení kvality života pacientů. Nesmíme však opomíjet ani stránku psychosociální, ekonomickou a kulturní, které také významně determinují úroveň života pacienta.

2 KVALITA ŽIVOTA

Termín kvalita života (Quality of Life, QoL) nelze dodnes zcela jednoznačně specifikovat. V obecné rovině věci se jedná o pojem velmi obtížně uchopitelný, interdisciplinární, multidimenzionální a kontroverzní. Z pohledu interdisciplinarity lze problematiku posuzovat z různých hledisek, často i velmi vzdálených vědních disciplín (medicína, psychologie, ekonomie, politologie, etika, sociologie, ekonomie). Hlubou budoucnosti je prozatím společný přístup všech vědních disciplín. Multidimenzionálně se lze zaměřit na pojetí problému materiální (vlastnictví), psychologické (subjektivní pohoda, radost, štěstí, sebereflexe), kulturně antropologické (kvalita života v kulturních oblastech), morální (vztah k morálním hodnotám), sociologické (odlišnosti kvality života v různých sociálních skupinách) a hlavně medicínské (délka života, fyzické a duševní zdraví). Kontroverzní vysvětlení termínu tkví v tom, že neexistuje všeobecná definice kvality života a neexistuje rovněž ani žádný univerzální koncept tohoto pojmu. Z výše uvedených důvodů se tedy jedná o termín velmi obtížně uchopitelný. (Heřmanová, 2012) Většina studií se ale shoduje v tom, že by měl obsahovat údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince (Slováček, 2004). Nejčastěji zmiňovaným modelem kvality života je Model subjektivní kvality života vytvořený Centrem pro podporu zdraví při Univerzitě Toronto (Tab. 1) (Heřmanová, 2012).

1. BÝT (BEING) – osobní charakteristiky člověka	
Fyzické bytí	Zdraví, hygiena, výživa, pohyb, odívání, celkový vzhled
Psychologické bytí	Psychologické zdraví, vnímání, citění, sebeúcta, sebekontrola
Spirituální bytí	Osobní hodnoty, přesvědčení, víra
2. PATŘIT NĚKAM (BELONGING) – spojení s konkrétním prostředím	
Fyzické napojení	Domov, škola, pracoviště, sousedství, komunita
Sociální napojení	Rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedé (užší napojení)
Komunitní napojení	Pracovní příležitosti, odpovídající finanční příjmy, zdravotní a sociální služby, vzdělávací, rekreační možnosti a příležitosti, společenské aktivity (širší napojení)
3. REALIZOVAT SE (BECOMING) – dosahování osobních cílů; naděje a aspirace	
Praktická realizace	Domácí aktivity, placená práce, školní a zájmové aktivity, péče o zdraví, sociální začleňování
Volnočasové realizace	Relaxační aktivity podporující redukci stresu
Růstová realizace	Aktivity podporující zachování a rozvoj znalostí a dovedností, adaptace na změny

Tab. 1 Model kvality života Centra pro podporu zdraví Univerzity Toronto

Zdroj: vlastní uprava a zpracování podle Svobodová (2006), cit. The quality of life model, University Toronto, Canada, přístup z <http://www.utoronto.ca/qol/concepts.htm>.

2.1 Kvalita života nemocných z pohledu lékaře

Medicínské pojetí kvality života pojednává o dopadu onemocnění pacienta na jeho fyzický či psychický stav, na jeho způsob života a pocit životní spokojenosti. Celková kvalita života je složena také z vlivu věku, polymorbidity, rodinné situace, ekonomické situace nebo vzdělání. Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného (Tab. 2) (Heřmanová, 2012).

Faktor	Charakteristika veličiny
Fyzická kondice	Do značné míry určována výskytem různých symptomů onemocnění, event. i nežádoucími účinky aplikované terapie.
Funkční zdatnost	Zahrnuje především stav tělesné aktivity (performace status). Jeho posouzení je zpravidla prováděno podle stupnice WHO nebo stupnice navržené Karnofským. Dále se jedná o schopnost komunikace s rodinou, se spolupracovníky, schopnost uplatnění v zaměstnání, v rodinném životě apod.
Psychický stav	Hodnocen zejména podle převládající nálady, postoje k životu a nemoci, způsoby vyrovnání se s nemocí a léčbou, dále pak osobnostní charakteristiky, prožívání bolesti apod.
Spokojenost s léčbou	Jde především o komplexní posouzení prostředí, ve kterém je nemocný léčen, dále pak technickou zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných výkonů, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.
Sociální stav	Hodnocen na základě údajů o vztazích nemocného k blízkým lidem, o jeho roli ve společenských skupinách, o jeho způsobech komunikace s lidmi apod.

Tab. 2 Faktory ovlivňující kvalitu života nemocného

Zdroj: modifikováno podle Klenera, 2002, a Stablové, 2002.

2.2 Hodnocení kvality života nemocných

Ke zhodnocení kvality života nemocných byly a jsou vytvářeny generické či specifické dotazníky. Tyto sondy do vnímání vlastní zdravotní situace, sebeuplatnění v pracovním, rodinném a sociálním prostředí jsou používány ke kvantifikaci dopadu nemoci na běžný život nemocného. Generické dotazníky se používají bez ohledu na konkrétní onemocnění pacienta, k nejznámějším patří Performance Status Scale, Activities of Daily Living (ADL). Specifické dotazníky byly vytvořeny se záměrem zhodnotit kvalitu života u pacientů s konkrétním onemocněním. Díky této skutečnosti jsou jednoznačně senzitivnější. Můžeme jmenovat například Kidney Disease Quality of Life Instrument (KDQOL). Všechna tato šetření probíhají s cílem zhodnotit efekt nastavené léčby, dopad terapeutických intervencí na zdravotní stav pacienta nejen z hlediska somatických a laboratorních markerů, ale i s pomocí hodnocení kvality života. Dalším, v současné době nezanedbatelným hlediskem je i potřeba hodnocení finanční nákladnosti a efektivity léčby (Heřmanová, 2012, Slováček, 2004).

2.3 Kvalita života nemocných z pohledu pacienta

Problematika celkového stavu pacienta je velkou měrou závislá na jeho psychickém rozpoložení. Vyrovnávání se s novou diagnózou, zhoršením stabilizované nemoci či blížícím se úmrtím závisí na mnoha faktorech a je velmi individuální. Jedná se především o intenzitu, trvání a dynamiku klinických symptomů, skutečnost a prožívání bolesti, sdělenou prognózu onemocnění. Největší uplatnění má hodnocení kvality života u pacientů s chronickými nebo nevléčitelnými chorobami. Není však pravidlem, že kvalita života těžce nemocného pacienta bude jeho subjektivním vnímáním a vyplněním dotazníků horší než kvalita člověka zcela zdravého.

3 VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ V DĚTSKÉ REVMATOLOGII A KVALITA ŽIVOTA TĚCHTO PACIENTŮ

Z pohledu klasifikace vzácných onemocnění dle oborů medicíny se v dětské revmatologii setkáváme téměř výhradně s pacienty s onemocněním splňujícím kritéria vzácného onemocnění.

Vzpomeňme například juvenilní idiopatickou artritidu, juvenilní dermatomyozitidu, juvenilní systémový lupus nebo systémovou sklerodermii. Roční incidence se u juvenilní idiopatické artritidy

pohybuje mezi 5–18 : 100 000, u juvenilního systémového lupusu jsou zastoupeny 0,3–0,9 : 100 000, juvenilní dermatomyozitida s incidencí 1,5 : 1 000 000 nebo systémová skleróza 0,05 : 100 000 sem rovněž svou incidencí spadají (Lebl et al., 2012).

U všech těchto chorob se jedná o chronický průběh onemocnění, tzn., že trvají minimálně šest týdnů, většinou však po celý život nemocného. Pacient je nucen vyrovnat se se skutečností absence kauzální terapie, různě dlouhé inaktivity či remise a nevyzpytatelnosti relapsů či recidiv (Lebl et al., 2012).

Největším omezením dětského pacienta je pocit bolesti, a to obzvláště pokud jde o bolest trvalou. Kvalita života není ovlivněna pouze tělesnou poruchou funkce – disabilitou, musíme zde zohlednit i problematiku psychosociální (školní absence, omezení mimoškolních aktivit, porucha rodinných a vrstevnických vztahů). Pacient je stigmatizován nejen klinickými projevy vlastního onemocnění, ale například i vedlejšími nežádoucími účinky medikace (poruchy růstu, opoždění puberty, obezita, kožní projevy).

Hodnocení závažnosti průběhu onemocnění je nezbytné pro volbu léčebného postupu, je základem pro vývoj nových léků, určuje aktivitu onemocnění, ale i míru poškození chorobou. Samotný fyzikální nálezný a výsledky laboratorních či zobrazovacích vyšetření k dalšímu rozhodování o osudu pacienta nestačí, v současné době je nutno prosazovat spíše partnerský než paternalistický model lékař-pacient, jelikož pacient může svou kvalitu života vidět diametrálně odlišně (například ho velmi stigmatizuje invazivní vysoce frekventní vyšetřování).

3.1 Juvenilní idiopatická artritida

Juvenilní idiopatická artritida patří mezi chronické zánětlivé onemocnění kloubů s dosud neznámou etiologií a s manifestací u dětí do šestnácti let věku. Klinickému obrazu dominuje bolestivé zduření kloubů s omezením hybnosti, které je způsobeno výpotkem doprovázeným zánětlivým otokem kloubní výstelky. Tato nosologická jednotka se dělí na šest subkategorií. Rozeznáváme systémovou artritidu, polyartritidu s revmatoidním faktorem negativním, polyartritidu s revmatoidním faktorem pozitivním, oligoartritidu, artritidu s entezitidou, psoriatickou artritidu a jiné artritidy. Velmi často je přidruženo i mimokloubní postižení. Jmenujme například horečku, prchavý raš, lymfadenopatii, hepatosplenomegalii či serozitidu u systémové juvenilní artritidy. Jindy se může jednat o souběh s uveitidou. Terapie záleží na typu artritidy, jedná se o široké spektrum preparátů zahrnující různé způsoby jejich podávání. Důležitá je především compliance pacienta, která může být snížena u tabletového podávání methotrexátu díky jeho nežádoucím účinkům stran zvracení a nauze, které je pro některé pacienty nepřekonatelné. Menší děti snášejí hůře injekční podávání léčivé látky, která se aplikuje jedenkrát týdně. Někdy je nezbytné injekčně aplikovat biologickou terapii i denně. Další možností léčby u jednoho z typů artritidy je pravidelné podávání biologické terapie infuzním setem v nemocničním prostředí jednou za čtrnáct dní (Lebl et al., 2012).

Kvalita života těchto pacientů bývá vzhledem k výše uvedenému ovlivněna nejen bolestí z důvodu kloubního postižení, ale i ostatními entitami, jako jsou neschopnost chůze, neschopnost vlastní sebeobsluhy, omezenému výběru her, horšímu uplatnění mezi vrstevníky. U dětí školního věku se jedná o vyšší absenci vzhledem k základnímu onemocnění. Zátěž pacientova onemocnění dopadá na celé jeho okolí i z důvodu potřeby pravidelné medikace, ať již kvůli nutnosti přesvědčování o polykání tablet, aplikací injekcí, které zdravotnický personál zaučí aplikovat v domácím prostředí, nebo nucenému pravidelnému dojíždění do vysoce specializovaného centra, často i poměrně vzdáleného, z důvodu infuzního podání terapie v intervalech čtrnácti dnů. Zde již nelze opomíjet ani ekonomickou stránku věci.

Hodnocení onemocnění lékařem je pouze jedním z aspektů celkového průběhu onemocnění a zátěže pro pacienta. Dětský revmatolog zhodnotí počet aktivních a omezených kloubů, laboratorní výsledky a celkovou zátěž pro pacienta z jeho pohledu. Pohled samotného nemocného nebo jeho rodiny však může být zcela odlišný. Ke zhodnocení kvality života u pacientů s juvenilní idiopatickou artritidou používáme specifický dotazník CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire) (Obr. 1).

OSOBNÍ HYGIENA

Dokážeš:

- Umýt a utřít si celé tělo?
- Vykoupat se ve vaně (dostat se do vany a z vany)?
- Posadit se na toaletu či nočník a vstát?
- Vyčistit si zuby?
- Učesat si vlasy?

DOSAĦ POHYBU

Dokážeš:

- Sundat těžší předmět jako např. velkou hračku či knihu z místa nad hlavou?
- Sahnout se a zvednout kus šatstva nebo papíru ze země?
- Přetáhnout si svetr přes hlavu?
- Otočit hlavu a ohlédnout se dozadu přes rameno?

ÚCHOP

Dokážeš:

- Psát či číst tužkou nebo perem?
- Otevřít dveře auta?
- Otevřít již dříve načatou zavařovací sklenici?
- Otvírat a zavírat vodovodní kohoutky?
- Otevřít dveře u kterých musí otočit klíčkou?

ČINNOSTI

Dokážeš:

- Jít něco vyřídít nebo nakoupit?
- Nastoupit do auta nebo autobusu či dětského autíčka a vystoupit?
- Jet na kole či tříkolce?
- Pomáhat s domácími pracemi (např. umýt nádobí, vhnést odpadky, vyluxovat, ustlat, uklidit pokoj, pomáhat na zahradě)?
- Běhat a hrát si?

Prosím zaškrtni všechny pomůcky a zařízení, které obvykle používáš při kterékoli z uvedených činností:

- Zvýšené záchodové sedátko - Madlo u vany
- Sedátko do vany - Náčímí s dlouhou rukojetí k podávání předmětů
- Otvírač zavařovaček (načatých) - Náčímí s dlouhou rukojetí v koupelně

Zaškrtni prosím vše, při čem KVŮLI SVĚ NEMOCI obvykle potřebuješ pomoc jiné osoby:

- Osobní hygiena - Uchopování a otevírání věcí
- Dosahování - Pochůzky a běžné domácí práce

BOLEST: Zajímá nás také, zda trpíš kvůli své nemoci bolestí.
 Jak velkou bolest si myslíš, že vaše jsi měl/a kvůli své nemoci ZA POSLEDNÍ TYDEN?
 Uveď sílu bolesti značkou na následující úsečce:

Žádná bolest 0 100 Největší bolest

CELKOVÉ HODNOCENÍ: Vezmi v úvahu všechny způsoby, jakými tě nemoc postihuje, a značkou na následující úsečce odhadň, jak si vedeš:
 Velmi dobře 0 100 Velmi špatně

	ZCELA bez obtíží	S JISTÝMI obtížemi	S VELKÝMI obtížemi	NENÍ schopno	Nehodí se
OBLÉKÁNÍ a ÚPRAVA ZE VNĚJŠKU					
Dokážeš:					
- Obléknout se, včetně zavázání tkaniček u bot a zapnutí knoflíků? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Umýt si vlasy šamponem? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Sundat si ponožky? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Ostříhat si nehty na rukách? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VSTÁVÁNÍ					
Dokážeš:					
- Vstát z nízké židle či ze země? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Dostat se do postele a z postele nebo vstát v dětské ohrádce či postýlce? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
JÍDLA					
Dokážeš:					
- Nakrájet si maso? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Zvednout sklenici či šálek k ústům? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Otevřít novou papírovou krabici vloček či lupínků apod.? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
CHŮZE					
Dokážeš:					
- Chodit venku po rovině? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vystoupat pět schodů? <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prosím označ všechny pomůcky a zařízení, které obvykle používáš ke kterékoli z uvedených činností:					
- Hůl <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Chodítka <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Berle <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vozík <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zaškrtni prosím vše, při čem KVŮLI SVĚ NEMOCI obvykle potřebuješ pomoc jiné osoby:					
- Oblékání a úprava zevnějšku <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Vstávání <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obr. 1 CHAQ (ChildhoodHealthAssessmentQuestionnaire)
 Zdroj: vlastní zdroj.

Dotazník zahrnuje problematiku oblékání, vstávání, jídla, chůze, hygieny, dosahu pohybu, úchopu, činností a pomůcek, které dítě potřebuje vzhledem k onemocnění juvenilní idiopatickou artritidou. Jeho součástí je i vizuální analogová škála bolesti a celkového hodnocení stavu pacienta. U menších dětí vyplňuje dotazník rodič, v případě dětí větších sami pacienti.

Vzhledem k frekventnímu užívání metotrexátu nejen u dětí s juvenilní idiopatickou artritidou a jeho intolerance stran gastrointestinálního traktu jsou pacienti vyzváni k vyplnění dotazníku vypovídajícím o závažnosti intolerance metotrexátu. Dle vážnosti intolerance lze uvažovat o jiných terapeutických možnostech (Obr. 2).

Hodnocení závažnosti intolerance metotrexátu – MI skóre				
	BEZ	POTÍŽE		
	požití	(1-3 bodů)		
		mírné	středně	výrazně
	0	závažné		
		1	2	3
BOLESTI BŘICHA				
- Moje dítě má bolesti břicha po MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě má bolesti břicha několik hodin až 1 dne před podáním MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě má bolesti břicha při pomyslení na MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
NEVOLNOST				
- Moje dítě má nevolnost po MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě má nevolnost několik hodin až 1 dne před podáním MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě má nevolnost při pomyslení na MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ZVRACENÍ				
- Moje dítě zvrací po MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě zvrací několik hodin až 1 dne před podáním MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PORUCHY CHOVÁNÍ				
- Moje dítě je neklidné když dostává MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě pláče když dostává MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě je podrážděné když dostává MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Moje dítě odmítá MTX	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Obr. 2 Hodnocení závažnosti intolerance metotrexátu – MI skóre

Zdroj: vlastní zdroj.

Kvalita života pacientů s juvenilní idiopatickou artritidou čítá široké spektrum jednotlivých aspektů. Lékařská stránka věci nemusí být tou nejvíce limitující, záleží na tíži základního onemocnění a na postavení rodinných příslušníků k této problematice. Diagnózy podobné této si zaslouží i podporu psychosociální nebo finanční.

3.2 Juvenilní systémový lupus erythematoses

Jak už název onemocnění napovídá, jedná se o zánětlivé onemocnění s multisystémovým postižením, které se vyskytuje nejčastěji u žen v rozmezí 15–40 lety. Klasifikace této choroby čítá jedenáct klinických a laboratorních ukazatelů. Jedná se o postižení kůže (erytém, fotosenzitivita, ulcerace), kloubů (artritida), serozitidy, postižení ledvin (proteinurie, otoky, snížená funkce), neurologické projevy (křeče, psychóza), změny v krevním obraze z důvodu protilátek k vlastním krvinkám, imunologické změny charakteru autoprotilátek. Manifestace lupusu bývá kvůli možnosti mnohočetného postižení velmi heterogenní a z mnoha důvodů může ohrožovat pacienta na životě. Zmiňme například poruchy krevní srážlivosti, selhávání ledvin, zánět srdečního svalu. U dospívajících či dospělých pacientek může být problém s četnými potraty. Terapie tohoto onemocnění je opět širokospektrá a záleží na klinických a laboratorních projevech. Většina pacientů se především časně po manifestaci projevů (při stanovování diagnózy) nevyhne velmi intenzivnímu vyšetřování a vylučování například nádorové etiologie obtíží, což může být především psychicky velmi traumatizující jak pro pacienta, tak pro jeho rodinu. Z hlediska problematiky fotosenzitivity zmiňme u pacientů s lupusem omezení pohybu na slunci, a to nejen v letním období. Nutnost důsledného mazání krémy s vysokými UV faktory a s tím spojené problémy při výběru dovolených může velmi významně (především v adolescenci) ovlivňovat kvalitu života

pacientů. Nezřídka se stává, že období puberty je u pacientů obdobím zvýšené frekvence relapsů z důvodu vzdoru, který se manifestuje odmítáním pravidelné medikace, nošení pokrývek hlavy či mazání krémy s vysokými UV faktory. Toto chování si záhy vybere svou daň ve zhoršení onemocnění, což často vyústí v nutnost hospitalizace, intenzifikaci terapie ve formě infuzní léčby a následně vede k problematice v oblasti školní docházky a izolace z prostředí vrstevníků, popřípadě vyloučení pacienta z dětského kolektivu pro návrat kožních projevů základního onemocnění (Lebl et al., 2012).

U tohoto onemocnění rovněž využíváme specifický dotazník CHAQ. Dalším dotazníkem vytvořeným ke zhodnocení aktivity onemocnění pacienta a jeho vnímání onemocnění je dotazník SMILEY. Pacienti zaškrťávají odpovědi v podobě měřítka pěti obličejů. Cílem zájmu je oblast vlivu onemocnění na osobu pacienta, omezení, sociální oblast a zátěž nemocí.

3.3 Juvenilní dermatomyozitida

Juvenilní dermatomyozitida rovněž patří mezi zánětlivá onemocnění, zde se jedná o chronický zánět kosterní svaloviny. Pacient je sužován progredující proximální svalovou slabostí doprovázenou typickými kožními projevy a generalizovaným zánětem cév. Kožní projevy mají charakter periorbitálního erytému, někdy doprovázeného teleangiektáziemi, bývá pozorován také otok kůže či podkoží. Stejně jako u lupusu se zde objevuje erytém motýlovité distribuce na obličejí. Nad extenzorovými plochami kloubů se objevuje symetrická chronická dermatitida. Vaskulitické změny zapříčiňují změny kapilár nehtových lůžek. Pacient bývá extrémně snadno unavitelný, trpí horečkou či nechutenstvím. Svalová slabost postihuje hlavně proximální svalové skupiny, ale může se objevovat také u těžších případů i u flexorů šije, zádočných a břišních svalů. Pacient pak mívá problémy se změnou polohy z lehu do sedu, ze sedu do stoje, s chůzí po schodech, někdy i se samotnou chůzí. Svalová slabost se může projevit i polykacími obtížemi u postižení svalů faryngu, které mohou vést až k aspiraci. Nemocný pak může mít rovněž i projevy dysfonie či dyslalie. Při postižení mezižeberních svalů dochází k hypoventilaci, rozvoji respirační insuficience a ohrožením pacienta na životě. Nemocného s touto základní diagnózou v běžném životě bezpochyby omezuje problém s vlastní mobilitou, někdy i nutnost tekuté stravy z důvodu rizika aspirace, při menším postižení svalovou slabostí třeba jen vyloučení pacienta ze sportovních aktivit. K hodnocení stavu pacientova onemocnění využíváme specifický dotazník JDMAR. Výše zmíněná komplexní problematika opět velmi významnou měrou přispívá ke zhoršení kvality pacientova života (Lebl et al., 2012).

ZÁVĚR

V současné době dostupnosti všech druhů informací (medicínských nevyjímaje) se problematika kvality života pacientů dostává do popředí zájmu nejen samotných lékařů, ale především našich pacientů. Hodnocení kvality života pacientem a lékařem se vždy nemusí zcela shodovat. Nejdůležitější v tomto dnes už partnerském vztahu je možnost diskuze o problémech a nabídka multidisciplinární péče v této obtížné situaci. Dostupnost dalších profesí nabízejících psychologickou péči, sociální péči nebo pomoc v oblasti sledování možností finančního zabezpečení pacienta by se postupem času měla stávat přirozenou součástí péče o pacienta. Na kvalitě jeho života se totiž velkou měrou podílí nejen jeho zdravotní stav, ale i stav duševní a sociální. Naším cílem by proto mělo být podporovat tyto nelékařské profese v jejich rozkvětu a spolupodílet se na vytváření multidisciplinárního týmu.

LITERATURA

FIŠER, J. (2010). *Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020*. Dostupné: http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/narodni_strategie_pro_vzacna_onemocneni.pdf

HEŘMANOVÁ, E. (2012). Kvalita života a její modely v současném sociálním výzkumu. In *Sociológia*, roč. 44, číslo 4, s. 478-496. ISSN 0049-1225.

https://en.wikipedia.org/wiki/Rare_disease

LEBL, J., et al. *Revmatologie*. In *Klinická pediatrie*. Praha: Galén, 2012, s. 261–272. ISBN 978-80-7262-772-1.

SLOVÁČEK, L., et al. (2004). Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby. In *Vojenské zdravotnické listy*, roč. LXXIII, číslo 1, s. 6–9.

O autorovi

MUDr. Šárka Fingerhutová je lékařkou a Ph.D. studentkou na Klinice dětského a dorostového lékařství ve VFN a 1. LF UK v Praze. Promovala v roce 2013 na 1. LF. Od té doby se vzdělává v pediatrii, postgraduální zaměřením je dětská revmatologie. Tématem dizertační práce jsou autoinflamatorní onemocnění, blíže amyloidóza jako jejich dlouhodobá komplikace.

Obraz člověka se zdravotním postižením ve filmu – jak působí? Analýza filmu *Maska* (*Mask*, 1985)

Mgr. Bc. Ivana HRUBEŠOVÁ, DiS.

*Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta
Žižkovo nám. 5, Olomouc, 771 40, e-mail: hrubesova.i@seznam.cz*

Abstrakt

Příspěvek je zaměřen na re/prezentaci dítěte se vzácným onemocněním a pečující osoby ve filmu. Bylo využito přístupu obsahové analýzy s cílem popsat významná témata týkající se problematiky disability a poukázat na mechanismy, které mohou formovat divákův pohled na pojetí sociální identity člověka se zdravotním postižením. Film *Maska* (*Mask*, 1985) je příkladem toho, kdy je v rámci filmové re/prezentace poukazováno spíše na sociální identitu člověka s disabilitou než na medicínský pohled na samotné postižení. Narativ se snaží o dekonstrukci ableistických mechanismů, které se v historii „disability cinema“ staly již ustálenými vzorci. Zejména pak v souvislosti s „pokřiveným“ charakterem člověka s tělesným postižením, který často staví na souvztažnosti se somatickým vzezřením. Ve snímku je tento vzorec dekonstruován, staví charakter postavy s disabilitou na první místo, proti němu jsou v kontrastu postavy ostatní, zejména pak matka Rockyho.

Klíčová slova: filmová re/prezentace, *Maska* (1985), disability studies, stereotyp, vzácné onemocnění.

Uvedení do problematiky

Perspektiva, skrze niž lze na problematiku zobrazování lidí s disabilitou ve filmu (či v médiích) nahlížet, nám umožňuje úvahu o filmu jako příznaku sociokulturních vlivů s východiskem sociálních konstruktů (Berger, Luckmann, 1999). Nabízí se otázka společenského statusu osoby se zdravotním postižením a jeho utváření skrze mediální obraz prostřednictvím procesu mediální re/prezentace. V oblasti studií o diferencii je v souvislosti s podobně sociálně (či mediálně) konstruovanými kategoriemi věnována pozornost převážně genderu, etnicitě, sexualitě či rase. Kategorie zdravotního postižení je v tomto odvětví opomíjena (Kolářová, 2012). Je nutno podotknout, že zhruba 10–15 % populace tvoří právě osoby se zdravotním postižením, což je přibližně 600–650 milionů lidí (Michalík in Valenta, Michalík, Lečbých, 2012, s. 64; Davis 2006, s. 15; Disabled-world, 2015).

Ve filmu byly osoby s tělesnou či mentální jinakostí zobrazovány většinou jako objekty hrozby, lítosti či zábavy (Longmore in Cumberbatch, Negrine, 1992, s. 90; Kriegel in Gartner, Joe, 1986, s. 31–46; Longmore, 2003, s. 131–146), jako jiný druh lidí, jejichž stav podmiňuje jejich izolaci. Zobrazení takové jinakosti odráželo postoj společnosti k těmto osobám, jenž se v 60. a 70. letech 20. století začal proměňovat a směřoval k větší otevřenosti. Tento obrat zároveň nastává i v oblasti kultury spolu s rozvojem postmoderního myšlení, které je charakteristické svou nedůvěrou k moderním velkým příběhům, které se tváří jako univerzální a jsou založené na údajně nezpochybnitelných tvrzeních (Lyotard, 1993). Film je stále považován za médium, jehož prostřednictvím lze obrazy osob se zdravotním postižením produkovat nejen v negativních, ale i v pozitivních dimenzích.

V současnosti je situace v dané oblasti příznivější. V zahraničí vznikají studie týkající se re/prezentace či zobrazování osob s „postižením“ v médiích, postavení těchto lidí ve společnosti, diskurzivních či historických analýz apod. Zejména na poli disability studies či speciální pedagogiky jsou rozebírány přístupy zahrnující jak diferencii ve vztahu k minoritě („minoritizing“), méně pak diferencii vztahující se k celku společnosti („universalitizing“) (Kolářová, Storchová, 2011, s. 185). V oblasti médií zájem o tuto tematiku neustále roste.

1 CÍL PŘÍSPĚVKU

V tomto příspěvku chci poukázat na možné vnímání tělesné či mentální jinakosti nejen jako popisného biologického faktu, ale i jako fenoménu, který je produktem kulturních praktik, jež jsou stvrzovány skrze proces konstrukce sociální a mediální (filmové) re/prezentace. Tyto re/prezentace napomáhají tvořit diskurz „disability“ prostřednictvím svého specifického jazyka a znaků, a mohou se tak podílet např. na produkci řádu normality, procesu stereotypizace, sociální exkluze, ableistickém přístupu majoritní společnosti apod. Zmiňované mechanismy jsou odjakživa spojeny s vnímáním minority lidí s disabilitou. Takto definované pojetí náhledu na disabilitu umožňuje její uchopení jako abstraktní a analytické kategorie popisující a odkrývající způsoby sociální diferenciacce a hierarchizace. V předkládaném příspěvku se hodlám věnovat mediální (filmové) re/prezentaci fenoménu vzácného onemocnění a rodičovství pečujících osob ve filmu *Maska* (*Mask*, 1985). Můj zájem vzhledem k dané problematice je etického rázu, nikoliv estetického. Cílem je uchopit fenomén disability jako analytickou kategorii, a dekonstruovat tak mechanismy, které se mohou podílet na utváření povědomí o lidech s disabilitou ve společnosti.

2 SOUBOR A METODIKA

Vzhledem k charakteru příspěvku a zvolenému tématu považuji metodologické nástroje běžně užívané v pedagogických vědách za méně relevantní k aplikování ve zvoleném výzkumu. V souvislosti s povahou zdrojového materiálu (audiovizuální materiál) se jako nejvhodnější metoda pro analýzu jeví obsahová analýza, která se běžně používá k identifikaci a interpretaci kulturních obsahů v mediálních textech. Zdrojovým materiálem pro mne bude film *Maska* (*Mask*, 1985).

2.1 Obsahová analýza tematiky disability v médiích

Obsahová analýza je výzkumná metoda, která se soustředí na věcný obsah nebo informace, které jsou obsažené v psaných textech nebo v jiných komunikačních médiích, jako jsou fotografie, texty písní, filmy či televizní programy. Cílem obsahové analýzy je zjistit a interpretovat symbolické významy či kulturní témata, jež jsou obsaženy v daných materiálech. Tato výzkumná metoda může mít jak kvantitativní, tak kvalitativní charakter. V kvantitativní analýze se výzkumník snaží vyvinout objektivní kódovací schéma, které mu umožní zjistit, kolikrát se určitý symbolický význam ve zkoumaném textu objevuje, kontext či způsoby, jakými je tento význam užíván a jak se mění jeho užívání v čase. V kvalitativní obsahové analýze se výzkumník méně potýká se statistickými výpočty. O to více se jeho zájem soustředí na interpretaci média jako kulturního objektu, který komunikuje významy, jež reflektují a ovlivňují společnost (Berger, Lorenz, 2015, s. 177).

Pro potřeby tohoto textu se jeví jako nejvhodnější metoda kvalitativní analýzy, jež se zabývá interpretací znaků a znakových systémů. Znak je jednoduše objektem, který lze interpretovat jako nositele významu, znakový systém pak odkazuje na vztahy mezi jednotlivými znaky. Studium znaků či znakových systémů se obvykle zabývá sémiotikou či sémiotickou analýzou. V souladu s touto analytickou tradicí s sebou proces přenášení významů prostřednictvím znaků a znakových systémů nese užívání kódů, což je narativní konvence kulturních tropů (nepřímých obrazných pojmenování na základě podobnosti). Ty jsou známé především členům konkrétních společenských uskupení. Obsahová analýza témat o disabilitě v populárních médiích odhaluje sdílené představy o postižení, které tvoří základ pro interpretaci materiálu (fotografie, film, text apod.) samotným publikem. Často plynou tato témata spojená s problematikou disability z ableistických představ, které jsou pro osoby s disabilitou dehonestující či pejorativní. V současnosti se důmyslněji a kreativněji konstruuje kontraproduktivní narativ, jenž je schopen narušovat zmiňovaný znakový systém směrem ke kritice ableismu a zobrazuje disabilitu jako pozitivní sociální status a identitu (Berger, Lorenz, 2015, s. 177).

3 ANALÝZA FILMU MASKA (*Mask*, 1985)

Film *Maska* (*Mask*, 1985) byl natočen v roce 1985 ve Spojených státech amerických. Tvůrcem tohoto filmu je americký režisér Peter Bogdanovich, který se proslavil mimo jiné i snímky jako *Poslední*

představení (The Last Picture Show, 1971), Papírový měsíc (Paper Moon, 1973) či Daisy Millerová (Daisy Miller, 1974). Hlavní roli ve filmu Maska (Mask, 1985) ztvárnila Cher (Rusty), která byla za tuto roli nominována na ocenění Zlatý Glóbus (1986) a vyhrála cenu na MFF v Cannes (1985) za nejlepší herečku. V roli jejího syna se vzácným onemocněním vystupoval Erik Stoltz (Rocky Dennis), jenž byl také nominován na Zlatý Glóbus (1986) za nejlepšího herce ve vedlejší roli. Snímek obdržel Oscara za make-up (1986) (CSFD, 2015). Celkově snímek získal tři ocenění a šest nominací (IMDB, 2015).

Děj filmu je založen na skutečném příběhu Roye „Rockyho“ Lee Dennise (1961–1978), jenž se narodil s velmi vzácným onemocněním kraniodiafyzární dysplazií, která mu byla diagnostikována v 18 měsících života (FIRSTTOKNOW, 2015). Představuje autosomálně recesivní onemocnění kostí, které způsobuje hromadění vápníku v lebce, což výrazně mění tvar obličeje a zkracuje délku života. Na snímku lze vidět skutečného Rockyho (vlevo) a Rockyho v podání Erika Stoltze.



Obr. 1 Roy „Rocky“ Lee Dennis

Zdroj: <http://firsttoknow.com/life-and-death-of-roy-l-rocky-dennis/>; <http://pyxurz.blogspot.cz/2015/02/mask-page-3-of-7.html>.

„Maska“ Erika Stoltze je dle obrazové přílohy dosti věrná, snímek byl za toto ztvárnění také oceněn. Snaha o věrné vyobrazení Rockyho tváře do jisté míry kompenzuje potřebu většího zapojení herců s disabilitou do médií (Longmore, 2003, s. 145), což by bylo v tomto případě velmi komplikované.

Tematicky film vypovídá o životě chlapce se vzácným onemocněním, jenž je mimo své bolesti, které plynou z onemocnění, „postižen“ zejména estetickým „handicapem“ a společenskými předsudky. Chlapec vyrůstá se svou matkou v prostředí komunity motorkářů, která je vyčleněna na okraj společnosti. V důsledku postižení se musí vyrovnávat především s reakcemi okolí na svůj vzhled. Často je mu přisuzován i snížený intelekt, avšak Rockymu se vždy podaří okolí přesvědčit o opaku, ba co více, v tomto ohledu vyniká nad ostatními. Je to obyčejný chlapec, který sbírá baseballové karty, na mapu si špendlíky vyznačuje místa v Evropě, kam by chtěl vycestovat, a touží po dívce, která by ho měla ráda.

Osoby s disabilitou jsou ve filmu často zobrazovány jako zahořklí a sebelitostní jedinci. Postava Rockyho, respektive jeho charakter je oproti ostatním vyobrazen prokazatelně jako „nejzdravější“, nejsebejistější a nejzodpovědnější. Největší překážky, které musí překonávat, neplynou z jeho postižení, ale z předsudků ostatních lidí (Longmore, 2003, s. 123). Ve snímku je tak problematika zdravotního postižení nahlížena z perspektivy ab/normální sociální identity, spíše než z hlediska zdůrazňujícího zdravotní postižení a jeho medicínské pojetí.

Film zobrazuje několik témat, která se významným způsobem dotýkají života osob se zdravotním postižením. Tím, že poukazuje na zdravotní postižení jako na sociální status, a zdůrazňuje tak úskalí,

kteřá musí člověk s disabilitou snášet, dává divákovi podnět k zamyšlení se nad základní otázkou postavení člověka s disabilitou ve společnosti z pozice subjektu lidských práv.

3.1 Obraz sociální identity dítěte s disabilitou ve filmu *Maska* (*Mask*, 1985)

Ve filmu *Maska* (*Mask*, 1985) je hned v úvodu zobrazena situace, kdy matka Rusty chce svého syna přihlásit ke studiu na jiné škole, než kde studoval doposud. Pro chlapce je vstup do nového prostředí stresující záležitostí. V momentě, kdy matka vchází s Rockym do školy, setkávají se s údivnými pohledy spolužáků, sekretářky ředitele a nakonec samotného ředitele.

Matka (Rusty): „*Dobrý den, jdu přihlásit syna do devítky.*“

...

Ředitel: „*Toto je běžná státní škola, paní Dennisová. Existují i speciální ústavy s ohromnými možnostmi, které by byly možná vhodnější.*“

Matka (Rusty): „*Vyučujete tu algebru, biologii a angličtinu?*“

Ředitel: „*Ovšem.*“

Matka (Rusty): „*O to nám jde.*“

Rusty vzápětí doloží řediteli i doporučení z předchozí školy, kdy Rocky patřil k nejlepším pěti žákům ve třídě. Z chování Rusty je patrné, že nepodstupuje takovou situaci poprvé. S přístupem ředitele se dokáže během chvíle vypořádat. V třídním kolektivu si Rocky postupně vybuduje pozici kamaráda, který pomáhá spolužákům s doučováním. Pomoc potřebuje zejména chlapec s hezkou tváří, který sportuje a má pohlednou přítelkyni. Snímek nabízí kontrastní pohled na společenský předsudek, kdy lidé často hledají souvislost mezi somatickým vzhledem a inteligencí jedince. Podobně je v historii snímků s tematikou disability popsán i stereotyp, kdy „deformita těla symbolizuje deformitu duše/deformity of body symbolizes deformity of soul“ (Longmore, 2003, s. 133). Rocky na konci ročníku získává od ředitele hned několik ocenění za nejlepší prospěch v matematice, historii a přírodních vědách.

Významným mezníkem v životě rodiny s dítětem se zdravotním postižením je sdělení diagnózy a prognózy onemocnění. Scéna, ve které je tato problematika ve filmu *Maska* (*Mask*, 1985) vyobrazena, vypovídá o Rockyho pravidelné prohlídce spojené s potvrzením informace, že jeho onemocnění má progresivní charakter. Rocky vystupuje jako člověk, jenž o svém onemocnění ví veškeré informace, a dokonce je předřikává lékařovi, který se o tuto problematiku teprve začíná zajímat. Do situace přijde jiný odborník, který má s Rockym evidentně již přátelský dlouhodobý vztah – specialista se zkušenostmi, individuálním a lidským přístupem. Snímek opět poskytuje kontrastní náhled na dva protichůdné přístupy lékařů při komunikaci s pacientem. Při sdělování diagnózy naráží lékař, který je v nemocnici nový a sám si vyžádal rozhovor s matkou, na její nekompromisní postoj k onemocnění svého syna. Nejprve matka striktně odmítá sdělení informace bez Rockyho přítomnosti. Poté lékař rodině sdělí diagnózu a prognózu. Reakce matky jasně vypovídá o tom, co si v důsledku „nevyvratitelných diagnóz“ rodina musela během chlapcova života vytrpět.

Lékař: „*Jak už asi víte, plastická operace není možná, dokud lebka nepřestane růst. A k tomu zatím nedošlo. Kranium roste bohužel tak rychlým tempem a vytváří tak mohutný tlak na míchu... zkrátka... prognóza není dobrá. Předpokládáme, že mu zbývají asi...*“

Matka (Rusty), Rocky: „*Tři až šest měsíců.*“ (zároveň)

Matka (Rusty): „*To nám tenhle nesmysl chcete věšet pořád dokola? Už dvanáct let poslouchám ty vaše pitomosti. Nejdřív měl být retardovaněj, pak zas měl být slepej a hluchej. Pak, že nebude nikdy schopnej dělat to, co jiný děti. Kdybych mu měla chystat hrob vždycky, když některej z vašich géniů mu předpoví konec, tak bych musela být už dávno v blázinci. Ještě něco?*“

Významným tématem v rámci společenského postavení osob s disabilitou je i otázka partnerství a sexuality. Rocky začne uvažovat nad svým vzhledem a možnostmi mít partnerku. Jeho matka si toho všimne a napadne jí zaplatit Rockyemu prostitutku. Mladý muž stráví s dívkou noc tak, že si povídají. Zobrazená situace tak může poskytnout úvahu nad předsudkem, který panuje ve společnosti – „lidé se zdravotním postižením jsou často považováni za osoby sexuálně deviantní, ba dokonce za nebezpečné, asexuální nebo sexuálně neschopné jedince, ať už fyzicky nebo emocionálně/people with various disabilities are often perceived as sexually deviant and even dangerous, asexual, or sexually incapacitated either physically or emotionally“ (Longmore, 2003, s. 141). V tomto případě se ukazuje, že touha mladého muže po ženě nesouvisí primárně s uspokojením sexuálního pudu, ale s nenaplněnou potřebou lásky a sounáležitosti s milovanou osobou, a to v důsledku estetického „handicapu“.

Ve snímku je opět zobrazeno, jak souvisejí předsudky společnosti se sociální identitou jedince s disabilitou. Rocky se rozhodne jet na doporučení ředitele na tábor pro osoby se zrakovým postižením. Sblíží se tam s Dianou Adamsovou (Laura Dern) a zamilují se do sebe. Dívka v důsledku svého zrakového postižení nevnímá Rockyho tvář a je ovlivněna jen jeho osobnostními charakteristikami.



Obr. 2 Diana a Rocky

Zdroj: <http://pyxurz.blogspot.cz/2015/02/mask-page-6-of-7.html>.

V momentě, kdy si pro dívku přijíždějí na tábor rodiče, jsou Rockyho vzhledem zděšeni. Rocky se pak marně snaží Dianě dovolat, její matka dívku zapírá. Rozjede se tedy za Dianou a vše si vyjasní, slíbí si, že i když od sebe budou daleko, budou na sebe alespoň myslet. Rocky brzy na to umírá.

3.2 Obraz matky dítěte s disabilitou ve filmu *Maska* (*Mask*, 1985)

Rusty je součástí skupiny motorkářů, užívá drogy, pije alkohol, pořádá večírky a vede promiskuitní život. Ve filmu je vyobrazena jako matka, která nekompromisně hájí práva svého dítěte, ať už se jedná o umístění do vybrané školy či o názor na sdělení nepříznivé prognózy zdravotního stavu svého syna. Oproti svému osobnímu životu, který není zrovna ideální, je v situacích vyžadujících zodpovědný přístup rodiče zcela kompetentní. Ačkoliv se s narozením dítěte se vzácným onemocněním

a prognózou jeho krátkého života zpočátku vyrovnává zdánlivě dobře, ve snímku jsou postupně re/prezentovány momenty, které svědčí o opaku. Vztah matky a syna je v mnoha momentech jakoby obrácený.

Postupně se ukazuje, že zodpovědnější přístup k životu má spíše Rocky než jeho matka. Snaží se ji odvést od drog, což mu Rusty i slíbí, avšak není schopna slibu dostát. Ve snímku se Rocky několikrát zmíní o tom, že kdyby odjel na delší dobu pryč z domu, jeho matka by to bez něj nezvládla. V momentě, kdy pak Rocky odjede na tábor, Rusty je bez syna naprosto bezradná. Nedokáže napsat ani dopis, který za ni píše její druh Gar (Sam Elliot).

Matka (Rusty): „*Gare, já nejsem schopná napsat Rockymu dopis, že se mi stejská.*“

Gar: „*Měla by ses vyspat, tak pojd'.*“

Matka (Rusty): „*Ne, ne, pomoz mi napsat Rockymu dopis.*“

Matka (Rusty) diktuje: „*Drahý Rocky, chybiš mi. Jsi v táboře a tvůj pokoj je prázdný. A... já jsem sama... a... je mi líto, že jsem byla zlá... a... čeká na tebe Ťapka a Gar taky. Mám tě ráda, máma. Mám tě moc ráda a líbám tě. Napsals to, Gare?*“ (pláč)

Gar: „*Jo, napsal.*“

Matka (Rusty): „*Díky, díky... díky.*“

V průběhu děje Rusty díky podpoře svého syna přestane užívat drogy a najde si stálého partnera. Ve finále to není Rocky, o kterého by měl někdo pečovat, ale jeho vlastní matka.

Výrazným momentem v závěru filmu je pak úmrtí Rockyho. Rocky se večer omluví, že mu není dobře, a matka s Garem si vymění významné pohledy. Rocky, jako by věděl, že už se do Evropy nikdy nepodívá, sundá všechny špendlíky z mapy. Usíná s velkými bolestmi a druhý den se ho matka marně snaží probudit. Následuje scéna, kdy se matka vyrovnává s utrpením ze ztráty milované osoby, která má velice emotivní charakter.

4 ETICKÉ ASPEKTY A KONFLIKT ZÁJMU

Autorkou je deklarováno, že předložená studie není v žádném z konfliktů zájmu. V rámci interpretace obsahu filmu bylo postupováno dle subjektivního posouzení autorky. Tento kvalitativní výzkum tak uznává mnohost perspektiv, ze kterých lze na pozici obsahu či jednotlivých stereotypů či mýtů ve filmu nahlížet. Pojmy „zdravotní postižení“, „disabilita“ a „tělesná či mentální jinakost“ jsou v příspěvku pokládány za synonyma. Autorka rovněž deklaruje, že v textu byly patřičně citovány všechny použité bibliografické zdroje.

ZÁVĚR

Film *Maska* (*Mask*, 1985) je příkladem toho, kdy je v rámci filmové re/prezentace poukazováno spíše na sociální identitu člověka s disabilitou než na medicínský pohled na samotné postižení. Takto snímek může diváka podnítit k otázce, do jaké míry vyplývá postavení člověka se zdravotním postižením ve společnosti ze samotného postižení a do jaké míry je sociálním konstruktem. Narativ se snaží o dekonstrukci ableistických mechanismů, které se v historii „disability cinema“ staly již ustálenými vzorci. Zejména pak v souvislosti s „pokřiveným“ charakterem člověka s tělesným postižením, který často staví na souvztažnosti se somatickým vzezřením. (Longmore, 2003, s. 133) Ve filmu *Maska* (*Mask*, 1985) je tento vzorec dekonstruován, staví charakter postavy s disabilitou na první místo, proti němu jsou v kontrastu postavy ostatní, zejména pak matka Rockyho.

„Není to Rockyho hlava, která potřebuje změnu, ale hlavy ostatních lidí/It's not Rocky's head that needs to change, but other people's“ (Longmore, 2003, s. 123).

Snímek je označován za významný z hlediska zájmu osob se zdravotním postižením. Jeho obsah je cílen na konstruktivistické pojetí problematiky, a vyzdvihuje tak sociální paradigma na úkor medicínského. Za postavu v hlavní roli však není označován Rocky Dennis, jak by se na první pohled mohlo zdát, ale spíše jeho matka Rusty Dennisová. Její obraz coby osoby pečující o dítě se zdravotním postižením je značně „pokřiven“. A to na úkor narativu, jenž má za úkol narušovat mechanismy směrem ke kritice ableismu a zobrazovat disabilitu jako pozitivní sociální status a identitu.

Výrazná témata, která snímek zobrazuje v kontextu disability

- Otázka umístění dítěte se zdravotním postižením do speciální školy.
- Tělesné postižení neznamená mentální postižení.
- Sdělení diagnózy a prognózy – lidský přístup vs. profesionální přístup.
- Diagnóza neznamená trvalý neměnný stav.
- Společenské předsudky vůči člověku se zdravotním postižením.
- Problematika „estetického handicapu“.
- Otázka partnerství, sexuality a právo na lásku u osob se zdravotním postižením.
- Bolest spojená se zdravotním postižením.
- Osobnostní charakter člověka se zdravotním postižením.

Výrazná témata, která snímek zobrazuje v kontextu rodičovství dítěte s disabilitou

- Vyrovnávání se s náročnou životní situací.
- Rozpad rodiny, matka samoživitelka.
- Odolnost rodiče vůči společenským předsudkům.
- Vyrovnávání se s nepříznivou prognózou zdravotního stavu dítěte.
- Smrt dítěte.

Príspevek je dedikovaný projektu Studentské grantové soutěže na Univerzitě Palackého v Olomouci: *Percepce subjektivního dopadu zdravotního postižení / přítomnosti chronického onemocnění a pojetí zdravotního uvědomění a gramotnosti* (IGA_PdF_2015_003).

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

BERGER, Peter, LUCKMANN, Thomas. *Sociální konstrukce reality: pojednání o sociologii vědění*. 1. vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 1999. 214 s. ISBN 80-85959-46-1.

BERGER, Ronald, LORENZ, Laura (eds.). *Disability and Qualitative Inquiry: Methods for Rethinking an Ableist World*. Budington: Asghate Publishing Company, 2015. ISBN 978-1-4724-3291-9.

CANBY, Vincent. *Mask* (1985). *Film: "Mask", bogdanovich tale of a rare disease*. [online]. March 8, 1985 [cit. 2015-12-11]. Dostupný z WWW:

<http://www.nytimes.com/movie/review?res=9901EEDA1139F93BA35750C0A963948260>

CUMBERBATCH, Guy, NEGRINE, Paul. *Images of Disability on Television*. London: Routledge, 1992, 180 s. ISBN 0-415-06345-0.

- CSFD. *Maska. Ocenění*. [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupný z WWW: www.csfd.cz/film/840-maska/oceneni/
- DAVIS, Lennard (ed.). *The disability studies reader*. 2nd ed. New York: Routledge, 2006, 451 s. ISBN 978-0-415-95334-0.
- DISABLED-WORLD. *World Facts and Statistics on Disabilities and Statistics Issues*. [online]. [cit. 2015-09-11]. Dostupný z WWW: <http://www.disabled-world.com/disability/statistics/>
- FIRSTTOKNOW. *The Remarkable Life and Death of Roy L. "Rocky" Dennis*. [online]. July 28, 2015 [cit. 2015-12-11]. Dostupný z WWW: <http://firsttoknow.com/life-and-death-of-roy-l-rocky-dennis/>
- GARTNER, Alan, JOE, Tom. *Images of the Disabled, Disabling Images*. New York: Praeger, 1986, 218 s. ISBN 0-2759-2178-6.
- IMBD. *Mask (1985): Awards*. [online]. [cit. 2015-12-11]. Dostupný z WWW: http://www.imdb.com/title/tt0089560/awards?ref=tt_awd
- KOLÁŘOVÁ, Kateřina. *Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu: antologie textů z oboru disability studies*. 1. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2012, 581 s. ISBN 978-80-7419-050-6.
- KOLÁŘOVÁ, Kateřina; STORCHOVÁ, Lucie. „Tělesná jinakost“ jako kategorie historické analýzy. *Dějiny – Teorie – Kritika: Studie a eseje*, 2011, roč. 8, č. 2, s. 183–188. ISSN 1214-7249.
- LONGMORE, Paul. *Why I Burned My Book And Other Essays on Disability*. 1st ed. Philadelphia: Temple University Press, 2003, 278 s. ISBN 1-59213-024-0.
- LYOTARD, Jean-François. *O postmodernismu*. 1. vyd. Praha: Filosofia, 1993. 206 s. ISBN 80-7007-047-1.
- PYXURZ. *Mask*. [online]. The movie “Mask”, directed by Peter Bogdanovich. Seen here, Eric Stoltz (as Roy L. ‘Rocky’ Dennis). Initial theatrical limited release March 8, 1985. Screen capture. Copyright © 1985 Universal City Studios, Inc. Credit: © 1985 Universal Studios/ Courtesy: Pyxurz. [cit. 2015-12-11]. Dostupný z WWW: <http://pyxurz.blogspot.cz/2015/02/mask-page-3-of-7.html>
- PYXURZ. *Mask*. [online]. The movie “Mask”, directed by Peter Bogdanovich. Seen here from left, Laura Dern (as Diana Adams) a blind girl, and Eric Stoltz (as Roy L. ‘Rocky’ Dennis) a counselor’s aide at camp for the blind. Initial theatrical limited release March 8, 1985. Screen capture. Copyright © 1985 Universal City Studios, Inc. Credit: © 1985 Universal Studios/ Courtesy: Pyxurz. [cit. 2015-12-11]. Dostupný z WWW: <http://pyxurz.blogspot.cz/2015/02/mask-page-6-of-7.html>
- VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin, et al. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2012. 349 s. ISBN 978-80-247-3829-1.

Audiovizuální prameny

Mask (*Maska*, USA, 1985)

Režie: Peter Bogdanovich. **Scénář:** Anna Hamilton Phelan. **Kamera:** László Kovács. **Hrají:** Cher, Sam Elliott, Eric Stoltz, Estelle Getty, Richard Dysart, Laura Dern, Harry Carey Jr., Dennis Burkley, Lawrence Monoson, Ben Piazza, Todd Allen, Steve James, Andrew Robinson, Nick Cassavetes, Creed Bratton, Barry Tubb, Jeff Jensen, Alexandra Powers, Ivan J. Rado, Kelly Jo Minter, Jill Whitlow.

O autorovi

Mgr. Bc. Ivana Hruběšová, DiS. (*1987), je studentkou doktorského studijního programu Speciální pedagogika na Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Záměrem její práce je nahlížet na zdravotní postižení z perspektivy disability studies skrze vnímání disability z konstruktivistického pojetí „jinakosti“ a „diverzity“. Věnuje se propojení náhledu speciální pedagogiky na společenské aspekty postavení lidí se zdravotním postižením s pohledem disability studies na „postižení“ (ne/způsoblost) jako sociální, kulturní a politický fenomén. Vystudovala obor Pedagogika specifických činností ve volném čase se zaměřením na speciální pedagogiku na Vyšší odborné škole a střední odborné škole pedagogické v Litomyšli (2009, DiS.) Dále obor Speciálněpedagogická andragogika (2012, Bc.) a Speciální pedagogika (2014, Mgr.) na Pedagogické fakultě, Uměnovědná studia (2013, Bc.). Nyní dokončuje studijní program Kulturní studia/filmová věda (Mgr.) na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Od roku 2007 se věnuje dobrovolnické činnosti při SPMP a ČHSO. Je stipendistkou Husovy nadace pro rok 2015/2016.

Sdělování diagnózy rodinám dětí se vzácným onemocněním

MUDr. Hana KOLÁŘOVÁ

¹Klinika dětského a dorostového lékařství I. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze/osobní status

Abstrakt

Vzácná onemocnění jsou vzhledem ke své nízké prevalenci velmi obtížně diagnostikovatelná a lékař se s nimi setkává jen velmi zřídka. Rodiče se naopak vzhledem k malému počtu stejně postižených rodin mohou cítit osamělí a nedostatečně informovaní. Při výuce na lékařských fakultách se neklade dostatečný důraz na výuku etiky a psychologie, a lékař je tak často při sdělování diagnózy postaven před situace, na které není nijak prakticky připraven. V této práci uvádím především zásady správného sdělování diagnózy a možnosti pomoci a podpory rodin dětí s (nejen) vzácným onemocněním. Dále na několika kazuistikách představuji, jakých chyb se může lékař při sdělování diagnózy dopustit.

Klíčová slova: vzácná onemocnění, dítě, sdělování diagnózy, závažnost, reakce, zásady, krizová intervence.

ÚVOD

Sdělování diagnózy je pro zdravotnický personál těžký úkol. Lékař je postaven před situací, na kterou často není nikterak prakticky připraven. Na komunikační dovednosti se ve zdravotnictví bohužel stále nebere velký zřetel, přestože mají pro pacienta zásadní význam. Za vše mluví fakt, že studenti medicíny mají předmět Psychologie pouze 2 týdny a předmět Etika pouze 1 týden; kurzy Komunikace s pacientem a Sdělování závažné diagnózy sice existují, ale jsou nepovinné. V dnešní době je však jednoznačně prokázáno, že většina právních sporů se zdravotnickými pracovníky je vedena z důvodu nedostatečné komunikace s pacientem. Navíc dobře informovaný pacient může s lékařem mnohem lépe spolupracovat při dalších léčebných postupech.

Vzácná onemocnění představují různorodou skupinu asi 8000 převážně dědičných onemocnění vyskytujících se v dané populaci s frekvencí méně než 1 : 2000. Do skupiny lze zařadit především vrozené vývojové vady, dědičné poruchy metabolismu, některá vzácná nádorová onemocnění či revmatologické nemoci. Vzhledem k velmi nízké prevalenci nemají především praktičtí lékaři dostatek zkušeností s rozpoznáním choroby a pozdní diagnóza má bohužel často za následek nevratné poškození zdraví. U rodičů může informace o vzácnosti onemocnění vést k pocitům nespravedlnosti a osamělosti. Centralizace pacientů a mezioborová spolupráce s psychologem a sociálními pracovníky je nezbytnou součástí péče o tyto pacienty a jejich rodiny.

1 VZTAH LÉKAŘ-PACIENT

Současný trend by měl být veden směrem k otevřenosti a budování vztahu mezi zdravotníkem a pacientem či jeho rodinou. Ještě poměrně nedávno však byl nejen v naší zemi uplatňován tzv. paternalistický neboli otcovský model vztahu. Lékař, ve svém oboru vzdělaný, vedl direktivním způsobem diskusi s pacientem, který mohl léčebný postup ovlivnit jen velmi těžko. Pokud pacient trpěl závažným onemocněním, lékař sdělil informace rodině a přátelům, ale u pacienta volil tzv. milosrdnou lež. Často tak docházelo k tristním situacím, kdy všichni v pacientově okolí byli seznámeni s povahou a prognózou onemocnění a samotný pacient, očekávaje další intervence, nerozuměl tomu, proč intenzivní léčba nepokračuje. Byl tak nucen bojovat předem marný boj, který ho nadále vysiloval, místo aby našel smíření s nemocí a připravil se na blížící se rozloučení.

Od konce 20. století již mezi lékařem a pacientem převažuje vztah partnerský, kdy je to právě pacient, který si určuje, v jakém rozsahu chce být informován. Pacient má právo rozhodnout i o tom, zdali má být informován jeho blízcí, někdy se, v zájmu jejich ochrany, rozhodne jim

o svém osudu neříct. Lékař toto přání musí respektovat, přestože se pacient za této situace připravuje o důležitou podporu rodiny.

2 SDĚLENÍ ZÁVAŽNÉ DIAGNÓZY

Onemocnění každého člena rodiny významně zasahuje do jejího fungování. Obzvláště těžkou situací však bývá onemocnění dítěte. Rodiče si totiž vztah k dítěti vytvářejí již během těhotenství a narození nemocného potomka je pro ně hlubokou ránou spojenou se ztrátou očekávání. S tímto faktem se každý člen rodiny vyrovnává individuálně, ale většina rodičů prochází ztrátou očekávání a řadou emočních reakcí obvykle v pořadí popsaném již v roce 1969 psychiatrickou Elisabeth Kübler-Ross¹ (Tab. 1). Bezprostředně po sdělení diagnózy nastává **fáze šoku**, která, pokud je podávána informace zcela neočekávaná, může mít i velmi bouřlivý průběh s emočními projevy a vegetativním doprovodem. Rodiče prožívají pocity zmatku, derealizace a často reagují nepřiměřeně. Věta „Proč právě my?“ je tím spíše platná, pokud rodičů sdělíme, že jejich dítě trpí vzácným onemocněním, postihujícím pouze několik jedinců na světě. Ve fázi šoku rodiče obvykle nejsou schopni vnímat další podávané informace, proto je vhodné je odložit na další sezení a poskytnout rodině podporu. V této situaci nikdy nenecháváme rodiče samotné – někdy totiž může dojít i k opuštění dítěte.

Druhá **fáze popření** je jakousi obrannou reakcí, snahou vytěsnit nepříznivou zprávu do podvědomí. Rodiče si v této fázi nechtějí připustit závažnost onemocnění či neexistenci léku. Tato fáze někdy může trvat neúměrně dlouho a lékař je nucen opakovaně a trpělivě rodičům vysvětlovat situaci a poskytovat jim emocionální podporu.

Ve třetí **reaktivní fázi** u rodičů nastupuje smutek, zoufalství, úzkost či hněv. Rodiče obvykle hledají viníka, zlobí se na zdravotnický personál či na celé okolí. V tomto stadiu je klíčové stanovení správné diagnózy a vysvětlení příčiny onemocnění. Pokud je diagnóza neznámá, úzkost rodičů se tím může zvyšovat. Zvláště matky pak často hledají vinu u sebe a pátrají, čím onemocnění dítěte způsobily.

V **adaptační fázi** rodiče nalézají rovnováhu. Dochází ke snižování úzkosti a deprese a narůstá realistický pohled na situaci.

Poslední stadiem je **reorganizace**. Stav je rodiči plně akceptován; rodiče hledají informace a optimální řešení do budoucna. Tohoto stadia nedosáhnou všichni rodiče.

Tab. 1 Reakce rodiny na sdělení nepříznivé zprávy¹

- | |
|----------------------|
| 1. fáze šoku |
| 2. fáze popření |
| 3. fáze reaktivní |
| 4. fáze adaptační |
| 5. fáze reorganizace |

3 ZÁSADY SDĚLOVÁNÍ DIAGNÓZY

Důležité je především **co nejčasnější stanovení diagnózy**, neboť rodiče úzkostnou nejistotu v období vyšetřování před stanovením diagnózy nesou jen velmi těžce. Na diagnózu vzácného onemocnění obvykle lékaři pomýšlejí až naposledy – vždy se nejprve snaží vyloučit častější příčiny onemocnění. Stanovení správné diagnózy se tak někdy může protáhnout dokonce až na několik let. Vyšetřovací metody vzácných onemocnění jsou mnohem složitější než běžná biochemická vyšetření, jejichž výsledky často známe již za několik hodin. V případě přítomnosti typického příznaku onemocnění a přímého podezření můžeme vyšetřit konkrétní geny, jejichž výsledky bývají dostupné zhruba do 6 týdnů; pokud však vyjádřené příznaky onemocnění nejsou specifické, diagnostický plán se protáhne. V poslední řadě často se lékaři uchylují k vyšetření celého genomu, které spolu s obtížnou interpretací může trvat až 1 rok. Navíc diagnostické metody jsou často omezené finančními a časovými možnostmi pracoviště. Rodičům navíc vždy nesmíme zapomenout zdůraznit, že u pouhých 25–30 % případů vzácných onemocnění se příčina onemocnění zjistí.

Sdělení diagnózy a následná odborná pomoc by se měly přiblížit i etnickému a kulturnímu zázemí rodiny (**tzv. family belief system, systém přesvědčení rodiny**). Patterson a Garwick² zkoumali, jak si rodiče

vysvětlují příčiny postižení jejich dítěte, a posléze podle výsledků rozdělili rodiny do šesti skupin. *Biomedicínské* vysvětlení zahrnuje vliv genetických a prenatálních faktorů – např. nově vzniklá genetická mutace či porodní trauma. *Environmentální* naopak vysvětluje příčinu zdravotního postižení působením faktorů prostředí (smog, toxické látky). *Náboženské a spirituální* vysvětlení je velmi závislé na kulturním zázemí dané rodiny a představuje nejen náboženskou víru, ale i víru v nadpřirozeno. Dalším typem vysvětlení je *vliv osudu či náhody*, kdy si rodiče postižení dítěte vysvětlují jeho předurčením. *Hledání osoby – viníka* – bohužel situaci nijak nepomáhá; často vede pouze k vyčerpání, bezmoci a navíc velmi narušuje vztahy celé rodiny, která by se naopak měla semknout, držet při sobě a vzájemně se podporovat. Posledním případem je situace, kdy *příčina rozvoje nemoci je neznámá*. Neznalost příčiny onemocnění dítěte představuje pro rodinu velkou nejistotu a zátěž a obvykle se s touto situací jen velmi špatně vyrovnávají. Toto je pro lékaře často zásadní, pokud zvažujeme, zda pokračovat v diagnostickém postupu u dítěte, jehož prognóza je špatná nehledě na diagnózu. Je důležité, aby si rodiče, rodina vytvořili vlastní a všemi členy sdílený význam postižení brzy po sdělení diagnózy, aby byli odolnější vůči následné zátěži.

Uvedme pro příklad pacienta, který byl celý život opakovaně vyšetřován a léčen pro mentální anorexii, Crohnovu chorobu, funkční obtíže a depresi. Celý život se toužil dozvědět diagnózu, byť tušil, že pravděpodobně nebude příznivá. Ve věku 26 let mu byl diagnostikován syndrom MNGIE (zkratka pro mitochondriální neurogastrointestinální encefalopatii). Onemocnění způsobuje závažnou poruchu střevní peristaltiky, v důsledku čehož se pacient cítí sytý po malých porcích, má bolestivé polykání, nauzeu, zvracení, průjmy a bolestivost břicha. Tyto obtíže vyústí k extrémním ztrátám hmotnosti až kachexii. Diagnóza syndromu MNGIE u tohoto pacienta vedla k akceptaci onemocnění, ale především k nebagatelizování jeho obtíží lékaři, zahájení terapie a ukončení nekonečného Odysseova syndromu.

Při sdělování diagnózy je nutno **informace podávat srozumitelně** a vyhnout se používání lékařské terminologie. Existují studie prokazující jen desetinové zapamatování informací rodičem procházejícím fází šoku při sdělování diagnózy. **Zpočátku tedy podáváme jen základní informace o onemocnění a jeho příčinách** a podrobnosti o další péči ponecháme na další sezení. Každý rodič reaguje na sdělení diagnózy jiným způsobem. Je proto vhodné **umožnit** v první fázi **nechat proběhnout jakékoliv negativní reakce**, které mohou být mnohdy směřovány i na samotného lékaře.

Dále je vhodné **zjistit**, jaké jsou **největší obavy rodičů**. Často nás totiž překvapí, že to, co rodiče nejvíce trápí a sužuje, lze relativně snadno řešit. Obvyklým problémem u pacientů s metabolickým onemocněním je odmítání a netolerance stravy. Rodiče často tráví hodiny snahou o výživu dítěte, přitom relativně efektivním a bezpečným řešením je zavedení výživové gastrostomie s kontinuálním podáváním stravy. Jiní rodiče mají obavy z jizvy po svalové či kožní biopsii, které se lze při správném šití vyvarovat.

U pacientů se závažnou prognózou vždy **ponecháváme naději**, která však musí zůstat realistická. Nikdy není vhodné jasně definovat, co dítě v životě dokáže a nedokáže. Naopak důležité je nalezení krátkodobých cílů – například postupně pomocí orofaciální stimulace zlepšovat perorální příjem stravy.

Pro ilustraci uvádíme příklad maminky, které bylo sděleno, že chlapcův psychomotorický vývoj se bude nadále zhoršovat a že se nejspíše nedožije 5. roku věku. Na základě statistik, že 16 z 18 stejně nemocných pacientů nechodí, neurolog již v chlapcově kojeneckém věku matku informoval, že pacient se nikdy nepostaví a chodit nebude. Chlapci je však nyní skoro 8 let, chodí s oporou, nijak se ve vývoji nehorší, a dokonce se zdá, že dělá mírné pokroky. Odhad hrubé motoriky, expresivní složky řeči a sociálních interakcí je nyní na úrovni 18–20, 15–18, respektive na 24 měsíců, přestože MR prokázala těžké poškození bazálních ganglií (tzv. Leigh syndrom). Vzácná onemocnění jsou již dle názvu vzácná a počty pacientů jsou nízké, **nelze proto dělat statistiku z malého počtu pacientů** a nebrat, byť mnohdy malou, naději. Navíc každý (nejen dětský) pacient je individuální.

4 ZÁVAŽNOST DIAGNÓZY = ZÁVAŽNOST REAKCE RODIČŮ?

Reakce na sdělení závažné diagnózy nemusí být vždy úměrná typu a závažnosti nemoci, někteří rodiče reagují velmi dramaticky i na relativně nezávažná onemocnění. V naprosté většině případů je však reakce úměrná rozsahu postižení dítěte. Pro zdravotníky je snazší sdělovat diagnózu méně závažného onemocnění nebo onemocnění, které lze léčit či vyléčit. Tím je například porucha β -oxidace mastných kyselin, u kterého sice hrozí hypoglykemie při delším lačnění, ale omezení rodiny spočívá především v

tom, aby hlídali, že dítě dostane najíst každých 8 hodin. Navíc riziko hypoglykemií se v dospělosti snižuje. Větší omezení představuje nejčastější metabolické onemocnění fenylketonurie, která se svou celoživotní nízkobílkovinnou dietou významně ovlivňuje běžné fungování (nemožnost dítěte jíst s ostatními ve školní jídelně, nutnost užívat léčebné preparáty, finanční zátěž rodiny). Při jejím správném dodržování má však velmi dobrou prognózu a není zde riziko akutních dekompenzací onemocnění.

Jako příklad závažného onemocnění uveďme případ dívky s metylmalonovou acidurií, která se obvykle manifestuje v časném dětství zvracením s rozvojem dehydratace, poruchami vědomí, kómatem až smrtí. Onemocnění je léčbou ovlivnitelné, v akutní fázi se dá při časném zásahu dobře léčit, avšak metabolický rozvrat s rizikem úmrtí hrozí po celý dětský i dospělý život při jakékoliv infekci či jiné zátěži pro organismus. Rodiče tak žijí v permanentní nejistotě. I přes původní uklidnění o možnostech léčby si postupně uvědomují, jak velkou zátěž onemocnění představuje a že přes veškerou péči je prognóza onemocnění jen velmi nejistá. Při propočtu délky hospitalizace dívky navíc zjišťujeme, že ve věku 28 měsíců byla 25× hospitalizována a v nemocnici strávila celkem 350 dnů. Při takto dlouhém čase stráveném v nemocniční péči si jistě snadno představíme, že vztah lékaře a rodiny, popř. pacienta se navazuje snáze. Na základě opakovaných léčebných intervencí rodiče získají pocit, že o jejich dítě je nejlépe postaráno, a důvěra v lékaře tak stoupá. Nasnadě je však vždy **zvážit přínos terapeutických postupů ve vztahu ke kvalitě života pacientů.**

Ačkoliv znalosti ve vědě a medicíně rostou každým dnem exponenciálním způsobem, stále existuje mnoho chorob s jen velmi omezenými možnostmi terapie. Nejhoršími diagnózami ke sdělování jsou právě ty, kde vývoj v medicíně zatím selhává, neexistuje efektivní léčba a prognóza onemocnění je fatální. V těchto případech je pro lékaře velmi obtížné navázat s rodinou vztah a spolupracovat s nimi. Příkladem této choroby je například Krabbeho nemoc, která způsobuje nedostatečnou tvorbu myelinu. Myelin tvoří obal výběžku nervových buněk a je důležitý pro komunikaci nervových buněk mezi sebou. Nemoc se obvykle projevuje již v raném dětství křečemi, podrážděností a neprospíváním a pro nespecifitu těchto příznaků bývá v počátku často zaměňována s kojeneckými kolikami. Později se rozvíjejí projevy spasticity s těžkou psychomotorickou retardací doprovázenou hluchotou a slepotou. Pacienti obvykle umírají do dvou let věku života. Transplantace kmenovými buňkami pupečnickové krve může mírně zlepšit prognózu, ale nepomůže dětem, které již mají rozvinuté neurologické postižení. To je právě příklad devítiměsíční dívky, již nyní trpící těžkou psychomotorickou retardací a spasticitou. Na magnetické rezonanci mozku jsou patrné významné změny bílé hmoty, která je tvořena právě již zmiňovaným myelinem. Tato rodina chce, abychom dívku léčili transplantací, která však dle názorů lékařské obce není indikovaná (mimo již zmiňovaný závažný neurologický nález je důležitý i fakt, že transplantace má prokazatelný efekt až za 12–18 měsíců po transplantaci, tedy v období, kdy již většina dětí umírá) a bude představovat jen zbytečnou zátěž pro dítě. Na rozdíl od předchozích pacientů toho pro tuto rodinu můžeme udělat jen velmi málo a snažíme se spíše omezovat pobyt dítěte v nemocnici, který pouze dále zhoršuje kvalitu jeho života. Současně však vážně i naše komunikace s rodiči, netrávíme s nimi tolik času, mají pocit, že pro ně nic neděláme, a často si tedy sami vyhledávají informace a upnou se na některé terapeutické možnosti, které však mohou být často mylně interpretovány. V tomto případě je jistě nutná **spolupráce lékaře s dalšími odborníky a opakované vysvětlování všech** pro a proti u těchto zásahů.

Krabbeho choroba patří mezi vzácná onemocnění, se kterým se lékař může setkat jen jednou za život, což je pro něj jistě zajímavou zkušeností. Někdy může bohužel v této souvislosti projevovat až nepatřičnou radost nad zajímavostí případu. Jiná rodina se stejnou chorobou byla nedávno hospitalizována na naší klinice, a přestože jsou smířeni se závažnou diagnózou jejich miminka, velmi špatně nesli, když se na ně opakovaně chodila dívat celá nemocnice a na chodbě slyšeli doktory, jak se baví „ty máš toho Krabbeho, jo?“. Rodiče říkali, že chtějí být bráni jako lidé, ne jako přírodní úkazy. Nemůžeme s nimi než souhlasit.

Je důležité, že i onemocnění ze stejné skupiny mohou mít diametrálně odlišnou prognózu. Uveďme pro příklad 2 pacienty s onemocněním Niemann-Pick. První pacient se závažnějším postižením (Niemann-Pick A) má již v 7 měsících závažné neurologické postižení s těžkým postižením psychomotorického vývoje, hepatosplenomegalií a odmítáním stravy s neprospíváním. Rodičům bylo sděleno, že většina pacientů umírá do tří let věku, na což se velmi upnuli. Nyní se neustále vyptávají a „čekají, kdy dítě zemře“. V takovýchto případech nesmíme ustoupit od zdůrazňování nutnosti

pečování o dítě. Snažíme se jim péči o dítě co nejvíce ulehčit – například nabídneme možnost perkutánní gastrostomie ke snazšímu přijímání stravy. Poskytujeme jim možnost akutní hospitalizace u nás a posouzení konkrétního stavu dítěte v době zhoršení, předcházíme akutnímu riziku dušení a dyskomfortu dítěte. Druhá rodina se stejnou diagnózou útrpně čeká na potenciální terapii, při každé kontrole se opakovaně ptá na možnosti terapie, ale obě tyto rodiny se léčby nedočkají. Naopak třetí pacient má mírnější projevy téhož onemocnění (onemocnění Niemann-Pick A/B). V roce 2018 by se měla otevřít první fáze klinických zkoušek enzymové substituční terapie této formy onemocnění. Rodina má naději na léčbu, a proto lépe zpracovává informace o závažné diagnóze. Je důležité zmínit, že není v silách žádného lékaře, aby sledoval vědecký výzkum všech (a tím méně vzácných) onemocnění, a rodiny, které se o onemocnění zajímají a sledují nové léčebné možnosti, mohou být těmi, od nichž se dozvídáme o nových klinických studiích. Navázání vztahu s rodinou tak může být přínosem pro obě strany.

5 KRIZOVÁ INTERVENCE

V rámci krizové intervence po sdělení diagnózy je nejdůležitější potřebou přítomnost někoho, kdo rodiče vyslechne – obzvláště na začátku rodiče potřebují pomoc od někoho, kdo jim pomůže verbalizovat pocity a utřídit zmatek v myšlenkách. Proto jsme tak rádi, že vzniklo Centrum Provázení, které je v tomto lékařům velmi nápomocné. Je důležité, aby informace, které rodiče dostávají od nejrůznějších odborníků, dohromady dávaly srozumitelný obraz, proto je naše vzájemná spolupráce nezbytná. Největší význam však jistě má poskytnutí informací o možných zdrojích pomoci. Především patientské organizace sdružující rodiny zasažené stejnou či obdobnou ránou osudu dodávají rodičům pocit, že na to nejsou sami. Některé existující patientské organizace jsou spolu s jejich webovými stránkami uvedeny v Tab. 2. Další zásady krizové intervence jsou uvedeny v Tab. 3.

Tab. 2 Sdružení pacientů a rodin se vzácným metabolickým a jiným dědičným onemocněním

Název	Onemocnění	Webové stránky
AMD	muskulární dystrofie	www.amd-mds.cz
ANGELMAN CZ	Angelmanův syndrom	angelman.cz
CDG	vrozené poruchy glykosylace proteinů	www.cdgsyndrom.cz
CF	cystická fibróza	www.cystickafibroza.cz
Česká asociace pro vzácná onemocnění	vzácná onemocnění	www.vzacna-onemocneni.cz
DownSyndrom.cz	Downův syndrom	www.downsyndrom.cz
End Duchenne	svalové dystrofie Duchenne a Becker	www.endduchenne.cz
Klub nemocných cystickou fibrózou	cystická fibróza	www.cfklub.cz
Klub dívek a žen s Turnerovým syndromem	Turnerův syndrom	www.cfklub.cz
Metoděj (MEzi TOLika DĚtmi Jediný)	vrozená metabolická a jiná vzácná onemocnění	www.metodej.com
Národní sdružení PKU a jiných dědičných metabolických poruch	fenylketonurie	www.nspku.cz
Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom (PWS)	Prader-Willi syndrom	www.prader-willi.cz
Paleček (společnost lidí malého vzrůstu)	malý vzrůst	www.ospalecek.cz
Parent Project (Svalová dystrofie - Výzkum, Naděje, Léčba)	svalová dystrofie Duchenne/Becker	www.parentproject.cz
Rett Community	Rett syndrom	www.rett-cz.com
Sdružení META	střádavá onemocnění	www.sdruzenimeta.cz

Společnost C-M-T	Charcot- Marie-Tooth syndrom	www.c-m-t.cz
Společnost pro mukopolysacharidózu	mukopolysacharidóza	www.svp-vzacnaonemocneni.cz/mukopoly/

Tab. 3 Zásady krizové intervence

- Plně se věnovat rodině; nikdy neodcházet z místnosti.
- Nebagatelizovat a nesrovnávat onemocnění.
- Vyhnout se používání akademické mluvy.
- Alespoň zpočátku zásadní informace často opakovat.
- Dávat realistické naděje.
- Stanovit krátkodobé cíle.
- Zjistit největší obavy rodiny.
- Nemluvit o prognóze onemocnění na základě statistiky malého počtu pacientů.
- Brát v úvahu individualitu každého pacienta.
- Nepojmenovávat pacienta jménem choroby; nebrat ho jako raritu, ale jako člověka.
- Poskytnout informace o možných zdrojích pomoci.
- Pomoci navázat k postiženému dítěti vztah.
- Koordinovat práci odborníků s rodinou.

ZÁVĚR

Sdělení diagnózy vzácného onemocnění představuje pro lékaře nelehký úkol. Terapeutické možnosti jsou často omezené a vzhledem k nízkému počtu pacientů lze jen těžko předvídat další vývoj onemocnění. Lékař je navíc postaven před situace, na které není nijak prakticky připraven. Praktická příprava na komunikaci s pacientem by proto měla být povinnou součástí studia nejen lékařských oborů. Rodiče se, vzhledem k malému počtu stejně postižených rodin, často cítí osaměli a nedostatečně informovaní. Zásadní úloha lékaře potom spočívá i v poskytnutí informací o různých zdrojích pomoci. Centralizace pacientů a mezioborová spolupráce s psychology a sociálními pracovníky je nezbytnou součástí péče o tyto pacienty a jejich rodiny. Stoupající počet patientských organizací navíc zásadně přispívá ke zmírnění pocitu osamocení v nelehké životní situaci.

LITERATURA

KÜBLER-ROSS, E. (1965). *On death and dying*. New York: The Macmillan Company.

PATTERSON, J. M., GARWICK, A. W. (2004). *Levels of Meaning in Family Stress Theory*, roč. 33, číslo 6, s. 287–304.

O autorovi

MUDr. Hana Kolářová pracuje na Klinice dětského a dorostového lékařství 1. LF UK a VFN v Praze. Nyní studuje 3. ročník postgraduálního studia v oboru Biochemie a patobiochemie (téma: Studium vývojových, biochemických a molekulárních aspektů vzácných onemocnění) a působí jako konzultant v Centru Provázení.

Pohled na úskalí komunikace poradenských pracovníků ve školství s rodiči klientů

Mgr. Kateřina LAMAČOVÁ

*Pedagogicko-psychologická poradna a Speciálněpedagogické centrum Olomouckého kraje,
U Sportovní haly 1a, 779 00 Olomouc, e-mail: lamacova@ppp-olomouc.cz*

Abstrakt

Příspěvek představuje zamyšlení nad možnými bariérami v komunikaci školských poradenských pracovníků a rodičů zdravotně postižených dětí. Vychází z dlouholetých zkušeností psychologa ve speciálněpedagogickém centru pro klienty s mentálním postižením a autismem. Neklade si za cíl analyzovat či hodnotit školský poradenský systém. Na konkrétních příkladech však zaznamenává těžkosti a radosti dlouhodobého provázení zdravotně postižených dětí a jejich rodin vzděláváním. V kontextu legislativních změn ve školství upozorňuje na úskalí, která mohou rodiny potkat ve škole nebo poradně. Na příběhu klienta s autismem popisuje životní cestu jedné rodiny.

Klíčová slova: speciálněpedagogické centrum, speciální vzdělávací potřeby, bariéry v komunikaci, kazuistika.

1 A KDO POMŮŽE MNĚ?

Během mé téměř dvacetileté praxe ve školském poradenském zařízení pro děti se zdravotním postižením jsem tuto větu neslyšela ani jednou. Otázka, kterou si rodiče zakážou ještě před tím, než je napadne. Nesmí je napadnout. Postupná spirála podezření, obav, nadějí a šoku je nahrazena roky nevyspaní, hledáním možností léčby, přípravou dietní stravy, výčitkami z nedostatku času na další členy rodiny. Čas sám pro sebe? Pár hodin spánku, většinou s dítětem vedle. Život je redukován na „lepší“ dny bez křiku, bolestí břicha, epileptických záchvatů a ty „horší“, které často končí v nemocnici. A pořád nemusí být jasné, co mému dítěti vlastně je. A zase znovu dlouze odpovídat, na co zemřel dědeček, a vysvětlovat, proč mé dítě rozházelo nábytek v čekárně... A to nejhorší teprve přijde – v době, kdy je čas ukončit rodičovskou dovolenou, už není možné vrátit se k původní profesi a na úřadech je nutné dokazovat, co všechno syn nebo dcera nezvládá. S kamarádkami si není co říct, co lze vědět o nových filmech, knihách, módě? A kde proběhla dovolená? V motolské nemocnici.

2 CO NÁS ČEKÁ?

Speciálněpedagogické centrum (SPC) je další z řady institucí, kterou je nutné navštívit. Pozoruhodné je, že do SPC většinou děti odesílají učitelé mateřských, příp. základních škol, nikoliv pediatri. Zkušenosti ukazují, že rodiče přicházejí většinou s postojem, podobným jednání na úřadech. Často projevují obavy, nedůvěřivost, předem očekávají jen další ztracený čas. Jejich předpoklady jsou většinou podpořeny dlouhými objednávkami lhůtami, které jsou až tři měsíce. První setkání – křik v čekárně, zpocení rodič i přetížený odborník. Ale právě bylo uzavřeno partnerství bezmála na desetiletí. Primárně zajišťují SPC činnosti související se vzděláváním. Častokrát jsou ale prvními, kdo rodičům sdělují podezření na závažnější zdravotní postižení dítěte či doporučení k dalším odborným vyšetřením. Reakce pečovatelů bývají přímo úměrné sdělení. Ojediněle dochází ke konfrontačnímu jednání, první setkání nezřídka provází pláč nebo i hlučnější zavření dveří. Ne všichni poradenští pracovníci jsou osobnostně disponováni, případně vyškoleni, jak v těchto situacích postupovat. Na obou stranách se zapojují obranné mechanismy (úzkost, vztek). Řada rodičů zpětně hodnotí první návštěvu v centru jako velmi stresující. Z osobních výpovědí lze zaznamenat šok, vztek, smutek, beznaděj, osamělost.

Výstižně definuje pocity rodičů při sdělování diagnózy a doporučené strategie Thorová (in Thorová, 2006, s. 412):

Pocit	Vyjádření pocitu	Důsledek dlouhodobého působení	Doporučená strategie
Hněv	„Proč zrovna já musím mít takové dítě? Jsem na vše sám/a, nikdo mi nepomůže. Ostatní jsou neschopní... stát, manžel/ka, učitelé, doktoři atd. Kdybychom na to přišli dřív... Nebýt problematického porodu, mohlo být vše jinak.“	Časté vyvolávání konfliktů Sociální izolovanost Osobnost věčného stěžovatele Patová situace Zablokování, neschopnost najít uspokojivé řešení	Zlepšení komunikace Zformování potenciálu rodiny, uvědomění si vlastních pocitů Otevřené postoje v rodině Jasná formulace svých požadavků a cílů
Bezmoc	„Život je krutý, mám všeho plné zuby. Nejraději bych se na všechno vykašlal/a. Nic nezvládám. Nevím, co si mám počít.“	Životní nespokojenost Neschopnost nacházet řešení Únavná osobnost – nic nikdy nejde Psychosomatické nemoci Ztráta sebedůvěry	Posilování sebedůvěry Rodičovské svépomocné skupiny Získávání nových informací Odborné poradenství
Stud	„Stydím se, že máme takové dítě, v naší široké rodině nikdy žádné problémy nebyly. Nerad/a chodím na veřejnost. Je mi jasné, co si řeknou ostatní. Co to je za matku/otce, že nedokáže zvládnout ani vlastní dítě? Je to ostuda celé rodiny.“	Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost Sociální izolovanost	Rodičovské svépomocné skupiny Otevřená komunikace Nácvik veřejné advokacie
Rozpaky, nejistota	„Co mám dělat, abych něco nepokazil? Dítě má autismus, ale přece ho nemohu nechat dělat, co si zamane. Možná je tvrdohlavé a vzteklé po mně, také jsem taková/ý býval/a. Jak se mám zachovat, když je agresivní. Mám dítě nutit ke spolupráci?“	Rodinné konflikty Ztráta sebedůvěry Životní neschopnost	Informovanost Rodičovské svépomocné skupiny Odborné poradenství Posilování sebedůvěry
Vyčerpání	„Každý den přemýšlím o tom, jak dlouho to ještě mohu vydržet. A cesta nikam nevede. Řešení není, manžel má náročnou rodinu, živí rodinu. Prarodiče se bojí hlídat. Školní družina dítě nebere...“	Psychické zhroucení Psychiatrická léčba	Umění relaxace a odpočinku, rozdělení péče o domácnost a o dítě Otevřená komunikace v rodině Asistenční služba Respitní péče
Odmítnutí	„Takové dítě je jen pro zlost. Nikdy z něj nic nevyroste. Jakékoli moje úsilí nemá cenu.“	Pocit životního selhání Rozklad rodiny Ústavní péče	Informovanost Rodinná terapie
Vina	„Měli jsme hledat informace dřív. Moje tchyně vychovala šest dětí a já nedokážu zvládnout ani jedno. Nic nevydržím. Nemám dobré vlastnosti rodiče: nejsem trpělivý/á, všechno mi hned leze na nervy.“	Neschopnost najít uspokojivé řešení Ztráta sebedůvěry Vyčerpání	Informovanost Rodičovské skupiny Konzultace u psychologa

3 ZA JEDEN PROVAZ?

Ve srovnání s pedagogicko-psychologickou poradnou (PPP) má centrum výhodu právě v možnosti dlouhodobého provázení rodiny, nejméně v období předškolního, základního a často i středního vzdělávání. Centra vznikala postupně od 90. let minulého století. Byla zřizována jako součást škol samostatně zřízených pro žáky se zdravotním postižením. Na jedné straně bylo toto spojení přínosné, s postupem času a rozvojem integrovaného, resp. inkluzivního vzdělávání se toto spojení ukazuje jako problematické, na což upozorňuje Thorová již v roce 2007 (in Kucharská a kol., 2007, s. 50). „Odborníci v SPC mají především hájit zájmy individuálních klientů, hledat řešení, která jsou v dané chvíli pro dítě a jeho rodinu nejvhodnější. Zájem státu nebo školy, pod kterou často SPC organizačně spadají, by měl být sekundární. Na druhou stranu je nutné, aby poradenský pracovník byl schopen reálně zhodnotit jejich situaci, možnosti a tomu přizpůsobit i svá doporučení. Pracovníci SPC by měli také seznamovat rodiče s jejich právy a legislativními zdroji, která tato práva garantují (vyhlášky a zákony).“ Poznámka je datována do doby vypjaté diskuze na téma pedagogické podpory, konkrétně asistenty pedagogů pro děti se zdravotním postižením v běžných školách. Legislativní předpisy „předběhly“ reálnou situaci v hlavním vzdělávacím proudu. Poradenští pracovníci se stali zrnkem mezi mlýnskými kameny, představovanými rodiči na jedné straně a úřady financujícími asistenty pedagoga na straně druhé. Každé doporučení bylo podrobeno detailnímu zkoumání, revidování, upravování. Desítky kulatých stolů, konferencí, panelových debat nemohly nahradit legislativní nesoulad mezi úmluvami, zákony a vyhláškami. Rodiče každý rok od února do června s napětím očekávali, na kolik hodin a zda vůbec bude jejich dítěti doporučena podpora asistenta. Po odborných pracovnících SPC se chtělo, aby se stali ekonomy, kteří si budou vědomi dopadu svých rozhodnutí na státní rozpočet. Měla jsem štěstí na kolegy, mnohokrát se při vydávání doporučení jednalo téměř o projev občanské statečnosti. Znalost dětí, provázanost s jejich rodinami, přímá práce ve školách byla v těch chvílích stěžejním vodítkem. Rodiče, resp. řada nově vzniklých občanských sdružení se stali významnými činiteli v nastartování procesu legislativních změn ve vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami.

4 JE ŠKOLA TRÁPENÍ?

Pro každé dítě je škola přirozeným prostředím, kde může vedle vzdělávání rozvíjet sociální dovednosti, navazovat vztahy s vrstevníky. Zkušenosti rodičů s integrací jsou nejednoznačné, za všechny cituji alespoň dvě, jedná se o rodiče dětí s Aspergerovým syndromem (in Pešek, 2012): „Moje dosavadní zkušenost se školstvím je taková, že se o autismu více ví než třeba před šesti lety, ale stále přetrvává nechut' učitelů brát tyto děti do tříd. Hlavně jim vadí přítomnost asistenta, který je mnohdy při integraci důležitý a berou ho jako ‚osobu, která je kontroluje‘. V televizi s velkou slávou mluvíme o integraci a viděla jsem dokumenty, které byly natočené tak, aby bylo vidět, jak se školy snaží tyto děti začleňovat, ale praxe je bohužel jiná. A i když některé školy děti s autismem integrují, často je velmi malá informovanost mezi učiteli a dětmi o tomto postižení. Proto velmi oceňuji funkci APLA, která se snaží pomáhat takto postiženým dětem a jejich rodičům.“ „Nikomu bych nepřála to trápení, jakým jsme si prošli my, než jsme bez pomoci úspěšně provedli své dítě s AS naším vzdělávacím systémem. Měli jsme to štěstí, že jsme s manželem oba vysokoškoláci. Je výhodou že se v dnešní době integrace žáků s handicapem stává běžnou praxí. Dříve to bylo jinak.“

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů, mj. ukládá pracovníkům SPC tyto standardní činnosti:

- Vyhledávání žáků se zdravotním postižením.
- Komplexní diagnostika žáka (speciálněpedagogická a psychologická).
- Tvorba plánu péče o žáka (strategie komplexní podpory žáka, pedagogicko-psychologické vedení apod.).
- Přímá práce s žákem (individuální a skupinová).
- Včasná intervence.
- Konzultace pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení.
- Sociálněprávní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.).
- Krizová intervence.

- Metodická činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu).
- Kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením.
- Zapůjčování odborné literatury.
- Zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků.
- Ucelená rehabilitace pedagogicko-psychologickými prostředky.
- Pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí.
- Všestranná podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené rehabilitace (využívání prostředků pedagogicko-psychologických, léčebných, sociálních a pracovních), tj. zajištění komplexní péče zaměřené na žáka s postižením, ale i na celou jeho rodinu.
- Vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správné řízení.
- Koordinace činností s poradenskými pracovníky škol, s poradnami a středisky výchovné péče.
- Zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.
- Zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů.
- Tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků.

Jak je tedy možné, že mnozí rodiče pocítují vzdělávání svého dítěte jako TRÁPENÍ? Vzdělávací systém je nastaven tak, že by všechno mělo fungovat!

Kendlíková a Vosmik (in Kendlíková, Vosmik, 2013) definují největší překážky ve spolupráci mezi rodinou a školou takto:

1. Škola bagatelizuje problémy žáka, rodiče jsou vnímáni jako hyperprotektivní.
2. Rodiče mají pocit, že „papír“ z poradny, centra zajistí jejich dětem trvalé úlevy, lepší známky, asistenta, který bude dělat vše za dítě, nejlépe i za rodiče.
3. Ve vztahu mezi školou a rodiči nedostatečně funguje poradenská podpora, kompetence poradenských pracovníků je nízká (škola nemá dostatečnou podporu poradenských pracovníků, nedostatečně vzdělání jsou pedagogové). To znamená, že na straně školy je ochota a vstřícnost, ale chybí kompetence ke kvalitní péči.
4. Škola vzdělávající žáka se SVP (speciálními vzdělávacími potřebami) je nevstřícná, tlačí na odchod žáka ze školy, hledá důvody pro to, aby dokázala, že dítě do školy nepatří. Většinou se jedná o kombinaci nízkých kompetencí školy spolu s neochotou problémy řešit. Nejčastějším argumentem je to, že škola „chrání“ zájmy ostatních dětí, aniž by ve skutečnosti opravdu vyzkoušela nějaká opatření.

Zkušenosti jim dávají zapravdu. Naštěstí se řada škol už před léty přestala obávat a vymlouvat na neexistenci podmínek pro práci s dětmi s postižením. Místo „hledání důvodů“ NAŠLI ZPŮSOB. Stali se alespoň na chvíli druhý na cestě pro ty, kdo ji mají od počátku posetou překážkami. A to je ostatně krédo i autorky tohoto příspěvku.

5 PŘÍBĚH PETRA – ŠŤASTNÝ KONEC? (KAZUISTIKA)

2008 – SPC oslovil otec, v rodině mají staršího syna, u kterého byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Mladší syn Petr chodí do 5. ročníku, byl odmalička zvláštní, ale v poslední době postupně ve škole narůstají podobné obtíže, jako má jeho starší bratr. Rodiče jsou v rozvodovém řízení, oba chlapci byli svěřeni do péče matky. Matka v péči psychiatra. Dětský lékař a škola požadují hospitalizaci Petra, matka ji odmítla. Dosud byl chlapec sledován v pedagogicko-psychologické poradně (PPP), vyšetřen klinickým psychologem, psychiatrem – diagnostikována porucha chování (porucha opozičního vzoru), má také těžkou formu diabetes, aplikuje si inzulin. V PPP bylo doporučeno zřízení funkce asistenta pedagoga ve škole. To však nebylo realizováno. Nejsou respektována doporučení PPP, z TV je chlapec hodnocen nedostatečně. Rodiče jsou znepokojeni, se školou prakticky nekomunikují, žádají okamžitou intervenci.

SPC realizuje komplexní vyšetření. U chlapce zjištěno nadání v pásmu průměru, s nevyrovnanými výkony v jednotlivých oblastech. Na základě rozboru anamnestických dat, výsledků komplexního vyšetření a dosavadní školní historie vysloveno podezření na PAS (dg. později potvrdí pedopsychiatr). Matce doporučeno podat žádost o příspěvek na péči, ten je přiznán. Rodičům navržena změna školy, oslovena konkrétní menší škola, kde mají zkušenosti s integrací. K přestupu dochází ještě v průběhu školního roku. Škola si zajistí asistenta pedagoga, zpracuje Petrovi individuální vzdělávací plán.

2009 (6. ročník) – SPC ve škole provede proškolení pedagogů o problematice autismu. Vysvětlí, že většina projevů není záměr, doporučí metodické postupy. Chlapec se postupně seznamuje s prostředím školy, spolužáky, učiteli (zejména s asistentkou pedagoga). Třídní kolektiv je přiměřeně informován. Hlavní obtíže přetrvávají v TV, ale Petr se už alespoň do hodiny převlékne, přestože se třídou necvičí. Na stanoviště v tělocvičně jde výhradně sám, jen v doprovodu paní asistentky. Občas odmítá v hodinách pracovat, roztrhá sešit, nekomunikuje s neznámými osobami, také s některými učiteli. Osvědčuje se důslednost, vzájemná dohoda, podpora spolužáků. Škola hodnotí spolupráci s matkou jako bezproblémovou. V následujícím období navštěvuje SPC pravidelně školu, vždy je přítomna i matka (otec je o termínu návštěvy informován s předstihem, schůzek se však neúčastní). Petr ve škole prospívá s vyznamenáním.

2010 (7. ročník) – pokračuje vzdělávání formou individuální integrace s podporou asistenta pedagoga. Realizováno kontrolní vyšetření, přetrvává nevyrovnaná struktura intelektových schopností, nadprůměrný výkon v oblasti analyticko-syntetického myšlení, vizuální diferenciaci. Petr zcela selhává v subtestu porozumění sociálním situacím. Začíná se projevovat pubertální chování – vulgarismy, negativismus. Celkovou výkonnost ovlivňuje aktuální zdravotní stav (diabetes). Píchá si 4× denně inzulin. Látku danou školním vzdělávacím programem zvládá, je využíváno podpory asistenta pedagoga, ověřování znalostí je realizováno výhradně písemnou formou, nepíše slohové práce. Na splnění úkolů potřebuje víc času. Doma rád poslouchá hudbu, tráví čas u PC. Navštěvuje 1× za 14 dnů otce, hodně si rozumí se starším bratrem.

2011 (8. ročník) – matka sděluje obavy o další vzdělávání Petra, údajně není možné žádat o asistenta pedagoga na střední škole. Jako každý rok napjatě očekává, v jaké výši bude schválen úvazek asistenta pedagoga. Opakovaně zdůrazňuje, že bez pedagogické podpory Petr nezvládne nároky vzdělávacího programu. V 8. ročníku prospěl s vyznamenáním. Ve škole je spokojený, účastní se i mimoškolních aktivit (kino, divadlo).

2012 (9. ročník) – po zhodnocení dosavadního průběhu vzdělávání podává Petr přihlášku na střední školu technického typu, jedná se o maturitní studijní obor. SPC konzultuje situaci předem s vedením střední školy, zpracovává doporučení ke vzdělávání s podporou asistenta pedagoga. Škola nemá s touto formou vzdělávání zkušenosti. V doporučení jsou detailně rozepsány konkrétní postupy, odkazy na metodiky, literaturu.

Listopad 2012 (1. ročník) – oba rodiče přijíždějí do SPC, sdělují své obavy ze situace ve škole. Učitelé na střední škole Petra nezohledňují, myslí si, že je nevychovaný, v některých předmětech dostává špatné známky, dokonce z několika předmětů propadá. Nenechávají mu víc času na práci (i když je to v doporučení), nestíhá psát zápisy v hodinách. S asistentkou pedagoga si rozumí.

Leden 2013 – konzultace ve škole, situace se od listopadu zklidnila. Hodně pomáhá spolupráce s paní asistentkou. Výukové obtíže jsou v českém jazyce (sloh). V anglickém jazyce patří k nejlepším. Se spolužáky vychází dobře, přestože s nimi komunikuje minimálně. V hodinách téměř nekomunikuje, vyjadřuje se pouze písemně. Ústní přezkoušení je možné pouze mimo prostor třídy. Mimo PAS je diagnostikována i úzkostná porucha. SPC komunikuje s asistentkou pedagoga elektronicky velmi často – konzultují se aktuální problémy ve škole (rýsování, negativismus, neplnění úkolů). Pokračují pravidelné konzultace ve škole s jednotlivými vyučujícími.

Prosinec 2013 (2. ročník) – třídní učitel sděluje své pochybnosti o příčině Petrových projevů, považuje ho za nevychovaného provokatéra: „Schválně napsal slohovou práci, kde obdivuje nacismus.“ Navrhuje výměnu na pozici třídního učitele. Matka je rozhodnutá chlapce ze školy odhlásit, má další rodinné problémy – starší syn žije trvale s otcem, prakticky ho nevidá, přestali se stýkat i s mladším bratrem. Během rozhovoru s třídním učitelem a matkou se situace zklidňuje, jsou specifikovány konkrétní body, které je třeba dodržovat. Matka své původní rozhodnutí přehodnotí. Sama začala distančně studovat na střední škole, chce si udělat maturitu.

Březen 2014 – situace ve škole je stabilizovaná, Petr se do školy víc připravuje, zlepšil si prospěch.

Listopad 2014 (3. ročník) – problémy v komunikaci mezi Petrem a asistentkou pedagoga. Naprosto ji ignoruje, nespolupracuje, nepřipravuje se do hodin, ve výuce usíná. Není zřejmé, zda v souvislosti s diabetem. Rodiče přicházejí za ředitelem školy a požadují výměnu asistenta pedagoga. Uvědomují si, že paní asistentka „dělá věci nad rámec svých povinností“, ale mají pocit, že ji Petr „nebere“. Dochází na vypjatou konfrontaci, opět je zvažována možnost odchodu Petra ze školy, ten připouští, že by potřeboval víc prostoru pro sebe, zároveň si uvědomuje potřebu podpory. SPC navrhuje sepsání dohody mezi studentem a školou, zpracovává koncept. Dále navrhuje pořízení glukometru do školy pro možnost přesnějšího dávkování inzulínu. Petr, jeho matka i škola souhlasí. Matka bojuje o přiznání příspěvku na péči, který byl zamítnut. Podává odvolání proti rozhodnutí.

Leden 2015 – jednání ve škole, s vedením školy SPC konzultuje zpracování posudku k maturitní zkoušce Petra. Rozhovor SPC s oběma rodiči, konfrontace jejich názorů na výchovu i životní styl. Otec je v invalidním důchodu, starší syn v částečném invalidním důchodu, prakticky nevychází z bytu. Matka pokračuje ve studiu, sděluje své obavy z budoucnosti obou synů. Věří, že si Petr najde práci v oboru, který vystudoval.

Září 2015 (4. ročník) – Petr má 19 let, nastoupil do 4. ročníku, připravuje se k maturitě. Jeho matka také....

ZÁVĚR

Na své pouti po tomto světě se setkáváme. Čas od času se naše cesty zkříží nebo jdeme kus společně. Někdo jde rychle, jiný klopýtá, nebo dokonce zůstane ležet. Můžeme ho minout, podat mu ruku nebo ho kus cesty nést. Na tom nic nemění skutečnost, zda jsme v tu chvíli učitelé, psychologové nebo úředníci. Naše vyspělá společnost buduje mechanismy, které mají zajistit našim slabším a nemocným podporující a sociálně vstřícné prostředí. Ale ani ten nejpropracovanější systém nenahradí lidský vztah. Nezapomeňme, že za slovy pacient, klient, žák je pořád člověk. A ten zůstává stejný, i když se mění časy, zákony nebo vyhlášky.

Tím, že provázíme a pomáháme jiným, pomáháme i sobě.

LITERATURA

KUCHARSKÁ, A., a kol. (2007). *Obligatorní diagnózy a obligatorní diagnostika ve speciálně pedagogických centrech*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, s. 50. ISBN 978-80-86856-42-1.

THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, s. 412. ISBN 80-7367-091-7.

PEŠEK, R. (2012). *Integrace dětí s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem do vzdělávacího procesu*. Zkušenosti rodičů. Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA PRAHA, STŘEDNÍ ČECHY, o. s.

KENDLÍKOVÁ, J., VOSMIK, M. (2013). *Jak zvládnout problémy dětí se školou? Děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole – praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*, s. 31–32. PASPARTA, o. p. s. ISBN 978-80-905576-0-4.

O autorovi

Mgr. Kateřina Lamačová se dlouhodobě věnuje problematice dětí se zdravotním postižením. Specializuje se na klienty s poruchami autistického spektra. Pracuje jako psychologka ve Speciálněpedagogickém centru Olomouckého kraje. Zároveň je krajskou koordinátorkou pro klienty s autismem v oblasti školského poradenství. Je členkou pracovní skupiny při Národním ústavu pro vzdělávání v Praze, podílí se na tvorbě metodických materiálů pro pedagogy. Spolupracuje s neziskovými organizacemi a občanskými sdruženími (Člověk v tísni, JAN, o. s., Olomouc, Dětský klíč, o. s., Šumperk) v oblasti podpory klientů s autismem. Věnuje se lektorské a přednáškové činnosti, dlouhodobě spolupracuje s Katedrou psychologie FF UP v Olomouci.

Zkušenosti a poznatky lékaře z komunikace s rodiči pacientů

MUDr. Barbora LUDÍKOVÁ, Ph.D.

Dětská klinika Fakultní nemocnice v Olomouci

Abstrakt

V rámci příspěvku je podán základní přehled problematiky hospitalizace dětských pacientů. Pozornost je věnována fázím prožívání hospitalizace a zejména zásadám (požadavkům) na správnou komunikaci zdravotnických pracovníků a rodičů nemocného dítěte. Cílem příspěvku je postihnout základní rámec procesu terapie dětského pacienta a podtrhnout důležitost komunikace všech zúčastněných pro správnou a úspěšnou terapii.

ÚVOD

Úvodem tohoto příspěvku je třeba definovat základní pojmy, jako jsou zdraví a nemoc. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako „stav kompletní fyzické, mentální a sociální pohody, nesestává se jen z absence nemoci nebo vady“. Přestože tato definice je naprosto přesná, lze ji považovat za poměrně idealistickou a nerealistickou, jelikož podle ní je většina populace nezdravá. Jiné definice udávají, že zdraví je absence nemoci či schopnost vyrovnat se s denními aktivitami. U lidí je tedy zdraví širším konceptem. Mělo by se jednat o stav vnitřní rovnováhy mezi příjmem a výdejem energie a též zdraví značí dobré vyhlídky na trvajících prožití.

Definice nemoci je o něco přesnější, jedná se o patologický stav těla nebo mysli, který je projevem změny funkcí buněk a v důsledku i morfologickým poškozením těchto buněk, tkání a orgánů. Podle normativní definice nemoci je nemocí pouze takový stav, který nemocnému jedinci způsobuje subjektivní potíže, tato definice ale z lékařského hlediska nepokrývá všechny nemoci – příkladem je hypertenze či první stadia některých nádorových chorob. Tato definice je tedy vhodná jen pro rozvinutá stadia nemoci s již klinickými příznaky. Lidská nemoc má několik složek: biologickou, psychologickou a sociální a všechny tři určují průběh nemoci i postupy léčby.

1 NEMOCNÉ DÍTĚ A JEHO HOSPITALIZACE

„Obecně platí, že na pobyt v nemocnici by mělo být dítě připraveno. A nejen dítě, připraveni musí být i jeho rodiče“ (Matějček, 1986). Hospitalizace dítěte v nemocnici představuje je vždy velmi významný zásah do jeho života, jeho denního rytmu, jeho zvyklostí a plánů. Nejvímavější k těmto změnám je malé dítě, které ztrácí pocit bezpečí, a tím pádem je výrazně ovlivněna i jeho psychika. Pro malé dítě je vždy vhodnější, pokud může být hospitalizováno s některým z rodičů, proto i legislativa uvádí nárok na hospitalizaci rodiče k dítěti mladšímu šesti let. Čím je dítě starší, tím je lépe schopno pochopit nutnost pobytu v nemocnici, ale i přesto existují velké rozdíly v reakcích jednotlivých dětí na danou skutečnost. Některé děti si v nemocnici najdou rychle kamarády, zvyknou si na pobyt na oddělení a prožívají celou dobu v nemocnici velmi statečně, jiné jsou plačtivé, smutné a domáhají se návratu domů nebo alespoň vyžadují neustálou přítomnost rodičů. Pro tyto děti je hospitalizace nadměrně traumatizující. Samozřejmě dalšími, někdy i hlavními faktory, které ovlivňují schopnost dítěte zvládnout pobyt v nemocnici, je vážnost onemocnění, délka pobytu, režimová opatření a nutná intervence invazivních procedur během léčby.

2 REAKCE NA ONEMOCNĚNÍ

V péči o dětského pacienta hraje velkou roli rodič. Onemocnění svého dítěte prožívá stejně jako vlastní nemoc, tedy pro smíření se s chorobou dítěte platí stejné mechanismy jako u vlastní nemoci. Psychologové se na základě zkušeností snaží proces zvládnání nemoci modelovat. Pro příklad uvádím jeden z takových modelů:

Kognitivní model nemoci

Tento model klade důraz na myšlenkovou stránku psychiky. Je chápán v klasickém pojetí psychologické teorie řešení problému jako třífázové dění:

I. Interpretace situace – hledání smysluplnosti toho, co se děje.

Prvním krokem je získání informací. Toho lze dosáhnou tzv. percepce – jedná se o vnímání příznaků, jde o senzorické údaje – co pacient na sobě pozoruje, co cítí, co slyší apod. Další možností je sociální komunikace – co se dozvídá od lidí kolem sebe, např. od lékaře, členů rodiny, přátel, spolupracovníků ad. Jakmile získá potřebné informace, pokračuje proces hledání smysluplného obrazu situace. Pokouší se dát dané situaci nějaký smysl, pokouší se pochopit, jaký význam má to, co se děje.

II. Vlastní proces zvládnání situace – použití různých postupů k znovunalezení normálního stavu. V odborné terminologii se hovoří o programech, cestách, způsobech postupu, strategiích apod. Těchto strategií je celá řada a třídí se dle různých pohledů.

III. Vyhodnocení účinnosti použitých prostředků k znovunalezení normálního stavu (zdraví) (Křivohlavý, 2002).

V praxi se tento proces může opakovat několikrát dokola – pacient zjistí, že použité prostředky nejsou dostatečně účinné, tak zkusí jiné, a celý proces se opakuje.

3 KOMUNIKACE S LÉKAŘEM A LÉKAŘSKÁ PÉČE

Každý člověk, který jde k lékaři, má jisté obavy, je ve stresu, že je nemocen, a tím je i ovlivněn rozhovor pacienta a lékaře. U dětí to platí ještě mnohonásobně více, jelikož často trpí nejen stresem, obavou, ale i úzkostí a syndromem bílého pláště, který u nich vznikl po předcházejících návštěvách lékařů. Dalším aspektem je samozřejmě i rodič, který onemocnění dítěte intenzivně prožívá. Odlišností je také již zmíněný různý věk pacientů. Proto by měl lékař být zběhlý v jednání a chování se jak k novorozenci, tak i k téměř dospělému pacientovi. Vždy ale zůstává stejný doprovod dítěte, a tím jsou povětšinou jeho rodiče, kteří se o svého potomka nadevše bojí. Lékař tedy musí nejprve o všem informovat rodiče a být dobrým psychologem, aby se mu podařilo je alespoň z části uklidnit. Až dalším krokem je po pohovoru s rodičem informování dítěte, které nemusí vzhledem k jeho přirozenému strachu mít všechny informace. Základem je dítěti nikdy nelhat, jelikož u dětského pacienta je velmi složité navodit důvěrný vztah, a pokud jej někdo zklame, cesta k důvěře již není téměř možná.

Aby lékař byl důvěryhodný, musí se pacientovi, případně jeho rodiči dostatečně věnovat, vysvětlit mu, o jaké onemocnění se jedná, popsat postup vyšetřování a také navrhnout léčbu. Přitom by měl být schopen odpovídat na veškeré dotazy, být dobrým psychologem, a tedy podpořit nemocného, který se samozřejmě obává vážného onemocnění. Bohužel ne vždy je možné vše z toho splnit, nejčastěji z časových důvodů. Na druhou stranu ne každý lékař se snaží být nemocnému partnerem. V České republice stále převažuje postoj k pacientovi typický pro dobu dřívější, kdy nemocný není klientem a nemá nárok o všem hovořit s lékařem. Lékař o pacientovi plně rozhoduje a diktuje podmínky, při kterých probíhá rozhovor, rozhoduje o léčbě a pacient je mu naprosto oddán – tento přístup se nazývá paternalistický. Kontrastem a v dnešní době preferovaným přístupem je přístup partnerský, kdy jsou si nemocný s lékařem rovni. Pacient má možnost na cokoli se zeptat, o léčbě, komplikacích, prognóze či vyšetřovacím plánu hovořit s lékařem, namítat a sám rozhodovat o svém přístupu k onemocnění. Není odkázán jen na jednoho lékaře, má možnost se nechat vyšetřit a léčit kdekoli jinde a lékař by měl přání nemocného akceptovat.

Lékařskou péči je možné rozdělit do několika kroků:

1. Setkání lékaře s pacientem

Při setkání s pacientem je nejdůležitější prvotní navázání vztahu mezi pacientem a lékařem. Je podstatné, aby při vstupu lékař nemocného uvítal, podal ruku, představil se a nabídl mu místo k sednutí. Při tomto postupu má možnost lékař pozorovat pacienta a primárně zhodnotit jeho psychický

i fyzický stav a zároveň dává klientovi najevo, že si ho váží a přistupuje k němu důstojně a záleží mu na jeho komfortu.

2. Rozhovor

Po usazení pacienta by si měl lékař vyslechnout jeho potíže, probrat s ním symptomy a vyslechnout jeho obavy. Lékař se při hovoru klienta ptá nejen na nynější onemocnění, na další prodělané choroby, rodinnou, sociální a farmakologickou anamnézu, na užívání návykových látek. Vše by mělo proběhnout v atmosféře naprosté rovnosti klienta a lékaře, kdy pacient sedí tak, aby na sebe s lékařem vzájemně viděli, a bez časového presu, kdy by se lékař měl plně věnovat klientovi. Informace si lékař může poznamenávat do počítače, ale nemělo by být rutinou, že pacient mluví, lékař píše a při tom se pouze stroze ptá.

3. Vyšetření

Po rozhovoru lékař přistoupí k vlastnímu vyšetření. Je nutné, aby klient měl dostatek soukromí, většina lidí se stydí, jsou zvyklí, že je nutné si u lékaře odložit, ale to neznamená, že je to pro ně komfortní situace. Nikdy by při vyšetřování neměly zůstat otevřené dveře nebo volný přístup do ordinace jiným lidem. Na druhou stranu není vhodné, aby byl lékař při vyšetření sám, je vhodná přítomnost sestry, tím je chráněn klient i lékař. Pacient musí být vždy seznámen s průběhem vyšetřování a s tím, co lékař v daný okamžik dělá a proč.

4. Zhodnocení stavu

Nemocný musí být informován o svém stavu, o nutnosti dalšího vyšetření nebo hospitalizace. Lékař navrhne strategii léčby, případný termín operace, vysvětlí rizika terapie, nežádoucí účinky a pečlivě naplánuje další kontrolu, pokud je nutná. Je třeba pacienta ubezpečit o potřebnosti léčby a ujistit ho, že celý proces nebude trvat déle, než je nutné, a současně jej uklidnit. Každý nemocný má samozřejmě obavy ze smrti, z toho, že zatíží své blízké, a z toho jaké budou další následky onemocnění.

5. Hospitalizace

Lékař musí být dosti trpělivý, pokud jde o léčbu hospitalizovaného klienta. Nemocný se většinou neplánovaně dostal do cizího prostředí, není si jistý, co s ním bude. Obvykle podstupuje řadu vyšetření, někdy operací a při tom všem je odkázán na pomoc zdravotního personálu, který nezná a ne vždy mu důvěřuje. Dojde i k narušení denního rytmu, ne každý nemocný je zvyklý brzo ráno vstávat a v konkrétní dobu snídat, obědovat a večeřet, chodit spát dle režimu na oddělení. Pro nemocného bývá zdrcující nemožnost vlastní obsluhy a závislost na jiných. To vše se promítá do jeho chování a v některých případech vyvolává negativní vztah k lékaři a jeho léčbě. Na základě obranných mechanismů své potíže banalizuje, utíká před nimi a obviňuje okolí. Při denní vizitě lékaře je potřebné, aby pacienta uklidnil, zeptal se, jak se cítí, jak hospitalizaci zvládá, popřípadě se poptal na rodinu a pohovořil o běžném životě, až poté se dal do vlastního vyšetření a hovoru o nemoci a dalších plánech. Stejně tak není vhodné pacienta předem ubezpečovat o tom, kdy půjde domů a že nebudou žádné komplikace, jelikož ten se na příslib upne a poté vyčítá okolí, pokud je průběh nemoci jiný.

6. Zhodnocení terapie

Při propuštění z hospitalizace je třeba vyhodnotit úspěšnost naplánované terapie a splnění jejích cílů. Při selhání je nezbytné, aby byl pacient plně informován, bylo mu vysvětleno, proč daný postup selhal a zda jsou nějaké další možnosti. Neměl by si klást vinu za neúspěch, ale také by z něj neměl obviňovat zdravotní personál a lékaře. To lze zajistit jen při dostatečném pochopení vlastního onemocnění a již zmíněné informovanosti. Klient odchází z nemocnice s plánem dalších kontrol nebo plně uzdraven, vždy ale poučen o komplikacích a možnosti návratu.

4 DĚTSKÝ PACIENT U LÉKAŘE

Vše, co bylo výše zmíněno, platí i pro dětského pacienta a stejně tak pro jeho rodiče. Ne vždy je možné, aby dítě samo hovořilo o nemoci nebo o tom, co jej trápí, ať vzhledem k věku či vlastnímu onemocnění. Pediatrický pacient je specifický právě při navazování kontaktu. Často se lze

setkat s nedůvěrou vůči dospělým a o to více vůči lékařům, jelikož často rodiče dítě nemocnicí nebo lékařem straší. Používají běžně věty typu „Pokud mě nenecháš tu ránu vyčistit, tak půjdeme k doktorovi a tam teprve uvidíš, jak to bude bolet.“. Není divu, že takové dítě je již prvotně negativistické, brání se vyšetření, křičí a nelze utišit. Správným postupem k uklidnění takového pacienta, je vysvětlit mu, kdo je lékař, co s ním bude dělat, půjčit nějakou hračku, pohovořit o zálibách, teprve až k němu dítě získá důvěru, tak se v klidu pustit do vyšetření. Prvotní intervence ke zdárnému vyšetření by měla být u rodičů, kteří by měli dítě na vyšetření připravit již doma. Bohužel ne vždy se popsaný postup aplikuje v praxi a děti se opět z nedostatku času vyšetřují i pod vlivem násilí. To má samozřejmě za následek to, že si návštěvu lékaře zafixuje jako o to víc traumatickou a další potenciální návštěva je mnohem náročnější.

ZÁVĚR

Z výše popsaného textu vyplývá, že platí jisté zásady péče o pacienta, kterými by se lékaři a zdravotnický personál měli řídit a pracovat dle nich. Pokud by byla alespoň většina z nich dodržována, zajisté by se pobyt v nemocnici samotným pacientům zpříjemnil. Bohužel dnešní trend ve zdravotnictví spíše než aby pomáhal zlepšit nynější stav, tak práci zdravotnickému personálu ztěžuje. Legislativní změny a právní normy přinášejí více a více nutných formulářů a byrokratické práce, ale již nedochází k navyšování počtu zdravotnického personálu, jejich čas je ale více věnován právě formálním zápisům než vlastnímu pacientovi.

Dalším problémem je komunikace s rodiči nemocných dětí. Většina z lékařů je si vědoma základních postupů, jak sdělit rodiči stav dítěte. Je dodržováno soukromí, je snaha s rodičem mluvit ne před dítětem a podat mu všechny dostupné informace o daném onemocnění, možnostech léčby, případně i následné nutné péči či možném nezdaru. Na druhou stranu si lékaři neuvědomují stresové reakce, které rodič má. Prožívá situaci, kterou nemůže příliš ovlivnit, a ne vždy je schopen přesně vnímat, co je mu sdělováno, natož v danou dobu chápat a adekvátně reagovat na nastalou situaci. Bohužel ve stejnou dobu je rodičům předáno i množství formulářů, jako jsou souhlas s léčbou, hospitalizací, chirurgickým výkonem atd., které musí vyplnit a podepsat. Pokud jsou lékaři veškeré formuláře vráceny s podpisem a rodič se dále neptá, může lékař nabýt dojmu, že si svoji úlohu v komunikaci s pacientem či rodičem splnil a není již třeba obdobný hovor opakovat, což může mít za následek spoustu nesrovnalostí a může to vést i k antipatiím vůči lékařskému personálu, který je následně vnímán jako nekomunikativní, bez lidského přístupu a čistě rozhodující o osudu pacienta či dítěte, bez možnosti diskuze.

Problematika komunikace s rodičem je velmi komplikovaná a chyby v ní se dělají na obou stranách, tedy jak na straně rodičů, tak i lékařů. Přáním na závěr je, aby lékař měl dostatek času na hovor s nemocným a stavěl se k němu jako k rovnému partnerovi, o kterého má opravdový zájem a jeho cílem je mu pomoci, a rodič aby zase chápal, že lékař je jen člověk, aktivně se na nemoc, její průběh, léčbu a další související věci ptal a viděl v lékaři také partnera, nikoli nepřítel.

LITERATURA A ZDROJE

AYERS, S., DE VISSER, R. (2015). *Psychologie v medicíně*. Praha: Grada Publishing, a. s. 568 s. ISBN 978-802-479-733-5.

KŘIVOHLAVÝ, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, a. s. 198 s. ISBN 978-802-470-179-0.

PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. (2010). *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada Publishing, a. s. 256 s. ISBN 978-802-477-303-2.

MATĚJČEK, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum. 336 s.

O autorovi

MUDr. Barbora Ludíková, Ph.D. působí na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Olomouci. Přednáší na Lékařské a Pedagogické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci.

Charakteristika rodiny se zdravotně postiženým členem

doc. PaedDr. Jan MICHALÍK, Ph.D.

*Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta UP v Olomouci
Žižkovo nám. 5, Olomouc, 771 40, e-mail: jan.michalik@upol.cz*

Abstrakt

Článek přináší definiční pohled vymezující rodinu se zdravotně postiženým členem, včetně rodiny pečující o člena (dítě) se vzácným onemocněním. Uvádí výsledky rozsáhlého výzkumu podmínek péče a kvality života těchto rodin. Zvláštní pozornost věnuje časové náročnosti domácí (neformální) péče.

Klíčová slova: dítě, zdravotní postižení, vzácné onemocnění, rodina, kvalita života, specifika péče.

ÚVOD

Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením je dnes věnována větší pozornost, než tomu bylo před několika málo lety. Rodiče dětí se zdravotním postižením mají současně k dispozici více informací. Mohou se seznámit na jedné straně s odbornými knihami, na straně druhé s publikacemi, jejichž tvůrci jsou přímo rodiče či osoby, které pečují o blízkého se zdravotním postižením. V rámci odborné literatury lze zmínit autorky Vágnerovou, Strnadovou či Krejčovou. Tento typ literatury se snaží o deskripci života a potřeb těchto rodin „zvnějšku“, tj. metodami a prostředky výzkumů (rozhovory, interview, pozorování, dotazníky apod.).

1 VYMEZENÍ RODINY SE ČLENEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Rodina je považována za nejdůležitější sociální skupinu, která jedinci nabízí uspokojování potřeb, poskytuje zázemí ke společenské realizaci, je zdrojem nejen primárních zkušeností, ale i vzorem chování. Rodina plní biologické, ekonomické, sociální a psychologické funkce. Nedostatkem těchto funkcí dochází k negativnímu vývoji, poruchám chování nebo sociálněpatologickým jevům (Fischer; Škoda, 2009). Dle Vágnerové (2008) je dítě prostřednictvím kontaktu s dospělým (nejčastěji s matkou) informováno o okolním světě. Primárně matka a později celá rodina se stává pro dítě zdrojem bezpečí a jistoty. Rodinné prostředí má dítě stimulovat k optimálnímu rozvoji a zároveň jej učí určitému hodnotovému systému, který by měl být v souladu s příslušnou společností a zároveň s hodnotami vyznávanými v rodině. To vše posléze odráží komunikaci v rodině.

V empirických výzkumech bývá obvyklé, že rodina zde zahrnuje předem definované osoby a vztahy. Jde především o vymezení těch nejužších vazeb mezi matkou, otcem a dětmi. Další vztahy nestojí tolik v popředí zájmu a jsou označeny jako širší příbuzenstvo.

V životě člověka existuje velmi málo tolik náročných situací, jakou je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného). Pojem těžké zdravotní postižení v sobě zahrnuje nespočet situací, stavů, nemocí, omezení a s tím spojených důsledků jak pro každodenní život osoby s tímto postižením, tak zprostředkovaně i pro život pečující osoby a její rodiny. V souvislosti s rodinou je třeba zmínit i činnost odborníků z tzv. pomáhajících profesí, kteří v rámci své činnosti (poradenství, intervence, terapie) spolupracují s rodinou jako celkem. Z tohoto důvodu budou v další části textu zmíněny základní charakteristiky, které se vážou k rodině, jež pečuje o člena se zdravotním postižením. Narození dítěte se zdravotním postižením či situace, v níž se zdravotní postižení projevuje později, představuje pro každou rodinu zcela mimořádnou skutečnost. Ta se liší v závislosti na desítkách aspektů v každé rodině. Pozorujeme však charakteristický prvek, který většina rodičů vždy uvádí. Je jím vědomí „absolutního zásahu“, jakým bývá šok, zděšení, nepochopení a nevěřící reakce. Rodiče (nejbližší příbuzní) si zpravidla kladou otázky: Proč právě my? Proč právě naše dítě? Postupně přicházejí další otázky: Co to pro něj bude znamenat?

Je naděje na zlepšení? Jak to všechno zvládneme? Jak dlouho to bude trvat? Dokážeme to? Pomůže nám někdo? Víme, co budeme potřebovat? A máme to k dispozici? Budeme mít dostatek sil? Jaké to bude? Bojíme se zbytečně?

Stejně jako se liší otázky, liší se i odpovědi na ně. V prvních chvílích bývá relativně velmi časté, že rodičům o odpovědi na jejich otázky ani nejde. Celá událost bývá tak silná a tak silně modifikuje jejich schopnost vnímat „detaily“, že běžně se pouze „potřebují vypovídat“.

Až postupně, v průběhu času, jak život přináší nové a nové situace, liší se i osudy rodin dětí se zdravotním postižením. Postupně přicházejí další aspekty nové situace, kterou musí rodina řešit.

Obvykle mezi ně patří tyto náležitosti:

- a) bytová situace, úprava podmínek bydlení,
- b) zaměstnání pečujících osob (zkrácený úvazek, opuštění zaměstnání),
- c) zajištění podpůrných služeb (sociální, vzdělávací, zdravotní),
- d) vztahy mezi členy rodiny,
- e) sociální vazby rodiny a okolí.

1.1 Přístup k rodině se zdravotně postiženým členem

Rodinu se zdravotně postiženým členem musíme vždy považovat za neopakovatelnou sociální jednotku. Pro deskripci stavu v rodinách (rodině) je nutná kombinace dvou přístupů. A to přístupu kvantitativního (spadá do něj nutná znalost makrosociálního rámce postavení této skupiny rodin, včetně sociálních, demografických a ekonomických aspektů) a přístupu striktně individuálního, kvalitativního. Ten umožní obecné poznatky zohlednit a v případě potřeby je aplikovat na situaci konkrétní rodiny. V souvislosti s tímto přístupem je nezbytné zmínit obtíže, které nastanou, pokud chceme hovořit o rodině pečující o člena se zdravotním postižením. Zaměříme-li se na kvantitativní stránky života těchto rodin (které jsou získány z obecných či námi zjištěných dat), setkáme se s několika problémy v takto pojatých šetřeních a pohledech. Jde především o nízkou úroveň reflexe kvalitativních stránek života rodiny a zdravotního postižení a s tím související individuální a jedinečné aspekty v životě člověka. Liší se v hodnotách života vnitřního (prožívání) i vnějšího (vlastní existence). Pokud se zaměříme na hledání specifík umožňujících prozkoumat detailněji podmínky života rodin, které pečují o člena se zdravotním postižením, pomocí kvalitativních měřicích nástrojů, dojdeme k témuž, co představovalo šetření kvantitativní. Tedy názor několika příslušníků skupiny osob (byť v rámci sebelépe zvládnutého kvalitativního měření) nemůže nikdy zcela vyčerpat obecný makrosociální rámec daného jevu. Pozorujeme zásadní rozdíly v potřebách, možnostech, názorech, zkušenostech, prožitcích, ale i dovednostech rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením.

Za zásadní považujeme (pro život rodin i jejich „zkoumání“) následující skutečnosti:

- a) **Postavení osoby s postižením v rodině.** Osobou, o niž je pečováno, je dítě nebo další člen rodiny (rodič, prarodič, další příbuzný...). V případě, že je osobou, o niž je pečováno, dítě, hraje roli, zda je narozeno jako první a zdravý sourozenec jsou mladší, nebo naopak nemocné dítě má jednoho či dva starší sourozence.
- b) **Míra (hloubka) zdravotního postižení.** Je velmi významné, jak je zdravotní postižení těžké, omezující, zda má vliv na kvalitu života nebo umožňuje prožít relativně „běžný“ život.
- c) **Prognóza zdravotního postižení.** Významným faktorem současné i budoucí situace v rodině je skutečnost, zda existuje šance na zlepšení (zachování) stávajícího stavu, prognóza je riziková, či dokonce kritická.
- d) **Náročnost péče.** Existují závažná a těžká zdravotní postižení, která však umožňují jeho nositeli přiměřenou míru soběstačnosti v pohybu či péči o vlastní osobu. Opak představují postižení, která vyžadují náročnou, v některých případech nepřetržitou péči.
- e) **Časový aspekt péče.** Zásadní je, zda se jedná o krátkodobou péči (týdny, měsíce), střednědobou péči (léta) nebo péči dlouhodobou až celoživotní (desítky let).

f) **Existence doprovodných jevů.** Záleží na tom, zda se jedná o „klasické“ či „jednoduché“ zdravotní postižení, nebo naopak o stav, který je doprovázen stigmatizujícími projevy, jež sociální okolí obtížně akceptuje (poruchy chování, nakažlivost choroby, závažné estetické projevy apod.).

Výše uvedený výčet není vyčerpávající, dále lze uvést i **další faktory, které se bezprostředně nedotýkají zdravotního postižení, avšak situaci rodiny ovlivňují:**

g) **Sociálně-ekonomická situace.** V rodině je materiální dostatek, nebo se naopak rodina pohybuje pod hranicí hmotné nouze.

h) **Status rodiny.** Rodina je úplná a širší, s více sourozenci či vícegenerační rodina, nebo naopak z původní rodiny zůstal jen pečovatel/ka a dítě, o něž je pečováno.

i) **Vliv péče na vztahy v rodině.** Dlouhodobá péče je nebo byla podstatným důvodem pro narušení, či dokonce rozpad vztahů mezi ostatními členy rodiny.

j) **Sociálně vztahová situace.** Druh a míra zdravotního postižení brání/nebrání rodině v navazování obvyklých společenských vztahů a ne/omezuje zásadně trávení volného času.

k) **Dostupnost podpůrných služeb.** Rodina má k dispozici podpůrné služby oficiálních poskytovatelů služeb (zdravotní, sociální, vzdělávací). Dostupností rozumíme jak teritoriální dostupnost, obsahovou dostupnost, tak i finanční dostupnost.

Uvedené faktory či možné situace mají zásadní vliv na potřebu vnější podpory rodiny, ale i vnitřní motivaci a soudržnost pečující rodiny. Zejména platí: všechny uvedené modely se vzájemně kombinují a prolínají. U jedné rodiny se tak v průběhu péče setkáme s tím, že se ocitá postupně v několika modelových situacích popsaných výše. Výzkumník, jenž situaci jakýmkoliv způsobem intervenuje, by měl vždy vědět, v které fázi života (péče) se rodina nachází. Uvedené se netýká pouze měření a výzkumů. Každý pracovník pomáhající profesi (sociální pracovník, psycholog, speciální pedagog, lékař) by měl do portfolia profesionálního přístupu zahrnout znalost a praktickou aplikaci uvedených poznatků.

1.2 Specifika rodin pečujících o člena se zdravotním postižením

Obecné informace o zvládnání faktu existence závažného onemocnění či postižení pocházejí především ze strany psychologů (jde o deskripci jednotlivých fází vyrovnávání se s přítomností závažného onemocnění či zdravotního postižení). Ovšem existují i další skutečnosti, které významným způsobem ovlivňují postavení rodiny se členem se zdravotním postižením. Jde o řadu znaků, které ovlivňují kvalitu života rodiny celkově a jejích členů

V úvodu je třeba zmínit, že pro dále uvedené poznatky platí, že se v žádném případě nejedná o absolutní výčet zásad, pravidel či zkušeností. Nic z uvedeného není „absolutně platné“ a neměnné. Realita života jednotlivých rodin se navzájem zásadním způsobem liší a proměňuje. Další v textu uvedená specifika představují jistá zjednodušení. Jsou však výsledkem dlouholetých zkušeností ze života rodin se členem se zdravotním postižením. Rodina se členem se zdravotním postižením je neopakovatelnou sociální jednotkou. Mezi základní specifika rodin spadají následující charakteristiky, kterým bude věnována samostatná podkapitola níže.

1.2.1 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám

Sem řadíme komplex veřejných služeb, za něž přímo odpovídá či alespoň významně ovlivňuje jejich parametry veřejná správa. Rodiny se zdravotně postiženým členem z povahy věci velmi často využívají služby zdravotní a sociální, rodiny s dítětem se zdravotním postižením služby vzdělávací. A samozřejmě všechny další veřejné systémy jako ostatní občané.

Zdravotnické služby

Formálně i obsahově je české zdravotnictví na relativně vysoké úrovni. Rodiny se zdravotně postiženým členem však často poukazují na tyto nedostatky:

a) Teritoriální nedosažitelnost některých služeb (typicky specialisté sídlící v Praze).

- b) Druhá nedostupnost služeb (typicky služby zubních lékařů pro vybrané skupiny zdravotních postižení, např. mentální postižení). Velkým problémem je přechod dětí se zdravotním postižením po dosažení věku 18 let do péče praktických lékařů.
- c) Neexistence specializovaných center vybavených pro komplexní řešení příslušné nemoci (stavu). Týká se to zejména tzv. vzácných onemocnění, ale i některých běžných diagnóz, jako je např. dětská mozková obrna apod.
- d) Neexistence ochranného limitu u tzv. zdravotnických poplatků (typicky poplatek za pobyt v lůžkovém zařízení).
- e) Nově (do roku 2013) se objevují problémy s dostupností lázeňské péče.
- f) Problémy v komunikaci zdravotnických pracovníků (nezvládnutí specifik vyvolaných určitým zdravotním postižením).

Hovoříme-li o nízké úrovni podpory pro pečující osoby, je nutno zmínit např. i neexistenci „státem garantované péče“ zdravotní, kdy po určité době péče (např. po pěti či deseti letech) měly by mít pečující osoby nárok na lázeňskou péči (např. policisté nebo vojáci tuto možnost mají).

Sociální služby

Nový zákon o sociálních službách zakotvil dříve neznámé typy sociálních služeb, které mohou být rodinou při péči využity. Problémem zůstává jejich teritoriální zajištění (v České republice jsou místa, kde příslušná sociální služba není v dostupném okolí k dispozici). Stejně tak je problémem finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli.

I když se sazba za hodinu péče pohybuje nejčastěji kolem 100 Kč, i tak je to pro mnohé rodiny a pečující osoby nepřekonatelná překážka. Velký problém představuje podfinancovanost českých sociálních služeb. Objem prostředků (ať už státních, tak i soukromých) neumožňuje jejich kvalitní poskytování. Ani nedávno přijaté standardy kvality v žádném případě nezajišťují „dobrou sociální službu“, byť se o to formálně snaží.

Ve stávajícím nedostatku, jímž rozumíme nedostatečnou nabídku služeb, nedostatek personálu, nezajištění závazných pravidel vztahů, neexistenci zaručených a vynutitelných práv uživatelů, není možné kvalitní služby poskytovat (to nic nemění na úsilí některých poskytovatelů služeb vykonávat svou činnost kvalitně).

Pečující rodiny pocítují zejména tyto nedostatky:

- a) nedostatečné zajištění podpůrných služeb úlevné (respitní) péče,
- b) teritoriální nedostupnost řady služeb v okolí bydliště rodiny,
- c) ostrý předěl mezi službami terénními a pobytovými (zejména celoroční),
- d) vysoká finanční náročnost služeb ve vztahu ke koupěschopnosti příspěvku na péči.

I při velké míře tolerance k činnosti registrovaných poskytovatelů sociálních služeb v České republice můžeme konstatovat, že v současné době není k dispozici zařízení, které by svou úrovní bylo na vyšší úrovni respektování potřeb člověka závislého na péči, než je tomu ve fungující rodině, která má dostatek sil, možností a ochoty tuto péči poskytovat. Samozřejmě mohou nastat (a zpravidla nastávají) chvíle a situace, kdy musí rodina a pečující osoba volit cestu institucionální péče registrovaným poskytovatelem. Přesto platí výše uvedené tvrzení, že až na naprosté výjimky je domácí péče pro člověka výhodnější, přínosnější a příjemnější. Hovoříme ovšem o potřebách člověka, o kterého pečujeme. Pokud může zůstat mezi blízkými, zpravidla lépe snáší omezení vyplývající z jeho zdravotního stavu (a jemu odpovídající „závislosti na péči“) (Michalík, 2012).

Vzdělávací služby

Obecně patří vzdělávací systém v České republice mezi dobře rozvinutý, umožňující vzdělání na přiměřené úrovni všem „zájemcům“. Právě děti, žáci a studenti se zdravotním postižením (a také se sociálním znevýhodněním) mají v řadě případů přístup ke vzdělání ztížený. A nejedná se vždy jen o omezení vyvolaná subjektivním zdravotním stavem dotčeného dítěte.

Naplnění speciálních vzdělávacích potřeb dětí se všemi zdravotními postiženími je u nás stále nedostatečně zajištěno. Pečující rodiny nejčastěji uvádějí tyto negativní zkušenosti:

- a) Nepřipravenost běžné (spádové) školy na přijetí žáka s určitým druhem zdravotního postižení (přestože zákon formálně zaručuje právo na návštěvu spádové školy každému dítěti).
- b) Nepřipravenost školského systému jako celku (tedy i speciálních škol) na vzdělávání dětí s vybranými a speciálními nemocemi a postiženími (např. děti s cystickou fibrózou, fenylketonurií apod.).
- c) Formální naplnění speciálních vzdělávacích potřeb. Zpravidla je připraven individuální vzdělávací plán, jeho úroveň, kontrola plnění, závaznost je velmi problematická.
- d) Nedostatek podpůrných prostředků. Typicky jde o služby asistenta pedagoga.
- e) Slabé postavení rodičů v procesu speciálněpedagogické diagnostiky a objektivního stanovení speciálních vzdělávacích potřeb.

Další podpora

O nízké podpoře domácí péče svědčí i problémy, do nichž se pečující osoba nezdědka dostává po přechodu do důchodu, kdy doba péče (byť v tomto směru proběhly v minulých letech určité úpravy a zlepšení) a jí odpovídající „výdělek“ v praxi znamená, že přiznaný důchod pečující osobě je velmi nízký, jedním slovem nedostatečný.

Problémem (zejména po roce 2012) jsou časté a chaotické tzv. reformy dávkového systému. Veřejná správa není schopna garantovat kontinuitu v záležitostech, které by měly být prosty běžného politického vlivu stran a jejich představitelů. Typickým příkladem je až neuvěřitelný příběh tzv. sKarty ministra práce a sociálních věcí ing. J. Drábka. Vedle sKarty lze doložit v posledních letech i výrazné snížení některých příspěvků poskytovaných z titulu zdravotního postižení. Například se jedná o koupěschopnost dřívějšího příspěvku na provoz motorového vozidla, nyní součást příspěvku na mobilitu.

Některé věci (např. zmíněné důchody či lázeňskou péči) může stát zajistit, existují i takové, jejichž řešení je dlouhodobé a spočívá v celkovém ekonomickém a sociálním rozvoji naší republiky. Přitom platí, že domácí péče v rodinách znamená nezanedbatelnou výhodu i pro stát a jeho veřejné rozpočty. Domácí péče v rodinách je pro stát daleko levnější než péče poskytovaná u registrovaných poskytovatelů. Osoba ve III. stupni závislosti na péči obdrží příspěvek ve výši 8000 Kč měsíčně, a z něj jsou hrazeny potřeby péče, tudíž např. i odměna pečující osobě. Při umístění do zařízení s celoročním pobytem stoupne požadavek na veřejné rozpočty nejméně dvojnásobně, ale také čtyřnásobně.

1.2.2 Ekonomická situace rodiny pečující o člena se zdravotním postižením

V České republice je obvyklé, pokud jsou rodiny dvoupříjmové, že oba partneři přispívají do rodinného rozpočtu. Průměrný plat v České republice za rok 2012 činil cca 24 500 Kč, ale kolem 60 % osob tohoto příjmu nedosahuje. Pokud je rodina úplná, pak je pro osoby s průměrným příjmem obtížné, aby jeden z nich se stal pečující osobou, tedy rezignoval na svůj pracovní potenciál a plně se věnoval péči o člena se zdravotním postižením. Ještě složitější je situace u rodin, v nichž se partneři rozešli a péče (ať již o dítě či rodiče) zůstala na partnerovi, který žije osaměle. Ve všech případech je, zvláště v souvislosti s ekonomickým vývojem od roku 2008, obtížné získat práci. Vzhledem k nastavení výše mezd (odpovídající produktivitě práce) je u nás také méně rozvinuta práce na částečný úvazek, případně s flexibilní pracovní dobou, která by umožnila sladit péči o člena rodiny a zachovat pracovní potenciál pečující osoby.

Odchod a následná absence účasti na pracovním procesu je pro rodiny ztráta nejen ekonomická, ale výrazným způsobem modifikuje sebehodnocení a sebedůvěru pečujících osob. V roce 2007 uvedly pečující osoby v pilotním výzkumu kvality života osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením (na území hl. města Prahy) k výroku „Protože nepracuji, cítím se společensky izolován.“ hodnocení 4,2 na sedmibodové Likertově škále, kdy hodnocení 7 představovalo maximální souhlas. Pokud péče v rodinách pokračuje jako dlouhodobá a jeden z partnerů (nejčastěji žena) trvale ztratí kontakt s pracovním trhem, modifikuje to zpravidla nejen vnímání vlastní osobnosti, ale i vztahy obou

partnerů. Nemusí se jednat jen o zhoršení vztahů, je však obvyklé, že dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce.

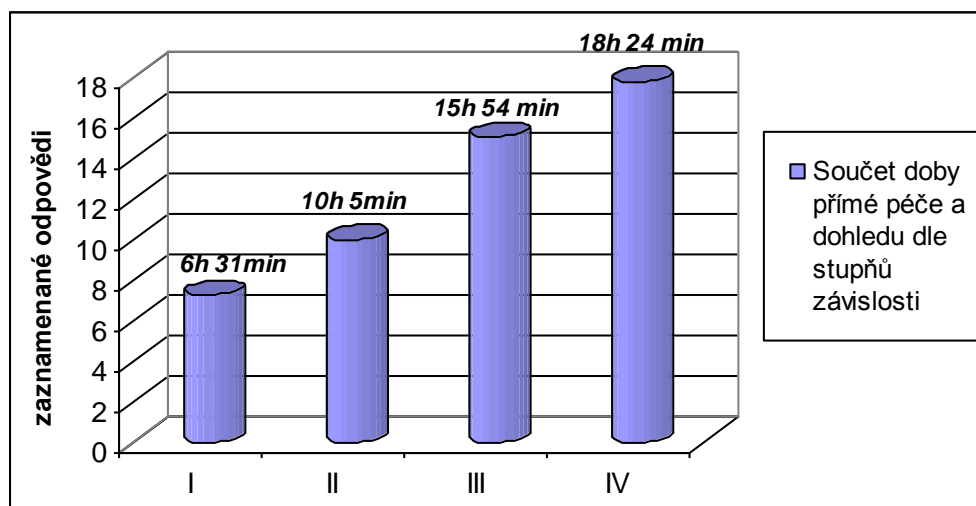
Zásadním problémem je výše zmíněná „koupěschopnost“ příspěvku na péči jako základní podpůrné kategorie určené pečujícím rodinám. Ekonomický nedostatek nemá dopady pouze na tuto přímou finanční stabilitu života rodiny, ale velmi často i na možnosti zajištění odpovídajících pomůcek a podpory člena rodiny se zdravotním postižením.

1.2.3 Vysoká časová náročnost domácí péče o člena rodiny se zdravotním onemocněním

V odborné i laické veřejnosti panuje shoda nad konstatováním, že domácí péče v rodinách je velmi náročná. To se týká rovněž náročnosti časové, tedy doby přímé péče a dohledu, kterou musí pečující osoba (rodina) člověku se zdravotním postižením věnovat.

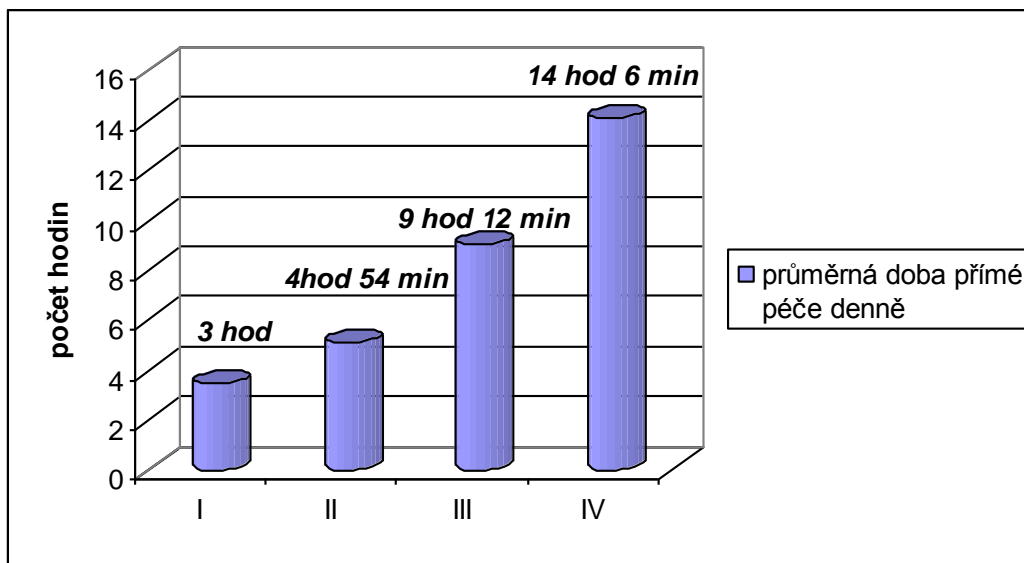
Následující údaje pocházejí z výzkumu provedeného v roce 2008 u rodin pečujících o svého člena se zdravotním postižením (v I. až IV. stupni závislosti na péči) (Michalík, 2008). Výzkum se zaměřoval na postoje uživatelů sociálních služeb k jejich novému způsobu poskytování. V Grafu 1 je zobrazen součet doby přímé péče a tzv. dohledu, který uvedlo více než 700 respondentů rozsáhlého a reprezentativního výzkumu osob pečujících v rodinách o člena rodiny s těžším zdravotním postižením z celé České republiky.

Graf 1 Součet doby přímé péče a dohledu podle stupňů závislosti (shrnutí doby péče o závislé osoby v rodinách)



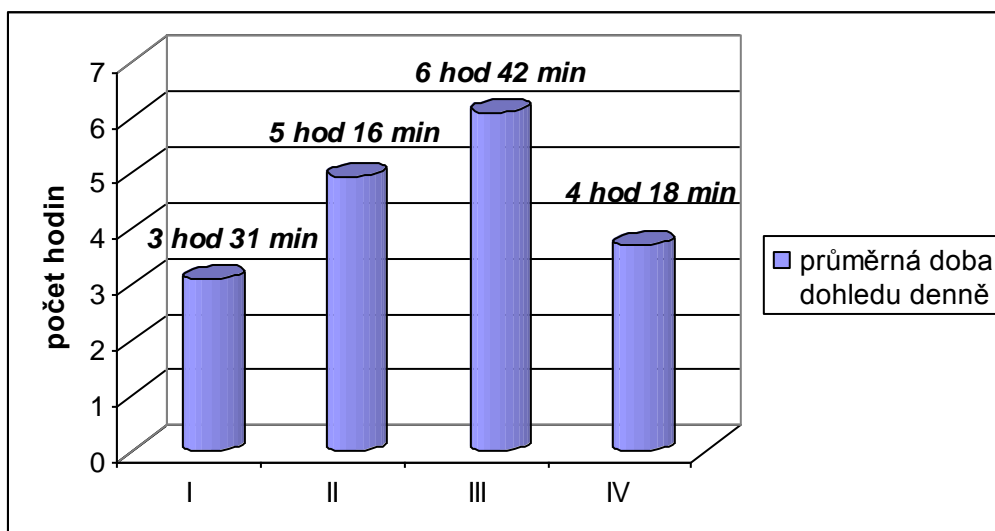
Takto posuzujeme průměrnou dobu přímé péče (a dohledu) o uživatele služby. V rámci další interpretace výsledků se dále podrobně zaměříme na potřebnou dobu přímé péče a dohledu ve vztahu ke stupni závislosti uživatele služby. Je nutno říct, že tento údaj nebyl dosud v ČR používán a nepochybně přinese zajímavé informace – mimo jiné ve vztahu ke „koupěschopnosti“ příspěvku v jednotlivých stupních závislosti, a položí otázku, jak byly vůbec částky příspěvku na péči stanoveny.

Graf 1a Průměrná doba přímé péče (denně) o osoby s různými stupni závislosti



Jak jsme předpokládali, průměrná doba přímé péče roste společně se stupněm závislosti uživatele sociálních služeb. Tudíž průměrně nejméně vyžadují přímou péči uživatelé sociálních služeb v kategorii I. a II. nejvíce v kategorii IV.

Graf 1b Průměrná doba dohledu (denně) nad osobami s různými stupni závislosti



Výsledky třídění druhého stupně ukázaly, že průměrná doba potřebného dohledu rovněž roste společně se stupněm závislosti uživatele sociálních služeb. U IV. stupně však potřeba dohledu klesá, což může vypovídat o tom, že uživatelé sociálních služeb v kategorii IV. vyžadují ve větší míře přímou péči oproti dohledu. Zároveň je toto zjištění (viz ovšem i další údaje) dokladem serióznosti účastníků výzkumu, s nímž přistupovali k vyplnění těchto položek.

Pokud provedeme přepočítání zjištěných údajů a časové náročnosti péče a poměříme koupěschopností výše příspěvku v daném stupni, zjistíme následující údaje.

Tab. 1 Koupěschopnost příspěvku ve vztahu k době péče a dohledu – u dítěte do 18 let věku

Stupeň závislosti	Péče a dohled za den	Péče a dohled za měsíc	Příspěvek	Odměna za hodinu *	Počet dní, po něž lze službu koupit**
I.	6 h 31 min	195,5 hod	3 000	15,35	4,75
II.	10 h 10 min	305 hod	6 000	19,67	3,05
III.	15 h 54 min	477 hod	9 000	18,86	4,77
IV.	18 h 24 min	552 hod	12 000	21,70	5,53

* Odměna za hodinu – jedná se o modelový výpočet ocenění práce pečující osoby o osobu závislou „v domácnosti“.

** Jedná se o počet dní, v nichž lze z příspěvku službu koupit při průměrném počtu 30 dní v měsíci a hodinové ceně služby 100 Kč. (Pozn. hodinová sazba u většiny služeb od 1. ledna 2012 činí až 120 Kč, minimální hodinová mzda v ČR je přitom od roku 2013 jen 48,10 Kč.)

(Zdroj: Michalík, 2013)

Uvedené údaje přinesly poprvé v České republice pohled na náročnost péče o jednotlivé skupiny občanů z hlediska stupně jejich závislosti na péči. Potvrdilo se očekávání o stoupající délce péče (a předpokládá se i stoupající náročnost – obtížnost) v závislosti na stupni postižení – závislosti na péči. Byť jde o pohled samotných respondentů, lze potvrdit, že naměřené výsledky odrážejí skutkový stav. Vysvětlit lze i pokles doby dohledu u skupiny závislých ve IV. stupni oproti potřebné době dohledu u osob ve III. stupni. Osoby ve IV. stupni závislosti jsou prakticky imobilní, a proto je tato kategorie péče opravdu méně intenzivní než u osob ve III. stupni závislosti (kam je zařazeno i větší množství občanů s mentálním postižením), kteří skutečně potřebují (relativně) více dohledu, jenž je prevencí před vznikem úrazů a obdobných poškození.

I při respektování možné statistické chyby se potvrdila minimálně dvě následující zjištění:

- Hodinová odměna osoby pečující o osobu závislou na péči (předpokládáme, že celý příspěvek na péči, tj. 800 až 12 000 Kč, bude využit pouze na odměnu pečující osobě) činí podle stupně závislosti přibližně 15–20 Kč za hodinu. A to v situaci, kdy tzv. minimální hodinová mzda v České republice je 48,10 Kč/h.
- Počet dní, po něž by bylo možno z příspěvku na péči hradit potřebnou službu jinou osobou než členem rodiny (tj. zejména registrovaným poskytovatelem sociální služby), při úhradě 100 Kč za hodinu činí přibližně jen 3–6 dní v měsíci.

Z uvedených zjištění vyplývá, že ačkoli příspěvek na péči nikdy nebyl zamýšlen jako dávka, která má zajistit „koupěschopnost“ celé služby v potřebném rozsahu, zjištěný počet dní, po něž dostačuje, je velmi nízký.

LITERATURA

FISCHER, S., ŠKODA, J. *Sociální patologie. Analýza příčin a možnosti ovlivňování závažných sociálně patologických jevů*. Praha: Grada, 2009. 224 s. ISBN 978-80-247-2781-3.

FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

GUGGENBÜHL-CRAIG, A. *Nebezpečí moci v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-809-8.

KOL. AUTORŮ. *Závěrečná zpráva výzkumu pracovních kompetencí osob pečujících o člena rodiny se zdravotním postižením na území hlavního města Prahy*. Olomouc: VCIZP, 2008.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha: Ermat Praha, s. r. o., 2003, ISBN 80-903086-1-9.

MAKOVCOVÁ, J. *Maminko, nezpívej*. Praha: ALMI, 2009. ISBN 978-80-904344-1-7.

MICHALÍK, J., a kol. *Závěrečná zpráva z výzkumu „Postoje uživatelů sociálních služeb k novému způsobu jejich poskytování“*. Olomouc: IRVS, 2008.

MICHALÍK, J., a kol. *Přehled statistických údajů ukazujících vývoj jednotlivých institutů státní podpory zdravotně postižených a zdravotního postižení*. Olomouc: VCIŽP, 2010.

MICHALÍK, J., a kol. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*, Olomouc: UP, 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením*. Olomouc: UP, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

THOMAS, C. *Sociologies of Disability and Illnes*. New York: Palgrave MacMillan, 2007.

TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti*. Praha: Karolinum, 2000.

VAGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství, být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

O autorovi

Právník a speciální pedagog, ředitel Výzkumného centra integrace zdravotně postižených, zakladatel a předseda Společnosti pro mukopolysacharidosu. Působí na Ústavu speciálněpedagogických studií PdF Univerzity Palackého v Olomouci. Autor desítek odborných publikací, monografií, učebnic věnujících se postavení osob se zdravotním postižením (osob pečujících) ve společenském a právním systému ČR.

Vybrané otázky právní úpravy příspěvku na péči

JUDr. Martin ŠKUREK, Ph.D.

*Katedra správního práva a finančního práva PF UP v Olomouci
Národní rada osob se zdravotním postižením ČR*

Abstrakt

Příspěvek se zabývá právní úpravou institutu příspěvku na péči podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách“), a dále navazujících právních předpisů. Pozornost není věnována pouze popisu právní úpravy příspěvku na péči, ale i jejím slabým stránkám a některým aspektům aplikace této právní úpravy příslušnými orgány veřejné moci ve vztahu ke klientům poradny Národní rady osob se zdravotním postižením v Olomouci (dále jen „Poradna“). Problematika příspěvku na péči totiž tvoří významnou část agendy Poradny.

Klíčová slova: zákon o sociálních službách, příspěvek na péči, Úřad práce České republiky, soudní řád správní, správní soudy.

1 ÚVODNÍ POZNÁMKY

Příspěvek na péči je jeden z nejvýznamnějších institutů tzv. sociální pomoci, která je vedle sociálního pojištění a státní sociální podpory jedním ze tří základních pilířů systému sociálního zabezpečení v České republice. Pilíř tzv. sociální pomoci se dále dělí na podsystém pomoci v hmotné nouzi a podsystém sociální péče. Sociální péči potom můžeme chápat jako státem zajišťovanou pomoc občanům, kteří nemohou překonat bez pomoci společnosti obtížnou sociální situaci a kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku. Je to tedy systém sociální péče, prostřednictvím kterého stát občanům se zdravotním znevýhodněním zajišťuje pomoc, poskytuje dávky a služby. Jednou z těchto dávek je právě příspěvek na péči.¹

2 PRÁVNÍ ÚPRAVA PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Dávka příspěvku na péči je upravena nejenom na úrovni již zmíněného zákona o sociálních službách, konkrétně v ustanoveních § 7–30, ale také na úrovni komunitárního práva, tedy práva Evropských společenství. Ve smyslu práva Evropských společenství je příspěvek na péči nutné chápat nikoli jako dávku sociálního zabezpečení, ale dávku v nemoci, kterou poskytuje příslušná instituce státu, jenž je kompetentní k úhradě zdravotní péče. Podle nařízení Evropského parlamentu a Rady č. 883/2004 ze dne 29. dubna 2004, o koordinaci systémů sociálního zabezpečení,² které je v České republice přímo použitelným předpisem a má přednost před právním řádem České republiky, tak ani občan České republiky s trvalým pobytem na území České republiky nevznikne nárok na příspěvek na péči, pokud je zdravotně pojištěn v jiné zemi Evropské unie. Nárok na příspěvek na péči má naopak občan jiného členského státu Evropské unie, který je českým zdravotním pojištěncem, bez ohledu na místo trvalého pobytu. Na základě tohoto nařízení je příspěvek dávkou vyplatitelnou do ciziny.

3 PODMÍNKY NÁROKU NA PŘIZNÁNÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Příspěvek na péči (dále jen „příspěvek“) se podle ustanovení § 7 odst. 1 zákona o sociálních službách (dále jen „zákon“) poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládnání

¹ VESELÝ, J. *Právo sociálního zabezpečení*. Praha: Vysoká škola aplikovaného práva, 2009. 201 s. ISBN 978-80-86775-23-4.

² Nařízení Evropského parlamentu a Rady č. 883/2004 ze dne 29. dubna 2004, o koordinaci systémů sociálního zabezpečení

základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, kterým se podle ustanovení § 3 písm. c) rozumí zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb,³ potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká, asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, také dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.⁴

Při posuzování stupně závislosti se podle ustanovení § 9 odst. 1 zákona hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: a) mobilita, b) orientace, c) komunikace, d) stravování, e) oblékání a obouvání, f) tělesná hygiena, g) výkon fyziologické potřeby, h) péče o zdraví (tato se hodnotí ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení a režimu stanovenému ošetřujícím lékařem), i) osobní aktivity, j) péče o domácnost (tato se nehodnotí u osob mladších 18 let). Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví příloha č. 1 k vyhlášce Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.⁵

Podle ustanovení § 9 odst. 4 zákona se potom při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat tyto základní životní potřeby. Přitom se nepřihlíží k tzv. hyperprotektivní péči, tj. k pomoci, dohledu nebo péči, která nevyplývá z funkčního dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Podle ustanovení § 9 odst. 5 potom pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Funkční schopnosti se hodnotí s využíváním zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využíváním běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení v domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku.⁶

Podle ustanovení § 10 zákona se u osoby do 18 let věku při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby porovnává rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou je třeba věnovat posuzované osobě se zdravotním postižením, s péčí, kterou je třeba věnovat zdravé fyzické osobě téhož věku. Při stanovení stupně závislosti u osoby do 18 let věku se nepřihlíží k potřebě péče, která vyplývá z věku osoby a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje.⁷

Ustanovení § 9 odst. 4 a 5 a ustanovení § 10 zákona jsou potom blíže rozvedena příslušnými ustanoveními vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách (dále jen „vyhláška“). V ustanovení jejího § 1 odst. 1 až 4 je uvedeno, že schopnost osoby zvládat základní životní potřeby se pro účely stanovení stupně závislosti hodnotí podle aktivit, které jsou pro jednotlivé základní životní potřeby vymezeny v příloze č. 1 k této vyhlášce a které již byly zmíněny výše. Schopnost osoby zvládat základní životní potřeby pro účely stanovení stupně závislosti se hodnotí v přirozeném sociálním prostředí a s ohledem na věk fyzické osoby. Při hodnocení schopnosti osoby zvládat základní životní potřeby se potom hodnotí a) tělesné struktury, b) tělesné funkce duševní, mentální, smyslové, oběhové, dechové, hematologické, imunologické, endokrinnologické, metabolické, zažívací, vylučovací, neuromuskuloskeletální, včetně hrubé a jemné motoriky, a funkce hlasu, řeči a kůže, a to ve vztahu k rozsahu a tíži poruchy funkčních schopností. Za neschopnost zvládnutí základní životní potřeby se přitom považuje stav, kdy porucha

³ Ustanovení § 3 písm. c) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁴ Ustanovení § 7 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁵ Ustanovení § 9 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁶ Ustanovení § 9 odst. 4 a 5 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

⁷ Ustanovení § 10 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

funkčních schopností dosahuje úrovně úplné poruchy nebo poruchy těžké, kdy i přes využívání zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využívání běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku nelze zvládnout životní potřebu v přijatelném standardu.⁸

Ve velmi důležitém ustanovení § 2 odst. 1 vyhlášky je potom uvedeno, že při hodnocení schopnosti osoby zvládat základní životní potřeby se posuzuje, zda z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je rozsah duševních, mentálních, tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečný k pravidelnému zvládnutí základní životní potřeby a zda je fyzická osoba schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí základní životní potřeby. Přitom se přihlíží k tomu, zda dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav trvale ovlivňuje funkční schopnosti, k výsledku rehabilitace a k adaptaci na zdravotní postižení. V ustanovení § 2a vyhlášky je konečně uvedeno, že pokud osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat alespoň jednu z aktivit, která je pro schopnost zvládat základní životní potřebu vymezena v příloze č. 1 k této vyhlášce, není schopna základní životní potřebu zvládat, a to bez ohledu na příčinu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.⁹

Nárok na příspěvek vzniká dnem splnění podmínek podle ustanovení § 7 a 8 zákona a nárok na výplatu příspěvku vzniká podáním žádosti o přiznání příspěvku, na který vznikl nárok.

4 STUPNĚ ZÁVISLOSTI A VÝŠE PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby, b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb, c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb, d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby. Mimořádnou péči potom rozumíme tu, která svým rozsahem, intenzitou nebo náročností podstatně přesahuje péči poskytovanou osobě téhož věku.¹⁰

Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby, b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb, c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb, d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.¹¹

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc a) 3000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost), b) 6000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), c) 9000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost), d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

⁸ Ustanovení § 1 odst. 1–4 vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

⁹ Ustanovení § 2 a 2a vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

¹⁰ Ustanovení § 8 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹¹ Ustanovení § 8 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc a) 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost), b) 4000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost), c) 8000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost), d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).¹²

5 ŘÍZENÍ O PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Podle ustanovení § 8 odst. 4 zákona o příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce ČR, přičemž rozhodnutí fyzicky vydává kontaktní pracoviště krajské pobočky Úřadu práce ČR příslušné podle místa trvalého pobytu žadatele. Samotný proces řízení o příspěvku na péči je podrobněji upraven v ustanoveních § 23–28 zákona. Řízení o přiznání příspěvku se zahajuje na základě písemné žádosti podané žadatelem na tiskopisu předepsaném Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR. Pokud osoba, která by mohla mít nárok na přiznání příspěvku, není schopna jednat samostatně a nemá zákonného nebo procesního zástupce, zahajuje se řízení o příspěvku z úřední moci.

Žádost o příspěvek musí obsahovat a) označení fyzické nebo právnické osoby, která osobě poskytuje nebo bude poskytovat pomoc, rozsah pomoci a písemný souhlas fyzické nebo právnické osoby s jejím poskytováním, a b) určení, jakým způsobem má být příspěvek vyplácen.¹³

Krajská pobočka Úřadu práce ČR po podání žádosti provede pro účely posuzování stupně závislosti sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života žadatele v jeho přirozeném sociálním prostředí. Přirozeným sociálním prostředím se podle ustanovení § 3 písm. d) zákona rozumí domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost, a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity.¹⁴ Sociální šetření provádí sociální pracovník krajské pobočky Úřadu práce ČR. O provedeném sociálním šetření vyhotovuje sociální pracovník písemný záznam, který na požádání předkládá posuzované osobě, která k jeho obsahu může vznést námitky a tyto musejí být zaprotokolovány. V případě nesouhlasu s jeho obsahem posuzovaná osoba má právo s uvedením důvodů protokol o místním šetření odmítnout podepsat.¹⁵

Po podání žádosti o přiznání příspěvku na péči krajská pobočka Úřadu práce ČR zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti žadatele, přičemž součástí této žádosti je písemný záznam o sociálním šetření a kopie žádosti osoby o příspěvek. Při posuzování stupně závislosti žadatele vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu žadatele doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a ze zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře. Po jeho provedení příslušná okresní správa sociálního zabezpečení zašle příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR stejnopis posudku o stupni závislosti žadatele s uvedením základních životních potřeb, které osoba není schopna zvládat, a dále s uvedením, zda jde o osobu s úplnou nebo praktickou hluchotou nebo hluchoslepou, jestliže tato osoba nezvládá základní životní potřeby v oblasti orientace. Toto posouzení je závazným stanoviskem pro rozhodnutí krajské pobočky Úřadu práce ČR o přiznání příspěvku či zamítnutí žádosti o příspěvek a toto rozhodnutí následně žadatel obdrží.¹⁶

Proti negativnímu rozhodnutí o nepřiznání příspěvku na péči lze podat do 15 dnů od jeho obdržení odvolání k Ministerstvu práce a sociálních věcí ČR. Před podáním odvolání je vhodné seznámit se s výše uvedeným posudkem o posouzení stupně závislosti žadatele, protože tento posudek je součástí rozhodnutí o přiznání, či zamítnutí příspěvku a obsahuje skutková zjištění okresní správy sociálního zabezpečení a závěry, k nimž na jejich základě dospěla. Stupeň závislosti pro účely odvolacího řízení posuzuje na žádost Ministerstva práce a sociálních věcí ČR jeho posudková komise, složená obvykle

¹² Ustanovení § 11 odst. 1 a 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹³ Ustanovení § 23 a 24 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁴ Ustanovení § 3 písm. d) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁵ Ustanovení § 25 odst. 1 a 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁶ Ustanovení § 25 odst. 3–5 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

ze dvou lékařů a tajemníka. Ta se ve svém posudku musí vypořádat i s námitkami odvolatele, které směřují proti posudku okresní správy sociálního zabezpečení.¹⁷

Proti pravomocnému rozhodnutí Ministerstva práce a sociálních věcí ČR o odvolání již není přípustné další odvolání. Pokud však osoba s tímto rozhodnutím nesouhlasí, může podat správní žalobu k příslušnému krajskému soudu. Žalobu je nutno podat do 2 měsíců ode dne doručení rozhodnutí ke krajskému soudu, v jehož obvodu má trvalé bydliště, nebo se v jeho obvodu zdržuje. Náležitosti žaloby upravuje ustanovení § 37 odst. 2 a 3 a ustanovení § 71 zákona č. 150/2002 Sb., soudního řádu správního. Protože krajský soud, stejně jako Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, nedisponuje vzděláním v oboru posudkového lékařství, vyžádá si ještě před nařízením jednání posudek posudkové komise MPSV, který opět slouží jako hlavní důkaz. Pokud soud dojde k závěru, že Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR rozhodlo v rozporu se zákonem, je napadené rozhodnutí jako nezákonné zrušeno a věc je mu vrácena k novému řízení.¹⁸

6 POVINNOSTI ŽADATELE O PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

V rámci řízení o příspěvku na péči má žadatel několik základních povinností. Podle ustanovení § 21 odst. 1 zákona je povinen a) podrobit se sociálnímu šetření, b) podrobit se vyšetření zdravotního stavu lékařem plnícím úkoly okresní správy sociálního zabezpečení, popřípadě lékařem určeným Českou správou sociálního zabezpečení, podrobit se vyšetření zdravotního stavu u poskytovatele zdravotních služeb určeného okresní správou sociálního zabezpečení anebo jinému odbornému vyšetření, předložit určenému poskytovateli zdravotních služeb lékařské nálezy ošetřujících lékařů, které jim byly vydány, sdělit a doložit další údaje, které jsou významné pro vypracování posudku, nebo poskytnout jinou součinnost, která je potřebná k vypracování posudku, jsou-li k tomu okresní správou sociálního zabezpečení vyzváni, a to ve lhůtě, kterou okresní správa sociálního zabezpečení určí, c) osvědčit skutečnosti rozhodné pro nárok na příspěvek, jeho výši nebo výplatu, d) písemně ohlásit příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR v průběhu řízení o příspěvku změny ve skutečnostech, které byly uvedeny v žádosti o příspěvek, a změny rozhodné pro průběh řízení, a to ve lhůtě do 8 dnů ode dne, kdy taková změna nastala.¹⁹

7 POVINNOSTI PŘÍJEMCE PŘÍSPĚVKU NA PÉČI A KONTROLA JEHO VYUŽÍVÁNÍ

Pokud žadatel se svojí žádostí uspěje a příspěvek na péči je mu krajskou pobočkou Úřadu práce ČR přiznán, dostává se do postavení příjemce příspěvku na péči, který je podle ustanovení § 21 odst. 2 zákona povinen a) písemně ohlásit příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR do 8 dnů změny ve skutečnostech rozhodných pro nárok na příspěvek, jeho výši nebo výplatu, b) na výzvu příslušné krajské pobočky Úřadu práce ČR osvědčit skutečnosti rozhodné pro nárok na příspěvek, jeho výši nebo výplatu, a to ve lhůtě do 8 dnů ode dne doručení výzvy, neurčila-li krajská pobočka Úřadu práce ČR lhůtu delší, c) písemně ohlásit příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR změny týkající se zajištění pomoci, a to ve lhůtě do 8 dnů ode dne, kdy tato změna nastala, d) využívat příspěvek na zajištění potřebné pomoci osobou blízkou, asistentem sociální péče nebo poskytovatelem sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, dětským domovem anebo speciálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu.²⁰

V ustanovení § 29 zákona je nastaven kontrolní mechanismus využívání příspěvku na péči příjemci. Krajská pobočka Úřadu práce v tomto smyslu kontroluje, zda a) příspěvek byl využit k zajištění pomoci, b) je pomoc poskytována osobou blízkou nebo asistentem sociální péče, poskytovatelem sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, dětským domovem anebo speciálním lůžkovým zdravotnickým zařízením hospicového typu, c) pomoc je poskytována osobně tím, kdo byl

¹⁷ Ustanovení § 28 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁸ Ustanovení § 37 odst. 1 a 2 a ustanovení § 71 zákona č. 150/2002 Sb., soudního řádu správního, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁹ Ustanovení § 21 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

²⁰ Ustanovení § 21 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

uveden v žádosti o příspěvek, d) způsob poskytované pomoci a její rozsah odpovídá stanovenému stupni závislosti a zda je zaměřena na základní životní potřeby, které podle výsledku posouzení stupně závislosti okresní správou sociálního zabezpečení není osoba schopna zvládat, e) v případě, kdy je pomoc poskytována osobou blízkou nebo asistentem sociální péče, je tato osoba zdravotně způsobilá. Za zdravotně způsobilou osobu k poskytování pomoci se nepovažuje osoba, která má sama nárok na příspěvek, ledaže lékařským posudkem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb doloží, že je schopna tuto pomoc poskytovat.²¹

Zaměstnanci krajské pobočky Úřadu práce a Ministerstva práce a sociálních věcí ČR jsou na základě souhlasu osoby oprávněni vstupovat do obydlí, v němž osoba žije, za účelem provedení sociálního šetření a kontroly využívání příspěvku. Oprávnění k této činnosti jsou povinni prokázat služebním průkazem společně se zvláštním oprávněním vydaným příslušnou krajskou pobočkou Úřadu práce nebo Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR. O výsledku kontroly provedou zaměstnanci krajské pobočky Úřadu práce ČR záznam do spisu, který obsahuje zejména popis zjištěných skutečností s uvedením nedostatků a označení ustanovení právních předpisů, které byly porušeny. Záznam o výsledku kontroly podepisují osoby, které kontrolu provedly. Se záznamem musí být kontrolovaný seznámen.²²

Příjemce příspěvku je také povinen na vyžádání orgánů, které provádějí kontrolu využívání příspěvku, prokázat, že tento byl využit k zajištění pomoci, a to způsobem, který osvědčí využití příspěvku, nebo dokladem o vyplacení příspěvku osobám, které poskytují pomoc při zvládání základních životních potřeb, a to nejvýše 1 rok zpětně.²³

Podle ustanovení § 30 zákona se údaje o žadatelích o příspěvek, o příjemcích příspěvku, výši příspěvku a o fyzických a právnických osobách, které poskytují pomoc, vedou v informačním systému o příspěvku na péči, který je součástí Jednotného informačního systému práce a sociálních věcí, jehož správcem je ministerstvo.²⁴

DISKUZE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

O potřebnosti existence institutu příspěvku v zákoně o sociálních službách není pochyb. Zavedení příspěvku na péči jako nového nástroje financování sociálních služeb jistě vedlo k posílení svobodné volby způsobu zabezpečení péče a reverzibilního přechodu od „pasivního závislého pacientství“ občana se zdravotním postižením k „aktivnímu klientství“, ke zvýšení prvku spoluúčasti tohoto občana při řešení jeho sociální situace a nastartování procesu deinstitucionalizace a individualizace péče. Samostatnou otázkou, která však není předmětem tohoto článku, je výše dávky příspěvku na péči. Předmětem tohoto článku jsou otázky aplikace některých obsahově problematických ustanovení zákona o sociálních službách vycházející ze zkušeností klientů Poradny.²⁵

Otázka tzv. „přijatelného standardu“

Jak bylo uvedeno výše, podle ustanovení § 9 odst. 5 věty první zákona pro uznání závislosti žadatele na pomoci a dohledu jiné osoby v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu jeho nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím jeho schopnosti zvládat základní životní potřebu v tzv. „přijatelném standardu“. Jinak řečeno, aby u konkrétního žadatele ze strany příslušné posudkové komise, ať už se jedná o lékařskou posudkovou službu příslušné okresní správy sociálního zabezpečení nebo posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (dále jen „správní orgány“) v odvolacím řízení, byla konkrétní životní potřeba hodnocena jako nezvládnutá, nemůže ji žadatel zvládat samostatně v tzv. přijatelném

²¹ Ustanovení § 29 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

²² Ustanovení § 29 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

²³ Ustanovení § 29 odst. 7 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

²⁴ Ustanovení § 30 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

²⁵ *Návrh modelu financování sociálních služeb*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 1997.

standardu. Ustanovení § 1 odst. 4 vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, k tomu potom doplňuje, že za neschopnost zvládnání základní životní potřeby se považuje stav, kdy porucha funkčních schopností dosahuje úrovně úplné poruchy nebo poruchy těžké, kdy nelze zvládnout životní potřebu v přijatelném standardu. S aplikací těchto ustanovení ve svůj neprospěch se potom v rámci posuzování závislosti své osoby ze strany příslušných správních orgánů setkává valná část klientů naší Poradny. Správní orgán v mnoha případech našich klientů uvedou do posudků o závislosti popis jejich schopností s dovětkem, že se jedná o schopnosti v přijatelném standardu.

Problematickou je zejména skutečnost, že ustanovení zákona o sociálních službách a na něj navazující vyhlášky pojem přijatelný standard nevysvětlují. Příslušným správním orgánům je tak zákonem o sociálních službách a na něj navazující vyhláškou dán prostor pro zaujetí subjektivního postoje k jednotlivým žadatelům a jejich schopnostem zvládat základní životní potřeby. Jasno do věci, a je to logické vzhledem k absolutní neurčitosti tohoto pojmu, nevnáší ani rozhodovací činnost správních soudů, v jejichž působnosti je přezkum pravomocných rozhodnutí Ministerstva práce a sociálních věcí ve věci příspěvku na péči. Např. v rozsudku Nejvyššího správního soudu sp. zn. 1 Ads 86/2014 - 40 ze dne 23. září 2014 je k tomuto pojmu např. uvedeno, že „soud považuje za podstatné zdůraznit, že správní orgány při posuzování stupně závislosti žadatele o příspěvek na péči zkoumají zvládnání základních životních potřeb v přijatelném standardu (tedy pouze v určitém základním rozsahu), nikoliv, jestli je posuzovaná osoba schopna tyto své potřeby obstarávat ve stejné míře, jako v případě absence zdravotního postižení...“.²⁶

Dalším problémem je skutečnost, že ustanovení § 9 odst. 5 věta první zákona o sociálních službách a ustanovení § 1 odst. 4 vyhlášky kompatibilní s ustanovením § 9 odst. 4, kde je uvedeno, že se při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby, není výslovně svázáno s ustanovením § 2a vyhlášky, podle kterého pokud osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat alespoň jednu z aktivit, která je pro schopnost zvládat základní životní potřebu vymezena v příloze č. 1 k této vyhlášce, není schopna základní životní potřebu zvládat, a to bez ohledu na příčinu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Závěry příslušných správních orgánů týkající se schopnosti žadatele zvládat základní životní potřeby se tak mohou stát zcela svévolné a správními soudy nepřezkoumatelné.

Přitom příloha č. 1 k vyhlášce, která taxativním způsobem jednoznačně vyjmenovává aktivity, jejichž zvládnání ve svém souhrnu znamená zvládnání jednotlivých základních životních potřeb, standardizovaným způsobem definuje obsah jednotlivých základních životních potřeb. Pokud by došlo k vypuštění ustanovení § 9 odst. 5 věty první ze zákona o sociálních službách a ustanovení § 1 odst. 4 z vyhlášky, proces stanovení stupně závislosti ze strany příslušných správních orgánů by se stal objektivnějším a přezkoumatelným. Nadto ani zákon o sociálních službách ani vyhláška výslovně nestanoví povinnost příslušných správních orgánů posuzovat jednotlivé základní životní potřeby v jejich vzájemné souvislosti. I v tomto ohledu by mohlo dojít ke změně právní úpravy.

Otázka zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a facilitátorů

Jak bylo uvedeno výše, podle ustanovení § 9 odst. 5 věty druhé a ustanovení § 1 odst. 4 vyhlášky se funkční schopnosti žadatele hodnotí s využíváním zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využíváním běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení v domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku (dále jen „facilitátory“). I tato ustanovení zákona o sociálních službách a vyhlášky jsou velmi často příslušnými správními orgány aplikována v neprospěch klientů naší Poradny. Příslušné správní orgány totiž v mnoha případech činí skutkový závěr, že u klientů naší Poradny jsou zachovány potenciály a kompetence a že tito mohou používat běžně dostupné pomůcky, prostředky, předměty denní potřeby nebo vybavení

²⁶ Rozsudek Nejvyššího správního soudu sp. zn. 1 Ads 86/2014 - 40 ze dne 23. září 2014.

v domácnosti, veřejných prostor nebo zdravotnický prostředek, což jim umožňuje zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Ovšem ani potenciály, ani kompetence a ani facilitátory nebývají příslušnými správními orgány definovány.

Bez ohledu na konkrétní příklady i tato ustanovení zákona o sociálních službách a vyhlášky jsou pochybná. Hodnocení zachovaných potenciálů a kompetencí žadatele příslušnými správními orgány logiku má, pokud tyto budou v příslušných posudcích o závislosti žadatele přezkoumatelným způsobem definovány. Problematické je však hodnocení využívání běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení v domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku příslušnými správními orgány. Prostřednictvím aplikace ustanovení § 9 odst. 5 věty druhé a ustanovení § 1 odst. 4 vyhlášky může vést k závěru, kdy movitější žadatele z lépe situovaných poměrů by mohl být příslušným správním orgánem označen za méně závislého než žadatel hůře sociálně postavený, ačkoliv by povaha jejich zdravotního postižení byla stejná. Otázkou je, zda by tento případný závěr příslušných správních orgánů nebyl v rozporu se smyslem obsahu ustanovení § 7 odst. 2 zákona o sociálních službách, kde je stanovena obecná podmínka pro přiznání příspěvku na péči a podle kterého nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb. I na tomto místě by bylo možné uvažovat o vypuštění část ustanovení § 9 odst. 5 věty druhé a ustanovení § 1 odst. 4 týkající se facilitátorů ze zákona o sociálních službách a z vyhlášky.

Otázka nerespektování ustanovení § 2 odst. 1 vyhlášky

Řada klientů Poradny se dále setkává se skutečností, že příslušné správní orgány nerespektují ustanovení § 2 odst. 1 věty první vyhlášky, ve kterém je uvedeno, že při hodnocení schopnosti osoby zvládat základní životní potřeby se posuzuje, zda z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je rozsah duševních, mentálních, tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečný k pravidelnému zvládnutí základní životní potřeby a zda je fyzická osoba schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí základní životní potřeby. Tyto případy nastávají zejména v procesu posuzování závislosti klientů s duševním postižením. Správní orgány naopak podle ustanovení § 2 odst. 1 věty druhé vyhlášky u klientů argumentují výsledky jejich rehabilitace a adaptace na zdravotní postižení. Tuto situaci není možné překonat úpravou právní úpravy, která stanoví zcela jasná pravidla, ale změnou praxe příslušných správních orgánů.

Otázka obsahu posudků o závislosti a rozhodnutí

Poznámku lze učinit i o kvalitách obsahu posudků o závislosti vyhotovených příslušnými správními orgány, zejména lékařskými posudkovými službami příslušných okresních správ sociálního zabezpečení, a doručovaných klientům Poradny. Tyto jsou pro laického adresáta namnoze zcela nesrozumitelné, protože převážná část jejich obsahu obsahuje odbornou lékařskou terminologii. Nedostatkem je také skutečnost, že stručné posudkové závěry příslušných správních orgánů často vůbec nereflktují obsah odborných lékařských nálezů předložených klienty. Posudky o závislosti často obsahují pouze přehled klientem předložené odborné lékařské dokumentace. Skutkové závěry posudků o závislosti se tak často dostávají se závěry odborné lékařské dokumentace předložené klienty do rozporu. Jako poslední významnou výtku lze uvést fakt, že posudky o závislosti často vůbec nepřinášejí odůvodnění, proč příslušné správní orgány považují základní životní potřeby u jednotlivých klientů za zvládnuté.

Kritiku lze učinit i vůči obsahu na posudky o závislosti navázaných rozhodnutí o příspěvku na péči. Zejména rozhodnutí krajských poboček Úřadu práce ČR zpravidla nerespektují ustanovení § 68 odst. 3 zákona č. 500/2004 Sb., správního řádu, kde je uvedeno, že „v odůvodnění se uvedou důvody výroku nebo výroků rozhodnutí, podklady pro jejího vydání, úvahy, kterými se správní orgán řídil při jejich hodnocení a při výkladu právních předpisů, a informace o tom, jak se správní orgán vypořádal s návrhy a námitkami účastníků a s jejich vyjádřením k podkladům rozhodnutí...“²⁷ Výroky rozhodnutí

²⁷ Ustanovení § 68 odst. 3 zákona č. 500/2004 Sb., správního řádu, ve znění pozdějších předpisů.

krajských poboček Úřadu práce ČR se zpravidla opírají jenom o závěry posudků o stupni závislosti vypracovaných lékařskými posudkovými službami příslušných okresních správ sociálního zabezpečení, aniž by např. byly jakkoliv reflektovány výsledky místního sociálního šetření a klienty předložené odborné lékařské nálezy.

Z hlediska komparace v rámci odvolacího řízení panuje o mnoho lepší stav. Negativa v této oblasti opět není možné překonat úpravou právní úpravy, která stanoví zcela jasná pravidla, ale změnou praxe příslušných správních orgánů.

Otázka osobního vyšetření žadatele

Posledním výrazným problémem, se kterým se klienti Poradny často setkávají, je skutečnost, že lékařské posudkové služby příslušných okresních správ sociálního zabezpečení hodnotí jejich závislost bez osobního vyšetření, ačkoliv v ustanovení § 25 odst. 3 zákona o sociálních službách je uvedeno, že při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře. Naopak příslušná detašovaná pracoviště Posudkové komise Ministerstva práce a sociálních věcí ČR v rámci odvolacího řízení klienty na základě jejich výslovného požadavku uvedeného v odvolání k osobnímu vyšetření zvou.

Ačkoliv by se mohlo zdát, že ustanovení § 25 odst. 3 zákona o sociálních službách hovoří striktně, tak např. v rozsudku Nejvyššího správního soudu sp. zn. 3 Ads 63/2013 - 46 ze dne 2. dubna 2014 se uvádí, že „k otázce potřebnosti či vhodnosti osobního prošetření posuzované osoby v posudkové komisi je potom třeba odkázat na názor Nejvyššího správního soudu uvedený v rozsudku ze dne 14. 9. 2011, č. j. 4 Ads 82/2011 - 7. V tomto rozsudku Nejvyšší správní soud dospěl k závěru, že přímé osobní vyšetření posuzované osoby lékařem okresní správy sociálního zabezpečení a posudkovou komisí by mělo být pravidlem. Takové pravidlo však nemůže platit bezvýjimečně a vždy musí být náležitě zohledněny konkrétní okolnosti projednávaného případu. K tomu je třeba uvést, že i podle další judikatury Nejvyššího správního soudu je vyšetření posuzovaného při jednání komise základním prostředkem pro příp. odstraňování rozporů mezi závěry sociálního šetření a posudkovým hodnocením posudkové komise...“²⁸ Takto Nejvyšším správním soudem nastavené mantinely lze považovat za rozumné. Lékařské posudkové služby příslušných okresních správ sociálního zabezpečení by tedy měly k osobnímu vyšetření žadatele zvát vždy, když nastane rozpor mezi závěrem obsaženým v záznamu o místním sociálním šetření a jejich posudkovým závěrem.

ZÁVĚR

Z převážné většiny je současná právní úprava příspěvku na péči podle zákona o sociálních službách a navazujících právních předpisů poměrně uspokojivá. Problematickými se jeví pouze některá ustanovení právní úpravy, přičemž tyto nedostatky by bylo možné překonat vhodnými novelizacemi. Mnohem více závažným se jeví zjištění, že podle zkušeností naší Poradny v případech mnoha našich klientů došlo ze strany příslušných správních orgánů k porušení ustanovení příslušných právních předpisů, o jejichž obsahu není pochyb. Jádro těchto problémů spočívá mimo nastavení právní úpravy a jejich náprava by byla mnohem obtížnější.

LITERATURA

VESELÝ, J. *Právo sociálního zabezpečení*. Praha: Vysoká škola aplikovaného práva, 2009. 201 s. ISBN 978-80-86775-23-4.

Návrh modelu financování sociálních služeb. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 1997.

²⁸ Rozsudek Nejvyššího správního soudu sp. zn. 3 Ads 63/2013 - 46 ze dne 2. dubna 2014.

Nařízení Evropského parlamentu a Rady č. 883/2004 ze dne 29. dubna 2004, o koordinaci systémů sociálního zabezpečení.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 500/2004 Sb., správního řádu, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 150/2002 Sb., soudního řádu správního, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhlášky Ministerstva práce a sociálních věcí č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Rozsudek Nejvyššího správního soudu sp. zn. 1 Ads 86/2014 - 40 ze dne 23. září 2014.

Rozsudek Nejvyššího správního soudu sp. zn. 3 Ads 63/2013 - 46 ze dne 2. dubna 2014.

O autorovi

JUDr. Martin Škurek, Ph.D. (*1984), je absolventem Právnické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, doktorského studijního programu v oboru Správní právo. Od roku 2010 působí jako odborný poradce v Poradně Národní rady osob se zdravotním postižením ČR a od roku 2014 také jako odborný asistent na Katedře správního práva a finančního práva Právnické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci.