

Z. Kalvach, L. Čeledová, I. Holmerová, R. Jiráček, H. Závazalová, P. Wija a kolektiv

Křehký pacient a primární péče



Z. Kalvach, L. Čeledová, I. Holmerová, R. Jiráček, H. Zavázalová, P. Wija a kolektiv

Křehký pacient a primární péče

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována ani šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

Z. Kalvach, L. Čeledová, I. Holmerová, R. Jiráček, H. Zavázalová, P. Wija **KŘEHKÝ PACIENT A PRIMÁRNÍ PÉČE**

Vedoucí autorského kolektivu: MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc., MUDr. Libuše Čeledová, Ph.D., doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D., doc. MUDr. Roman Jiráček, CSc., doc. MUDr. Helena Zavázalová, CSc., Mgr. Petr Wija, Ph.D.

Autorský kolektiv: MUDr. Petra Andělová, PhDr. Bohumila Baštecká, Ph.D., Mgr. Bohumil Baštecký, MUDr. Ivo Bureš, Mgr. Květoslava Čanaklisová, Mgr. Soňa Čechová, MUDr. Libuše Čeledová, Ph.D., Kateřina Dušková, PhDr. Karolína Friedlová, prof. MUDr. Tomáš Hanuš, DrSc., doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D., Ing. Jiří Horecký, MBA, PhDr. Hana Janečková, Ph.D., Zdeňka Jelínková, doc. MUDr. Roman Jiráček, CSc., MUDr. Božena Jurašková, Ph.D., MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc., doc. PaedDr. Pavel Kolář, Ph.D., PhDr. Milena Košťálová, prof. PhDr. Jaro Křivohlavý, CSc., RNDr. Eva Maršounová, Bc. Blanka Misconiová, Ing. Bc. František Pavlášek, Jaroslava Pavlíčková, MUDr. Ondřej Pěč, Ing. Zuzana Pěchotová, Bc. Robert Pitrák, Mgr. Jiří M. Prokop, Ph.D., Mgr. Eva Rohanová, MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D., PhDr. Leoš Spáčil, Mgr. Kateřina Svěcená, doc. PhDr. Dana Sýkorová, Ph.D., PhDr. Naděžda Špatenková, Ph.D., MUDr. Josef Štolfa, prof. PhDr. Josef Švancara, CSc., doc. MUDr. Olga Švestková, CSc., PhDr. Jiří Tošner, Mgr. Marie Šamánková, PhDr. Martina Venglářová, Mgr. Lucie Vidovičová, Ph.D., Vítězslav Vurst, B.Th., Mgr. Petr Wija, Ph.D., doc. MUDr. Helena Zavázalová, CSc.

Recenze: prof. MUDr. Jan Holčík, DrSc., prof. MUDr. Zdeněk Zadák, CSc.

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

Autoři i nakladatelství děkují společnosti LUNDBECK ČESKÁ REPUBLIKA s. r. o. za finanční podporu, která umožnila vydání publikace.



© Grada Publishing, a.s., 2011

Obrázky 1.1, 1.2, 2.2 a 2.3 podle podkladů autorů překreslila Jana Řeháková, DiS.

Obrázky 3.1, 3.3 a 6.7 přejaty z knihy Plevová, I., Slowik, R.: Komunikace s dětským pacientem. Praha, Grada Publishing 2010. Autorkou kreseb je Miloslava Kředlová.

Ostatní obrázky a tabulky dodali autoři.

Cover Design © Grada Publishing, a.s., 2011

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 4658. publikaci

Odpovědná redaktorka PhDr. Alena Palčová

Sazba a zlom Antonín Plicka

Počet stran 400

1. vydání, Praha 2011

Vytiskly Tiskárny Havlíčkův Brod, a. s.

Názvy produktů, firem apod. použité v této knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění ale nevyplývají pro autory ani pro nakladatelství žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-247-4026-3 (tištěná verze)

ISBN 978-80-247-7628-6 (elektronická verze ve formátu PDF)

ISBN 978-80-247-7629-3 (elektronická verze ve formátu EPUB)

Seznam autorů

MUDr. Petra Andělová, Klinika gerontologická a metabolická LF UK a FN Hradec Králové
PhDr. Bohumila Baštecká, Ph.D., Evangelická teologická fakulta UK, Praha
Mgr. Bohumil Baštecký, Domov pro seniory Diakonie ČCE, Libice nad Cidlinou
MUDr. Ivo Bureš, Geriatrické centrum, Pardubická krajská nemocnice
Mgr. Květoslava Čanaklisová, Psychiatrická léčebna, Opava
Mgr. Soňa Čechová, KDP Naděje, Roudnice nad Labem
MUDr. Libuše Čeledová, Ph.D., Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Kateřina Dušková, Česká asociace domácí péče, Praha
PhDr. Karolína Friedlová, Institut bazální stimulace s.r.o., Frýdek-Místek
prof. MUDr. Tomáš Hanuš, DrSc., Urologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha
doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D., Fakulta humanitních studií UK, Praha a Gerontocentrum Praha
Ing. Jiří Horecký, MBA, Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, Tábor
PhDr. Hana Janečková, Ph.D., Ústav ošetřovatelství 3. LF UK, Praha
Zdeňka Jelínková, Lorm o.s., Brno
doc. MUDr. Roman Jiráček, CSc., Psychiatrická klinika 1. LF UK a VFN, Praha
MUDr. Božena Jurašková, Ph.D., Klinika gerontologická a metabolická LF UK a FN Hradec Králové
MUDr. Ladislav Kabelka, Ph.D., Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad
MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc., Medcover, Praha
doc. PaedDr. Pavel Kolář, Ph.D., Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství 2. LF UK a FN Motol, Praha
PhDr. Milena Košťálová, Neurologická klinika, LF, Masarykova univerzita a FN Brno
prof. PhDr. Jaro Křivohlavý, CSc., Fakulta humanitních studií UK, Praha
RNDr. Eva Maršounová, Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR, Praha
Bc. Blanka Misconiová, Národní centrum domácí péče ČR, Praha
Ing. Bc. František Pavlásek, odbor sociálních věcí, Magistrát města Karlovy Vary
Jaroslava Pavlíčková, Klinika gerontologická a metabolická LF UK a FN Hradec Králové
MUDr. Ondřej Pěč, ESET, Psychoterapeutická a psychosomatická klinika, Praha
Ing. Zuzana Pěchotová, Život 90 – Jihlava o.s., Jihlava
Bc. Robert Pitrák, Život 90 o.s., Praha
Mgr. Jiří M. Prokop, Ph.D., Dům léčby bolesti s hospicem sv. Josefa, Rajhrad
Mgr. Eva Rohanová, Vyšší odborná škola zdravotnická Ústí nad Labem
MUDr. Ondřej Sláma, Ph.D., Klinika komplexní onkologické péče, Masarykův onkologický ústav a Lékařská fakulta, Masarykova univerzita, Brno
PhDr. Leoš Spáčil, Jihomoravská krajská rada zdravotně postižených, Brno
Mgr. Kateřina Svěcená, Klinika rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN, Praha
doc. PhDr. Dana Sýkorová, Ph.D., Filozofická fakulta, Univerzita Palackého, Olomouc
Mgr. Marie Šamánková, Ústav ošetřovatelství, 2. LF UK, Praha
PhDr. Naděžda Špatenková, Ph.D., Filozofická fakulta, Univerzita Palackého, Olomouc
MUDr. Josef Štolfa, Katedra všeobecného praktického lékařství IPVZ Praha
prof. PhDr. Josef Švancara, CSc., Psychologický ústav Filozofické fakulty, Masarykova univerzita, Brno
doc. MUDr. Olga Švestková, CSc., Klinika rehabilitačního lékařství 1. LF UK a VFN, Praha
PhDr. Jiří Tošner, Hestia – Národní dobrovolnické centrum, Praha
PhDr. Martina Venglářová, supervizní a lektorská činnost v oblasti pomáhajících profesí
Mgr. Lucie Vidovičová, Ph.D., Fakulta sociálních studií, Masarykova univerzita, Brno
Vítězslav Vurst, B.Th., nemocniční kaplan, Fakultní nemocnice Motol, Praha
Mgr. Petr Wija, Ph.D., Fakulta filozofická, Univerzita Pardubice, Pardubice
doc. MUDr. Helena Zavázalová, CSc., Ústav sociálního lékařství LF UK, Plzeň

Obsah

Seznam autorů	5
Zkratky	11
Předmluva (R. Čevela)	17
Úvod (Z. Kalvach)	19
1 Zdravotní postižení, disabilita (Z. Kalvach)	23
Literatura	29
2 Obecný koncept lidských potřeb a vybrané aspekty lidské existence v kontextu zdravotního postižení	31
2.1 Koncept lidských potřeb a jejich kontext (J. Křivohlavý)	31
2.2 Autonomie (D. Sýkorová)	34
2.3 Smysluplnost života s omezením a utrpením (J. Křivohlavý)	38
2.4 Participace versus osamělost lidí v tísní (J. Křivohlavý)	41
2.5 Komunikace s lidmi v tísní (J. Křivohlavý)	43
2.6 Identita, životní koncept a příběh, sociální role (J. Švancara)	46
2.7 Život, komunikace a deficity stáří aneb Když nás stáří odděluje od druhých a světa (B. Baštecký)	49
2.8 Maligní komunikace a maligní vzorce chování ve zdravotnických a sociálních službách (E. Rohanová)	51
2.9 Důstojnost (Z. Kalvach)	52
2.10 Životní krize a krizová intervence (N. Špatenková)	56
2.11 Zabezpečení (Z. Kalvach)	60
2.12 Systém dlouhodobé péče ve společenském kontextu (L. Vidovičová)	61
Literatura	65
3 Skupinové potřeby lidí se zdravotním postižením	69
3.1 Specifické potřeby a ohrožení lidí se sluchovým postižením (E. Maršounová)	69
3.2 Potřeby a ohrožení lidí s tělesným postižením (L. Spáčil)	74
3.3 Potřeby a ohrožení lidí s hluchoslepotou (Z. Jelínková)	75
3.4 Potřeby a ohrožení lidí s duševním onemocněním (O. Pěč)	78
3.5 Potřeby a ohrožení křehkých starých lidí (Z. Kalvach, P. Wija)	80
3.6 Potřeby a ohrožení lidí umírajících (Z. Kalvach, L. Kabelka)	84
3.7 Potřeby a ohrožení lidí se zrakovým postižením (Z. Kalvach)	87
Literatura	89
Příloha – Desatera komunikace s lidmi se zdravotním postižením nejen ve zdravotnických zařízeních	91
4 Hodnocení funkčního stavu a klinický popis klientů LTC	97
4.1 Obecné hodnocení soběstačnosti a výkonnosti (functioning) (Z. Kalvach)	98

4.1.1	Aktivity každodenního (všedního) života	98
4.1.2	Výkonové testy	105
4.1.3	Hodnocení náročnosti a bezpečnosti domácího prostředí	110
4.1.4	Hodnocení sociálního prostředí a sociálních souvislostí	110
4.2	Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) (O. Švestková)	112
4.3	Multikauzální geriatrické syndromy (Z. Kalvach)	117
Literatura		119
5	Posuzování zdravotního stavu a pracovní schopnosti v systému sociálního zabezpečení	121
5.1	Význam a role lékařské posudkové služby v systému sociálního zabezpečení (L. Čeledová)	121
5.2	Posuzování zdravotního stavu v nemocenském pojištění (L. Čeledová)	122
5.3	Posuzování zdravotního stavu v důchodovém pojištění (L. Čeledová)	127
5.4	Posuzování zdravotního stavu pro účely státní sociální podpory (L. Čeledová)	134
5.5	Posuzování zdravotního stavu pro účely sociální pomoci (péče) (L. Čeledová)	137
5.6	Posuzování zdravotního stavu pro účely pomoci ve hmotné nouzi (L. Čeledová)	141
5.7	Posuzování zdravotního stavu pro účely sociálních služeb (L. Čeledová)	144
Literatura		150
6	Podpora lidí se zdravotním postižením v kontextu dlouhodobé péče	151
6.1	Koncept dlouhodobé péče (Z. Kalvach, P. Wija)	151
6.1.1	Základní přístupy k LTC	155
6.1.2	Medicínský přístup ke klientům dlouhodobé péče, ke křehkosti a zdravotnímu postižení	158
6.2	Nárys systému integrovaných podpůrných služeb (Z. Kalvach)	158
6.3	Koordinace dlouhodobé péče, depistáž, dispenzarizace (S. Čechová, Z. Kalvach)	162
6.3.1	Depistáž a dispenzarizace	163
6.3.2	Komunitní sestra	164
6.3.3	Dokumentace	165
6.4	Prvky uceleného systému LTC	166
6.4.1	Klient (Z. Kalvach)	166
6.4.2	Laická péče a podpora pečujících rodin (Z. Kalvach)	166
6.4.3	Obce (Z. Kalvach)	169
6.4.4	Sociální práce na příkladu podpory klientů dlouhodobé péče – seniorů bez přístřeší a finančních prostředků (F. Pavlásek)	171
6.4.5	Asistované prostředí a univerzální design – gerontologické aspekty (Z. Kalvach)	174

6.4.6	Nestátní neziskové organizace – občanská sdružení a podpůrné organizace (Z. Kalvach)	179
6.4.7	Všeobecný praktický lékař (J. Štolfa)	182
6.4.8	Domácí péče (B. Misconiová)	183
6.4.9	Pečovatelská služba (K. Dušková)	188
6.4.10	Tísňová péče (R. Pitrák)	191
6.4.11	Osobní asistence (Z. Pěchotová)	197
6.4.12	Komplexní rehabilitace a fyzioterapie (P. Kolář)	200
6.4.13	Ergoterapie (O. Švestková, K. Svěcená)	202
6.4.14	Kommunitní péče o duševně nemocné (O. Pěč)	212
6.4.15	Pobytové služby sociální péče pro seniory (J. Horecký)	215
6.4.16	Léčebny pro dlouhodobě nemocné, tzv. následná péče a zdravotně sociální péče (Z. Kalvach)	220
6.4.17	Hospice a paliativní péče (Z. Kalvach, L. Kabelka)	222
6.4.18	Spirituální podpora a působení nemocničních kaplanů (V. Vurst)	225
6.4.19	Logopedie (M. Košťálová)	229
6.4.20	Psychoterapie (M. Venglářová)	234
6.4.21	Neuropsychologická (kognitivní) rehabilitace (K. Čanaklisová)	238
6.4.22	Nutriční terapeuté a nutriční poradenství (J. Pavlíčková)	240
6.4.23	Dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče (L. Kabelka)	245
6.4.24	Koncept bazální stimulace v dlouhodobé péči (K. Friedlová)	248
6.4.25	Akutní hospitalizace a akutní dekompenzace zdravotního stavu klientů LTC (Z. Kalvach)	252
6.4.26	Geriatric (Z. Kalvach)	255
6.4.27	Gerontologie (Z. Kalvach, P. Wija)	258
6.4.28	Dobrovolnictví (J. Tošner)	259
6.4.29	Podpora lidí s tělesným postižením (L. Spáčil)	267
6.4.30	Komunitní podpora sluchově postižených lidí (E. Maršounová)	275
6.4.31	Podpora lidí s hluchoslepotou (Z. Jelínková)	280
6.4.32	Animace života se zdravotním postižením (Z. Kalvach, H. Janečková)	282
6.4.33	Podpora lidí se zrakovým postižením (Z. Kalvach)	284
	Literatura	285
7	Vybrané odborné výzvy u klientů LTC a při péči o ně	289
7.1	Úzkost a úzkostné poruchy (R. Jirák)	289
7.2	Smutek a deprese (R. Jirák)	290
7.3	Agrese a agresivita (R. Jirák)	294
7.4	Deliria (R. Jirák)	295
7.5	Demence, mentální retardace a péče o lidi s tímto postižením (I. Holmerová)	298
7.6	Poruchy chování u pacientů s demencí (I. Holmerová)	303
7.7	Nevhodné zacházení s klienty LTC (Z. Kalvach)	306
7.8	Hospitalizmus a maladaptivní syndrom (Z. Kalvach, H. Janečková)	312

7.9	Syndrom vyhoření aneb Vyhoření vychází z módy; moderní je profesionálně se angažovat (<i>B. Baštecká</i>)	315
7.10	Eutanazie (<i>J. Prokop</i>)	317
7.11	Bolest (<i>L. Kabelka, O. Sláma</i>)	320
7.12	Imobilizační syndrom (<i>Z. Kalvach</i>)	327
7.13	Termoregulace, hypotermie a hypertermie (<i>Z. Kalvach</i>)	330
7.14	Dehydratace a poruchy příjmu tekutin (<i>Z. Kalvach</i>)	334
7.15	Výživa a její poruchy (<i>B. Jurašková, P. Andělová</i>)	337
7.16	Inkontinence moče a stolice (<i>T. Hanuš, M. Šamánková</i>)	346
7.17	Pády (<i>Z. Kalvach</i>)	351
7.18	Chronické rány a jejich ošetřování (<i>I. Bureš</i>)	355
7.19	Geriatrická křehkost (<i>Z. Kalvach</i>)	360
	Liteatura	366
	Příloha: Addenbrookský kognitivní test	371
	Jmenný rejstřík	379
	Věcný rejstřík	381
	Souhrn	397
	Summary	399

Zkratky

A

AAATE	Association for the Advancement of Assistive Technology in Europe (Asociace pro pokrok v asistenčních technologiích v Evropě)
AAHSA	American Association of Homes and Services for the Aging (Americká asociace domovů a služeb pro seniory)
AAL	ambient assisted living (prostředí podporující život)
AARP	American Association of Retired Persons (Americká asociace penzionovaných lidí)
ACE units	acute care of the elderly units (oddělení akutní péče pro seniory)
ACE-R	The Addenbrooke's Cognitive Examination Revised (Addenbrookské vyšetření kognitivního stavu)
AD	Alzheimerova demence
ADAS	Alzheimer's Disease Assessment Scale (Hodnotící škála Alzheimerovy choroby)
ADL	activities of daily living (aktivity denního života)
AIDS	acquired immunodeficiency syndrome (syndrom získané imunodeficiency)
AIUTA	International Association of Universities of the Third Age (Mezinárodní Asociace univerzit třetího věku)
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče
APOA	Asociace pro osobní asistenci
ARAS	aktivační retikulární ascendentní systém
ARO	anesteziologicko-resuscitační oddělení
ASNEP	Asociace organizací neslyšících, nedoslýchavých a jejich přátel

B

BADL	basic activities of daily living (základní aktivity denního života)
BC	Bobath Concept, koncept podle Bobathové
BI	Barthel Index, index Barthelové
BMI	body mass index
BPI	Brief Pain Inventory (Krátké zhodnocení bolesti)
BPSD	behavioral and psychological symptoms of dementia (poruchy chování a psychické příznaky u demence)
BS	bazální stimulace

C

CASP	control, autonomy, self-realization, pleasure (britský dotazník kvality života)
CAST	Center for Aging Services and Technologies (Centrum služeb a technologií pro seniory)
CGA	comprehensive geriatric assesment (komplexní geriatrické hodnocení)
CMP	cévní mozková příhoda
COTEC	Council of Occupational Therapists for the European Countries (Rada ergoterapeutů pro evropské země)
CSUN	California State University, Northridge
CTV	celková tělesná voda

Č

ČALS	Česká alzheimerovská společnost
ČČK	Český červený kříž
ČGGS	Česká geriatrická a gerontologická společnost
ČLK	Česká lékařská komora
ČSLR	Česká společnost pro léčbu rány
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
ČSÚ	Český statistický úřad

D

DAD	The Disability Assesment for Dementia (škála hodnocení disability u demence)
DC	denní komunitní centrum
DD	domov důchodců
DFLE	disability-free life expectancy (naděje dožití bez disability)
DIC	diseminovaná intravaskulární koagulace
DIOP	dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče
DIP	dlouhodobá intenzivní péče
DNZS	dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav
DP	domácí péče
DPN	dočasná pracovní neschopnost
DPS	dům s pečovatelskou službou
DS	Dementi Score (skóre demence)

E

EAN	elder abuse and neglect (syndrom zneužívání a zanedbávání starších lidí)
ECT	tekutina extracelulární
EDAN	elder dignity, abuse and neglect (důstojnost, zanedbávání a zneužívání starších lidí)
EDeAN	European Design for All e-Accessibility Network (Evropská síť designu pro všeobecnou elektronickou přístupnost)
EDF	European Disability Forum (Evropské fórum zdravotního postižení)
EDU	European Deafblind Union (Evropská unie hluchoslepých)
EEG	elektroencefalografie
EFHOH	European Federation of Hard of Hearing People (Evropská federace nedoslýchavých)
EFM/EDM	European Functioning Module/European Disability Module (část ECHIS)
ECHIS	European Core Health Interview Survey (Evropské výběrové šetření o zdravotním stavu)
ELSA	English Longitudinal Study of Ageing (Anglická longitudinální studie stárnutí)
EOL care	end-of-life care (terminální péče, péče na konci života)
EPUAP	European Pressure Ulcer Advisory Panel (Evropský expertní panel pro dekubity)
EQ-5D	EuroQuol (Evropský dotazník kvality života)
ESAAT	European Society for Animal Assisted Therapy (Evropská společnost pro zvířaty asistovanou terapii)

ESPEN	European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (Evropská společnost pro klinickou výživu a metabolismus)
EU	Evropská unie
EUD	European Union of the Deaf (Evropská unie neslyšících)
EVS	European voluntary service (Evropská dobrovolnická služba)
EWMA	European Wound Management Association (Evropská společnost pro léčbu rány)
F	
FAQ	Functional Activities Questionnaire (Dotazník funkčních aktivit)
FICCDAT	Festival of International Conferences on Caregiving, Disability, Aging and Technology (Festival mezinárodních konferencí o pečování, zdravotním postižení, stárnutí a technologiích)
FIM	Functional Independence Measure (hodnocení funkční míry nezávislosti)
FRIDs	fall-risk-increasing drugs (léky zvyšující riziko pádů)
G	
GDS	Global Deterioration Scale (Globální škála deteriorace)
GEM	geriatric evaluation and management (geriatrické hodnocení a uspořádání podpory)
GGT	Deutsche Gesellschaft für Gerontotechnik (Německá společnost pro gerontotechnologii)
GGP	Generations and Gender Programme
GGs	Generations and Gender Survey
GIT	gastrointestinální trakt
GS	geriatrické syndromy
H	
HALE	health-adjusted life expectancy (naděje dožití adjustovaná na zdravotní stav)
HC	home care (domácí péče)
I	
IA	individualizovaná asistence
IADL	instrumental activities of daily living (instrumentální aktivity denního života)
IAGG	International Association of Gerontology and Geriatrics (Mezinárodní gerontologická a geriatrická asociace)
IAHSA	International Association of Homes and Services for the Ageing (Mezinárodní asociace bydlení a služeb pro seniory)
IASP	International Association for the Study of Pain (Mezinárodní asociace pro studium bolesti)
IBITAH	International Bobath Instructors and Tutors Association and Adult Hemiplegy (Mezinárodní společnost bobathovských instruktorů a tutorů a pro hemiplegii v dospělosti)
IBS	Institut bazální stimulace
ICF (MKF)	International Classification of Functioning, Disability and Health (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví)

ICCHP	International Conference on Computers Helping People with Special Needs (Mezinárodní konference o počítačích pomáhajících lidem se specifickými potřebami)
ICS	International Continence Society (Mezinárodní společnost pro kontinenci)
ICT	intracelulární tekutina
IDA	International Disability Alliance (Mezinárodní aliance zdravotního postižení)
IFA	International Federation on Ageing (Mezinárodní federace o stárnutí)
IFHOH	International Federation of Hard of Hearing People (Mezinárodní federace nedoslýchavých)
ILC	International Longevity Center (Mezinárodní centrum dlouhověkosti)
INIA UN	International Institute on Ageing of United Nations (Mezinárodní gerontologický institut OSN)
INR	international normalization ratio
IPG	Illness Perception Questionnaire (Dotazník patientského vnímání nemoci)
ISG	International Society for Gerontechnology (Mezinárodní společnost pro gerontotechnologii)
ICHS	ischemická choroba srdeční
IT	informační technologie
IZS	integrovaný záchranný systém
K	
KLP	kontrolní lékařské prohlídky
KP	kompensační pomůcky
KPR	kardiopulmonální resuscitace
L	
LDN	léčebna pro dlouhodobě nemocné
LPS	lékařská posudková služba
LSI-A	Life Satisfaction Index – A (Index spokojenosti života)
LTC	long-term care (dlouhodobá péče)
LTV	léčebná tělesná výchova
M	
MBI	Maslah Burnout Inventory
MDS	Minimal Data Set (Minimální soubor údajů)
MIPAA	Madrid International Plan of Action on Ageing (Madridský mezinárodní akční plán ke stárnutí)
MKF (ICF)	International Classification of Functioning, Disability and Health (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví)
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MMSE	Mini-Mental State Examination (Minimální hodnocení mentálního stavu)
MNA	Mini Nutritional Assessment (Minimální hodnocení nutričního stavu)
MoCa	Montreal Cognitive Assessment (Montrealské kognitivní hodnocení)
MOT	multioborový tým
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
MRSA	meticilin rezistentní Staphylococcus aureus (zlatý stafylokok rezistentní k meticilinu)

N

NATTAP	National Assistive Technology and Technical Assistance Partnership (Národní partnerství asistenčních technologií a technické asistence)
NGO	nemocniční geriatrická oddělení
NIPI	Národní institut pro integraci
NNO	nestátní nezisková organizace
NNP	nemocnice následné péče
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
NSAIDs	non-steroidal antiinflammatory drugs (nesteroidní antiflogistika, antirevmatika)

O

OA	osobní asistence
OCG	Oesterreichische Computer Gesellschaft (Rakouská počítačová společnost)
ODN	oddělení pro dlouhodobě nemocné
OECD	Organization for Economic Co-operation and Development (Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj)
ONS	oral nutritional support (perorální nutriční podpora)
ORL	otorinolaryngologie
OSN	Organizace spojených národů
OSSZ	Okresní správa sociálního zabezpečení

P

P	paměť
PA	programované aktivity
PCP	person centered planning (plánování zaměřené na člověka)
PEG	perkutánní endoskopická gastrostomie
PL	praktický lékař pro dospělé
PMK	permanentní močový katétr
PN	parenteral nutrition (parenterální výživa)
PS	pečovatelská služba
PSSZ	Pražská zpráva sociálního zabezpečení
PVS	perzistentní vegetativní stav
PZT	prostředky zdravotnické techniky

R

RESJA	Rehabilitation Engineering Society of Japan (Japonská společnost rehabilitačního inženýrství)
RESNA	Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America (Severoamerická společnost rehabilitačního inženýrství a asistenční techniky)
RI	Rehabilitation International

S

SAOP	Sdružení pro aktivní odpočinek a integraci postižených
SIMP	Sdružení pro integraci mentálně postižených
SIPS	systém integrovaných podpůrných služeb

SMI	severe mental illness (závažné mentální postižení)
SNN	Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR
SONS	Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých
SQUALA	Subjective Quality of Life Analysis (dotazník subjektivního hodnocení kvality života)
SZO (WHO)	Světová zdravotnická organizace
T	
TEN	tromboembolická nemoc
TF	tube feeding (výživa sondou)
TK	tlak krevní
TP	tělesné postižení; těžké postižení
TTS	transdermální lékové formy
U	
UN: ICCPR	United Nations: International Covenant on Civil and Political Rights (OSN: Mezinárodní úmluva o občanských a politických právech)
UNECE	United Nations Economic Commission for Europe (Ekonomická komise OSN pro Evropu)
ÚP	úřad práce
ÚSP	ústav sociální péče
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
V	
VAC	vacuum assisted closure (podtlakový systém ošetřování chronických ran)
VAS	Vizuální analogová škála
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
W	
WFD	World Federation of the Deaf (Světová federace neslyšících)
WHO (SZO)	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
WHO-DAS	World Health Organization Disability Assessment Schedule (Škála pro hodnocení disability Světové zdravotnické organizace)
WUWHS	World Union of World Healing Societies (Světová unie společností pro hojení rány)
Z	
ZDP	zákon o důchodovém pojištění
ZHN	zákon o pomoci v hmotné nouzi
ZNP	zákon o nemocenském pojištění
ZoZ	zákon o zaměstnanosti
ZP	zdravotní pojišťovna
ZSS	zákon o sociálních službách
ZSSP	zákon o státní sociální podpoře
ZTP	zvlášť těžké postižení
ZTP/P	zvlášť těžké postižení/průvodce
ZTV	zdravotní tělesná výchova

Předmluva

Vážení čtenáři,

držíte v rukou knihu, která je určena především jako průvodce pro lékaře zvláště v praxi, ale i pro sociální pracovníky, psychology a studenty. Každá ze sedmi kapitol je doplněna rozsáhlou literaturou.

První část knihy je věnována pojmům, jako je zdravotní postižení, dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a disabilita. Ve druhé kapitole se autoři věnují obecnému konceptu lidských potřeb, cílesměrným aktivitám založeným na hodnotách, vedoucím ke smyslu života. Za takřka posvátnou považují část na téma dignitogeneze (2.8) a zabezpečení (2.10). Plynule navazující kapitoly 3, 4 a 5 se stávají stavebními kameny pro dvě poslední nejdůležitější kapitoly knihy věnované konceptu LTC a vybraným zdravotním výzvám u klientů LTC. Jak zdůrazňuje autor v úvodu, „geriatrie se nevyčerpává pouze záležitostmi LTC a soběstačnosti“, cílem LTC je sociální inkluze.

Náš život často přirovnávám k závodu Tour de France, který je považován za jednu z vrcholných zkoušek lidské odolnosti. V rovinatém terénu se závodníci seskupí v peloton, pak ale přijde namáhavá zkouška života jako v horách. Zde udeří nepředvídatelné proměnlivé počasí v divokém kraji jako v našich životech a týmy se trhají. Závodníci začínají být unavení, stejně jako účastníci života. Právě v extrémních podmínkách, které přináší horský terén i náš život, se vedení ujímají výjimeční jedinci.

I váš život se někdy potýká s mimořádnými podmínkami, nikdo nedokáže předpovědět, co nás čeká za dalším kopcem. Budoucí krize života, nemoci či stáří mohou být zákeřnější než ty, které jsme až dosud prožili. Vlastně od narození se pohybujeme v „horském terénu“ a nikdo neví, jak dlouho zůstaneme.

Tehdy přichází doba pro výjimečné lidi, neboť jsou jiní. Opírají se totiž o principy života, jisté a trvalé principy dokonce i v nejistém a proměnlivém počasí. Principy nám zůstávají oporou. Svět je sice nepředvídatelný, přesto ti vynikající dosahují předvídatelných výsledků. V čem se odlišují? Zvažme příčiny, proč množství závodníků ochabne a odpadne, když zdolává horský terén své trasy. Obvykle to nezpůsobí nedostatek sil ani schopností. Tour de France je ve skutečnosti týmová soutěž a neúspěšné týmy postrádají disciplínu, schopnost dotáhnout věci do konce. Členové vítězného týmu musí být trvale zaměřeni na své cíle a aktivně využívat každou příležitost, aby svou strategii závodu posunuli vpřed. Jinak pro ně zbude průměrnost, a ta ani v životě nestačí.

Pracovní tým desítek spoluautorů a pěti editorů zdolal „horský terén“ a připravil čtenářům hodnotný třetí díl trilogie. Kniha **Křehký pacient a primární péče** se stává totiž dovršením volné trilogie věnované geriatrii a gerontologii, po čtyřech letech pak geriatrickým syndromům a geriatrickému pacientovi.

S chutí jsem si přečetl text autorů a přijal jsem s radostí i možnost napsat ke knize předmluvu. Vřele mohu knihu doporučit jak studentům, tak lidem z praxe, ať lékařům, psychologům, nebo sociálním pracovníkům. Co tato takřka čtyřestráňková publikace obsahuje, najdete v obsahu knihy. Co si však z přívětivých stránek odnesete, záleží na každém z vás. Ostatně některé či mnohé otázky a odpovědi řešené v knize, kterou máte v rukou, se jednou budou bytostně dotýkat i vás osobně.

Rostislav Čevela

Úvod

*„Bože, dej nám sílu měnit změnitelné,
pokoru snášet nezměnitelné
a moudrost k jejich rozlišení.“*

SENTENCE JE PŘIPISOVÁNA ŘADĚ AUTORŮ
OD RABÍNSKÉ MOUDROSTI PŘES ANTICKÉ FILOZOFY,
K SERENITY PRAYER R. NIEBUHRA.

Tato kniha završuje jakousi volnou trilogii; navazuje tematicky, koncepčně i autorsky na publikace *Geriatry a gerontologie* (2004) a *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient* (2008). Je prvním pokusem zformulovat v českém písemnictví uceleně podporu lidí s ohroženou či ztracenou soběstačností, podporu, pro niž se užívá označení „long-term care“ (LTC, dlouhodobá péče). Pojem je v českém prostředí bohužel poněkud zavádějící jednak pro apriorní asociaci s léčebnami pro dlouhodobě nemocné a dlouhodobým ústavnictvím, jednak proto, že LTC lze chápat jak v podobě košatě ucelené, v širším slova smyslu, jak je námětem této knihy, tak v podobě základní, v užším slova smyslu, jako legislativní, organizační a fiskální sjednocení elementární péče zdravotně sociální na úrovni průniku pečovatelské služby a ošetrovatelské péče, jak ji v ČR chápe chystaný zákon o dlouhodobé péči.

I proto jsme se rozhodli vložit do názvu knihy nikoliv „dlouhodobou péči“, ale „křehkého pacienta“, „člověka v ohrožení“. Ten potřebuje nejen zákony, odborné znalosti, dovednosti či sociální dávky, ale také pochopení své lidské situace, podporu lidských potřeb, personalizovanou medicínu poskytovanou v kontextu života k podpoře důstojnosti, smyslu a vůle k němu a také podporu všeho, co lze využít, nejen toho, co zvažuje dílčí zákon.

Výstižným symbolem křehkosti se nám jeví rokokový porcelánový pár zobrazený na obálce – kavalír podpírá a doprovází křehkou dámu. Oproti běžnému ztotožnění klientů dlouhodobé péče ve zdravotnické praxi s obtěžujícími, nechtěnými „sociálními případy“, jsou kavalír i dáma elegantní, movití – ale *křehcí*. Nepotřebují základní zabezpečení, útul, peníze ani charitu, potřebují vstřícnou intervenci, pochopení, pomoc, respekt k ohrožením a znevýhodněním, ocenění důstojnosti, vůle ke smyslu, životní statečnosti – obdobně jako onen cínový voják H. Ch. Andersena, což není zvěčnění ani infantilizace křehkých pacientů a klientů dlouhodobé péče, nýbrž metafora o podceňovaných trápeních, bojích i odvaze jejich životů.

Návaznost na předcházející geriatrické publikace je dána tím, že staří lidé jsou a budou zdaleka nejpočetnější klientelou LTC. Mají tedy největší zájem na jejím rozvoji a geriatry se s potřebou LTC setkává u svých pacientů nejčastěji ze všech medicínských oborů. Je však nutno zdůraznit, že LTC se netýká pouze starších lidí; musí vyhovovat i nárokům klientů mladších a nesmí vést k věkové ani jiné segregaci – cílem je naopak sociální inkluze. A geriatry se nevyčerpává pouze záležitostí LTC a soběstačností; její medicínské těžiště spočívá v intervencích akutních stavů křehkých seniorů, v prevenci a rehabilitaci geriatrické křehkosti.

Je symbolické, že kniha vznikala v roce 2010, který byl Evropským rokem boje proti chudobě a sociálnímu vyloučení, jimiž jsou mimořádně ohroženi právě lidé se závažným zdravotním postižením a omezenou soběstačností. Jsou nejen trvale

znevýhodnění neléčitelným stavem, ale také ohrožení náhlými zvraty zdravotního a funkčního stavu, komplikacemi chorob i zdravotnických výkonů, odbornými pochybeními lékařů i ostatních zdravotnických pracovníků, nepochopením měnících se zdravotních potřeb, nevyužitím všech intervenčních možností i výslovnou diskriminací (frailtismus, sociální darwinismus), nevhodným zacházením, zanedbáním péče – křehcí lidé se specifickými problémy nízkého potenciálu zdraví, nízké zdatnosti, odolnosti, adaptability i snížené sebeobrany.

Dnes jsou tito rizikově křehcí „lidé v ohrožení“ často neúčelně a nebezpečně roztáčeni v labyrintu specializované medicíny bez přiměřeného pochopení svých zdravotních problémů, ohrožení, deficitů, přání i životních kontextů, aby se dříve či později ocitli, různě iatrogeně poškozeni, v území nikoho, v území negativních kompetenčních konfliktů medicínských odborností specializovaných podle chorob a vzniklých v podmínkách a pro potřeby demograficky, zdravotně i funkčně zcela jinak utvářené společnosti. Často jsou také vytrženi z přirozeného prostředí i přirozených rolí a podřízeni odosobňující péči, často ústavní. **Naléhavě potřebujeme moderní ucelenou teorii života se závažným zdravotním postižením, funkčního zdraví, bezpečného průniku animace a paliace. Potřebujeme také ucelený systém podpory místo „záplavy péče“, setrvalé směřování ke světu bez ústavů i nové pojetí tzv. primární péče chápané multidisciplinárně a zdravotně sociálně, jak odpovídá potřebám klientů 21. století.**

Zdravý výkonný člověk, podle Světové zdravotnické organizace (SZO) člověk bez zdravotního problému, je schopen plánovat, organizovat a zajišťovat své aktivity samostatně. Je schopen zvažovat priority, rozlišovat práci, zábavu a odpočinek, uspokojivým způsobem naplňovat své potřeby, realizovat kontakty, zapojovat se do různých aktivit. Je schopen podle potřeby a svých rozhodnutí střídát činnosti sebeobslužné a individuální s aktivitami prováděnými ve spolupráci s jinými lidmi či pro jiné.

Lidé se zdravotními problémy a především s dlouhodobým zdravotním postižením, s poruchami mobility, motoriky, orientace, mentálních, kognitivních či fatických schopností, s únavou a nevykonností jsou ve svých aktivitách, v naplňování obvyklých sociálních rolí, svých plánů, přání a potřeb včetně komunikace a participace na životě společnosti více či méně znevýhodnění a omezeni. Velmi sice záleží na individuální míře adaptace, kompenzace, motivace a vůle, obecně však hrozí nenaplnění osobnostního potenciálu, nízká kvalita života, strádání tělesné i psychické, sociální vyloučení – osamělost, ztráta autonomie.

Čím těžší je zdravotní postižení – tělesné, duševní, smyslové či kombinované omezení, tím důležitější je podpůrná role prostředí (okolí), jeho vstřícnost, přátelskost, vcítivost (empatie), přístupnost, bezbariérovost, nediskriminačnost i obecná znalost problematiky zdravotního postižení a lidských potřeb, ucelenost podpůrných služeb, soudržnost společenosti.

Lidské potřeby, hodnotové priority, jsou kulturně, historicky a individuálně variabilní. Přijímá se však jejich obecná hierarchie (pyramida), formulovaná především A. Maslowem (1908–1970): na základní potřeby biologické navazují vyšší potřeby psychické (poznávání, sounáležitost, pozitivní přijímání, uznání) a vrcholem je osobnostní růst, rozvoj, transcendentální přesahování, smysl (kap. 2.1).

Ucelený systém podpůrných služeb by měl postihnout všechny tři úrovně obecných potřeb zdravotně znevýhodněných lidí i jejich potřeby skupinově specifické, a to nejen v úrovni vzdělávání, zaměstnávání a jiného rozvíjení a využívání maximálních

schopností osobního potenciálu, ale také v úrovni běžného života, obecně lidské existence, v uspořádání zdravotní péče, ošetřování, sociální pomoci, zabezpečení. V tomto smyslu přijalo Valné shromáždění Organizace spojených národů (OSN) v roce 2006 Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením. Její text je přístupný např. na www.nrzp.cz či www.mpsv.cz.

K nejzávažnějším pochybením v přístupu k lidem se závažným zdravotním postižením stále patří zúžení podpory (péče) na základní potřeby biologické s dominantním či výlučným zájmem o základní zabezpečení – o zajištění potravy, přístřeší, hygieny, základní zdravotní péče s tlumením tělesného utrpení, především bolesti. Proto je třeba usilovat o modifikaci zaběhaných postupů a podmínek, např. nemocničních pobytů, a také citlivěji než u běžné populace podřizovat dílčí zdravotnické služby kontextu pacientova života, jeho úsilí o zachování identity, smysluplnosti, důstojnosti a sebeúcty. Tomu chce napomoci tato kniha.

Říjen 2011

Zdeněk Kalvach

1 Zdravotní postižení, disabilita

Koncept a pojem zdravotního postižení, rozdílu „býti zdrav a mocen“ oproti „býti ne-mocen, omezen oproti obvyklým možnostem“ je obecně jasný. Problém však nastává při jeho operacionalizaci, při konkrétním definování zdravotního postižení a jeho vymezení na kontinuu mezi „supervýkonným superzdravím“ a úplnou bezmocností, např. člověka v permanentním vegetativním stavu, tzv. vigilním kómatu, či tzv. pentaplegika, člověka nejen s ochrnutím všech končetin, ale také s poruchou dýchání či polykání.

■ Definice

Zdravotním postižením se rozumí např. (též kap. 4 a 5):

- v ČR podle zákona o sociálních službách a pro jeho účely „tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“ (§ 3 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách),
- v ČR podle zákona o zaměstnanosti pro účely pracovněprávních předpisů se za osoby se zdravotním postižením považují „fyzické osoby, které jsou orgánem sociálního zabezpečení uznány jako plně invalidní a částečně invalidní, a dále osoby, které jsou rozhodnutím úřadu práce uznány jako zdravotně znevýhodněné“ (§ 67 zákona č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti) – toto pojetí však nehodnotí ani neeviduje postižené osoby, jimž vznikl nárok na starobní důchod (jde o zákon o zaměstnanosti),
- v rámci Světové zdravotnické organizace podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKE, International classification of Functioning, Disability and Health, ICF) je to souhrnné označení pro poruchy, limity aktivit a omezení participace,
- v rámci výběrového šetření Českého statistického úřadu (ČSÚ) z roku 2008 je to označení stavu osob, „jejichž tělesné, smyslové a/nebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk,“ a to takovým způsobem či rozsahem, že obvykle způsobují omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.

Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem se v ČR pro účely zákona o důchodovém pojištění rozumí nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než 1 rok (§ 26 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění v aktuálním znění).

■ Výskyt zdravotního postižení (disability)

Výskyt zdravotního postižení ve smyslu práce nezpůsobilé invalidity činí zhruba 7 % všech osob v ekonomicky produktivním věku. Je dán nejen zdravotním stavem, ale také strukturou pracovního trhu (zdravotní náročností zaměstnání), ekonomickou situací, mírou nezaměstnanosti, sociální politikou a z nich plynoucí „tvrdostí či měkkostí“ při posuzování zdravotního stavu. Výskyt zdravotního postižení stoupá s věkem – ve věku 45 a více let se pohybuje kolem 11 %. V roce 2008 bylo v ČR přiznáno asi 45 500 nových invalidních důchodů.

Údaje o výskytu zdravotního postižení (disability) v celé populaci ČR, včetně lidí v penzijním věku, chybí. O expertní odhad se pokusilo výběrové šetření zdravotně postižených osob za rok 2007, které provedl Český statistický úřad (www.czso.cz). Respondenty bylo 548 náhodně vybraných praktických lékařů. Převážně jejich podkladů na celou populaci se odhadlo, že v ČR žije více než 1 milion osob se zdravotním postižením – 9,9 % populace. Výstupy šetření jsou však diskutabilní.

Orientaci o výskytu zdravotního postižení interferujícího s aktivitami denního života poskytuje přiznání příspěvku na péči. Podíl příjemců v jednotlivých věkových skupinách v roce 2009 ukazují tabulky 1.1 a 1.2. Patrný je známý vliv věku i pohlaví; u žen je přiznání příspěvku častější a časnější (nárůsty jsou jako by o pětiletí dříve). K hlavním příčinám patří častější výskyt některých degenerativních onemocnění (osteoporóza, osteoartróza, Alzheimerova choroba), absolutně nižší svalová síla a vyšší ovdovělost s osamělostí.

V USA byl v roce 2002 při sčítání obyvatelstva zjištěn v celé populaci téměř dvojnásobně vyšší výskyt zdravotního postižení (disability) než při šetření mezi praktickými lékaři v ČR: 18,7 % populace s celkovou disabilitou, 12,0 % se závažnou disabilitou (www.census.gov). Rozdíl je dán jak metodikou šetření, tak vymezením zdravotního postižení. Ve věku 6–14 let šlo o 11 %, ve věku nad 80 let o 72 %, u žen byl výskyt 20 %, u mužů 17 %. Ve věku 6+ potřebovala asistenci v aktivitách denního života 4 % obyvatel a ve věku 15+ mělo mentální či psychické problémy interferující s aktivitami denního života 6 % obyvatel. Zajímavý je vztah disability a subjektivního prožívání zdraví. To jako velmi dobré či skvělé hodnotilo ve věku 25–64 let 73 % Američanů bez disability, 32 % s lehkou disabilitou, ale dokonce i 12 % s těžkou disabilitou.

Tab. 1.1 Podíl (v %) příjemců příspěvku na péči na celkovém počtu osob daného věku v ČR 2009 – ženy (Průša a kol., 2010)

věk	kategorie I	kategorie II	kategorie III	kategorie IV	celkem
71–75	3,50	2,09	1,12	0,57	7,28
76–80	7,86	4,63	2,57	1,32	16,38
81–85	15,88	9,77	5,54	3,19	34,38
86–90	21,77	16,15	10,42	6,93	55,27
90+	19,11	21,50	19,11	15,88	75,60

Tab. 1.2 Podíl (v %) příjemců příspěvku na péči na celkovém počtu osob daného věku v ČR 2009 – muži (Průša a kol., 2010)

věk	kategorie I	kategorie II	kategorie III	kategorie IV	celkem
71–75	1,92	1,82	1,10	0,59	5,43
76–80	3,49	3,20	1,87	1,02	9,58
81–85	7,82	5,83	3,78	1,74	19,17
86–90	14,62	10,73	6,50	3,20	35,05
90+	17,20	17,36	14,37	7,58	56,51

Výsledky výběrového šetření disability v USA v roce 2005 v populaci mimo ústavy ukazuje tabulka 1.3.

Tab. 1.3 *Výskyt celkové disability v USA podle věku v roce 2005 (Brault, 2008)*

	18–44 let	45–64 let	65+
muži	10,3 %	21,8 %	45,3 %
ženy	11,7 %	25,9 %	56,5 %

V rámci výzkumu 6. rámcového programu EU vykázala ČR 21% prevalenci disability (podle poskytování benefitů, které se ovšem často překrývají), což bylo v souladu např. s 20 % ve Švédsku. Německo naopak vykázalo pouhých 12 %.

Od roku 2001 se podporou a koordinací mezinárodní spolupráce v oblasti zdravotnické statistiky zaměřené na disabilitu zabývá tzv. Washington Group on Disability Statistics (internetový kontakt přes Centers for Disease Control and Prevention – www.cdc.gov). Ve spolupráci s Eurostatem, SZO a UNECE (United Nations Economic Commission for Europe) – tzv. Budapeštská iniciativa – usiluje o společný nástroj (doporučenou sadu otázek pro národní populační šetření) k multidimenzionálnímu hodnocení zdravotního stavu a k jeho mezinárodní srovnatelnosti. V rámci Evropské unie slouží sledování Evropské výběrové šetření o zdravotním stavu ECHIS (European Core Health Interview Survey) složené z pěti modulů. Z nich poslední, teprve dodatečně zařazený, EFM/EDM se týká funkčního stavu (functioning), disability, dlouhodobého omezení funkcí, a to v duchu Mezinárodní klasifikace funkčního postižení ICF (kap. 4.2). V ČR se realizace ujal ÚZIS (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, www.uzis.cz).

Ekonomická komise OSN pro Evropu UNECE je koordinátorem projektu Generations and Gender Programme (GGP) (www.unecce.org/pau/ggp). Jedním z pilířů programu je Generations and Gender Survey (GGS), výběrové individuální šetření, které má charakter longitudinální prospektivní studie. V ČR zahrnuje první vlna šetření v roce 2005 přibližně 10 000 respondentů: omezení běžných každodenních aktivit podle věku ukazuje tabulka 1.4. Prevalenci omezení denních aktivit ve srovnání s jinými evropskými zeměmi ukazují grafy na obrázcích 1.1 a 1.2, které vycházejí ze šetření SILC (Statistics on Income and Living Conditions), rovněž z roku 2005 (Rychtaříková, 2008).

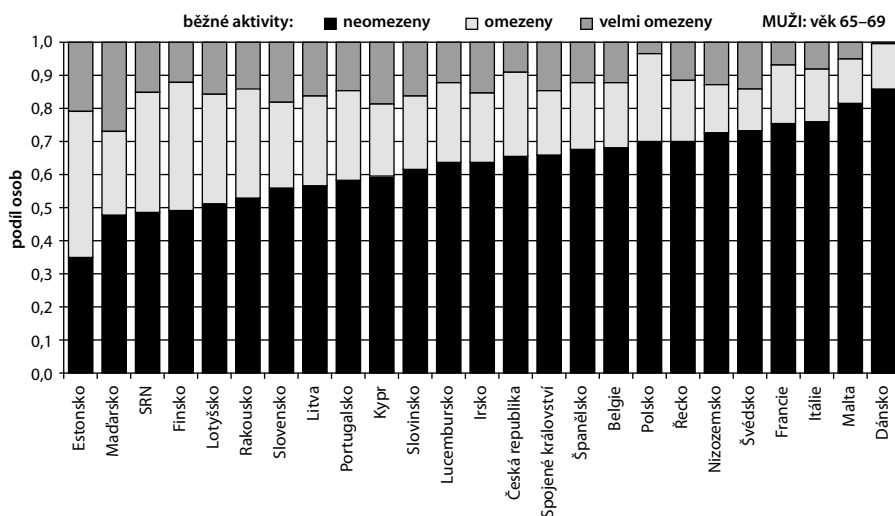
V dětství a v mladém dospělí se na zdravotním postižení významně podílejí úrazy, vrozené a perinatální příčiny. V mladém dospělí přibývá úrazů a duševních poruch, ve středním věku kardiovaskulárních, nádorových a muskuloskeletálních onemocnění. Specifickou výzvou jsou stavy neúplné údravy, např. po kardiopulmonální resuscitaci či po kraniocerebrálních poraněních, a prodlužování života (nutriční podpora, antibiotická léčba komplikací) v pokročilé fázi např. neurodegenerativních onemocnění. Ve stáří jednak přibývá onemocnění ze středního věku a onemocnění mozkových, včetně Alzheimerovy choroby, jednak – a především (!) – klesá vazba disability na indexové, jednoznačně určitelné choroby. K nejvýznamnějším příčinám se přiřazuje pokles potenciálu zdraví (vzájemně provázané zdatnosti, odolnosti a adaptability) s rozvojem multikauzálně podmíněné geriatrické křehkosti (kap. 7.19), jejíž prevalence dosahuje ve věku nad 90 let až 50 %.

Tab. 1.4 Omezení běžných každodenních aktivit podle pohlaví a věku

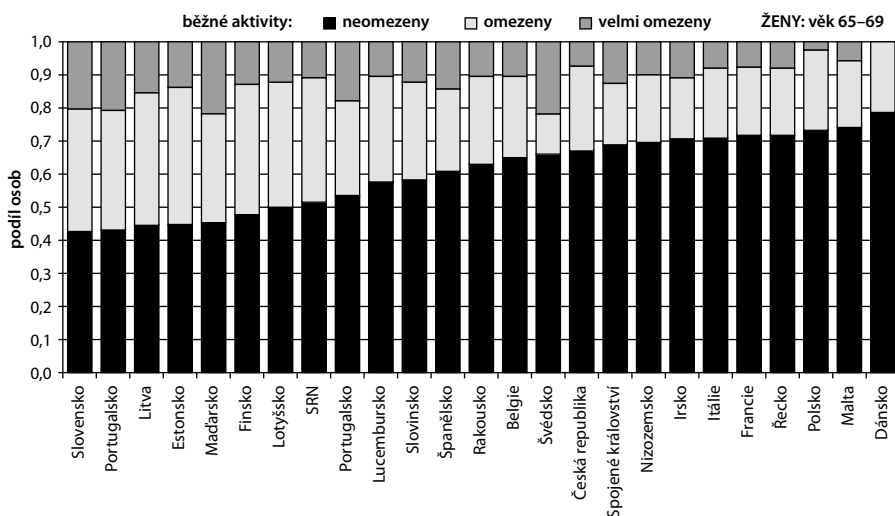
věk	muži			ženy		
	omezení běžných aktivit v %		N	omezení běžných aktivit v %		N
	ano	ne		ano	ne	
18–19	1,7	98,3	200	2,2	97,8	163
20–24	2,9	97,1	379	3,5	96,5	335
25–29	4,7	95,3	497	3,0	97,0	478
30–34	4,7	95,3	497	4,5	95,5	527
35–39	5,7	94,3	488	5,9	94,1	480
40–44	8,2	91,8	491	12,1	87,9	465
45–49	10,1	89,9	400	13,8	86,2	488
50–54	15,1	84,9	435	24,7	75,3	471
55–59	24,3	75,7	435	24,8	75,2	499
60–64	19,8	80,2	344	16,1	83,9	372
65–69	16,3	83,7	275	19,9	80,1	330
70–74	25,6	74,4	240	38,2	61,8	243
75–79	36,4	63,6	197	31,4	68,6	269
18–79	12,0	88,0	4876	14,6	85,4	5121

Jsou nějakým způsobem omezeny Vaše běžné každodenní aktivity z důvodu zdravotních, fyzických nebo psychických problémů nebo invalidity?

Výběrový soubor vážený na populaci; šetření GGS



Obr. 1.1 Prevalence omezení běžných aktivit mužů ve věku 65–69 let v České republice a Evropě



Obr. 1.2 Prevalence omezení běžných aktivit žen ve věku 65–69 let v České republice a Evropě

Etiologicky může být vznik disability:

- monokauzální:
 - způsobený náhle, jednorázovou událostí (tzv. rapid-onset disability), např. úrazem či cévní mozkovou příhodou,
 - rozvíjející se postupně v rámci progresivního onemocnění, např. neurologické demyelinizace, revmatoidní artritidy, jaterní cirhózy či Alzheimerovy choroby,
- multikauzální:
 - způsobený několika závažnými chorobami, tzv. multimorbidita,
 - způsobený kombinací více faktorů biologických i nebiologických, např. geriatrická křehkost (frailty).

Existují experimentální snahy standardizovat hodnocení funkčního zdraví a posuzovat vztahy mezi typy postižení, sociálními determinantami a důsledky pro aktivitu a participaci v rámci bio-psycho-sociálního pojetí zdraví. Příkladem je World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHO-DAS) k hodnocení dopadu různých chorob v šesti oblastech: komunikace a porozumění, mobilita, sebeobsluha, vztahy s lidmi, životní aktivity (domácnost, vzdělání, zaměstnání), participace ve společnosti. Jde o různé modifikace hodnocení zdravím podmíněné kvality života (např. škály SF-36, SF-12, EQ-5D) pro závažnou disabilitu. EQ-5D hodnotí 5 dimenzí: pohyblivost, sebeobsluhu, běžné aktivity, bolest/dyskomfort, úzkost/depresi a používá i grafické vyznačení celkové situace na vizuální analogové škále (10cm úsečka). U nemocných se syndromem demence se využívá např. dotazník DEMQOL. SQUALA viz kap. 6.4.

Ve Velké Británii byla v rámci longitudinálního geriatrického sledování ELSA (English Longitudinal Study of Ageing) použita u respondentů starších 50 let škála CASP-19 hodnotící ke stanovení životní spokojenosti (kvality života) 4 parametry: control (míru schopnosti ovlivňovat vlastní prostředí a dění v něm), autonomy (míru nechtěných zásahů ze strany jiných lidí), self-realization (míru seberealizace), pleasure (míru potěšení, radosti,

odvozenou od životních aktivit). K setrvalému poklesu docházelo v roce 2006 u žen od 60 let a u mužů od 65 let – zřejmě v kontextu penzionování (www.statistics.gov.uk). V USA se od roku 1982 vede sledování chronické disability, respektive dlouhodobé péče – National Long-Term Care Survey (NLTCs) (www.annualreviews.org).

Pro organizování zdravotnických a sociálních služeb a pro jejich financování jsou zásadní prognózy a tendence ve vývoji zdravotního a funkčního stavu populace. Ve vztahu k disability patří k hlavním indikátorům prevalence zdravotního postižení, naděje dožití adjustovaná na zdravotní stav (health-adjusted life expectancy, HALE) a především na disability (disability-free life expectancy, DFLE). Pozornost se jim věnuje především v souvislosti s obavou, že prodlužování života ve stáří povede kumulaci involučních deficitů a zvyšováním prevalence chronických chorob (např. aterosklerózy, osteoporózy, osteoartrózy, Alzheimerovy choroby, věkem podmíněné makulární degenerace sítnice) ke stagnaci či dokonce poklesu HALE i DFLE, tedy k expanzi nemocnosti, k růstu ošetrovatelských nákladů a k nízké kvalitě života na úrovni závislého živení, označovaného někdy eticky nepřijatelným pojmem „přestárlost“.

Koncepty úspěšného stárnutí včetně materiálů SZO ovšem naopak předpokládají kompresi nemocnosti – rychlejší růst HALE než samotné naděje dožití a především pokles těžké disability (DFLE). Předpoklady vycházejí z toho, že:

- dispozice k dlouhověkosti je spojena s vyšší zdatností (selektivní přežívání), geriatrická deteriorace se projevuje u dlouhověkých osob později a postupuje pomaleji,
- typické „choroby stáří“ jsou či budou preventibilní či účinně léčitelné (již dnes např. ateroskleróza, osteoporóza, katarakta),
- projekty podpory úspěšného stárnutí zlepšují funkční stav,
- civilizačně a technicky se zlepšuje zvládání disability (ekonomické možnosti, úpravy prostředí, kompenzační pomůcky, ucelenost komunitních služeb),
- významné sociální determinanty nemocnosti a deteriorace (chudoba, nízké vzdělání, sociální exkluze, osamělost) jsou do značné míry ovlivnitelné.

Tyto předpoklady, tedy zlepšování zdravotního stavu ve stáří s kompresí nemocnosti a závažné disability, se setrvale potvrzují ve všech hospodářsky vyspělých zemích! Hovoří se o zachování lidského kapitálu ve stáří a o pozitivním dopadu tohoto trendu na ekonomický růst.

Přes zlepšování funkčního stavu nově stárnoucích generací povede ovšem absolutní přírůstek seniorů, především zestárnutí početně velmi silných poválečných ročníků (tzv. babyboom), ke zvýšení absolutního počtu lidí s disability a potřebou podpůrných služeb, přičemž významný bude podíl lidí trpících syndromem demence. Přesto potřeba dlouhodobé ústavní péče (léčebny pro dlouhodobě nemocné, domovy pro seniory) činí méně než 5 % všech seniorů, respektive méně než 20 % lidí starších 80 let! Již proto jsou prioritou komunitní služby.

Na kvalitě života lidí se závažným zdravotním postižením, na jejich subjektivním hodnocení zdraví i na účelnosti poskytovaných služeb se podílejí 3 faktory:

- **zdravotní stav** – účinné léčebné intervence příčin a komplikací – léčení léčitelného,
- **interakce funkčních schopností s nároky prostředí** – rehabilitační optimalizace funkčního stavu, kompenzačních pomůcek a prostředí (univerzální design, facilitátory prostředí, odstraňování bariér) – funkční zlepšení zlepšitelného a usnadnění usnadnitelného,
- **psychický stav** – psychoterapeutická podpora adaptace – snášení nezměnitelného.

Laické vnímání nemoci je složité. Kvantifikaci slouží např. dotazník IPQ (Mareš a Vachková, 2009 a 2010).

Literatura

- Aijanseppa S, Notkola IL, Tjihuis M, et al. Physical functioning in elderly Europeans: 10 year changes in the north and south: the HALE project. *J Epidemiol Comm Health* 2005; 59(5): 413–419.
- Brault M. Americans with Disabilities: 2005, Current Population Reports. Washington: DC:US Census Bureau, 2008.
- Burcin B, Fialová L, Rychtaříková J, a kol. Demografická situace České republiky. Praha: Sociologické nakladatelství SLON, 2010.
- Christensen K, Doblhammer G, Rau R, Vaupel JW. Aging populations: the challenges ahead. *Lancet* 2009; 374 (9696): 1196–1208.
- Kalvach Z, Zadák Z, Jiráček R, a kol. Geriatrické syndromy a geriatrický pacient. Praha: Grada Publishing, 2008. 336 s.
- Kalvach Z, Zadák Z, Jiráček R, Zavázalová H, Sucharda P, eds. Geriatrie a gerontologie. Praha: Grada Publishing, 2004. 864 s.
- Krhutová L. Teorie a modely zdravotního postižení. *Sociální práce*, 2010; 10(4): 49–60.
- Lafortune G, Balestat G, Disability Study Expert Group Members. Trends in Severe Disability. Paris: OECD, 2007. OECD Health Working Papers No. 26.
- Manton KG. Recent decline in chronic disability in the elderly U.S. population: risk factors and future dynamics. *Annu Rev Public Health* 2008; 29: 91–113.
- Manton KG, Gu XL, Ullian A, et al. Long-term economic growth stimulus of human capital preservation in the elderly. *Proc Natl Acad Sci USA* 2009; 106(50): 21080–21085.
- Mareš J, Vachková E, eds. Pacientovo pojetí nemoci I. Brno: MSD, 2009. 146 s.
- Mareš J, Vachková E, eds. Pacientovo pojetí nemoci II. Brno: MSD, 2010. 172 s.
- Novák J, Kalnická V. Šetření zdravotně postižených osob zaplnilo další bílé místo na mapě české statistiky. *Statistika* 2008; 6: 541–552.
- Průša L, a kol. Vývoj a výhled závislosti a potřeby dlouhodobé sociálně zdravotní péče a sociálních služeb v období 2012–2020 u populace nad 65 let věku z hlediska zdravotního stavu. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2010. 172 s.
- Rychtaříková J, Kuchařová V, eds. Rodina, partnerství a demografické stárnutí. Praha: Univerzita Karlova, Přírodovědecká fakulta a Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 2008. 169 s.
- Zaninotto P, Falaschetti E, Sacker A, et al. Age trajectories of quality of life among older adults: results from the English Longitudinal Study of Aging. *Qual Life Res* 2009; 18(10): 1301–1309.

2 Obecný koncept lidských potřeb a vybrané aspekty lidské existence v kontextu zdravotního postižení

Problematiku lidských potřeb, klíčovou pro zaměření podpůrných služeb a péče, probereme v několika samostatných podkapitolách pod různým úhlem pohledu.

2.1 Koncept lidských potřeb a jejich kontext

■ Situace u pacientova lůžka

S malou skupinou studentů jsme stáli v nemocnici u lůžka pacienta. V této skupině byli tři medicí a tři psychologové. Požádal jsem je, aby každý z nich napsal na list papíru odpověď na otázku: „Co si myslíte, že tento pacient potřebuje?“ Když jsme vyšli z nemocničního pokoje a přišli do sesterny, požádal jsem je o přečtení toho, co si zapsali. A co tam bylo?

„Pacient potřebuje antidepresiva.“

„Pacient zapáchá a potřebuje přebalit.“

„Pacient nemá nikoho, s nímž by hovořil – potřebuje doprovazeče.“

„Pacient potřebuje nutně EEG.“

„Pacient potřebuje psychoanalytickou psychoterapii.“

„Pacient potřebuje stimulancia.“

Na co to ukazuje? V prvé řadě na to, že chápeme, že **člověk v určité situaci něco potřebuje, avšak to, co potřebuje, chápeme často každý jinak**. Ukazuje i to, že existuje zřejmě velké množství různých potřeb a že z tohoto souboru, o němž máme přehled, vybíráme některou potřebu, kterou poté považujeme pro daného člověka v dané situaci za dominantní (hlavní, nejdůležitější).

■ Potřeby

S pojetím potřeb se setkáváme často. Příkladem může být příroda, kde květiny – a nejen ony – potřebují vodu. Když ji nemají, vadnou. O potřebách hovoříme v ekonomice – tam, kde nám něco chybí a nedá se to sehnat.

O potřebách se hovoří i tam, kde se jedná o lidi.

Každý z nás v průběhu času potřebuje mnohé. Potřebujeme jíst a pít, potřebujeme se vyspat a odpočinout si. Potřebujeme vzduch, abychom mohli dýchat, atp. Není divu, že se mnozí lidé pokoušeli podat přehled o tom, jaké potřeby člověk má.

■ Se kterými potřebami se setkáváme?

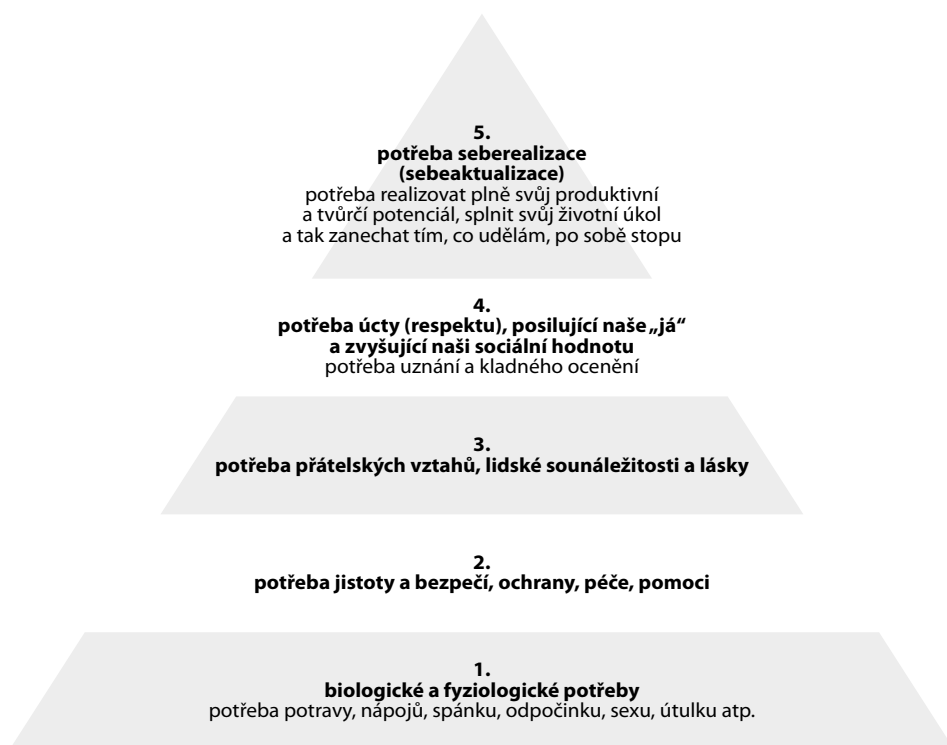
Jeden z nejdůkladnějších přehledů lidských potřeb podal v dánský psycholog K. B. Madsen v roce 1972. Naznačil celou řadu (plejádu) různých lidských potřeb – od tzv. biologických a fyziologických až po potřeby specificky lidské (od tzv. nižších po tzv. vyšší potřeby). Do tohoto seznamu lidských potřeb patří hlad, žízeň, sex, mateřský pud péče o dítě, udržování tělesné teploty, vyhýbání se tělesné bolesti, exkrece, příjem kyslíku, odpočinek a spánek, aktivita, bezpečí, agrese, sociální kontakt, výkon, prestiž a vlastnictví.

■ Žebříček našich potřeb

Když pohlédneme na Madsenův výčet lidských potřeb, klademe si otázku: Které z těchto potřeb jsou základní a které tak důležité nejsou? Odpovědět na tuto otázku se pokusil jiný známý psycholog, A. H. Maslow (1908–1970), který od sebe odlišil dva druhy potřeb. Do první skupiny patří ty, které se vztahují k pociťování nedostatku (frustraci) něčeho pro život důležitého. Příkladem může být hlad, který je třeba ukojit, podobně jako spánek, odpočinek atp. Tím, že se tyto potřeby uspokojí (saturují), přestává být jejich ukojení naléhavé. Když se člověk nají, potřeba nasycení se nehlásí.

Do druhé skupiny patří potřeby, které jsou na tom opačně – vycházejí z volní iniciativy člověka, z potřeb poznávání, tvorby a estetického cítění. I v jejich projevu je podstatný rozdíl od prvního druhu potřeb: když se mi něco podaří udělat (např. něco objevit, vytvořit umělecké dílo), potom se tato potřeba s uspokojením zesiluje (intenzifikuje). Snažím se v dané aktivitě pokračovat se stále větším nasazením a oddaností. Lze to pozorovat u tvůrčích umělců, vědců, badatelů, podnikatelů atp.

Ještě na jednu charakteristiku lidských potřeb upozornil A. H. Maslow: na to, že v průběhu života, od dětství do stáří, vystupují do popředí různé druhy potřeb. Některé se objevují poměrně v rané době života. Týká se to zvláště tzv. základních biologických a fyziologických potřeb. Když jsou tyto základní potřeby uspokojeny, ustupují do pozadí. Zároveň se však objevují potřeby jiné – zralejší (vyšší). Tak Maslow sestavil tzv. hierarchii, jakousi pyramidu či žebříček potřeb, kde jsou potřeby seřazeny od nejnižších (s nejnižším číslem v pořadí) po nejvyšší. Maslowův žebříček potřeb (pyramida) ukazuje obrázek 2.1.



Obr. 2.1 Maslowova pyramida potřeb

A. H. Maslow jako příkladný humanistický psycholog definicí své nejvyšší potřeby, potřeby sebeaktualizace, nastínil to, co je pro člověka specifické. Nebyl v tom sám. Pokusili se o to i jiní.

D. McClelland (1917–1998) upozornil na tři skupiny specifiky lidských potřeb:

- potřeby moci,
- potřeby něčeho dosáhnout, něco udělat, vytvořit, stvořit,
- potřeby organického včlenění do společnosti druhých lidí.

I u těchto potřeb platí, že tam, kde nejsou uspokojeny, vzniká „hlad“ po jejich splnění. Pozoruhodná je zvláště třetí skupina potřeb. Člověk potřebuje nejen se najíst, ale i být považován za „někoho“ – za někoho, kdo má svou lidskou a společenskou cenu a koho je možno si – vzdor všemu – vážit. I zde platí, že „nejen chlebem živ je člověk“.

■ Absolutní lidská potřeba

V odborných pojednáních o psychologii potřeb se setkáváme i s pokusem vytyčit to, co je pro člověka nejpodstatnější. V roce 1995 to naznačil M. R. Leary: **Jde o univerzální potřebu být „někým“ – být považován za člověka, který má svou důstojnost, hodnotu, kterému se proto dostává potřebné pozornosti, ohledu a úcty od druhých lidí.**

Je možno se domnívat, že s ohledem na tuto základní lidskou potřebu byla též definována základní lidská práva, jak byla vyhlášena Valným shromážděním Organizace spojených národů (OSN) v roce 1948 v San Francisku (USA) jako Všeobecná deklarace lidských práv. Připravila je sekce UN: ICCPR a i náš stát se k nim přihlásil. Hovoří se v nich o právu na nepodmíněnou úctu k člověku a při jednání s ním o potřebě respektování jeho důstojnosti a sebeúcty. Stejně tak se hovoří i o potřebě dodržování morálních pravidel v jednání s druhým člověkem. Této základní potřeby se dotýkají i práce psychologů, které hovoří o „self-respect“, o úctě sama k sobě, i o „self-esteem“, o potřebě kladného sebehodnocení a sebeoceňování. Tato lidská práva nejsou ovlivnitelná tím, zda je někdo chudý nebo bohatý, zdravý nebo nemocný, mladý nebo starý.

■ Situační kontext a změna dominantních potřeb

Pravdou je, že těžká nemoc a zdravotní postižení mohou tu či onu potřebu daného člověka postavit do popředí a jinou – jindy důležitou – odstavit poněkud stranou. Proto je třeba vždy přihlédnout k momentální situaci daného člověka a nepostupovat striktně podle toho či onoho pojetí lidských potřeb.

Příklad 1: Člověk, kterého bolí zuby, má stále potřebu být respektován jako lidská bytost, ale biologická potřeba „být zbaven bolesti“ (potřeba bezpečí) vystupuje s mimořádnou naléhavostí do popředí a stává se dominantní.

Příklad 2: Člověk, který je různým způsobem viditelně tělesně „jiný“, má vedle všech ostatních potřeb, které mají druzí lidé, mimořádně intenzivní potřebu být respektován jako lidská bytost (potřebu úcty).

Příklad 3: Zjišťovali jsme, co nejvíce „bolí“ nevidomé chlapce a děvčata. A co jsme zjistili? Děvčata uváděla, že nejvíce je trápí to, když jdou mezi normálně vidícími lidmi a nejsou dobře upravená. Chlapci jednoznačně uváděli jako příklad situaci, kdy jdou po ulici, kde se prováděl výkop, jáma se nezasypala a oni do ní spadnou. Nebolí je přitom ani tak boule, které si udělali, ale to, že druzí lidé vidí, že určitou životní situaci nezvládli, a to je ponižuje.

■ Potřeby a motivace lidského jednání

Stručně hovoříme o motivaci lidského jednání. Co se však rozumí slovem „motivace“? Je odvozeno od stejného kořene jako slovo motor (latinské moveo, movere – pohybovat, něčím hýbat). A co je to motor? To, co uvede auto do chodu a udržuje ho v chodu. Přestane-li fungovat, auto se zastaví.

Základní charakteristikou potřeby je tedy to, že zvolí zcela určitý druh činnosti (např. žádost najíst se), k němuž se poté zaměří pozornost a snaha dosáhnout ho. Tato volba usměrňuje výdej a tok energie – nastupuje snaha najít potravu a jíst. Když se takto usměrní pozornost, je existující potřebou řízena (regulována) veškerá činnost člověka, který dělá vše potřebné k tomu, aby potravu našel a mohl se najíst.

Poznámka na závěr: Je pojetí potřeb (needs, drives, instincts) jako základní motivační síly lidského jednání i myšlení a cítění tím jediným pojetím motivace? Odpověď upozorňuje na to, že existuje ještě jiný přístup. Ten uvažuje o tom, jaké cíle si člověk staví a poté k nim směřuje. Vytyčený cíl dává člověku smysl života a naději. O tomto přístupu, o smysluplnosti našeho jednání pojednává kapitola 2.3.

Kapitola 2.1 nastínila pojetí a povahu lidských potřeb. Vyspělá společnost, humanisticky naladěná a disponující dostatečnými hmotnými prostředky, by měla vůči znevýhodněným lidem se závažným zdravotním postižením usilovat o ucelenou podporu naplňování těchto potřeb i v rámci tzv. dlouhodobé péče, integrovaných služeb sociálních a zdravotních. Lze identifikovat několik priorit, které jsou zvláště závažné pro naplnění oné základní potřeby „být a zůstat někým“. Patří k nim zvláště zabezpečení, autonomie, důstojnost, participace či zvládání osamělosti, seberealizace a smysluplnost, zachování osobnostní integrity a identity.

V následujících kapitolách se je pokusíme stručně přiblížit a také upozornit na některé konsekvence – na reflexi deficitů, riziko krizí, společenskou reflexi, mnohdy deformovanou stereotypizací.

2.2 Autonomie

V kontextu dlouhodobé péče o seniory a jedince se zdravotním postižením vyvstávají etická témata reflektující rozpor mezi autonomií a závislostí těchto osob, mezi respektem vůči jejich autonomii a paternalizmem.

■ Pojetí autonomie

Osobní autonomie je složitý jev zahrnující nezávislost a svobodu, tj. soběstačnost jedince ve vztahu k vlastním zdrojům, jeho možnosti, schopnost a vůli využít šancí a voleb, které se mu nabízejí, samostatně se rozhodovat a svá rozhodnutí v daném sociálním prostředí prosadit či realizovat. Jinak řečeno, **autonomní jedinec by měl řídit a organizovat vlastní aktivity bez cizí pomoci, sám uspokojovat své fyziologické potřeby, stát si za vlastními názory, nevnucovat si souhlas, blízkost a emocionální podporu a neměl by být zatížen přílišným strachem z druhých lidí ani pocity viny vůči nim.**

Autonomie má dimenzi funkcionální, tělesnou a smyslovou, postojovou, emocionální a konfliktní. S osobní autonomií se pojí soukromí, důstojnost jedinců, již je autonomie základem, integrita osobnosti, individuální odpovědnost.

Autonomie, jako jedna z potřeb sebeaktualizace (vyjádření svého Já, uplatnění svých schopností, promítnutí svých záměrů do vlastní činnosti), zaujímá místo na vrcholu známé Maslowovy pyramidy potřeb (kap. 2.1). Úzce souvisí s potřebou kompetence (způsobilosti v sociální, kognitivní, emocionální a motorické oblasti a schopnosti odhadnout své síly ve vztahu k určité situaci, specifickým požadavkům fyzického a sociálního prostředí) a skrze její osvědčení před sebou samým a před druhými lidmi i s potřebami uznání a úcty. Je zřejmé, že autonomie neexistuje vně sociálních vazeb. Sdílení aktivit s druhými, pocit sounáležitosti a vlastní prospěšnosti náleží totiž k vyšším potřebám člověka stejně jako autonomie. Sociální vazby autonomii podporují, ale také omezují – v sociálním prostoru musí být autonomie jednotlivci neustále ve vzájemné interakci vyjednávána.

Osobní autonomie přináší člověku pocit fyzické a psychické pohody, a tak představuje žádoucí rys jeho života. Nicméně její dosažení či udržení není zcela jisté, trvalé ani úplné: mění se v čase, v závislosti na životních podmínkách, sociálním kontextu, na povaze a rozsahu úkolů, s nimiž se jedinci aktuálně vyrovnávají, na jejich kompetencích i na kritériích, jimiž jsou oni a jejich výkon ve společnosti posuzováni. Riziku oslabení nebo dokonce ztráty autonomie čelí poměrně častěji právě lidé staří a lidé se zdravotním postižením.

■ Stáří, zdravotní postižení a osobní autonomie

Snížené, respektive snižující se fyzické, eventuálně psychické kapacity mohou v případě seniorů a osob se zdravotním postižením nepříznivě ovlivnit jejich soběstačnost, samostatnost v rozhodování, tzn. i možnost kontrolovat svoji životní situaci a zůstat tak autonomní. Pravděpodobnost, že jsou nebo se stanou závislí na pomoci dokonce i v běžných činnostech každodenního života a v osobní péči, je u nich přece jen vyšší.

Sociální prostředí hraje v udržení jejich osobní autonomie zvlášť závažnou roli: Negativní významy připisované stáří a starým lidem, případně zdravotnímu postižení a osobám se zdravotním hendikepem, mýty a stereotypy je stigmatizují, snižují jejich sociální status a koneckonců tvoří bázi nejrůznějších forem diskriminačních praktik – projevů pohrdání, odporu, vyhýbání se kontaktům s nimi, zanedbávání péče apod. Samozřejmé očekávání a společenská akceptace jejich nekompetentnosti a závislosti posilují u ostatních tendenci k nadměrné ochraně, k paternalizmu. Namísto nich formulují jejich potřeby leckdy úředníci, specialisté, pracovníci pomáhajících profesí (nevyjímaje ty, kteří působí v zařízeních dlouhodobé sociální a zdravotní péče) a v neposlední řadě i mnozí příbuzní: v „nejlepším zájmu“ starých, zdravotně hendikepovaných členů rodiny, respektive klientů více či méně určují míru a způsob saturace jejich potřeb, osobují si právo manipulovat s nimi, dohlížet na ně. Autonomii přitom chápou jinak než staří lidé nebo lidé se zdravotním postižením. Zejména profesionálům autonomie často striktně splývá se způsobilostí neomezeně vykonávat každodenní aktivity osobní péče, tzn. „kdo z klientů je nesoběstačný, neobejde se bez cizí pomoci, není a nemůže být autonomní“.

V kontrastu s tím připomeňme, že gerontologické výzkumy a studie disability přinášejí důkazy nemalého potenciálu aktivovatelných fyzických a kognitivních rezerv jedinců, možností optimalizace a kompenzace oslabených funkcí i přetrvávajících kompetencí k nezávislému rozhodování. Teorie selektivní optimalizace s kompenzací uvažuje 3 strategie, jimiž se lidé vyrovnávají s redukcí zdrojů (s funkčním postižením). Jsou jimi:

- **selekce** – výběr, případně omezení aktivit, cílů a aspirací,
- **kompenzace** – volba alternativních prostředků umožňujících vykonávat činnosti v dané oblasti,
- **optimalizace** – zdokonalení prostředí a způsobů důležitých pro dosažení cílů.

Z kvalitativních studií víme, že **senioři a lidé se zdravotním postižením ztotožňují autonomii přinejmenším se schopností rozhodovat o záležitostech, které se jich týkají. Jejich pojetí tedy připouští osobní autonomii i v situaci, kdy je soběstačnost omezena na elementární aktivity, a dokonce v situaci plné fyzické závislosti.** Mají tendenci vnímat ji komplexně jako spojení samostatného rozhodování s fyzickou a finanční soběstačností. Autonomie pro ně tedy znamená „sami se obsloužit, vše si zařídit a obstarat, nespolehat se na jiné, žít se sami, zodpovídat za všechno, rozhodovat o všem sami“.

Např. senioři se snaží autonomii udržet nejrůznějšími způsoby: případné potíže s vykonáváním každodenních aktivit překonávají silou vůle, s životním nadsledem, redukuji rozsah činností, zvlňují tempo a více odpočívají, využívají domácí techniku. Pokud jen lze, spoléhají sami na sebe. Ukáže-li se jako nezbytné požádat o pomoc, rozhodují pak, jakou asistenci a od koho přijmou, usilují o reciproční vyrovnání. Spojují také pomoc z různých, zejména neformálních sociálních zdrojů. Přístup k rodině se nezřídka vysvětluje teoretickým konceptem latentní matrice anebo záchranné sítě. Odkládání dostupné pomoci druhých až sami „skutečně nebudou moci“ platí obdobně o vztahu k formálním institucím sociální péče. Preferují takový druh a množství pomoci, aby se nestali nadměrně závislí na jejím poskytovateli a nezískali nálepkou nemohoucích osob – což splňuje spíše pomoc občasná, do které druzí nemusejí investovat příliš času, energie apod. „Kombinace“ podpůrných zdrojů snižuje riziko závislosti na jednom z nich, takže rovněž posiluje pocit autonomie. Cílem většiny z nich je bydlet stále nebo alespoň co nejdéle „ve svém“ – ve vlastní domácnosti, ve známém prostředí – navzdory stáří, zdravotním potížím.

Představa stárnutí a stáří, respektive života se zdravotním hendikepem zachycující pouze jejich zhoobné, fatální důsledky a ruku v ruce s tím i závěry o nevyhnutelné ztrátě osobní autonomie se ve světle empirických poznatků jeví jako nepřijatelné. Nelze však popřít, že při špatném zdraví, nedostatku fyzických a psychických sil, eventuálně finančních zdrojů (na nich závisí kapacita jedinců kontrolovat svoji životní situaci, peníze mohou ovlivňovat mocenské vztahy, prosazení vlastní vůle, udržení sebeúcty a respektu ostatních, jsou prostředkem podpory zdraví; závislost na pomoci při fyzické nesoběstačnosti zvyšuje význam nezávislosti finanční, proto lidé lpí i na svobodném disponování se svými finančními zdroji) nemusí být udržení individuální kontroly a autonomie vůbec snadné. Již potřeba častější nebo pravidelné rozsáhlejší pomoci s běžnými činnostmi každodenního života implikuje řadu, byť jen subjektivně vnímaných závislostí. Je-li snížena fyzická soběstačnost, mohou i „na první pohled“ žádoucí časté kontakty s druhými omezit příležitost k potvrzení vlastní kompetence a oslabit subjektivní autonomii. Zcela zásadní úbytek energie, vysoká intenzita zdravotních potíží, tím spíše imobilita, těžké kognitivní postižení člověka pootevřají dveře druhým (příbuzným, personálu formálních institucí), aby převzali kontrolu nad mnohými oblastmi jeho života. Spolu s tím ovšem vzniká také prostor k přijetí identity nemocného, neschopného, neužitečného samotným jedincem. Reálněji se vynořuje nutnost volby mezi samostatným bydlením a přestěhováním, mezi rodinnou a institucionální asistencí a spolu s ní i problém svobody této volby. Autonomie starých

a zdravotně hendikepovaných lidí je koneckonců autonomií „uvnitř“ redukovanych podmínek a její zachování znamená dosažení optimální nezávislosti vzhledem k těmto podmínkám a možnostem.

■ Podpora autonomie v kontextu stáří, zdravotního postižení

Podle A. H. Lessera je udržení, popřípadě zvýšení autonomie seniorů (a podle našeho soudu i osob se zdravotním postižením) podmíněno:

- překonáním negativních, stereotypních, homogenizujících postojů vůči nim,
- zkvalitněním komunikace dovolující reinterpretovat potřeby a zájmy ve shodě s jejich interpretací,
- dosažitelností rozmanitých služeb posilujících soběstačnost, nezávislost v rámci vlastní domácnosti,
- pohotovým medicínským řešením (řešitelných) zdravotních problémů ve prospěch zachování či navrácení osobní autonomie.

Při promýšlení podpory autonomie seniorů a lidí se zdravotním postižením je tedy třeba vyjít z jejich představy vhodné společenské pomoci. V ní dominuje úcta, tolerance, slušnost, respekt k jejich autonomii a důstojnosti, společenské uznání, sociální integrace a zároveň absentuje paternalismus. Jde o umožnění svépomoci, relativní kontinuity činností (ale také vztahů a svobody rozhodování) i vytváření příležitostí k tomu, aby přijatá pomoc mohla být se zřetelem k osobním zdrojům oplacena. Individuální autonomie se neslučuje s extenzivní solidaritou ze strany druhých, s vnucováním cizí představy „dobra“, cizích pravidel poskytování pomoci. Připomeňme ještě jednou analogii podpurné sítě se sítí záchrannou, s latentní maticí, jež je „zde“ v čase potřeby.

Apel k ohledu vůči autonomii jedinců hendikepovaných věkem či zdravotním postižením adresujeme především formálním poskytovatelům péče, neboť rodina se ukazuje být „přes všechny výhrady“ spíše pilířem autonomie než její bariérou. V rámci institucionální péče dochází k ostřejší konfrontaci potřeb jedinců s formálními, instrumentálními povinnostmi pečovatелů. Podpora sebekontroly a individuální participace klientů je náročná na čas, mnohdy koliduje s nutnou zdravotní péčí. **Sklon rozhodovat za klienty, preferovat ty poddajné, pasivní, vděčné za pomoc a ošetřování, ochota personálu odměňovat závislé chování tak nejsou ničím výjimečným. Jde o sociální scénář „dependence–support“ a „independence–ignore“, tedy o mechanismus naučené závislosti: závislost vede k podpoře, nezávislost k ignoraci.** V zařízeních zdravotní a sociální péče je z mnoha důvodů problematizováno rovněž soukromí klientů, tzn. kontrola informací o vlastní osobě, nevměšování se druhých, zajištění chráněného prostoru „pro vlastní potřebu“. Proto zde vystupuje tak výrazně do popředí potřeba a vůle porozumět názorům, cílům, aspiracím klientů, umožnit jim angažovat se v zásadním rozhodování o péči i běžných záležitostech každodenního života, zvolit si, zda se zapojí do společných aktivit či ne, spoluurčovat harmonogram dne apod.

Nicméně ani v prostředí vlastního domova, ani v kontaktu s příbuznými, ani v ústavních zařízeních nelze prosazovat jako „zlatý standard“ individualistickou autonomii vždy, za všech okolností, vůči každému. Rezignace jedinců na osobní autonomii je může zbavit tíživého břemene vlastního rozhodování a obav z jeho důsledků, závislé chování zpravidla zvyšuje pozornost druhých a „odměňuje“ čtenějšími fyzickými a sociálními kontakty. Svobodně zvolená závislost patří nepochybně mezi adaptační, „coping“ strategie. V některých situacích pozitivní důsledky zásahu do svobody

jedince převažují nad negativními konsekvencemi její redukce či ztráty. Zřejmě jen tehdy je ospravedlnitelný paternalismus.

2.3 Smysluplnost života s omezením a utrpením

V obecném povědomí je spíše pojem „nesmyslnost“ nežli „smysluplnost“. S tím, co někdo dělá, a je to naprosto nesmyslné, přicházíme do styku. V praxi se však setkáváme i s tím, co je smysluplné. Smysluplné je na jaře sít a na podzim sklízet obilí. Smysluplné je použít autobus, když jdu ráno do práce.

Když se z tohoto hlediska díváme na člověka a vidíme, jak si staví cíle a směřuje k nim svou aktivitou, docházíme k závěru, který formuloval R. A. Emmons: **„Člověk je aktivní, záměrně a úmyslně jednající bytost, které jde o dosahování zcela určitých cílů.“** J. Sokol k tomu dodává: **„Člověk vždycky někam směřuje.“**

■ Stavění si cílů

Základní charakteristikou smysluplné, s určitým záměrem a účelem prováděné aktivity je existence cíle, k němuž vše směřuje. A co je to cíl? Na tuto otázku odpovídá např. A. W. Kruglanski. Ten definuje cíl jako „žádoucí či vytoužený stav světa, kterého se člověk snaží dosáhnout nebo ho realizovat svou aktivitou“. Takovým cílem může být postavení rodinného domu, zasazení určité květiny nebo stromku na zahrádce, absolvování určité školy, připravení oběda, vychování dítěte atp. Takovýchto cílů existuje tolik, že k jejich vyjmenování by nestačila nejen tato kniha, ale ani celá řada knih.

Cíle, o nichž zde hovoříme, jsou výsledkem osobního rozvažování, zkušeností, zážitků, uvažování (reflexe) o tom, co má hodnotu atp. Týkají se nejen toho, čeho chceme dosáhnout, ale i toho, kým chceme být. Přitom těchto cílů nemusí někdy ani být dosaženo – jako když jdeme na výlet a pro průtrž mračen se předčasně vrátíme. Podstatné je, že se jich snažíme dosáhnout. Je to cesta k cíli, ne dosažení cíle, co cílům dává jejich smysl a smysluplnost.

■ Druhy cílů

Cíle, k nimž se v životě zaměřujeme, jsou různého druhu. Mohou být krátkodobé, jako uvaření si kávy, nebo dlouhodobé, jako uzavření šťastného manželství. Cíle mohou být hluboké, jako snaha jednat spravedlivě, nebo mělké, jako např. jarní klobouček. Cíle mohou být úzké, jako např. předání dopisu adresátovi, nebo široké, jako např. poznání příčin selhávání určitého druhu léčby rakoviny. Cíle mohou být reálné, jako např. umýt okna, nebo iluzorní, jako např. být ve všem nej- nej- nej-.

Jsou i cíle dílčí a cíl konečný. Příkladem může být záměr vystudovat určitou střední školu. Ta má čtyři ročníky. Získání maturitního vysvědčení je cíl konečný. Vysvědčení z jednotlivých ročníků jsou cíle dílčí. Konečný cíl nemusí být zcela přesně definován. Žák na začátku studia na střední škole může říci, že chce studovat na vysoké škole, ale ještě není s to říci na které. Vzdor tomu má konečný cíl studia.

■ Co přináší ujasnění cíle

Cílesměrná aktivita je opakem chaotického chování. Je vědomou činností. Má určitý účel. O něco v něm člověku jde. A to, oč mu jde, dává jeho jednání smysluplnost. Dosažení cíle (jeho realizace) má pro daného člověka určitou hodnotu (cenu).

Toto cílesměrné zaměření našeho jednání je možno si představit jako situaci střelce lukem na cíl. Zasažení terče v dálce před ním je mu cílem. Dříve, nežli k tomu dojde, musí zde být jeho předsevzetí a rozhodnutí pro tento cíl. Volba cíle je výsledkem jeho snah (např. hrát a vyhrát v takovémto závodě). A snahou se rozumí vůle něco udělat. Tato snaha jej motivuje (popohání), aby se dal do práce. Jakmile však stojí na místě střelce, dodává mu cíl, který má před sebou, energii – energizuje ho. Čím? Předjímáním (anticipací) dosažení možného úspěchu. Nejen to. Perspektiva zásahu terče mu dává naději. A naděje zase posiluje jeho snahu.

Jak silná je tato snaha, to se obvykle pozná v situacích, kdy se do cesty dosažení cíle postaví určitá překážka. Při jejím zdolávání se projevuje nezdolnost, houževnatost a vytrvalost (resilience). A jak je tomu tam, kde si člověk zvolí cíl, který se mu mimořádně líbí, pro který se nadchne a jde za ním „hlava nehlava“? Tam se objevuje něco, co se označuje slovem „zaujetí“ (rozumí se danou cílesměrnou aktivitou), tzv. flow. Jde o bezmezné nadšení, které člověka uchvátí a přináší mu jinde nepoznatelnou radost a pocit štěstí.

■ Jak je možno chápat cílesměrné jednání?

Psychologové, kteří se cílesměrným jednáním lidí zabývají, přistupují k němu s určitými představami. Jedno z těchto pojetí hovoří o osobních snahách. V tomto pojetí je důraz na to, že jde o snahy, které vycházejí z daného člověka. V ideálním případě jde o to, co si daný člověk sám zvolí, který cíl si z nabízeného množství různých snah vybere. A za tím jde. Je však možné, že cíl, k němuž daný jedinec má svou snahu zaměřit, je mu dán „zvenku“, např. jiným člověkem jako příkaz nebo společenským systémem. Příkladem prvé možnosti je příkaz daný otcem synovi. Příkladem druhé možnosti je „společenský příkaz“ dětem starším šesti let: musí navštěvovat školu – ať se jim chce nebo nechce.

■ O které cíle nám jde?

Tam, kde jde o volbu dlouhodobějších cílů z rozsáhlejšího souboru možností, tam se v psychologii hovoří o realizaci životních plánů nebo o životních úkolech. Jde-li o nejzávažnější úkol v životě, o nejosobnější zaměření života, tam se mluví o celoživotním směřování. Na druhé straně tam, kde jde o krátkodobější úkoly, které přináší život, tam se hovoří o běžných starostech.

■ Viktor E. Frankl a nadějně cíle, k nimž stojí za to si to zaměřit

Při volbě cílů je dobré vyslechnout, co nám k tomu může říci Viktor E. Frankl (1905–1997). Ten naznačil 3 druhy typicky lidských hodnot, k nimž je možno zaměřit svůj život:

- **Zážitkové hodnoty** ▷ Týkají se toho, co v nás probouzí kladné emocionální zážitky. Příkladem mohou být zážitky krásné hudby, zpěvu, setkání s krásným dílem výtvarným, literárním, vědeckým. Jde o směřování k hodnotám, kde my sami jsme příjemci. Zážitkové hodnoty nám dávají možnost prožít hluboké emocionální záchvěvy, radost, potěšení. Obohacují náš život.
- **Hodnoty, které vytváříme vlastní činností** ▷ Vztahují se k naší vlastní vědomé (volní), k námi vymyšlené (intrinsické) aktivitě, např. k písni, kterou si zpíváme, nebo k melodii, kterou hrajeme na hudební nástroj. Příkladem je ovšem i tvorba hudebního skladatele, případně dirigování hry celého orchestru. Důraz spočívá na

naší tvůrčí činnosti obdobné činnosti umělce, vědce či podnikatele. Jde o kreativní aktivitu, která obohacuje náš svět.

- **Postojové hodnoty** ▷ Ukazuje se, že i ten, kdo z různých, např. zdravotních důvodů nemůže sám nějaké hodnoty vytvářet, přece jen může nacházet smysl života v tom, jaký postoj zaujme k dění, jehož se účastní. Příkladem může být úctyhodný postoj k utrpení, které se daný člověk snaží zvládnout, to, jak se „peré“ s tím, co ho bolí, co se mu stalo, co nepříjemného nebo všelijak těžkého jej čeká, atp. Příkladem mohou být lidé, kteří se vzdor všem těžkostem, útrapám a utrpením „nedají“. Neklesají na mysli, nepřipouštějí si pocity méněcennosti a jdou statečně svou specifickou cestou životem.

■ Smysluplnost života lidí s určitým omezením a utrpením

Dosud jsme hovořili o smysluplnosti života obecně. Měli jsme na mysli „průměrného člověka“. Jak tomu ale je se smysluplností života lidí, kteří jsou tím či oním způsobem zdravotně postiženi. Jak vypadá a jak by mohl vypadat jejich smysluplný život?

■ Není možno mít vše

Když jsme hovořili o cílech, k nimž je možno svůj život zaměřit, upozornili jsme, že těchto cílů různého druhu je nepředstavitelné množství. Tak veliké, že se nelze zaměřit ke všem z nich a chtít jich dosáhnout. To nelze žádnému člověku. Z toho plyne, že každý člověk nutně musí snižovat (redukovat) množství cílů, k nimž by se chtěl v životě zaměřit. Nikdo nemůže mít vše.

■ Nutnost volit

Je-li tomu tak, že nikdo nemůže mít vše, potom platí, že je nutno vybírat cíle na onom velkém „jarmarku cílů“, který život člověku nabízí. To musí udělat každý člověk. Někdo to vyřeší zkratkovitě. Setkal jsem se s člověkem (alkoholikem), pro něhož tímto jediným cílem bylo pivo. Řekl mi: „Pane doktore, k pivu by se lidi měli modlit.“ S podobným jednoznačným zkratkovitým rozhodnutím se setkáváme u toxikomanů (lidí drogově závislých, fetišů). I těm jde „o jedno jediné“ – s dodatkem „po nás potopa“.

■ Ohled na možnosti

Při výběru z nabídek možností je možno udělat ještě jednu chybu. Nejen volit zkratkovitě, ale též nebrat ohled na možnosti, které mi můj stav a životní prostředí nabízejí. Setkal jsem se s tím např. u rodičů. Ti mi (přesněji matka žáka) řekli: „Náš chlapec je tak geniální, že jednou dostane Nobelovu cenu.“ Podle toho jej „honili“ do učení. Přitom šlo o chlapce s výrazně podprůměrnou inteligencí.

■ Co volit?

Každý z nás musí volit cíle ve dvou oblastech. Jednou oblastí jsou cíle „materiální“, druhou cíle „morální“. Příkladem prvního druhu je volba protézy u člověka, který při autonehodě přišel o nohu. Jiným příkladem je volba výcviku mobility (pohybování se v prostředí) u člověka, který při manipulaci s trhavinou přišel o zrak. Příkladem druhého druhu je volba toho „jak charakterním člověkem chci být“ – vzdor svému postižení nebo tomu, co mi přináší utrpení. Hovoří o tom mimo jiné i V. E. Frankl. Ať chceme, nebo nechceme, v životě musíme v obou těchto oblastech volit. Buď vědomě, tím, že si to uvědomujeme, nebo se zavřenýma očima, slepě, aniž bychom si to uvědomili. To, jak a co zvolíme, potom určuje, kým budeme.