UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA SOCIÁLNÍCH VĚD

INSTITUT SOCIOLOGICKÝCH STUDIÍ

KATEDRA VEŘEJNÉ A SOCIÁLNÍ POLITIKY

SYSTÉM POSKYTOVÁNÍ LÉČEBNÉ REHABILITAČNÍ PÉČE DOSPĚLÝM OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ČR:

souvislost zdravotně-rehabilitační péče, integrace a kvality života

Diplomová práce

Vladimíra Tomášková

Praha 2008

Autor práce: **Bc. Vladimíra Tomášková**

Vedoucí práce: **Ing. Mgr. Olga Angelovská**

Oponent práce: **Ing. Bohumila Čabanová, PhD.**

Datum obhajoby: **2008**

Hodnocení:

BIBLIOGRAFICKÝ ZÁZNAM

TOMÁŠKOVÁ, Vladimíra. *Systém poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením v ČR: souvislost zdravotně-rehabilitační péče, integrace a kvality života.* Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, 2008. 227 s. Vedoucí diplomové práce Ing. Mgr. Olga Angelovská.

ANOTACE

Diplomová práce „Systém poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením v ČR: souvislost zdravotně-rehabilitační péče, integrace a kvality života“ mapuje jednotlivé druhy poskytované léčebně-rehabilitační péče (mezi které patří např. ambulantní rehabilitace nebo lázeňská léčba), které systém nabízí osobám s tělesným postižením. Údaje byly získány z kvalitativních rozhovorů provedených s pacienty i odborníky působící v oblasti zdravotně-rehabilitační i sociální péče. Při výzkumu byla využita také autobiografická metoda. Jednotlivé druhy poskytované péče jsou hodnoceny z hlediska pacientů - příjemců péče, i z hlediska odborníků - poskytovatelů péče. Sledovány byly zejména množství, dostupnost, frekvence, kvalita a zejména možnosti získání a potřebnost jednotlivých druhů léčebně-rehabilitační péče v návaznosti na její vliv na možnost integrace a kvalitu života osob s tělesným postižením. Pomocí metody stromu problémů byly výsledky výzkumu uspořádány a vyhodnoceny. V závěru práce byly identifikovány problémové oblasti fungování celého systému a nastíněny možnosti jejich řešení na poli veřejné a sociální politiky.

ANNOTATION

The diploma thesis named „The system of providing of medical and physiotherapeutic care for adult physically disabled people in the Czech Republic: The connection among medical and physiotherapeutic care, integration and the quality of life“ maps a particular kinds of medical and physiotherapeutic services provided (it includes for instance ambulatory physiotheraphy and bath medication) and offered by the system to the people with physical impairment. The data were obtained from qualitative interviews made with patients and also with specialists who works on in the field of medical-physiotherapeutic and social care. The autobiographical method was also used during

the research. Each kind of the care provided are valuated by patients - recipients of the care and and by specialists - persons who provide services. We esspecially focused on the number, availability, frequence and quality. We followed namely the possibility of getting and need of each kind of a medical-physiotherapeutic service: it's sequence and it's involvement to the possibility of the integration and the quality of life of the people with a physical impairment. Using the method of the tree of problems the data were organized and evaluated. There were identificated problematic parts of working of the whole system and outlined some possibilities of its solution within the area of public and social policy in the conclusion.

KLÍČOVÁ SLOVA

zdravotní postižení; léčebná rehabilitace; zdravotní péče; kvalita života; integrace

KEYWORDS

physical handicap; physiotherapeutic care; health care, quality of life; integration

PROHLÁŠENÍ

1. Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.

2. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna veřenostii pro účely výzkumu a studia.

V Praze dne 20. 5. 2008

Vladimíra Tomášková

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala především všem osobám, které se zúčastnily výzkumu, jehož výsledky předkládám v této práci. Mé poděkování patří i všem ostatním lidem, kteří mi byli při psaní práce jakýmkoliv způsobem nápomocni. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat vedoucí práce, Ing. Mgr. Olze Angelovské, za cenné rady, připomínky, ochotu a trpělivost.

OBSAH

Úvod **13**

1. Východiska, cíle a koncepce práce **16**

2. Využité metody a postupy, vymezení výzkumu **21**

2.1 Zdroje výzkumného problému a použití literatury 21
2.2 Techniky provedení výzkumu 22
2.3 Výběr a charakteristika souboru respondentů 24
2.4 Podklady pro rozhovory a průběh rozhovorů 26
2.5 Zpracování rozhovorů 28
2.6 Pozdější doplnění a aktualizace údajů 29
2.7 Autorizace textů 29
2.8 Policy analysis a metoda stromu problémů 30
2.9 Aktéři zkoumané politiky 30

3. Teoretický a právní rámec práce **32**

3.1 Teoretický rámec práce 32
3.2 Zákony a vyhlášky 40

4. Uvedení do situace: základní fakta a termíny **46**

4.1 Zdravotní versus tělesné postižení 46
4.2 Dětská mozková obrna (DMO) jako nejčastější příčina vzniku tělesného postižení 47
4.3 Některé další odborné termíny užívané respondenty v rozhovorech 48
4.4 Vojtova reflexní terapie (Vojtův princip, Vojtova metoda) 49
4.5 Uvedení do situace 51

5. Možnosti léčebné rehabilitace dospělých osob se zdravotním postižením v současnosti: ukázka fungování systému na příkladech života několika osob s tělesným postižením **54**

5.1 Respondent A 54
5.2 Respondentka B 63
5.3 Respondentka C 71
5.4 Respondentka D 80
5.5 Respondentka E 92
5.6 Autobiografický příběh o tom, proč vznikla tato práce 100
5.7 Shrnutí kapitoly 117

6. Hodnocení systému poskytování rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením: vyjádření odborníků k současné situaci a k potížím nastíněným v předchozí kapitole **119**

6.1 Zastoupení osob s tělesným postižením a DMO mezi pacienty 120
6.2 Charakteristika situace člověka s postižením v dospělosti 122
6.3 Proč klesá dostupnost rehabilitace u dospělých pacientů? 123
6.4 Význam návštěv u lékařů 125
6.5 Zdravotní postižení a sekundární potíže 128
6.6 Léčebná rehabilitace jako jedna z významných forem zdravotní péče o osoby se zdravotním postižením v dospělosti 131

6.7 Lázeňská léčba 137
6.8 Pobyt v rehabilitačním ústavu 150
6.9 Rehabilitační pobyt v nemocnici 153
6.10 Péče (ne)hrazená zdravotními pojišťovnami a spolupráce s pojišťovnami 156
6.11 Celkové hodnocení systému zdravotní péče, některé jeho další nedostatky a návrhy na zlepšení 157
6.12 Souvislost zdravotně-rehabilitační péče a integrace 160
6.13 Další témata a souvislosti, o nichž respondenti hovořili 161
6.14 Příklad ideální podoby fungování systému poskytování léčebné rehabilitační péče určené osobám s tělesným postižením 161

7. Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně (SDMO) - příklad řešení stávající situace 163

7.1 Základní informace o sdružení a jeho zakladatelce 163
7.2 Středisko ucelené rehabilitace při DMO 165
7.3 Poskytování zdravotně-rehabilitační péče ve Středisku ucelené rehabilitace 166
7.4 Potíže, s nimiž se SDMO potýká 167
7.5 Shrnutí 168

8. vyhodnocení faktů, které z výzkumu vyplynuly 169

8.1 Význam a dostupnost léčebné rehabilitace v životě osob s tělesným postižením 169
8.2 Fungování stávajícího systému poskytování zdravotně-rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením 171
8.3 Identifikace problémů a možnosti jejich řešení 173
8.4 Souvislost zdravotně-rehabilitační péče s integrací a kvalitou života 176
8.5 Rozpor mezi teorií a praxí 177
8.6 Shrnutí 178

Závěr 179

Resumé 184

Summary 186

Seznam obrázků 188

Zdroje a použitá literatura 189

Seznam příloh 194

TEZE DIPLOMOVÉ PRÁCE

Jméno diplomanta: Bc. Vladimíra Tomášková

Jméno konzultanta: Ing. Mgr. Olga Angelovská

Název práce:

Léčebná rehabilitační péče poskytovaná dospělým osobám se zdravotním/tělesným postižením, případně s jiným onemocněním pohybového ústrojí

Stručná charakteristika práce:

A) Východiska:

O problémech ve zdravotnictví se v naší republice hovoří prakticky neustále. Ať už jde o systém poskytování zdravotní péče nebo nedostatek finančních prostředků na její poskytování. Jen těžko bychom hledali oblast zdravotní péče, jejíž stav bychom mohli označit za dostatečně uspokojivý. Důvod zná asi každý: příčinu potíží je třeba hledat skutečně v celém systému poskytování zdravotní péče. To ale samozřejmě nevylučuje možnost, že v jednotlivých oblastech péče mohou vznikat i specifické (na systému nezávislé) potíže.

Zkoumání jednotlivých oblastí zdravotní péče může mít pro rozvoj zdravotní politiky nemalý přínos: může poukázat na problémy, o nichž se třeba na centrální úrovni rozhodování téměř neví, ale které přitom mohou bránit rozsáhlejším systémovým změnám. A nebo naopak: může ukázat, kde by určité systémové změny mohly způsobit ještě větší komplikace. Může také pomoci rozlišit, které potíže nejsou důsledkem fungování systému poskytování zdravotní péče (a daly by se proto odstranit relativně snadno bez centrálních zásahů) a které naopak vyplývají ze systému jako takového, což zároveň znamená, že se s nimi lze setkat i v ostatních oblastech zdravotní péče. Přínos takového výzkumu pak samozřejmě spočívá i v tom, že poskytne informace o úrovni a hlavně efektivitě péče poskytované určitým skupinám obyvatel.

Léčebná rehabilitační péče je takovou oblastí zdravotní péče, s níž může do kontaktu přijít kdykoli kdokoli z nás: stačí k tomu nečekaný úraz, nenadálé onemocnění, problémy spojené s rostoucím věkem i nevhodný životní styl. A právě léčebná rehabilitace může napomoci ne-li úplnému navrácení původního fyzického stavu, pak alespoň jeho výraznému zlepšení tak, aby se kvalita života pacienta snížila co nejméně. Do jedné diplomové práce však není možné zahrnout celé spektrum pacientů a potíží, s nimiž se lze v tomto oboru setkat. Zaměřím se proto na osoby, v jejichž životě hraje rehabilitace velmi důležitou úlohu – na osoby se zdravotním postižením.

O kvalitě života lidí s postižením se nejčastěji hovoří v souvislosti s rozvojem péče sociální. Ta by však měla být propojena právě s péčí zdravotní (zejména rehabilitační), jak však potvrzují mnohé informace (které se objevily např. v souvislosti s nedávno schváleným novým zákonem o sociálních službách), tato návaznost u nás chybí. Proto bude vztah zdravotní a sociální péče o osoby s postižením jednou z dílčích zkoumaných oblastí. Hlavními tématy této práce však budou význam a dostupnost rehabilitační péče v životě lidí se zdravotním (fyzickým) postižením a možnosti, které jim nabízí stávající systém jejího poskytování. Zaměřím se však na rehabilitační péči

poskytovanou dospělým osobám, protože u nich se nedostatky projevují daleko víc, než u dětí – v jejich případě je rehabilitační péče naštěstí dostupnější. Soustředit se přitom budu zejména na mladé lidi, a to z několika významných důvodů. U mladých lidí je potřeba podpory sociálního začlenění velmi důležitá, ale bohužel často opomíjená: jen málo organizací a institucí se na tuto skupinu zaměřuje, přitom jde o lidi, kteří často právě hledají své místo v životě, možnosti uplatnění, zaměstnání nebo cestu, jak se odpoutat od často nadměrné péče rodiny. Jde tedy o velmi ohroženou skupinu, a to nejen v sociální oblasti. Něco podobného lze totiž sledovat i ve zdravotní a rehabilitační péči. S dosažením plnoletosti dostupnost a množství poskytované rehabilitační péče značně poklesne, díky narůstající zátěži (kterou způsobuje např. pracovní činnost, studium i dlouhodobé přetěžování určitých svalů a kloubů) však naopak často velmi rychle začne narůstat množství nových zdravotních potíží, které navíc bývají trvalého charakteru. Právě v případě mladých lidí lze tedy získat velmi názorný příklad toho, jakou úlohu hraje v jejich životě rehabilitace. V jejich příkladu bude také možné snáz hledat odpověď na otázku, zda a jak by bylo možné dalšímu komplikování zdravotního stavu zabránit.

Bude-li to vhodné, zmíním také situaci lidí, kteří nemají žádné zdravotní postižení, ale rehabilitační péči potřebují kvůli jinému onemocnění pohybového ústrojí. To proto, aby bylo možno lépe sledovat již zmíněný obecný význam a hlavně dostupnost rehabilitační péče jako takové, i její význam, úlohu a postavení v celkové zdravotní politice. V neposlední řadě bude účelem této práce (a snad i jejím přínosem) také to, že nabídne pohled do dosud nepříliš prozkoumané oblasti.

B) Hlavní cíl práce:

- Poukázat na význam rehabilitační péče a její vztah ke kvalitě a možnostem života lidí s postižením (nebo bez něj) a zároveň nalézt vhodné způsoby, které by vedly ke zlepšení efektivity poskytované rehabilitační péče tak, aby pomáhala zachovat či zlepšit jejich schopnosti i kvalitu života, čímž by současně mohla skutečně přispívat k integraci osob se zdravotním postižením.

C) Dílčí cíle práce:

- poukázat na význam a dostupnost léčebné rehabilitační péče, která je důležitou součástí života lidí se zdravotním postižením,
- v rámci toho: přiblížit a vymezit jednotlivé možnosti poskytování rehabilitační péče: ambulantní rehabilitace, rehabilitace v nemocnicích, v ústavech sociální péče, v rehabilitačních ústavech a v léčebných lázních,
- zmapovat návaznost zdravotní (rehabilitační) péče na péči sociální, integrační snahy a celkovou kvalitu života lidí se zdravotním postižením,
- identifikovat problémy, které brání potřebnému poskytování léčebné rehabilitační péče (v tomto případě nejen osobám se zdravotním postižením), případně nalézt možnosti jejich řešení.

D) Hlavní témata a oblasti, které budou v práci sledovány:

- Význam rehabilitační péče při podpoře sociálního začlenění a integrace lidí se zdravotním (tělesným) postižením, zejména její význam pro zachování či zlepšování pohybových schopností. *Pozn.: u osob s tělesným postižením následkem patologického držení těla a patologických pohybů postupně dochází ke vzniku tzv. sekundárních potíží – např. poškození kloubů, komplikace dané přetěžováním určitých svalových skupin apod. Důležitá je zde proto otázka, zda a jak lze těmto komplikacím zabránit, oddálit je nebo je alespoň zmírnit.*
- Prevence zhoršování zdravotního stavu jako základní způsob zlepšování kvality života osob se zdravotním postižením a podpory jejich integrace / zajištění možnosti života bez zbytečného komplikování zdravotního stavu. (To platí i pro osoby s jiným onemocněním pohybového ústrojí.)
- Dostupnost léčebné rehabilitační péče ve vztahu ke zdravotnímu stavu, sociálnímu prostředí a životním podmínkám osob se zdravotním postižením, existující možnosti rehabilitace:
  a) ambulantní rehabilitace
  b) rehabilitace v ústavech sociální péče
  c) hospitalizace v nemocnici za účelem poskytnutí rehabilitační péče
  d) rehabilitace v rehabilitačních ústavech
  e) lázeňská léčba (*vzhledem ke složitosti procesu získání a poskytování lázeňské péče bude tomuto bodu věnována větší pozornost).*

Základem bude srovnání a analýza reality s tím „jak by to mělo být," tzn. jak dostupnost zdravotní (rehabilitační) péče definuje zákon a jak ji v praxi zatěžují byrokratické postupy. Důležitou otázkou přitom bude, zda vůbec samotnou legislativou by nešlo situaci nějak zlepšit. S tím souvisí určitě i otázka financování zdravotní péče a nákladnost rehabilitace. Významnou úlohu bude v této práci hrát pohled lidí v praxi: lékařů, rehabilitačních pracovníků i pacientů. Pozornost bude věnována jak subjektivnímu hodnocení osob, které rehabilitaci potřebují, tak hodnocení zdravotnických pracovníků: mohou vůbec poskytovat péči v rozsahu, jaký by byl vhodný či žádoucí? Co jim v tom brání?

E) Metody a zdroje získávání dat:

Protože tématem této práce je specifická problematika (byť s obecnými souvislostmi), která navíc nebyla zatím samostatně zpracována, lze jen velmi málo údajů získat z již existujících zdrojů. Potřebná data proto budou získávána za pomoci metodiky kvalitativního výzkumu, zejména půjde o rozhovory s jednotlivými aktéry, kteří jsou v oblasti poskytování rehabilitační péče nějak zapojeni a nebo se jich přímo týká (viz výše). Rozhovory se budou týkat např.: stávající/optimální podoby poskytované rehabilitační péče, zkušeností lékařů, fyzioterapeutů i pacientů, procesu získávání a průběhu lázeňské péče, financování léčby apod. Dále budou využita alespoň některá již existující statistická data, která uveřejňuje např. Ústav zdravotnických informací a statistiky (www.uzis.cz).

Základní literatura:

DISMAN, M.: *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha, Karolinum 1993.
STRAUSS, A. – CORBINOVÁ, J.*: Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice, Albert 1999.
KNOPP, K. A KOL.*: Lázeňství: ekonomika a management.* Praha, Grada Publishing 1999.
MCKEE, HEALY: *Hospitals in changing Europe.* Buckingham, Open University Press 2002.
NOVOSAD, L. – NOVOSADOVÁ, M.: *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým, postižením.* Liberec, Technická univerzita v Liberci 2000.
NOVOSAD, L.: *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním.* Praha, Portál 2000.
STEHLÍK, A. a kol.: *Dítě s dětskou mozkovou obrnou v rodině.* Praha, Avicenum 1997.
Zdravotnické noviny
a další

……..…… ……...…….
podpis diplomanta podpis konzultanta

ÚVOD

O problémech ve zdravotnictví se v naší republice hovoří prakticky neustále. Ať už jde o systém poskytování zdravotní péče nebo nedostatek finančních prostředků na její poskytování. Jen těžko bychom hledali oblast zdravotní péče, jejíž stav bychom mohli označit za dostatečně uspokojivý. Důvod zná asi každý: celý systém poskytování zdravotní péče potřebuje změny, které se různí aktéři v oblasti zdravotní politiky snaží více či méně úspěšně navrhovat a realizovat. Vedle toho platí také možnost, že v jednotlivých oblastech péče mohou vznikat i specifické - na systému nezávislé - potíže. Specifickou oblastí je určitě i problematika dostupnosti zdravotně-rehabilitační péče pro dospělé osoby s tělesným postižením, která je hlavním tématem této práce.

Zkoumání jednotlivých oblastí zdravotní péče může mít pro rozvoj zdravotní politiky nemalý přínos: může poukázat na problémy, o nichž se třeba na centrální úrovni rozhodování téměř neví, ale které přitom mohou bránit rozsáhlejším systémovým změnám. A nebo naopak: může ukázat, kde by určité systémové změny mohly způsobit ještě větší komplikace. Může také pomoci rozlišit, které potíže nejsou důsledkem fungování systému poskytování zdravotní péče (a daly by se proto odstranit relativně snadno bez centrálních zásahů) a které naopak vyplývají ze systému jako takového, což zároveň znamená, že se s nimi lze setkat i v ostatních oblastech zdravotní péče. Přínos takového výzkumu pak samozřejmě spočívá i v tom, že poskytne informace o úrovni a hlavně efektivitě péče poskytované určitým skupinám obyvatel.

Léčebná rehabilitační péče je takovou oblastí zdravotní péče, s níž může do kontaktu přijít kdykoli kdokoli z nás: stačí k tomu nečekaný úraz, nenadálé onemocnění, problémy spojené s rostoucím věkem i nevhodný životní styl. A právě léčebná rehabilitace může napomoci ne-li úplnému navrácení původního fyzického stavu, pak alespoň jeho výraznému zlepšení tak, aby se kvalita života pacienta snížila co nejméně. Spektrum pacientů, kteří potřebují rehabilitační péči je však značně široké a stejně tak i důvody, s nimiž za lékaři či fyzioterapeuty přicházejí. Existuje skupina pacientů, v jejichž životě hraje rehabilitace velmi důležitou a zásadní úlohu; v mnohých případech už od narození. Tuto skupiny tvoří osoby s určitým typem zdravotního postižení – s postižením pohybovým či tělesným.

O kvalitě života lidí s postižením se nejčastěji hovoří v souvislosti s rozvojem péče sociální. Ta by však měla být propojena právě s péčí zdravotní (zejména léčebně-rehabilitační). Mnohé informace (které se objevily např. v souvislosti s nedávno

schváleným zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách) i zkušenosti z praxe však dokazují, že toto propojení je u nás stále nedostatečné. Proto bude vztah zdravotní a sociální péče o osoby s postižením jednou z dílčích oblastí, které budou v této práci zkoumány.

Hlavními tématy této práce však budou význam a dostupnost rehabilitační péče v životě lidí se zdravotním (fyzickým) postižením a možnosti, které jim nabízí stávající systém jejího poskytování a nebo které by jim nabízet měl. Je nutno zdůraznit, že práce nebude zkoumat význam rehabilitace jako takové – o tom dnes již nemůže být pochyb. Půjde spíš o celkovou analýzu toho, proč by odborníci a další aktéři zdravotní politiky měli léčebné rehabilitaci zdravotně postižených osob věnovat větší pozornost, než se jí doposud dostává.

Hned v úvodu je třeba také zmínit, že v práci se zaměřím na rehabilitační péči poskytovanou dospělým osobám se zdravotním postižením. V jejich situaci se totiž nedostatky celého systému projevují daleko víc, než u dětí – v jejich případě je rehabilitační péče naštěstí dostupnější. (Důkazy můžeme nalézt např. v rozhovorech s odborníky v šesté kapitole této práce.) Soustředit se přitom budu zejména na mladé lidi, a to z několika významných důvodů. U mladých lidí je potřeba podpory sociálního začlenění velmi důležitá, ale bohužel bývá opomíjená: jen málo organizací a institucí se na tuto skupinu zaměřuje, přitom jde často o lidi, kteří právě hledají své místo v životě, možnosti uplatnění, zaměstnání nebo cestu, jak se odpoutat od často nadměrné péče rodiny. Jde tedy o velmi ohroženou skupinu, a to nejen v sociální oblasti. Něco podobného lze totiž sledovat i ve zdravotní a rehabilitační péči.

S dosažením plnoletosti dostupnost a množství poskytované rehabilitační péče značně poklesne, vlivem neustálé fyzické zátěže (kterou způsobuje např. pracovní činnost nebo i studium) a vlivem dlouhodobého přetěžování určitých svalových skupin a kloubů (vyplývajícího ze zdravotního postižení) však naopak často velmi rychle začne narůstat množství nových zdravotních potíží, které se u dospělých osob s funkčním postižením organismu začnou objevovat. To, co může vzniku tzv. sekundárních potíží zabránit nebo ho alespoň oddálit, je právě léčebná rehabilitace.

Základní otázkou, s níž jsem k napsání této práce přistupovala, je tedy otázka, proč se dostupnost a objem rehabilitační péče u dospělých osob s postižením snižuje, když její potřeba neklesá. Na tuto otázku pak navazuje mnoho dalších: jaké to má důsledky na zdravotní stav a život lidí s postižením? Jaké jsou hlavní přednosti a nedostatky současného systému zdravotní péče určené osobám se zdravotním

postižením? Jaké možnosti rehabilitace současný systém vlastně nabízí a jaké by nabízet měl, aby péče o dospělé pacienty s postižením byla dostatečně dostupná, efektivní a kvalitní? Jak situaci hodnotí ti, co k ní mají nejblíže, tedy lékaři, fyzioterapeuti i samotní pacienti?

Na všechny tyto otázky i mnoho dalších, budu v této práci hledat odpovědi, abych v jejím závěru mohla vytvořit několik návrhů, jež by vedly ke zlepšení současné situace. Před tím však bude třeba celou situaci také zmapovat: téma zdravotně-sociální péče pro dospělé osoby s postižením je u nás totiž poměrně nezpracovanou záležitostí, proto bude nutné se v něm nejprve zorientovat. Zde se dostáváme k prvnímu poměrně složitému úkolu: protože neexistuje dostatek vhodných odborných prací k vytvoření podobné studie, musela jsem při jejím psaní využívat převážně údaje získané ze samostatně provedeného výzkumu. V něm jsem vycházela ze zkušeností odborníků, ze zkušeností samotných pacientů s tělesným postižením a v neposlední řadě i ze zkušenosti vlastní – sama do skupiny osob se zdravotním postižením patřím.

Přestože do práce zařadím i vlastní autobiografickou zkušenost se systémem poskytování léčebné rehabilitační péče (a vlastně i se systémem zdravotní péče jako takové), bude to jen proto, abych se následně mohla od role pacienta oprostit a pracovat se všemi údaji už jen jako výzkumník, který dané oblasti sice trochu rozumí a možná ví, na co se má zaměřit, ale rád by ji odborně poznal víc. Věřím totiž, že nejen fakt, že jde o poměrně nezpracovanou otázku, ale také nový pohled na problematiku života se zdravotním postižením ve vztahu ke zdravotní politice a rehabilitaci by mohl být velkým přínosem zkoumání všech souvisejících oblastí.

1. VÝCHODISKA, CÍLE A KONCEPCE PRÁCE

Východiska celé práce již byla nastíněna v úvodu. Vycházím ze situace, kdy o významu, který léčebná rehabilitace v případě osob se zdravotním postižením má, není třeba pochybovat. Nicméně ve chvíli, kdy se člověk se zdravotním postižením stane dospělým (a své postižení nezískal v dospělosti např. vinou úrazu nebo onemocnění), dostupnost rehabilitační péče, kterou může získat, značně klesne. Nabízí se zde otázka, proč. V této souvislosti se oblasti významu rehabilitace v práci přeci jen trochu dotkneme: klesá snad význam rehabilitace u dospělých osob? Nebo se nějak mění?

V úvodu jsem také zmínila, že u nás zatím neexistuje dostatek odborných zdrojů, z nichž bych při analýze vztahu a souvislostí léčebné rehabilitace, zdravotního postižení a integrace – v tomto případě nejen – dospělých osob mohla vycházet. Protože v případě dětských pacientů je situace naštěstí o něco lepší – jak dokládají např. rozhovory s respondenty, které jsou v šesté kapitole této práce - soustředí se tato práce právě na onu nevyřešenou skupinu dospělých. V této skupině se ostatně všichni dětští pacienti jednou také ocitnou… Nejvíce dat, která jsem potřebovala získat pro napsání této práce, jsem proto mohla získat ze samostatně provedeného výzkumu. Zvolila jsem metodiku kvalitativního výzkumu, o důvodech této volby se více zmíním ve druhé kapitole.

Hlavním cílem, který stál za vznikem této práce a s nímž jsem i přistupovala k celému výzkumu, bylo poukázat na úlohu léčebné rehabilitace v péči o dospělé osoby s postižením a její vztah ke kvalitě jejich života (a tedy i ke kvalitě života obecně) a zároveň nalezení vhodných způsobů, které by vedly ke zlepšení efektivity poskytované rehabilitační (a tedy i zdravotní) péče tak, aby co nejvíce pomáhala zachovat či zlepšit jejich schopnosti a kvalitu života, čímž by současně mohla velmi přispívat k integraci osob se zdravotním postižením. Na tento hlavní cíl byly napojeny i určité dílčí cíle, bez nichž bych svého záměru nemohla dosáhnout. Jde zejména o tyto cíle:

- poukázat na význam a dostupnost léčebné rehabilitační péče, která je důležitou součástí života osob se zdravotním postižením a tudíž důležitým nástrojem zdravotní politiky, jímž lze značně působit na kvalitu jejich života,
- v rámci toho: přiblížit a vymezit jednotlivé možnosti poskytování rehabilitační péče, zejména ambulantní rehabilitace, rehabilitace v léčebných lázních, v rehabilitačních ústavech, případně v nemocnicích,

- z hlediska veřejné politiky identifikovat problémy, které brání potřebnému poskytování léčebné rehabilitační péče osobám se zdravotním postižením, případně nalézt možnosti jejich řešení,
- zmapovat návaznost zdravotně-rehabilitační péče na péči sociální, integrační snahy a celkovou kvalitu života lidí se zdravotním postižením.

Současně s vymezením cílů práce jsem stanovila i základní témata, která budou v práci sledována. Jsou jimi zejména:

- význam rehabilitační péče při podpoře sociálního začlenění a integrace lidí se zdravotním postižením, zejména její význam pro zachování či zlepšování pohybových schopností,
- prevence zhoršování zdravotního stavu jako základní způsob zlepšování kvality života osob se zdravotním postižením a podpory jejich integrace, zajištění možnosti života bez zbytečného komplikování zdravotního stavu (to samozřejmě platí i pro osoby s jiným onemocněním pohybového ústrojí),
- dostupnost léčebné rehabilitační péče ve vztahu ke zdravotnímu stavu, sociálnímu prostředí a životním podmínkám osob se zdravotním postižením,
- existující možnosti rehabilitace, zejména: ambulantní rehabilitace, samostatná domácí rehabilitace, lázeňská léčba,[1] pobyty v rehabilitačním ústavu, případně hospitalizace v nemocnici za účelem poskytnutí rehabilitační péče.

V původním plánu byla mezi zkoumané možnosti rehabilitace zahrnuta i rehabilitace v ústavech sociální péče. Tu jsem nakonec z oblasti výzkumu vyloučila: vzhledem k tomu, že jsem výzkum zaměřila na osoby, které se snaží plně integrovat do společnosti a žít samostatný nezávislý život, ukázala se tato varianta pro ně jako nerelevantní. (Více bude vysvětleno v následujících kapitolách.) Jelikož nám v této práci jde mimo jiné také o podporu integrace, je nerelevantní i pro její účely: ústavy sociální péče s dlouhodobým pobytem jsou dnes už považovány spíše za nástroj sociální exkluze (např. Mühlpachr, 2001).

Podobné je to s uvedením příkladu a srovnáním se situací v zahraničí. Ukázka toho, jak je zdravotně-sociální péče pro zdravotně postižené občany zajišťována v některém z vyspělejších evropských států by jistě byla žádoucí a vhodná. Přestože jsem zamýšlela tento exkurz učinit, musela jsem od tohoto záměru ustoupit. V průběhu

[1] Vzhledem ke složitosti procesu získání a poskytování lázeňské péče bude tomuto bodu věnována větší pozornost.

výzkumu se totiž ukázalo, že samotnému zmapování a analýze reality systému poskytování rehabilitační péče bude potřeba věnovat daleko větší pozornost, než jsem původně předpokládala. Systém je totiž značně roztříštěný, poměrně složitý a nepřehledný jak pro pacienty, tak někdy i pro samotné lékaře. Vytvoření pouhého přehledu informací o jeho fungování a možnostech poskytování léčebné rehabilitace pro dospělé pacienty se zdravotním postižením by vydalo na jednu diplomovou práci, ne-li na několik. Protože zorientování se v nepřehledné realitě je nutně prvním krokem v jakémkoliv zkoumání takto vymezeného tématu, budu se mu v práci poměrně dost věnovat. Celá práce bude proto pojata jako úvod do celé problematiky: představím v ní současný systém poskytování rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením v České republice, pokusím se identifikovat jeho hlavní nedostatky, popřípadě porovnám jeho současné fungování s tím, jak by v optimálním případě fungovat měl, aby poskytovaná péče byla efektivní. Pakliže mi to výsledky provedeného výzkumu dovolí, pokusím se v závěru práce nastínit i možné způsoby, které by vedly ke zlepšení stávající situace. Všechny ostatní možnosti srovnání a analýzy ponechám budoucímu zkoumání.

Nemalý význam bude mít v práci otázka vztahu léčebné rehabilitace, integrace a kvality života dospělých osob se zdravotním postižením. Pozornost bude věnována i tomu, jak dostupnost zdravotní (rehabilitační) péče definuje zákon, jak je hodnocena odborníky a odbornou literaturou a jak ji v praxi zatěžují byrokratické postupy. Důležitou otázkou přitom bude, zda by nešlo situaci zlepšit samotnou legislativou. S tím souvisí určitě i otázka financování zdravotní péče a nákladnost rehabilitace. Obou těchto otázek se v práci také dotkneme, byť jen okrajově.

Jak už bylo zmíněno, zatím neexistuje dostatek zdrojů odborné literatury, které by bylo možné využít pro napsání takto pojaté práce. Lze nalézt poměrně dost zdrojů týkajících se sociální péče a integrace osob se zdravotním postižením (např. Novosad, 2006 nebo Jesenský, 1995). Lze nalézt i různé publikace či články týkající se rehabilitační léčby osob se zdravotním postižením nebo příčin a důsledků zdravotního postižení, ale zde už se setkáme s komplikacemi: většinou se totiž týkají možností léčení postižených dětí (např. Kraus, 2005; Stehlík, 1977 nebo Jakobová, 2007). Informace uvedené v odborných pracích lékařů a fyzioterapeutů (např. v diplomových pracích na lékařských fakultách) jsou pak už většinou zaměřeny na léčbu různých specifických zdravotních potíží a chorob a většinou jsou koncipovány tak, že pro účely této práce jsou nerelevantní. Informace jsem hledala také v publikacích zveřejňovaných

Ústavem zdravotnických informací a statistiky, nalezla jsem však pouze statistické přehledy týkající se počtu pacientů odléčených v lázeňských zařízeních v letech 2000-2006.[2]

Také situace v zahraničí je od té u nás natolik odlišná, že – pokud nechceme srovnávat – v tomto případě ani zahraniční zdroje nemohou příliš pomoci. Odborné literární zdroje budou proto základním zdrojem pouze pro teoretickou část této práce, v níž se budu zabývat teoriemi a teoretickými koncepcemi, o které je celá předkládaná studie opřena.

Všechny tyto skutečnosti jsou dalším důkazem toho, že je nutné nejprve shromáždit chybějící potřebné informace a v situaci se zorientovat. Jsou také důvodem toho, proč tím nejvýznamnějším základním zdrojem potřebných údajů budou fakta získaná z výzkumu, tedy pohled a hodnocení situace lidí, kteří se v praxi pohybují: lékařů, rehabilitačních pracovníků i pacientů. Pozornost bude věnována jak subjektivnímu hodnocení systému a zkušenostem osob, které zdravotní a rehabilitační péči potřebují, tak hodnocení a zkušenostem zdravotnických pracovníků, kteří jim tuto péči poskytují – tak, jak jim to současný systém umožňuje. Právě zkušenosti vybraných respondentů budou základním zdrojem, z nějž posléze získáme informace potřebné k tomu, abychom v závěru mohli vymezit možnosti dalšího zkoumání stanovené problematiky a alespoň nastínit možnosti zlepšení stávající situace.

Celá práce je strukturována následovně: následující kapitola je věnována samotnému výzkumu. Objasním v ní celé jeho pozadí – využité metody, postupy i jeho průběh – a představím skupinu respondentů. Ve třetí kapitole jsou uvedeny veškeré teorie, z nichž při psaní této práce vycházím, vysvětlím i důvody jejich volby a vztah ke zkoumané problematice. V této kapitole jsou uvedeny i některé právní předpisy (zákony a vyhlášky), které se oblasti zdravotní a nebo sociální péče týkají a o kterých se respondenti v různých souvislostech zmínili.

Čtvrtá kapitola je základním uvedením do zkoumané situace. Obsahuje její stručnou charakteristiku a jsou v ní vysvětleny některé termíny, které respondenti v rozhovorech užívali (např. co je to Vojtova metoda reflexní terapie). Kapitoly pátá a šestá nabízejí zpracované rozhovory a údaje získané z výzkumu. V sedmé kapitole je celá situace dokreslena na příkladu fungování Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně – neziskové organizace, která svou činností reaguje na současnou

[2] Jedná se o řadu publikací s názvem „Lázeňská péče 200x." Dostupné na www.uzis.cz.

situaci v léčebně rehabilitační péči dospělých osob s tímto druhem tělesného postižení. V osmé kapitole jsou vyhodnoceny výsledky výzkumu, klíčové problémy jsou představeny pomocí metody stromu problémů, identifikovány hlavní nedostatky systému, případně nastíněny možnosti řešení. V závěru práce jsou pak výsledky shrnuty a navrženy další možnosti zkoumání této problematiky.

2. VYUŽITÉ METODY A POSTUPY, VYMEZENÍ VÝZKUMU

Už v úvodu jsem zmínila,že pro vytvoření práce jsem zvolila metodiku kvalitativního výzkumu. Autoři, kteří se kvalitativním výzkumem zabývají, se vesměs shodují v tom, že pro výzkum některých oblastí je vhodnější. Např. Strauss a Corbinová (1999:11) uvádějí jako příklad výzkum, který se snaží odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem, např. nemocí. Kvalitativní metody se zde podle autorů užívajů k odhalení a porozumění tomu, co je podstatou jevů, o nichž toho ještě moc nevíme. Dále mohou být použity k získání nových a neotřelých názorů na jevy, o nichž už něco víme, a také mohou pomoci získat o určitém jevu detailnější informace (tamtéž).

Veselý a Nekola (2007:186) uvádějí, že ve veřejněpolitické analýze se kvalitativní metody využívají docela často. Díky zprostředkované podrobné znalosti zkoumaného fenoménu mohou např. pomoci marginalizovaným skupinám vyjádřit své postoje a problémy nebo přijít s vlastním hodnocením situace apod. Všem těmto podmínkám a předpokladům odpovídá i oblast, která bude zkoumána v této práci.

2.1 Zdroje výzkumného problému a použití literatury

Strauss a Corbinová (1999:21-22) uvádějí tři základní zdroje kvalitativního výzkumu:

a) doporučené nebo uložené výzkumné problémy - vyplývající např. z práce jného výzkumníka,
b) odbornou literaturu, která někdy upozorňuje na poměrně neprobádanou oblast a nebo na témata, která je třeba dále rozvinout,
c) osobní nebo profesní zkušenosti, které označují za častý zdroj výzkumných problémů. Autoři zde zmiňují existenci určitého (většinou zdánlivého) rizika takto vybraného problému a zároveň vysvětlují, že výzkumníkova osobní zkušenost může být lepším indikátorem potenciálně úspěšného výzkumného snažení (tamtéž:23).

Jak už vyplynulo z údajů v předchozích kapitolách a z uvedeného členění, tato práce byla inspirována dvěma z uvedených zdrojů: odbornou literaturou a mou osobní i profesní zkušeností. Tématu integrace a kvality života osob s tělesným postižením jsem se totiž věnovala už ve své bakalářské práci. Při jejím psaní jsem narazila na některé skutečnosti, kterým se nyní budu podrobněji věnovat.

Odborná literatura byla sice jedním ze zdrojů pro vymezení výzkumného problému této práce, ale protože jde zároveň o oblast, která zatím nebyla příliš prozkomána, bude nadále využívána pouze jako zdroj pro teoretické a pojmové koncepce, jako druhotný zdroj údajů, případně k dodatečné validizaci dat, což odpovídá možnostem jejího využití v kvalitativním výzkumu, jak je uvádějí např. Strauss a Corbinová (1999:33,35)

2.2 Techniky provedení výzkumu

V případě kvalitativního výzkumu nelze vytvořit metodologii předem - je tvořena teprve ve fázi sběru dat (např. Disman, 2007:301). V tomto případě proto není ani potřeba tvořit hypotézy, které bychom ve výzkumu ověřovali. Přistoupíme proto rovnou k technikám provedení výzkumu.

Jako tři nejběžnější techniky sběru informací v kvalitativním výzkumu uvádí Disman (2007:298) zůčastněné pozorování, nestandardizovaný rozhovor a analýzu osobních dokumentů. Nejvhodnější (a vzhledem k tématu a záměru výzkumu i jediné možné) techniky pro provedení zde popisovaného výzkumu byly rozhovor a zúčastněné pozorování.

Analýza dokumentů byla byla v rámci výzkumu také provedena, ale týkala se spíš různých předpisů, zákonů a vyhlášek, které se nějak vztahují k vymezené problematice. Využity byly dále také informace z různých odborných dokumentů. Významnou pomůckou mi při psaní této studie byly také různé práce týkající se problematiky integrace a života lidí s postižením: nalezla jsem v nich podněty pro rozhovory s respondenty.

Podněty pro rozhovory jsem však čerpala i z vlastní zkušenosti. Vzhledem k tomu, že sama se často ocitám v roli pacienta absolvujícího rehabilitační nebo lázeňskou léčbu, využití metody zúčastněného pozorování se zde jen nabízí. Navíc tato technika je vhodná zejména tehdy, pokud je zkoumán málo prozkoumaný jev, pokud existují velké rozdíly mezi pohledy členů a nečlenů skupiny nebo pokud jev není přístupný pohledu osob mimo skupinu (Hendl, 2005:193). Jak bude ukázáno dále, situace, kterou se zde budeme zabývat, těmto důvodům víceméně odpovídá.

Disman (2007:305) uvádí, že podle toho, nakolik se výzkumník ztotožní se studovaným prostředím, se rozlišují čtyři kategorie zůčastněného pozorování: úplný pozorovatel, pozorovatel jako participant, participant jako pozorovatel a úplný

participant. Co se techniky pozorování týká, neměla jsem příliš na výběr – participantem na zkoumané situaci jsem byla a zřejmě vždy budu. Zvolila jsem tedy techniku participanta jako pozorovatele.

Mezi techniky provedení výzkumu jsem zařadila i autobiografickou metodu, kterou jsem využila při psaní části páté kapitoly. V ní se postavím do obdobné role, v jaké byli v průběhu výzkumu moji respondenti a pokusím se v ní zaznamenat své vlastní zkušenosti se systémem poskytování rehabilitační péče, které by mohly být pro tuto práci hodnotné. Byť může být osobní znalost tohoto systému mou výhodou, jsem si vědoma také rizik, která s sebou nese. Mým záměrem rozhodně nebylo a není vytvořit práci subjektivního charakteru. Proto jsem své zkušenosti využila pouze při psaní autobiografie a částečně pak při tvorbě pomocných otázek a jiných podkladů pro rozhovory s respondenty (o tom se zmíním ještě v oddíle 2.4). V ostatních fázích výzkumu a psaní práce jsem se snažila držet pouze role výzkumníka, který vychází z těch údajů, jež získal od svých respondentů.

Nejvýznamnější technikou, kterou jsem při sběru dat využívala, byly rozhovory. Jinou formou by nebylo možné získat požadované údaje. Rozhovory jsem připravovala metodou, kterou Hendl popisuje jako „rozhovor pomocí návodu“: návod představuje seznam otázek nebo témat, jež je potřeba v rámci interview probrat. Má zajistit, že se dostane na všechna zajímavá témata. Způsob a pořadí, v němž jsou informace získány, závisí na tazateli, který má zároveň volnost přizpůsobovat formulace otázek situaci. Tato metoda umožňuje provést rozhovory strukturovaně s několika lidmi a ulehčuje jejich srovnání (Hendl, 2005:174). *„Pomáhá udržet zaměření rozhovoru, ale dovoluje dotazovanému zároveň uplatnit vlastní perspektivy a zkušenosti,“* uvádí autor dále (tamtéž). O průběhu samotných rozhovorů a způsobu jejich zpracování se zmíním ještě v této kapitole, v oddílech 2.4 a 2.5.

Seznamů otázek pro rozhovory s respondenty jsem vytvořila několik v závislosti na tom, zda se jednalo o seznam určený pro rozhovory s pacienty, lékaři nebo jinými respondenty. V rámci rozhovorů provedených s lékaři jsem dále vytvořila několik „podseznamů,“ např. zvláštní seznam otázek pro lékaře působícího v léčebných lázních nebo v rehabilitačním ústavu. Jedná se totiž o oblasti, o kterých jsem potřebovala zjistit některé specifické údaje, které jiní lékaři znát nemohli. Všechny seznamy otázek jsou v příloze této práce.

Otázky (stejně jako zpracované rozhovory) byly členěny do určitých tematických celků (viz přílohy č. 1-6). Tato témata byla stanovena s ohledem na zaměření a cíle

celého výzkumu. Týkala se např. stávající podoby a možností poskytované rehabilitační péče, procesu získání a průběhu lázeňské léčby atd.

2.3 Výběr a charakteristika souboru respondentů

Osoby, které byly do výzkumu zahrnuty, byly vybrány za pomoci nepravděpodobnostního výběru (jiný by ani vzhledem k charakteru výzkumu nebylo možno provést), a to konkrétně za pomoci kombinace dvou druhů nepravděpodobnostních výběrů: výběru úsudkem a výběru nabalováním (snowball sampling).[3]

Výběr úsudkem jsem mohla zvolit z důvodu své znalosti zkoumané problematiky. Pomocí něj jsem stanovila zejména potřebné „typy respondentů," tzn. to, že do výzkumu budou zahrnuti právě pacienti, fyzioterapeuti, rehabilitační lékaři atd. Oslovené osoby jsem však zároveň požádala o doporučení dalších vhodných osob, na které bych se mohla obrátit. (Zejména v případě lékařů a odborníků jsem předpokládala, že budou vědět, kdo z jejich kolegů by mi mohl poskytnout další potřebné informace.) V takovém případě tedy šlo o výběr nabalováním.

Jak už jsem zmínila v úvodu této studie, respondenty lze rozdělit do dvou základních skupin: do první byli zařazeni pacienti, do druhé patří lékaři a fyzioterapeuti, případně jiné osoby, které byly do výzkumu zařazeny (zde mám na mysli zejména PhDr. Štěpánkou Šprynarovou DrSc., zakladatelku Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně).

Respondenti pocházejí z Prahy nebo z jiných větších měst České republiky. Konkrétní místa ale v práci většinou nezmiňuji, na její charakter nemají tyto údaje zásadní vliv. Zkoumám v ní hlavně systém a ten je v celé republice stejný. Zároveň toto potlačení míst působení nebo bydliště respondentů nebrání možnosti sledovat, jestli dostupnost potřebné péče nezávisí třeba právě na tom, kde respondenti žijí.

[3] V tomto a následujícím odstavci vycházím z členění, které představil F. Knobloch na přednáškách kurzu „Úvod do metod sociologického výzkumu" konaných na FSV UK v letním semestru 2006.

2.3.1 Charakteristika skupiny pacientů

Když vynechám svůj autobiografický příspěvek, bylo do skupiny pacientů vybráno celkem pět osob - čtyři ženy a jeden muž. Všichni mají společné následující charakteristiky: dosáhli poměrně vysokého stupně integrace a žijí víceméně aktivním a samostatným životem. Tento aspekt se stal jedním ze základních předpokladů jejich zařazení do skupiny: chceme-li poznat vztah zdravotní péče (konkrétně léčebné rehabilitace) k integraci a kvalitě života postižených osob, pak je potřeba vycházet z příkladů osob, které žijí v běžném prostředí (nikoliv v ústavním zařízení), mají zkušenost s integrací a jsou schopny se zamyslet nad svými životními možnostmi (nemají tedy mentální postižení).

Důvod, proč jsem se při výzkumu zaměřila na „dospělé mladšího věku," jsem zmínila v úvodu práce: jde o osoby, které často teprve hledají své životní uplatnění a právě na jejich situaci lze dobře vidět, co nastane ve chvíli, kdy pacient se zdravotním postižením dospěje a dostupnost léčebné rehabilitace poklesne. Na tomto místě ještě doplním, že jejich věkové rozmezí se v době provedení výzkumu pohybovalo od 25 do 32 let.

Zdravotní postižení bylo u čtyř respondentů vrozené, u páté respondentky získané. Tato respondentka má jako jediná z celého souboru pacientů jinou diagnózu než ostatní. Pro tuto práci jde však o fakt poměrně nezásadní – důležité je, že zdravotní postižení u ní vzniklo také v dětství. Její příběh pak přináší docela zajímavý pohled na celou problematiku.

Skutečnost, že zdravotní postižení získali respondenti-pacienti již v dětství, byla další podmínkou jejich zařazení do výzkumné skupiny. Osoby, které se zdravotně postiženými staly až v dospělosti, byly z výzkumu vyloučeny: v těchto případech by nebylo možné sledovat, zda a jak se měnil význam nebo systém poskytování rehabilitační péče.

2.3.2 Charakteristika skupiny odborníků

Skupinu odborníků tvoří lidé, s nimž se pacienti s postižením v souvislosti s potřebou rehabilitace mohou setkat. Snažila jsem se postihnout co nejširší spektrum možností, skupinu tedy tvoří nakonec odborníci těchto profesí: neurolog, rehabilitační lékař a zároveň revizní lékař zdravotní pojišťovny, lékař pracující v léčebných lázních,

lékař – bývalý zaměstnanec rehabilitačního ústavu a zároveň lékař pracující v nemocnici na oddělení rehabilitace. Ortoped byl nakonec z výzkumu vynechán – ukázalo se, že rozhovor s ním už by nepřinesl žádné nové údaje.

Do této skupiny respondentů patří také dva fyzioterapeuti a zdravotní sestra zaměstnaná v ordinaci praktického lékaře. Původně bylo mým záměrem udělat rozhovor i s praktickým lékařem, který je tím, kdo pacienta odesílá k dalším odborníkům. Ukázalo se však, že v tomto případě rozhovor se zdravotní sestrou požadovaný účel také splní: byla schopná popsat možnosti, které praktický lékař má stejně dobře, jako by to nejspíš učinil on sám. Navíc se v celé problematice dobře orientovala i proto, že sama je matkou, která vychovala člověka se zdravotním postižením. Určitou výjimkou jsou PhDr. Štěpánka Šprynarová DrSc. a doc. MUDr. Jiří Votava, CSc., kteří také do této skupiny respondentů patří, ale vzhledem k jejich postavení nebyla při zpracování rozhovoru zásada anonymity využita.

2.4 Podklady pro rozhovory a průběh rozhovorů

2.4.1 Seznamy otázek pro rozhovory s respondenty

Seznamy otázek, které jsem si pro rozhovory s jednotlivými skupinami respondentů (nebo někdy pro jednotlivé respondenty) připravila, byly spíše podkladovým materiálem pro mne samotnou a sloužily mi jako pomůcka pro to, abych na nějakou důležitou věc nezapomněla. Pokud jsem při prvních rozhovorech přišla na otázku, která v seznamu chyběla, doplnila jsem ji tam. (Je to případ cca dvou nebo tří otázek.) Otázky jsem – podobně jako později celé rozhovory – rozčlenila do tematických oblastí (viz přílohy č. 1-6).

V případě seznamu otázek pro odborníky (lékaře a fyzioterapeuty) bych ráda doplnila jednu věc: otázek je na první pohled velmi mnoho. Protože jsem předem neznala tak dobře všechny souvislosti z pohledu odborníků, zahrnula jsem do seznamu vše, co mě k danému tématu napadlo a co jsem považovala za důležité. Počítala jsem také s tím, že ne každý z této skupiny bude schopný vyjádřit se ke všemu stejně kompetentně. Proto jsem v některých rozhovorech některé otázky vůbec nepoložila. Často se také stávalo, že na některé otázky respondenti odpověděli při odpovědi na jiné. To byl pro mne důkaz toho, že jsem snad nic důležitého nevynechala.

2.4.2 Před zahájením rozhovoru

Před zahájením rozhovoru jsem všechny respondenty (znovu) seznámila s tématem své práce, požádala je o souhlas, že rozhovor mohu nahrávat pro další zpracování a informovala je o tom, že jejich výpovědi budou anonymní (případně požádala o souhlas se zveřejněním jména) a že výsledné texty zpracování jejich rozhovorů jim budou poskytnuty ke kontrole a autorizaci.

Pro respondenty – pacienty jsem měla připraven jednoduchý graf s časovou osou (věk respondenta) a úrovní zdravotního stavu (subjektivní posouzení), do kterého zaznamenávali křivkou vývoj svého zdravotního stavu od narození až do současnosti. To byla úplně první věc, o niž jsem je při rozhovoru požádala. Chtěla jsem, aby vývoj svého zdravotního stavu zaznamenali ještě před tím, než o něm v průběhu rozhovoru začnou hlouběji přemýšlet, aby tím, o čem později hovořili, nebyli příliš ovlivněni. Všechny grafy jsou součástí zpracovaných rozhovorů s respondenty, které jsou zařazeny v páté kapitole.

Některé odborníky jsem před zahájením rozhovoru (případně po jeho ukončení) požádala o konzultaci nebo doplnění mnou vytvořeného schématu, které zachycuje proces získání rehabilitace a lázeňské léčby. Toto schéma je součástí osmé kapitoly.

2.4.3 Průběh rozhovorů

Všechny respondenty jsem hned v úvodu rozhovoru požádala o stručné popsání toho, co dělají. Odborníky jsem také žádala o informace o specializaci a délce praxe, pacienty o sdělení diagnózy a vlastní charakteristiky svých pohybových možností.

Po představení jsem respondentům z řad pacientů vždy položila následující otázku: „Jak důležitá je v tvém životě rehabilitace?“ Tuto otázku jsem zařadila na začátek rozhovoru z toho důvodu, abych respondenti neodpovídali pod vlivem následujících otázek. Chtěla jsem také mít kontrolu, jestli to, co respondenti uvedli později jako odpovědi na konkrétnější otázky, odpovídá významu, který rehabilitaci přisuzují.

Jak už bylo uvedeno, rozhovory jsem vedla technikou rozhovoru pomocí návodu. (Seznam otázek je v příloze č. 1.) Další otázky jsem tedy pokládala podle toho, o čem respondenti sami začali – při odpovědi na první otázku – hovořit. Snažila jsem se jim nechávat prostor a vycházet spíš ze souvislostí, které sami zmínili, než se držet pořadí

otázek uvedených v seznamu, jinak by to znamenalo neustálou změnu témat. Totéž platí i o rozhovorech s odborníky, které jsem většinou zahajovala dotazem na odhad zastoupení osob s tělesným postižením mezi pacienty. (Seznam otázek je v příloze č. 2.)

Všechny rozhovory jsem zaznamenávala pomocí digitálního hlasového záznamníku. Průměrná délka jednoho rozhovoru činila šedesát minut, přičemž nejkratší rozhovor trval deset minut a nejdelší jednu hodinu a čtyřicet minut.

2.5 Zpracování rozhovorů

Rozhovory s pacienty jsem zpracovávala trochu odlišnou formou, než rozhovory s odborníky.

2.5.1 Využití biografické metody při zpracování rozhovorů s pacienty

Rozhovory s pacienty považuji za základ náhledu do celé zkoumané situace, proto je jim v práci ponechán značný prostor. Byly zpracovány biografickou metodou do formy případových studií, která záměru této práce vyhovuje zejména proto, že *„v případové studii jde o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti.“* (Hendl, 2005:104) Stejně jako citovaný autor, jsem předpokládala, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům. Těchto případových studií jsem vytvořila několik, abych mohla využít možnost jejich vzájemného srovnání, případně posoudit validitu výsledků (tamtéž).

O biografickém výzkumu Hendl uvádí, že je vlastně zvláštní verzí případové studie, protože se týká jedné osoby nebo malého počtu osob (případů). Využila jsem ho proto, že mým cílem bylo v předložených případových studiích nalézt podobnosti a vzorce životních drah a přispět tak k vysvětlení určitých osobních nebo společenských jevů (Hendl, 2005:130) Ze stejných důvodů jsem při výzkumu využila i metodu autobiografickou.

Výsledné texty jsou rozčleněny do několika tematických oblastí. Toto členění z části odpovídá tematickému rozčlenění otázek, z části ale vychází i z údajů, které respondenti v rozhovorech uvedli. Někdy totiž v souvislosti s položenou otázkou začali hovořit o zajímavých skutečnostech, které nešlo zařadit pod předem vymezená témata: věnovala jsem jim proto samostatný úsek.

2.5.2 Způsob zpracování rozhovorů s odborníky

Rozhovory s odborníky jsem zpracovala odlišným způsobem – údaje z rozhovorů s odborníky nejsou zpracovány podle jednotlivých osob, které se výzkumu zúčastnily, ale byly rovnou rozčleněny do tematických oblastí, kterých se rozhovory týkaly. Některá tato témata byla stanovena podle seznamu otázek pro rozhovory, mnohá další však vzešla přímo z rozhovorů s respondenty. Údaje získané z rozhovorů s odborníky jsou na vhodných místech doplněny informacemi z odborné literatury, případně konfrontovány s tím, co k danému tématu uvedli pacienti.

2.5.3 Transkripce rozhovorů

Při zpracování rozhovorů jsem částečně využila techniku doslovné transkripce. Rozhovory jsem přitom převedla do literárního opisu, při němž jsem využívala stylisticky a někdy i jazykově upravené citace. Hendl (2005:208) uvádí, že tuto metodu lze použít, pokud se autor ve výzkumu soustředí hlavně na obsahově – tematickou rovinu. To v případě předkládané práce určitě platí.

Při traskripci rozhovorů s odborníky jsem postupovala podobně, pouze jsem ve větší míře využívala přímé citace, které jsem do spisovného jazyka převáděla mnohem důsledněji, než v případě rozhovorů s pacienty, jímž by podobná důslednost daleko více ubrala na autenticitě.

2.6 Pozdější doplnění a aktualizace údajů

Protože od chvíle, kdy jsem s některými respondenty, zejména pacienty, rozhovory učinila, uplynulo několik měsíců, někdy i rok, při poskytnutí zpracovaných textů k závěrečné autorizaci jsem je požádala i o aktualizaci případně doplnění nových skutečností. Tyto skutečnosti jsem pak zařadila na úplný závěr patřičných biografií.

2.7 Autorizace textů

Respondentům - pacientům byly texty předloženy ke kontrole a autorizaci v podobě, v níž jsou předkládány v této práci. Odborníkům jsem poskytla všechny

přepsané a tematicky rozčleněné citace z jejich rozhovorů. S obsahem textů, které jsou do práce zařazeny, respondenti souhlasili.

2.8 Policy analysis a metoda stromu problémů

Cílem celé této práce je vymezit z hlediska veřejné politiky problémy, které provázejí poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením. Veselý (2005:19) uvádí, že vymezování veřejně politického problému se děje pomocí jeho strukturování, definování, modelování a formulování. Strukturaci problému v policy analysis pak Veselý (tamtéž) definuje jako zmapování různých aspektů určité oblasti a perspektiv, z nichž lze tento problém nahlížet. Právě taková strukturace problému je i cílem provedeného výzkumu. Jak už zde bylo zmíněno, z různých důvodů bude zmapování vymezené oblasti věnován v práci velký prostor.

V závěrečné fázi práce bude využita metoda stromu problémů, jakožto univerzální metoda identifikace, prioritizace a vizualizace problémů (Veselý, 2005:38). Pomocí metody stromu problémů budou identifikovány a strukturovány všechny hlavní problémy, s nimiž se lze v oblasti poskytování zdravotně-rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením setkat, a zároveň tím bude splněn hlavní cíl této práce.

2.9 Aktéři zkoumané politiky

Aktérů zkoumané politiky je mnoho, ti, o kterých budeme nejčastěji hovořit v této práci, jsou:[4]

Občané – v roli pacientů – příjemci zdravotně-rehabilitační péče, a v roli lékařů, fyzioterapeutů atd. - poskytovatelé této péče.

Rodina – poskytovala rehabilitační péči pacientům v době, kdy byli dětmi a nebo i později.

Specializované instituce, instituce poskytující služby– zejména lázeňská zařízení, rehabilitační ústavy, nemocnice a zařízení ambulantní péče (kliniky a polikliniky), ale patří sem také zdravotní pojišťovny.

[4] Členění podle M. Potůčka (1995:55,56).

Organizace občanského sektoru – zde např. zmíněné Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně.

Státní moc a správa – Ministerstvo zdravotnictví, případně Ministerstvo práce a sociálních věcí. Problematikou zdravotního postižení se dále zabývají i Vládní výbor pro zdravotně postižené občany a Národní rada zdravotně postižených ČR.

3. TEORETICKÝ A PRÁVNÍ RÁMEC PRÁCE

Tato kapitola obsahuje přehled teorií a konceptů, z nichž při psaní práce vycházím. Zařadila jsem do ní i stručný přehled některých vyhlášek a zákonů, které se zkoumané problematiky týkají a které považuji za důležité v této práci zmínit, protože různou měrou souvisejí s tématy, která budou probírána v následujících kapitolách.

3.1 Teoretický rámec práce

Protože práce si klade za cíl zkoumání zdravotně-sociální problematiky, budou zde tedy zmíněny teorie nebo teoretické koncepce pocházející jak ze sféry zdravotní, tak sociální a samozřejmě i z veřejné politiky.

3.1.1 Integrace a její vztah k rehabilitaci

Integrace lidí se zdravotním postižením je dnes často diskutovaným tématem, nejčastěji však pouze v souvislosti se situací a opatřeními v oblasti sociální politiky (např. Hill 2006). Platí také, že nemocní a zdravotně postižení lidé jsou definováni jako jedna z rizikových skupin ohrožená sociálním vyloučením (Apospori - Millar 2003). To je důvodem, proč se v této práci zaměřuji mimo jiné na provázanost integrace a zdravotně-rehabilitační péče. Na problematiku integrace zdravotně postižených osob se v posledních letech zaměřuje i Evropská Unie (Mayes – Bergham - Salais 2001, European Commision 2007).

Integrace má mnoho definicí a pojetí, zde vyjdeme z konceptu J. Jesenského, který ji charakterizuje jako takový stav soužití postižených a intaktních jedinců, kdy se postižený člověk nepovažuje za zvláštní součást společnosti a intaktní společnost nepovažuje postižené za zvláštní součást. Je to stav, kdy se naplnila vzájemná sociální adaptabilita a ustoupila defektivita. Tohoto stavu lze docílit rozvojem osobnosti, socializací (nebo resocializací) a enkulturací postiženého. Pro tuto práci je důležité zmínit, že integrace je jedním z cílů rehabilitace (Jesenský, 1995:15).

V obecném smyslu je rehabilitace definována jako proces znovuuschopňování při nerozvinutí, ztrátě nebo poškození určitých schopností člověka. (Jesenský, 1995:24) Tato definice tak přímo poukazuje na nezastupitelnost rehabilitace v životě osob s postižením, Jesenský ji dokonce označuje za nejvýznamnější prvek integrace:

„Zatímco mnohé jiné prostředky komplexního zabezpečení staví postiženého člověka do pozice závislého a bezmocného, rehabilitace jej zbavuje zátěží, které které překrývají hodnoty a potence postiženého, umožňuje mu dostat se do pozitivního světla před zdravou veřejností. V tom je vysoká emancipační a integrační hodnota rehabilitace. Nedostatečné uskutečňování rehabilitačních cílů a úkolů poškozuje nejenom postiženého, ale i celou společnost.“ (Jesenský, 1995:25)

Přestože z autorových slov není zřejmé, zda má na mysli zdravotní rehabilitaci nebo rehabilitaci v obecném slova smyslu, lze tento citát považovat za potvrzení jednoho z východisek této práce: zdravotně-rehabilitační péče skutečně může osoby s postižením zbavit některých druhů zdravotních „zátěží“ a významně tak zvýšit např. jejich kondici, soběstačnost nebo možnost pracovního uplatnění, což bude mít ve svém důsledku celospolečenský přínos.

3.1.2 Koncepce ucelené rehabilitace a léčebná rehabilitace

Přestože je téma této práce zaměřeno pouze na jednu ze složek ucelené rehabilitace – na rehabilitaci léčebnou, je důležité zde koncept ucelené rehabilitace zmínit s ohledem na to, že jedním z cílů práce je ukázat provázanost léčebné rehabilitace s ostatními druhy péče, kterou lidé se zdravotním postižením potřebují.

Ucelenou rehabilitací se obvykle rozumí soubor rehabilitačních opatření a metod zdravotně sociální péče, jež povedou k normalizaci a integraci lidí se zdravotním postižením do běžného života. Je zaměřena na osoby s postižením, které ony samy nemohou překonat, nebo na osoby, jimž takové postižení hrozí (Novosad-Novosadová, 2000:13-14).

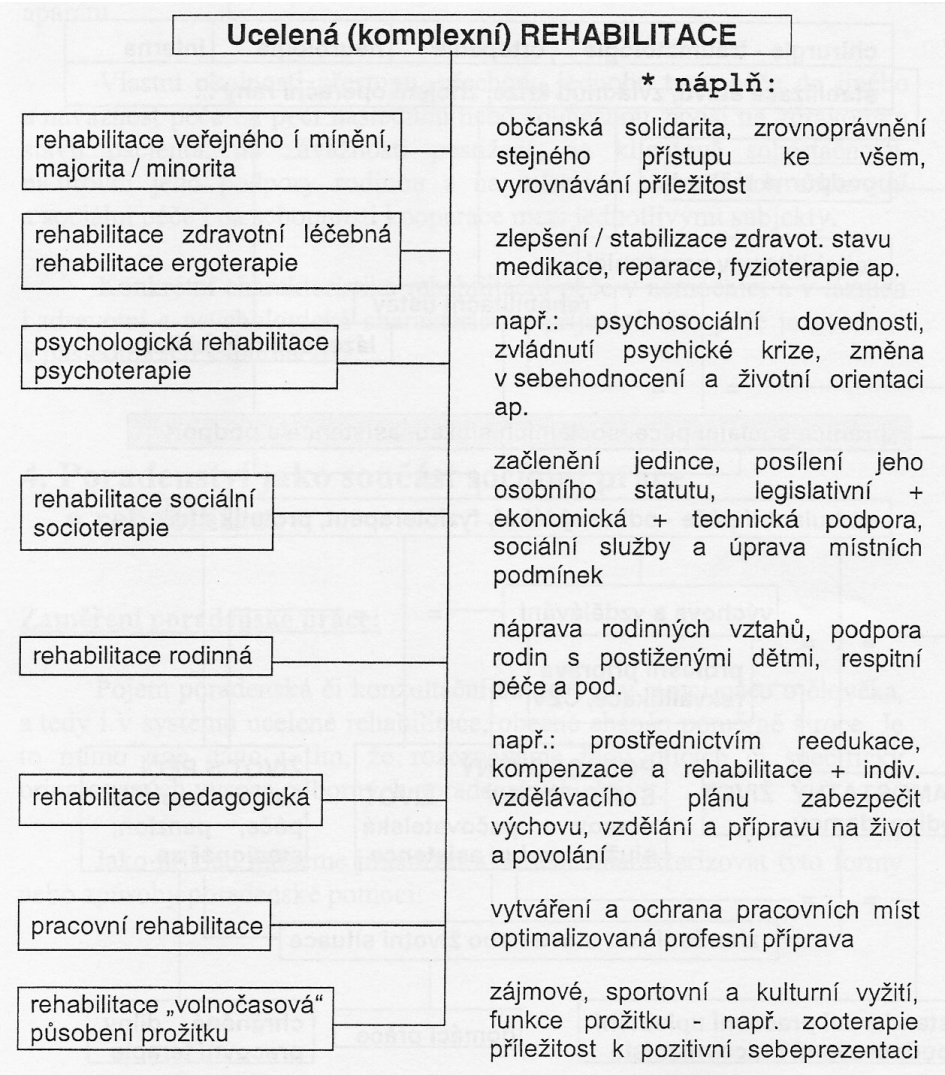
Pro veřejně politický výzkum je důležitá také následující definice ucelené rehabilitace, která je součástí dokumentu „Koncepce oboru rehabilitační a fyzikální lékařství.“[5] Zde je definována jako *„koordinovaná činnost všech složek společnosti (státu, institucí, organizací a jednotlivců) s cílem znovu zařadit člověka postiženého na zdraví následkem nemoci, úrazu či vrozené vady, do aktivního společenského života. Tento systém se řeší na úrovni zdravotnické, sociální, kulturní, pedagogické, pracovní, technické, legislativní, ekonomické, organizační a politické. (…)Z celého rozsáhlého a*

[5] Tuto koncepci zveřejnila Společnost rehabilitační a fyzikální medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Je přístupná na internetových stránkách společnosti na adrese http://srfm.cls.cz.

složitého komplexu rehabilitace se v rámci zdravotnictví realizuje rehabilitační proces jako léčebná rehabilitace.“

Ucelenou rehabilitaci tvoří několik vzájemně propojených složek, které jsou zachyceny v následujícím schématu:

Obrázek 3.1 Ucelená rehabilitace



Zdroj: Novosad – Novosadová, 2000:15

O léčebné rehabilitaci, která stojí v centru naší pozornosti, Votava (2003:15) uvádí, že je obvykle první etapou ucelené rehabilitace. Dále ji definuje jako rehabilitaci, která je zajišťována zdravotnickými rehabilitačními zařízeními a jejímž cílem je

zlepšení funkčního stavu lidí s postižením, tj. odstraňování či zmírňování poruchy či disability. (Votava, 2003:24). Tím léčebná rehabilitace vytváří předpoklady pro rozvoj nejrůznějších schopností, které ovlivňují jak utváření osobnosti, tak její socializaci (Jesenský, 1995:28).

V již zmíněném dokumentu „Koncepce oboru rehabilitační a fyzikální lékařství" je pak léčebná rehabilitace definována jako „*komplex medicínských preventivních, diagnostických a terapeutických opatření směřujících k obnovení maximální funkční zdatnosti jedince postiženého na zdraví (...) ať již cestou odstranění či substituce, případně snížení či zpomalení progrese "disability", vedoucí obvykle k omezení či znemožnění určitých běžných činností, způsobených onemocněním, úrazem nebo vrozenou vadou. (...) Prvky léčebné rehabilitace jsou nedílnou součástí všech etap a forem zdravotní péče – podílí se tedy na konečném efektu práce ostatních medicínských oborů. Výrazně přispívá ke snížení celkových nákladů na léčbu a návratem pacientů do produktivní sféry i k podstatnému snížení zátěže sociálního systému státu."* Opět zde máme doloženo, že léčebná rehabilitace poskytovaná byť jen specifické skupině pacientů může být celospolečensky přínosná.

V dokumentu dále stojí, že „*v rámci základního cíle obnovy funkce je v prvé řadě kladen důraz na zabránění vzniku nebo zpomalení rozvoje odstranitelných poškození. To zahrnuje i prevenci sekundárních změn, které provázejí základní onemocnění…"* To jestli se daří tohoto cíle v praxi opravdu dosáhnout, je jednou ze základních otázek sledovaných ve výzkumu.

V rámci mapování systému poskytování léčebné rehabilitace se pak často dostaneme i k otázce kvality léčebné péče, která je podle Novosada (2000:30) charakterizována těmito aspekty: dostupností a standardním rozsahem péče, relevancí potřeb z hlediska komunity i jednotlivce, účinností z hlediska individuálního pacienta, spravedlností péče, společenskou přijatelností péče a její ekonomičností. Těmito aspekty (zvlášť některými) se v práci budeme samozřejmě také zabývat.

3.1.3 Koncepce kvality života a koncept determinant zdraví

Pojem „kvalita života" má původ v politice: vznikl v souvislosti s konceptem „usilování o štěstí" (Bullinger, 2006:113) V šedesátých letech 20. století byl vytvořen termín „kvalita života ve vztahu ke zdraví" (health-related quality of life) s cílem odlišit tento koncept od čistě sociologického pojetí. V tomto pojmu se zároveň odráží i určitý

posun ve výzkumu: za evaluační kriterium medicínské léčby je považován pohled na vlastní zdravotní stav samotných pacientů (tamtéž, 113,114). Jiný autor uvádí, že tento pojem bývá označován také jako tzv. „uvědomované zdraví“ (perceived health), které je definováno jako posouzení fyzického, duševního a sociálního fungování v běžném životě samotným jedincem a v tomto pojetí vystihuje skutečnost, že kvalita života má své subjektivní a objektivní aspekty (van Campen-Iedema, 2007:636).

Autoři, kteří se otázce kvality života věnují, uvádějí, že ji nelze jednoznačně definovat. Vzhledem k tomu, že jde o velmi široký pojem, který má zmíněné subjektivní aspekty, je to celkem pochopitelné. Nicméně tuto skutečnost můžeme ponechat trochu stranou: provádění různých výzkumů tím ohroženo není a pro tuto práci je mnohem důležitější fakt, že cílem výzkumu v oblasti kvality života, který se věnuje kvalitě života specifické skupiny populace určitého národa či státu, je získat informace potřebné pro plánování zdravotně politických opatření (Bullinger, 2006:114). To je samozřejmě i cílem této studie.

Háva (in Potůček a kol., 2005:324) uvádí, že aspektům kvality života je blízká také definice zdraví vymezená Světovou zdravotnickou organizací,[6] nicméně že redukce pojmu zdraví na nepřítomnost nemoci neumožňuje postihnout potenciál zdraví (tj. schopnost jedince ubránit se zdravotnímu ohrožení) ani jednotlivé součásti zdraví, které jsou operacionalizovány například v konceptu determinant zdraví.

Determinanty zdraví definuje WHO (WHO 2002) jako soubor osobních, sociálních, ekonomických a environmentálních faktorů ovlivňujících zdravotní stav jedince nebo společnosti. Jde o rozsáhlý soubor, v němž se jednotlivé faktory navzájem ovlivňují a jejich vliv je synergický. Dále autor doplňuje, že z toho důvodu je při působení zaměřeném na podporu zdraví nutné sledovat nejen odděleně jednotlivé faktory, které s činností jednotlivce, jeho životním stylem a chováním ve vztahu ke zdraví souvisejí, ale celou šíři sociálních aspektů, které tvoří životní podmínky a ovlivňují zdraví.

Na tomto místě je potřeba zmínit také další důležitý fakt, který zmiňuje Háva: jím je formování nového paradigmatu, k němuž ve zdravotnictví postupně dochází v posledních desetiletích. Předchozí biomedicínský pohled na zdraví je rozšiřován

[6] Domnívám se sice, že definice je dnes natolik známá, že není třeba ji zmiňovat, přesto ji zde pro úplnost připomenu: Světová zdravotnická organizace definuje zdraví jako stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody (www.who.int).

empiricky podloženým sociálně-psychologicko-ekonomickým konceptem determinant zdraví. Koncept mění chápání a pohled na spektrum příčin nemocí nebo faktorů, které se na vzniku a průběhu nemoci spolupodílejí. Průběh života jedince ve společnosti a jeho klíčové etapy se stávají významnou determinantou zdravotního stavu. (Háva in Potůček a kol., 2005:325)

K formování nového paradigmatu však v České republice dochází oproti jiným státům se zpožděním. Dokazují to některé provedené výzkumy. Např. ve zprávě „Hodnocení politiky podpory zdraví a její infrastruktury v České republice" (IZPE, 2004:20) je uvedeno, že z rozhovorů s aktéry politiky podpory zdraví vyplynulo, že ke zvládání zdravotních problémů vycházejících ze stejných rizikových podmínek se přistupuje odděleně. Řešení má podobu pouhých intervencí zaměřených na rizikové faktory – je nekomplexní. Důkazy a zkušenosti z různých zemí Evropy a světa však ukazují, že není-li rozpoznána komplexní povaha zdraví a jeho determinant, je obtížné zajistit dlouhodobou udržitelnost potřebných intervencí.

Podle autorů důkazy z praxe i výzkumu dále potvrzují, že zde přetrvává medicínské paradigma v pohledu na zdraví,[7] které umožňuje pouze částečnou realizaci aspirací a cílů v podobě lepšího zdravotního stavu obyvatelstva, protože nepůsobí na sociální a ekonomické determinanty zdraví populace. Proto je podle nich málo pravděpodobné, že v rámci stávajícího paradigmatu zdraví populace bude úspěšně realizována národní strategie zdraví (tamtéž). V této práci budeme proto sledovat také to, zda přetrvávající medicínské paradigma zdraví nemůže být jednou z příčin současného stavu situace v oblasti poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením.

3.1.4 Podpora zdraví

Jak bylo zmíněno v předchozím oddíle, determinanty zdraví mají významnou úlohu při působení zaměřeném na podporu zdraví, kterou Háva (in Potůček a kol., 2005:325) definuje následovně: *„Podpora zdraví je proces, který umožňuje jednotlivcům i celým společenstvím zvyšovat kontrolu nad determinantami zdraví a tím*

[7] Medicínský přístup je v této práci definován jako *„zaměření na aktivity, jejichž cílem je snížení nemocnosti a předčasné úmrtnosti, přičemž aktivitami jsou zde lékařské intervence. Vůdčí úlohu hrají odborníci a od lidí, kterým jsou tyto aktivity určeny, se očekává pasivní přístup, poslušnost a přizpůsobení."* (zdroj: Naidoo and Wills, 2000)

zlepšovat jejich zdraví. Jde o vyvíjející se systém, zaměřený na úpravu životního stylu a ostatních sociálních, ekonomických, environmentálních i osobních faktorů působících na zdraví.“

Autor také uvádí, že podpora zdraví se v současné době přes své těsné vztahy k veřejnému zdravotnictví stává samostatným oborem zaměřeným především na vliv procesu tvorby vybraných veřejných politik, prevenci a vzdělávání (tamtéž).

Armstrong a kol. (2006) uvádí, že podpora zdraví je problémem, které se neustále opakovaně vynořuje. V rámci a někdy i vně sektoru zdraví je totiž podpora zdraví a otázka veřejného zdraví považována pouze za záležitost tohoto sektoru (tzv. health sector business). Návrhy, implementace nebo evaluace opatření v oblasti veřejného zdraví navíc v praxi často provádějí osoby, které nemají o problematice potřebné znalosti a nejsou tudíž zcela kompetentní. (Jako příklad autorka uvádí geografy nebo odborníky v zemědělství). Konstatuje proto, že zlepšení úrovně podpory veřejného zdraví nemůže být dosaženo bez trvalé spolupráce několika sektorů, zastoupených mj. politickými činiteli, vládními úředníky, výzkumníky, specialisty různých oborů či představitelů komunitních organizací.

Platí to samozřejmě i ve vztahu k lidem s trvalými zdravotními následky, jak jsme viděli už při představování konceptu ucelené rehabilitace. Podpora zdraví je proto velmi důležitým konceptem této práce.

3.1.5 Prevence v oblasti zdraví

S koncepcí podpory zdraví úzce souvisí i otázka prevence, která zde bude zmiňována zejména ve smyslu předcházení zhoršování zdravotního stavu dospělých osob se zdravotním postižením a možnostem prevence vzniku tzv. sekundárních zdravotních potíží, které se u nich dříve či později zákonitě objevují.

Obecně je prevence definována jako činnost prováděná proto, *„aby se něco nestalo.“* (Janout, 2001:44) Stejný autor dále uvádí, že podle toho, kdy jsou preventivní opatření – v závislosti na průběhu nemoci – prováděna, se rozeznávají tři úrovně prevence:

a) primární prevence – jejím účelem je zabránit vzniku nemoci. Toho lze dosáhnout buď odstraněním příčiny nemoci nebo vytvořením takových podmínek, v nichž se nemoc nebude moci uplatnit. Často je prováděna mimo zdravotnickou sféru na

úrovni komunity, opatření mají vytvářet vhodné celospolečenské podmínky pro realizaci primární prevence dané nemoci.

b) sekundární prevence – má za úkol včasnou detekci nemoci a zabránění jejímu dalšímu rozvoji. Toho je možno dosáhnout pravidelným vyšetřováním jednotlivých osob v ordinaci lékaře nebo skupin osob v preventivních programech.
c) terciální prevence – jejím účelem je zabránění vzniku komplikací nemoci, případně jejímu dalšímu zhoršování, které by vedlo k imobilizaci a invalidizaci pacienta. Je důležitá zejména při ošetřování pacientů s nepříznivou prognózou, kdy je jejím úkolem zlepšit nebo alespoň udržet kvalitu života. Autor také uvádí, že terciální prevence často splývá s léčebnými postupy u pacienta, ale dobře prováděná terciální prevence je často mimo běžný rozsah poskytované léčebné péče (tamtéž).

Zabránit vzniku zdravotního postižení je bohužel vzhledem k jeho původu (kterému se budu věnovat v následující kapitole) v podstatě nemožné. Primární prevenci proto ve spojitosti s ním můžeme nechat stranou. Souvislosti však můžeme najít v oblasti sekundární prevence: ta může být důležitým nástrojem při předcházení a omezování rozsahu nových zdravotních komplikací – tzv. sekundárních potíží. Asi nejvíc se k tématu zdravotně-rehabilitační péče určené osobám se zdravotním postižení vztahuje terciální prevence. Právě ta bude v práci nejčastěji přímo či nepřímo zmiňována, např. v souvislosti s poskytováním lázeňské léčby vybraným respondentům.

3.1.6 Teorie selhání trhu nebo státu (teorie heterogenity)

Využití teorie selhání trhu nebo státu v této práci má své opodstatnění. Frič a Bútora (in Potůček a kol, 2005:162) uvádějí, že výchozím předpokladem této teorie je poznání, že svobodný trh sám není schopen pro občany v žádoucí míře zabezpečit veřejné statky, tj. zboží a služby, které jsou obecně dostupné pro všechny občany, bez ohledu na to, jestli si za ně zaplatili nebo ne. Uvádějí také, že tam, kde existují významné rozdíly v názorech na to, které které veřejné statky má stát a které ne, bude pro vládu velmi obtížné získat většinovou podporu pro svou veřejnou politiku, a proto bude nadále přetrvávat hodně nesaturovaných potřeb a žádostí o veřejné statky. K tomuto „selhání státu“ bude podle autorů docházet častěji v heterogenních společnostech složených z mnoha různých sociálních, náboženských, etnických a jiných skupin. V této situaci pak začnou lidé vytvářet organizace občanského sektoru, aby si nedostatkové zboží a služby zabezpečili (tamtéž). Důvody selhání trhu pak podle

Potůčka (1997:25) vyplývají ze skutečnosti, že v politické praxi není aplikováno pouze kritérium ekonomické efektivnosti a ani ekonomická realita nikdy neodpovídá ideálu dokonale konkurenčního trhu.

Potůček (2005:104) také potvrzuje teorii selhání státu uvedenou Fričem a Bútorou a doplňuje, že analytici vývoje občanského sektoru upozorňují na skutečnost, že organizace občanského sektoru mají tendenci vznikat právě tam, kde se neuplatňuje dobře trh ani stát. Upozorňuje však také na to, že z dlouhodobého hlediska nemohou nahrazovat trh ani státní správu v jejich podstatných funkcích; mohou je ale vhodně a v mnoha případech nezastupitelně doplňovat (tamtéž).

V České republice byl rozvoj organizací občanského sektoru na dlouhou dobu přerušen nástupem socialismu. Po roce 1989, kdy byla jeho existence obnovena, začaly vznikat mnoho neziskových organizací. Potůček (1997:98) uvádí, že z analýz provedených v devadesátých letech vyplynulo, že v ČR občanský sektor funguje buď jako náhražka nefungujícího státu nebo jako doplněk působení státu (případně iniciátor legislativních změn) a nebo jako nástroj prosazování skupinových zájmů.

Nebudu se zde zabývat potížemi, s nimiž se neziskové organizace u nás v současnosti potýkají – tato fakta nejsou pro tuto práci zásadně důležitá. Mnohem podstatnější je fakt, že sedmá kapitola práce bude věnována činnosti občanského sdružení s názvem Sdružení pro komplexní péči při DMO, které svou činností stát doplňuje a v některých věcech z části i nahrazuje a jehož existenci lze považovat za důkaz nedostatečného zajištění zdravotně-sociální péče pro dospělé osoby se zdravotním postižením ze strany státu a možná i za potvrzení platnosti výše uvedené teorie.

3.2 Zákony a vyhlášky

Právní rámec práce tvoří několik zákonů a vyhlášek, které budou na různých místech práce citovány nebo rozebírány – nejčastěji v souvislosti s poskytováním lázeňské péče. Jde zejména o:

- zákon č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu,
- zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících předpisů,
- vyhlášku Ministerstva zdravotnictví č. 58/1997, kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost,

- zákon o ucelené rehabilitaci.

Poslední uvedený zákon by měl zatím stát stranou – jeho návrh nebyl dosud schválen. Je ale důležité se o něm zmínit a je vhodné to učinit právě v této kapitole. Ostatně, jak bylo uvedeno v její předchozí části, koncept ucelené rehabilitace má v oblasti zdravotně-sociální péče určené osobám se zdravotním postižením poměrně velký význam. Zákon o ucelené rehabilitaci by proto mimo jiné mohl napomoci propojení zdravotních a sociálních služeb, které je u nás velmi nedostatečné.

První tři uvedené předpisy tvoří legislativní rámec pro lázeňskou péči, a protože lázeňská péče tvoří významné téma této práce, budeme je zde citovat v kontextu jejího poskytování v samostatném oddíle.

V souvislosti s uvedeným zákonem č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu bych zde ale nejprve chtěla zmínit, že podle článku IV se péče o zdraví lidu zaměřuje především preventivně k ochraně a k soustavnému upevňování a rozvíjení tělesného i duševního zdraví lidu; zvláštní pozornost je přitom věnována péči o novou generaci a ochraně zdraví pracujících. V § 17 odst. 1,2 pak stojí, že léčebně preventivní péče spočívá v péči o ochranu, navrácení a upevnění zdraví jednotlivců i kolektivů; je poskytována obyvatelstvu ve zdraví i v nemoci, v mateřství i při jiných stavech vyžadující lékařskou pomoc. Léčebná preventivní péče zahrnuje mimo jiné veškerou ambulantní i ústavní péči včetně péče lázeňské.

V § 13, odst. 1 zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících předpisů je uvedeno, že ze zdravotního pojištění se hradí zdravotní péče poskytnutá pojištěnci s cílem zachovat nebo zlepšit jeho zdravotní stav a zdravotní péče uvedená v odstavci 3 tohoto paragrafu. Tam je mimo jiné zařazena opět i preventivní péče a nebo léčebná péče ambulantní a ústavní – včetně diagnostické péče, rehabilitace a péče o chronicky nemocné.

3.2.1 Lázeňská péče z hlediska legislativy

Jak už bylo zmíněno legislativní rámec lázeňství je tvořen zákonem č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu, zákonem č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících předpisů, vyhláškou Ministerstva zdravotnictví ČR č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost a patří sem také vyhláška ministerstva zdravotnictví ČR č.

242/1991 Sb. o soustavě zdravotnických zařízení zřizovaných okresními úřady a obcemi (Knop a kol., 1999:195)

V zákoně č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu je v § 19, odst. 1 uvedeno, že lázeňská péče se poskytuje výhradně osobám, jejichž zdravotní stav ji vyžaduje. Seznam nemocí, při nichž může být poskytnuta lázeňská péče, a délku léčebné doby stanoví ministerstvo zdravotnictví po projednání s ministerstvem práce a sociálních věcí České republiky. V odst. 2 je dále uvedeno, že lázeňskou péči povolují příslušné správy sociálního zabezpečení, popřípadě jiné organizace k tomu oprávněné, a to na základě lékařských návrhů a za součinnosti zdravotnických zařízení a orgánů. V § 36, odst. 3 tohoto zákona jsou pak lázeňské léčebny charakterizovány jako odborné léčebné ústavy, které využívají při poskytování léčebně preventivní péče především přírodních léčivých zdrojů nebo klimatických podmínek.

V § 33 zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících předpisů je lázeňská péče dále vymezena: v odst. 1 je uvedeno, že lázeňskou péči poskytovanou jako nezbytnou součást léčebného procesu doporučuje ošetřující lékař, potvrzuje revizní lékař a hradí příslušná zdravotní pojišťovna. V odst. 2 je pak uvedeno, že nemoci, u nichž lze lázeňskou péči poskytnout, indikační předpoklady, odborná kritéria pro poskytnutí lázeňské péče u jednotlivých nemocí, délku léčebného pobytu a indikační zaměření lázeňských míst (indikační seznam pro lázeňskou péči) stanoví Ministerstvo zdravotnictví. Ještě než se touto poměrně významnou vyhláškou budeme zabývat podrobněji, je potřeba zmínit, že v tomto paragrafu je dále uvedeno, že lázeňská péče se poskytuje jako komplexní a příspěvková.

Komplexní lázeňská péče navazuje na ústavní péči nebo specializovanou ambulantní zdravotní péči a je zaměřena na doléčení, zabránění vzniku invaliditya nesoběstačnosti nebo na minimalizaci rozsahu invalidity. Je plně hrazena zdravotní pojišťovnou. Této charakteristice tedy plně odpovídají osoby, na něž se tato práce vztahuje. Příspěvková lázeňská péče je poskytována především pojištěncům s chronickým onemocněním v případech, kdy nejsou splněny podmínky pro přiznání komplexní lázeňské péče. Pojišťovna v tomto případě hradí pouze náklady na léčení, stravu a ubytování v lázních si hradí pacient sám. Tato péče může být poskytnuta jednou za dva roky, nerozhodne-li revizní lékař jinak.

Předpisem, kterému budeme v práci věnovat poměrně velkou pozornost, bude vyhláška č. č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o

dospělé, děti a dorost. V ní jsou uvedené nemoci rozčleněny do několika větších skupin (např. nemoci ústrojí oběhového nebo ústrojí trávicího). Nás budou nejvíce zajímat nemoci nervové, kam patří i dětská mozková obrna nebo infekční obrna a nemoci pohybového ústrojí, mezi něž se řadí např. artrózy. (Podrobnější informace budou uvedeny v následující kapitole).

V této vyhlášce je uvedeno, že v případě dětské mozkové obrny, lze komplexní lázeňskou léčbu poskytnout nemocným do 21 let. Pokud je ústavní rehabilitace nezbytná, lze komplexní lázeňskou léčbu poskytnout i nemocným starším 21 let, nikoliv však častěji než 1x za dva roky. Předpokladem poskytnutí lázeňské léčby je možnost samostatné chůze a stav bez výrazných psychických změn za předpokladu udržení pracovní schopnosti nebo soběstačnosti. Léčbu zajišťují celkem čtyři lázeňská zařízení v ČR a základní délka pobytu je v případě této diagnózy 21 dní. Vedoucí lékař léčebny však může dle zdravotního stavu nemocného prodloužit délku pobytu až o 14 dnů.

V případě poinfekčních obrn lze podle vyhlášky komplexní lázeňskou léčbu poskytnout po odeznění akutního stádia. Opakování komplexní lázeňské léčby je pak možné jedenkrát ročně v případech, kdy je ústavní pobyt nezbytný vzhledem ke zhoršení klinického stavu nebo pro zpomalení progrese onemocnění. Léčbu zajišťuje celkem šest lázeňských zařízení, základní délka pobytu je 21 dní, vedoucí lékař léčebny může dle zdravotního stavu nemocného pobyt prodloužit až na 49 dnů. O těchto dvou diagnózách se respondenti ve výzkumu často zminovaly a srovnávaly je, proto je zde uvádím.

Respondenti se však zmiňovaly i o artrózách, které patří do nemocí pohybového ústrojí a lázeňskou péči lze většinou poskytnout až od druhého nebo třetího stupně onemocnění, v některých případech jen výjimečně. Základní délka pobytu je opět 21 dní (to platí u většiny diagnóz) a většinou lze pobyt prodloužit na 28 dní.

Více se o všech těchto skutečnostech, které souvisejí s lázeňskou léčbou, zmíníme v páté kapitole při představování výpovědí respondentů – pacientů, a pak zejména v šesté kapitole, kde budeme sledovat, jaký dopad mají na poskytování lázeňské péče a zejména na zdravotní stav pacientů v praxi.

3.2.2 Zákon o ucelené rehabilitaci

Jesenský (1995:25) uvádí, že dnes je již všeobecně uznáváno, že předmětem rehabilitace je celý člověk a jeho vztahy k prostředí. Toto pojetí však není dostatečně

zakotveno v legislativě. Důkazem toho může být i dosud neschválený zákon o ucelené rehabilitaci.

Švestková (2004) konstatuje, že moderní pojetí rehabilitace jako celospolečenského systému klade důraz na integraci osob se zdravotním postižením, které by měly dosáhnout co nejvyšší možné samostatnosti a aktivně se účastnit vlastní rehabilitace. Rozhodnutí o vytvoření celospolečenského systému rehabilitace však musí být přijato politicky za současného vytvoření podmínek pro akceptování zásad ucelené rehabilitace jak laickou, tak odbornou veřejností. Dále autorka uvádí, že bez existence rámcového zákona není možné v dostatečné míře zajistit vzájemnou koordinaci jednotlivých složek rehabilitace a v důsledku toho ani fungování celého systému. Zmiňuje, že podobné rámcové zákony existují ve všech státech Evropské unie, liší se jen v detailech právní úpravy.

V roce 2004 byl legislativní radou vlády ČR projednáván věcný záměr zákona, který měl zakotvit právo osob se zdravotním postižením na ucelenou rehabilitaci, dále měl definovat práva i povinnosti jak uživatelů, tak poskytovatelů rehabilitace a vytvořit na celostátní a krajské úrovni orgány, které by sledovaly poskytování a koordinování rehabilitace (Gabriel, 2004/2). Základními zásadami, kterými by se podle tohoto návrhu mělo řídit poskytování rehabilitace, měly být především včasnost, dostupnost, komplexnost, návaznost a koordinovanost rehabilitace při současném individuálním a interdisciplinárním posouzení a zhodnocení potřeb a rozsahu rehabilitace u daného jedince (Gabriel, 2004/1). Legislativní rada vlády však návrh nepodpořila. Mezi jejími členy se se objevily jednak pochyby, zda je vůbec možné vytvořit střechový zákon pro tak širokou oblast.je vytvoření takového zákona vůbec splnitelným úkolem, a také se vedl spor o to, zda je zákon vůbec potřeba a jestli by nestačilo pouze zapracovat patřičné požadavky do už existujících předpisů (Gabriel, 2004/2). Věcný záměr zákona byl nakonec stažen s tím, že měl být přepracován. Od té chvíle se však v této záležitosti neudálo nic nového.

Podle informací doc. Votavy[8] se o návrhu zákona v současnosti stále jedná. Sám o něm uvedl toto: *„V návrhu je podle mě přehnaně zdůrazněna pracovní rehabilitace. Ne všichni lidé, kteří jsou těžce postižení, mohou a chtějí pracovat. Samozřejmě bychom je měli podporovat, ale podle toho návrhu by instituce zastřešující ucelenou rehabilitaci*

[8] Jde o jednoho z oslovených odborníků, kteří mi poskytli rozhovor. Další údaje o rozhovoru i o respondentovi budou uvedeny ve čtvrté a šesté kapitole.

měla být tuším pod úřadem práce. Pak jsou tam ještě nějaké další nepřesnosti, např. že soběstačnost se řadí do sociální rehabilitace, ale právě ta je zajišťovaná především ergoterapeuty, kteří pracují většinou v rámci léčebné rehabilitace.“ Dále doc. Votava uvedl, že schválení zákona by bylo potřebné právě z důvodu propojení jednotlivých složek rehabilitace. „*Do určité míry tady to propojení existuje, ale je otázka, do jaké.“*

Fakt, že se mezi vládními činiteli objevily pochybnosti o tom, je-li zákon o ucelené rehabilitaci vůbec potřeba, můžeme považovat za jeden z důkazů převládajícího medicínského pohledu na zdravotní postižení: zákon by zajišťoval právě onu komplexnost, propojil zdravotní složku péče s ostatními (a naopak) a podle všeho podpořil i aktivní účast osob se zdravotním postižením na vlastní rehabilitaci.

4. UVEDENÍ DO SITUACE: ZÁKLADNÍ FAKTA A TERMÍNY

Tuto kapitolu zahájíme výkladem některých termínů převážně z oblasti zdravotnické terminologie, které budu v práci využívat nebo které respondenti v rozhovorech poměrně často zmiňovali, neboť ani odborníkovi z oblasti veřejné politiky nemusejí být zcela známy.

4.1 Zdravotní versus tělesné postižení

Zdravotní postižení je označení s poměrně širokým záběrem. Zjednodušeně lze říci, že zdravotní postižení může být buď tělesné nebo smyslové (postižení sluchu, zraku nebo i mentální). (Novosad 2002). Jak už bylo zmíněno v úvodu, ve své práci jsem se zaměřila na skupinu osob s tělesným postižením, u nichž má léčebná rehabilitace svůj specifický význam. Pojem zdravotní postižení však také často užívám – v praxi není zvykem oba termíny striktně oddělovat. Užší pojetí „tělesné postižení" proto využívám zejména ve chvíli, kdy se probírané téma na osoby se smyslovým postižením tolik nevztahuje.

Protože v České republice není vedena žádná centrální evidence osob se zdravotním postižením, při stanovení jejich zastoupení v populaci se vychází většinou z různých odhadů. Např. Novosad uvádí, že z různých odhadů vyplývá, že u nás lidé se zdravotním postižením tvoří více než 10 % populace, což je přibližně 1 200 000 zdravotně postižených občanů a podle Votavy (2003:7) to odpovídá procentu jejich zastoupení v populaci vyspělých států. Z uvedeného počtu je přibližně 300 000 osob s tělesným postižením (Novosad, 2002:32). Autor však také připomíná, že je třeba brát v potaz, že některé typy postižení se překrývají (například tělesné může být kombinované s mentálním), mění se a vyvíjejí (Novosad, 2002:33).

Nejčastější příčinou vzniku tělesného postižení je dětská mozková obrna. Např. podle Jesenského (1992:39), je jejími následky poznamenána asi polovina všech lidí s tělesným postižením v ČR, Votava (2003:173) uvádí, že tuto diagnózu má více než polovina dětí s tělesným postižením. (Ostatními příčinami vzniku tělesného postižení mohou být např. různá degenerativní nebo infekční onemocnění, artrózy a samozřejmě také úrazy). Dětská mozková obrna byla nejčastější příčinou vzniku tělesného postižení také v případě většiny respondentů, kteří byly zahrnuti do mého výzkumu, proto je potřeba uvést o tomto onemocnění několik základních informací.

4.2 Dětská mozková obrna (DMO) jako nejčastější příčina vzniku tělesného postižení

Jde o vrozené poškození centrální nervové soustavy (Novosad, 2002:22). Příčin vzniku onemocnění je mnoho, nejčastější z nich je nedonošenost, dále to mohou být např. infekční onemocnění matky v časném stadiu těhotenství, různé civilizační vlivy, infekce kojence apod. (tamtéž). Důsledkem onemocnění je porucha mozkové regulace hybnosti a vývoje, k níž dojde na základě poškození některých mozkových buněk a kterou někdy mohou doprovázet i poruchy dalších funkcí centrální nervové soustavy, jež mají za následek např. mentální defekty nebo epileptické záchvaty. Onemocnění se podaří odhalit někdy ihned po porodu, jindy až později, protože se projevuje opožděným vývojem centrální nervové soustavy (Lesný in Stehlík, 1977:11,15).

Rozeznávají se spastické a nespastické formy DMO. Spastické jsou charakterizovány zvýšeným svalovým napětím, které omezuje až znemožňuje pohyb. Horní končetiny bývají u těchto forem v klidovém stavu zpravidla ohnuty (ve flexi) a dolní nepřirozeně nataženy (v extenzi). (Kábele, 1988:13) Spastické ochrnutí může postihnout buď obě horní končetiny nebo polovinu těla a nebo všechny čtyři končetiny. Hovoří se pak o diparetické, hemiparetické nebo kvadruparetické formě DMO (Lesný in Stehlík, 1977:13).

Mezi respondenty se objevili lidé s diparetickou formou DMO, případně s formou kvadruparetickou. Novosad (2002:23) o těchto formách uvádí, že v případě diparetické formy DMO bývá chůze nestabilní a postižené osoby při ní často potřebují oporu, např. berle. Chůze je buď nůžkovitá (kolena třou o sebe), tzv. lidoopí“ (s přikrčenýma a roztaženýma kolenama) nebo digitigrální (chůze po špičkách). Často dochází k deformitám chodidel. Kvadruparetická forma DMO se většinou projevuje závažnějším postižením dolních končetin, ale protože jde o postižení všech čtyř končetin, může být výrazně narušena soběstačnost postižených (tamtéž).

Mezi nespastické formy DMO patří forma dyskinetická. Také touto formou onemocnění jsou někteří respondenti poznamenáni. V tomto případě není podle odborníků (např. Novosad, 2002:23) hybnost rušena obrnou, ale vůlí nepotlačitelnými pohyby, tzv. dyskinézami. Pro tuto formu DMO je charakteristická tzv. atetóza, což jsou pomalé hadovité pohyby končetin i trupu se stáčením hlavy a grimasováním. Znaky a důsledky všech forem DMO se mohou překrývat (tamtéž). U všech forem je příznačná snížená tolerance k zátěži, která se projevuje kolísáním výkonu a zvýšenou

unavitelností postiženým osob nebo i akcentováním symptomů postižení (např. spasticity nebo řečových poruch) ve stresujících situacích (Novosad: 2002:24).

Nejdůležitějším způsobem léčby dětské mozkové obrny je včasná, dlouhodobá a pečlivá léčebná rehabilitace. Činnost zničených nervových buněk v mozku sice obnovit nelze, lze však nahradit funkci jedné oblasti mozku činností jiné a vycvičit náhradní funkce i určité svalové skupiny tak, že se zlepší funkce celé končetiny. Často lze příznivě ovlivnit i celý pohybový vývoj a rehabilitací lze předcházet také vzniku dalších komplikací, které může vyvolat chybné držení těla (Stehlík, 1977:29). Autor totiž dále uvádí, že v souvislosti s vývojem organismu dochází během života u osob s DMO zpravidla na končetinách k určitým změnám: *„Z toho vyplývá požadavek a nutnost provádět léčení, zvláště léčebou rehabilitaci, skutečně vytrvale a dlouhodobě.“* (Stehlík, 1977:25)

O léčbě dětské mozkové obrny se i další odborníci vyjadřují shodně v tom smyslu, že jde o dlouhodobý až celoživotní proces: např. Novosad (2002:24), který uvádí, že u DMO je samozřejmostí celoživotní léčebná rehabilitace zaměřená na omezení obtíží, zlepšení soběstačnosti, pohyblivosti a na zábranu nebo zpomalení zhoršování zdravotního stavu jedinců s tímto postižením. Nepřímo se tak dostáváme k hlavnímu tématu této práce – k možnostem rehabilitační léčby dospělých osob s postižením.

4.3 Některé další odborné termíny užívané respondenty v rozhovorech

Pro úplnost uvedu ještě několik dalších potřebných definicí různých diagnóz termínů, o nichž se respondenti zmínili v rozhovorech.

Infekční obrna (poliomyelitis) – onemocnění, které způsobuje ochrnutí periferních míšních nervů. Důsledkem je pak také omezený pohyb. V České republice byla infekční obrna zvládnuta v 60. letech 20. století pomocí očkování, proto je dnes jejími následky postižena jen starší generace. Jak ale Novosad (2002:25) dále upozorňuje, vzhledem ke zrušení povinného očkování a k přílivu migrantů ze zemí, kde nebylo prováděno, se toto onemocnění opět může začít vyskytovat ve zvýšené míře.

Artróza, osteoartróza – degenerativní onemocnění kloubů, při němž dochází k narušení povrchu a zhrubění kloubního útvaru, tvorbě kostních výrůstků a k následnému výskytu bolestí i omezení pohybu kloubu. Mezi příčiny osteoartróz patří: opotřebení spojené s přetěžováním, stárnutí, nebo poruchy pohybových stereotypů. (Novosad: 2002:29)

Artróza je proto jedním z častých typů tzv. sekundárních potíží lidí s postižením, tedy potíží, které se přidají k primární diagnóze, jíž může být např. DMO.

Kyfóza, lordóza, skolióza – deformity páteře a hrudníku vyplývající z vadného držení těla, přičemž jde o zvětšené zakřivení páteře dozadu, vyklenutí bederní krajiny dozadu s vystouplým břichem nebo vychýlení páteře do stran. (Novosad, 2002:27,28).

Vertebrogenní algický syndrom – označení pro bolesti zad vycházející z páteře.

O všech těchto potížích bude v práci pojednáváno v souvislosti se stanoveným výzkumem.

4.4 Vojtova reflexní terapie (Vojtův princip, Vojtova metoda)

Vojtova reflexní terapie, je jednou z metod léčebné rehabilitace, o níž se respondenti zmiňovali poměrně často jako o významném prvku jejich rehabilitace. Proto je třeba jí věnovat v práci určitý prostor. Chtěla bych však zdůraznit, že jde pouze o jednu z metod v praxi aplikovaných, byť z existujících reflexních metod je zřejmě nejvíce využívanou. (Mezi další známější metody patří např. Kabatova metoda, Bobath koncept, metoda dle Mojžíšové nebo synergická reflexní terapie.)

Na internetových stránkách Československé rehabilitační společnosti Dr. Vojty je o této metodě uvedeno:[9]

„Prostřednictvím terapie Vojtovou metodou - tzv. reflexní lokomocí - je možné vracet (směřovat) do funkce svaly, které člověk při svém pohybu nedokáže vědomě používat. Reflexní lokomoce aktivuje oslabené a nepoužívané svaly a umožnuje souhru protilehlých svalových skupin. Využívá k tomu vrozeného pohybového programu CNS (centrální nervové soustavy, pozn. V.T.), *který je při poruše funkce blokován. Aktivace se provádí v modelech reflexní otáčení a reflexní plazení, drážděním spouštových zon a není při ní žádoucí vědomá spolupráce pacienta, vybavuje se z podvědomí. Oslovuje svalové skupiny a jejich řazení tak, aby nedocházelo k sekundárním změnám a nabízí CNS nové, kineziologicky správné pohybové uspořádání.“*

Na internetových stránkách společnosti je dále uvedeno, že u dospělých jedinců s DMO je cílem terapie zmírnění obtíží a udržení stávajících pohybových funkcí. Ani obnova funkčních dovedností však není vyloučena. Záleží na věku, typu postižení a

[9] Stránky jsou přístupné na internetové adrese www.vojtovaspolecnost.cz, citovaný text konkrétně pak na adrese www.vojtovaspolecnost.cz/vmetoda.php.

vitalitě. Při lehčím onemocnění (např. při vertebrogeních potížích) je možné obtíže minimalizovat. Metoda je účinná však i při mnoha jiných diagnózách, např. v případě syndromu zmrzlého ramene, skolióze nebo při bolestech hlavy daných špatným postavením krční páteře.

Zakladatelem metody byl český lékař Prof. MUDr. Václav Vojta, který ji začal vyvíjet v 50. letech 20. století. Protože ale v roce 1968 emigroval do Německa, byla v době komunistického režimu tzv. „na indexu." Prof. Vojta pokračoval v práci na jejím vývoji a jak vyplynulo z rozhorů s pacienty, využívána byla i u nás – v rámci možností byla v daných podmínkách aplikována pod názvem reflexní lokomoce. Podle informací jedné z respondentek na tom měla zásluhu zejména paní Marcela Klemová, která v počátcích vývoje metody spolupracovala u s profesorem Vojtou a byla s ním v kontaktu i v období komunismu, kdy byla vlastně jedinou lektorkou této metody u nás.

V devadesátých letech proto přišel jakýsi boom této metody: „*Trochu jsme po revoluci podlehli iluzi, že s ní jde spravit všechno a tím jsme naběhli našim odpůrcům,"* uvedla v rozhovoru jedna z respondentek – fyzioterapeutka. Zároveň dodala, že říci, jestli je účinná, může člověk říci teprve tehdy, když ji na sobě vyzkouší. (Obecně je totiž známo, že ne každý na ni reaguje.)

Faktem ale zůstává, že metoda má stále své odpůrce a že často se objevuje názor, že je vhodná jen pro děti. Nicméně výukové kurzy se dnes konají po celém světě, např. v Německu, Nizozemí, Francii, Norsku, Švédsku, Španělsku, Itálii, Rakousku, Rumunsku, Polsku, Argentině, Chile, Mexiku, Venezuele, Korei, Japonsku a Indii a samozřejmě v České republice. Přestože se metoda v ČR už mnohem více rozšířila, možnost terapie zůstává dospělým osobám někdy skryta.[10]

Z uvedených důvodů bude zajímavé sledovat, co v souvislosti s Vojtovou metody uvedli respondenti – pacienti i lékaři a jiní odborníci.

[10] Informace v posledním odstavci byly opět převzaty z internetových stránek Československé rehabilitační společnosti Dr. Vojty.

4.5 Uvedení do situace

„Mezi tělesně postiženými dětmi a mládeží tvoří ti, kteří mají diagnózu "dětská mozková obrna" (DMO) naprostou většinu, v různých sestavách 70% i více. V období časného dětství i školního věku mají tyto děti zajištěnu veškerou péči ze strany rodiny, školy, chodí na rehabilitaci, jezdí často do lázní. V období po ukončení školy, tedy během dospívání a mladší dospělosti, jsou obvykle ponecháni bez soustavné péče a záleží často na jejich rozumových schopnostech, osobnosti, podpoře rodiny a dalších okolnostech, jak se v životě uplatní a jakou kvalitu jejich život bude mít. To je právě období, kdy by se mohly uplatnit všechny složky ucelené rehabilitace."[11]

(doc. MUDr. Jiří Votava, CSc.)

Tento citát poměrně dobře vystihuje v obecné rovině situaci lidí se zdravotním postižení poté, kdy dospějí. Protože doc. MUDr. Jiří Votava, CSc. patří u nás mezi přední odborníky, kteří se problematikou rehabilitace a péče o lidi se zdravotním postižení zabývají, byl jednou z osob, které jsem požádala o rozhovor. V tomto případě jsme se domluvili, že anonymitu není třeba zachovávat.

V rozhovoru nabídl doc. Votava také přesný popis toho, jak by rehabilitační péče o dospívající a dospělé osoby měla vypadat. Tento popis je zařazen v následujícím oddíle se záměrem, abychom později mohli snáz porovnávat teorii s praxí.

4.5.1 Jak by to mělo vypadat: ucelená rehabilitace v praxi

V období, kdy člověk ukončuje základní školní docházku, tak by se mělo provést jeho celkové ergodiagnostické hodnocení. Tam totiž nastává určitý zlom – člověk by se měl začít osamostatňovat od rodičů a rozhoduje se i o jeho vzdělání.

Ergodiagnostické hodnocení je hodnocení z hlediska pracovního uplatnění a samozřejmě i soběstačnosti a využití různých pomůcek. *„Takové hodnocení provádíme např. u nás na klinice, ale provádí se i jinde,"* říká doc Votava. Jde o tzv. speciální rehabilitační centra, která začala vznikat v devadesátých letech v některých městech České republiky a své služby by měla nabízet i dospělým občanům s postižením.

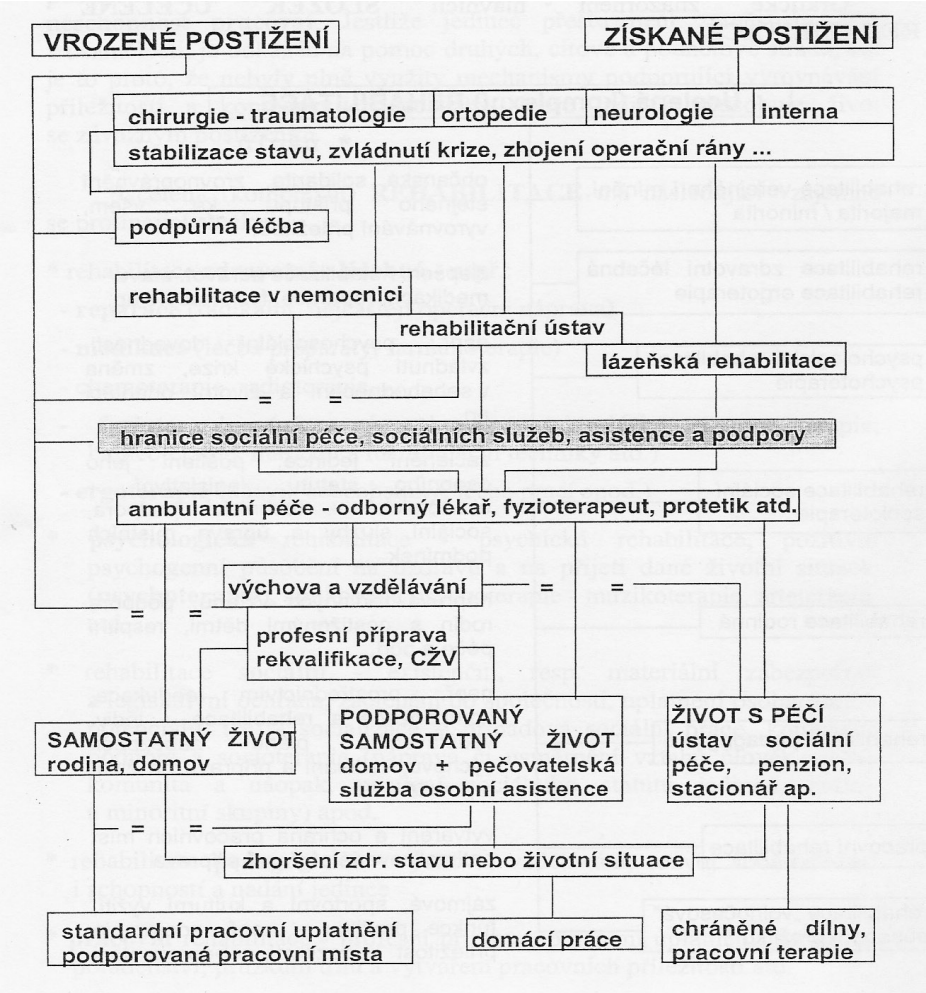
Na základě takového hodnocení člověka s postižením by se měl stanovit dlouhodobý rehabilitační plán. Rehabilitace by však měla fungovat jako týmová

[11] Citát pochází z přednášky „Sociální důsledky dětské mozkové obrny v dospělosti – ergodiagnostika, letní tábory, bezbariérové byty, pracovní možnosti" a je použit s autorovým souhlasem, jemuž za zapůjčení textu přednášky děkuji.

spolupráce, tzn. v týmu by měl být nejen rehabilitační lékař, ale i fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovník, případně logoped apod. S plánem by měl postižený člověk (nebo jeho rodiče) souhlasit, jeho uskutečňování se pak děje pomocí všech rehabilitačních odborníků.

Posloupnost léčebné rehabilitace – jedné ze složek ucelené rehabilitace – je znázorněna v následujícím schématu. I zde je léčebná rehabilitace zachycena ve vztahu k ostatním sférám péče tak, jak by to ideálně mělo být. Musíme také vzít v úvahu, že schéma neznázorňuje jen situaci dospělých, ale i dětí, u nichž je situace trochu odlišná. Přesto ale může o lecčems vypovídat, např. o tom, jak provázaný celý rehabilitační komplex je a co všechno by mělo být jeho součástí.

Obrázek 4.1 Posloupnost léčebné rehabilitace



Zdroj: Novosad-Novosadová, 2000:16

4.5.2 Jak to v praxi opravdu vypadá

O tom, jaká je praktická dostupnost a potřeba léčebné rehabilitační péče v případě dospělých osob s tělesným postižením a co všechno s ní může souviset, budou celé kapitoly pět a šest. Před tím, než se začneme věnovat jednotlivým příběhům a zkušenostem vybraných respondentů z řad pacientů s tělesným postižením, zmíníme a připomeneme dvě základní skutečnosti: léčebná rehabilitační péče a v rámci ní zejména samostatné domácí cvičení, lékařské kontroly a pravidelné pobyty v lázních byly od malička trvalou součástí jejich života, s dosažením dospělosti však všechny tyto možnosti začaly být značně omezené. Otázka zní proč a jaké to má nebo může mít důsledky.

5. MOŽNOSTI LÉČEBNÉ REHABILITACE DOSPĚLÝCH OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V SOUČASNOSTI: UKÁZKA FUNGOVÁNÍ SYSTÉMU NA PŘÍKLADECH ŽIVOTA NĚKOLIKA OSOB S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

Tato kapitola obsahuje šest příběhů osob, kteří se díky své diagnóze řadí do skupiny „pacientů s tělesným postižením." Rozhovory s nimi jsou zpracovány do celkem obsáhlých biografií či případových studií (forma odpovídá kompromisu mezi těmito dvěma možnostmi). Záměrně jsem jejich zkušenostem a různým souvislostem ponechala v práci velký prostor: právě skrze jejich příběhy a různé souvislosti lze docela dobře proniknout do celé situace a identifikovat různé problémy, které život lidí s tělesným postižením doprovázejí. Poslední z příběhů je mou vlastní autobigrafickou zkušeností a z toho důvodu má oproti ostatním odlišnou formu zpracování.

5.1 Respondent A

Základní charakteristika a diagnóza:

Rok narození 1975. Dokončil vysokoškolské studium, obor žurnalistika, v současné době hledá zaměstnání. Nejraději by se živil publicistickým psaním nebo prací v archivu.

Odstraněno: studium

Diagnóza: dětská mozková obrna, forma dyskineticko-diparetická (dyskinetické projevy převládají). Postižení se projevuje špatnou schopností koordinace pohybu (chůze, jemné motoriky i schopnosti mluvení).

Odstraněno: diskin

Odstraněno: diskin

Respondent sám sebe hodnotí slovy, že na tom „není tak špatně" a že se jeho stav od malička lepší, i když v určitých obdobích kolísá (např. v závislosti na ročních obdobích). Nedovede posoudit příčiny tohoto zlepšování, usuzuje proto na situaci a prostředí, psychické rozpoložení nebo také léky, které užívá.

Jak důležitá je v jeho životě rehabilitace?

„Rehabilitace je pro mě hodně důležitá, což ovšem neznamená, že bych se podle toho řídil. Vím, že bych měl hodně cvičit, míň sedět u počítače, víc se hejbat, víc lehat na balónu a tak různě. Já to dělám, ale ne tak často, jak bych měl. Trošku jsem línej, trošku se mi nechce." Hned však dodává, že větší účinek má u něj rehabilitace tehdy, když s ním někdo cvičí: *„Jsou věci, který sám nejsem schopen cvičit. To musí nějaká*

druhá osoba, která mi ty ruce, nohy protáhne, ohne, udělá mi masáž… A to jsou všecko věci, který si člověk sám neudělá na sobě," uzavírá respondent.

Rehabilitace a vývoj zdravotního stavu v dětství

Respondent vypráví, že když ho rodiče odnášeli z porodnice, bylo jim doporučeno, aby syna dali do ústavu, že se nikdy sám ani neotočí. *„Ale tím soustavným cvičením – ať doma nebo někde na rehabilitaci – jsem se z toho nějak dostal. Určitě deset let jsem cvičil hodně a pravidelně. Tak jsem se z toho docela vylízal. Ten stav, kterej je teď, to je prognóza zásadně lepší."*

Přibližně do pěti nebo šesti let cvičila s respondentem maminka reflexní Vojtovu metodu: *„Nic jinýho se s tím v tu chvíli ani dělat nedalo. Pak k tomu bylo ještě nějaký vytahování a natahování svalstva a pokusy chodit, protože já jsem se udržel, ale neměl jsem rovnováhu,"* říká respondent. Přibližně do svých deseti let cvičil s maminkou denně. Kromě toho rehabilitoval i v Jedličkově ústavu, kam chodil do školy, ale to nebylo denně. Po dokončení docházky na základní školu přestal do Jedličkova ústavu docházet úplně. (Jeden rok studoval ještě na tamním gymnáziu, ale to už bylo zcela bez ústavní rehabilitace.) Domnívá se, že nebylo možné, aby na rehabilitaci do Jedličkova ústavuchodil někdo, kdo je „zvenčí." Cvičil tedy sám doma. Nepamatuje si, jestli v tu dobu chodil ambulantně na rehabilitaci, ale domnívá se, že ne.

Kontroly u specialistů

Kontrol u různých odborných lékařů (neurolog, ortoped) prý respondent moc neabsolvoval. V době jeho docházky do Jedličkova ústavu však jednou ročně podstoupil jakési „komplexní hodnocení," které tam probíhalo. *„Tam mě posoudili z hlediska školního prospěchu, z hlediska chování a součástí toho byla i lékařská kontrola z hlediska rehabilitace, ale nic zvláštního se tam nekonalo. Vždycky se tam na mě podívali a zhodnotili to s tou sestrou, která se mnou cvičila a to bylo víceméně všechno,"* uvádí k tomu.

Lázeňské pobyty v dětství

„Lázně, to je kapitola sama o sobě," říká respondent. *„Do lázní jsem jezdil od pěti do patnácti let, přičemž asi tak od šesti let jsem tam jezdil na tři měsíce a to samozřejmě mělo vždycky zásadní vliv. Nejenom na zdravotní stav, ale i na mě. Když je člověk tři měsíce mimo domov, tak je to taky zajímavá zkušenost… Ale co se týká*

Odstraněno: n

rehabilitace v lázních, ta mi vždycky velmi pomohla a myslím, že to mělo zásadní vliv i na to zlepšení mýho zdravoního stavu.“ Rehabilitace v lázních byla podle jeho slov dobrá a pečlivá. *„Byla prakticky dvě hodiny denně. Už si to nepamatuju úplně přesně, ale vím, že jeden den se chodilo do bazénu, kde člověk plaval nebo mu tam dělali podvodní masáže, to bylo moc hezký. A druhej den se chodilo k rehabilitační sestře, kde to byl opět Vojta plus takový to protahování, vytahování a pak taky třeba nácvik chůze. Takže to taky ty dvě hodiny trvalo. Nic víc, nic míň.“* Respondent dále zmiňuje, že pobyty byly zajímavé i z hlediska osobního a sociálního, že měly „své mouchy,“ ale vše, co by se dalo označit za špatné nebo negativní považuje za okrajovou záležitost a znovu zdůrazňuje jejich zásadní význam v rehabilitaci.

Vztah k rehabilitaci a její význam

Rehabilitaci jako takovou vnímal však respondent v dětství jako nepříjemnou nutnost. *„Vnímal jsem, že to potřebuju, že je to důležitý, ale abych se na to nějak těšil, to určitě ne. Řekněme si upřímně – některý ty cviky jsou docela nepříjemný a docela to bolí, zvlášť třeba to reflexní. Ale tak nějak si člověk zvykne, že je to součást toho dne a života. Můj vztah k rehabilitaci nebyl ani pozitivní ani negativní, spíš že to tak asi má bejt,“* říká respondent. Domnívá se tedy, že bylo možné jeho vztah k rehabilitaci nějak ovlivnit, mělo něco být jinak? K tomu říká: *„Těžko soudit. Možná, když to vezmu z hlediska rehabilitačního, tak si myslím, že by možná neškodilo, kdyby se mnou v tom vyšším věku cvičili víc, než se cvičilo. Protože s tím, jak jsem rostl, tak samozřejmě se se mnou cvičilo čím dál tím hůř a tím pádem to cvičení už nemělo takovou…už prostě toho cvičení nebylo tolik a nebylo tak intenzivní jako v tom útlým dětství. Ale to asi tak vyplývá z tý situace, ono se asi jinak cvičí s batoletem a jinak s desetiletým klukem,“* uzavírá úvahu.

Lázeňské pobyty v dospělosti

O období, které následovalo po ukončení školní docházky a dosažení věku dospělosti, respondent uvedl: *„Rehabilitace byla víceméně na mně. Byl jsem ale pak párkrát v lázních, ale to už nebyly tři měsíce, to byly tři neděle, a to je samozřejmě hrozně málo.“* Ptám se tedy, zda měla tato skutečnost nějaký vliv na jeho zdravotní stav: *„Zcela určitě to nebylo horší, to určitě ne. Ale samozřejmě ten efekt, kterej měl ten pobyt v lázních na tři měsíce, zmizel. Mě ty lázně vždycky ohromně pomohly, myslím, že zásadně, ale samozřejmě když tam člověk není tři měsíce rok co rok, ale jenom jednou*

Odstraněno: *i*

Odstraněno:

Odstraněno: *nebo*

za dva roky na tři neděle, tak ten efekt to má, ale velmi krátkej, omezenej a vlastně se tím moc nemění.“ Respondent se domnívá, že pokud by pobyty byly delší, efekt, který mívaly, by se opět dostavil. *„Mně vždycky říkali v lázních – i doktoři, že minimum je šest neděl, aby to na mě mělo vůbec nějakej vliv. A já s tím určitě souhlasím. Tak dva měsíce. Ty tři byly hodně – z hlediska sociálního a toho, že člověk byl pryč od domova. Ale z hlediska rehabilitace to mělo ohromnej vliv.“* Na jednu stranu respondent říká, že by možnost tak dlouhého pobytu rád využil, na druhou stranu dodává, že by záleželo na situaci: neumí si představit, že by během studia na vysoké škole mohl na dva měsíce odjet pryč. Znovu však později dodává, že pokud by měl možnost do lázní jezdit častěji, určitě by ji využíval.

Respondent má zkušenosti ze třech lázeňských zařízení pro dospělé. Procedury hodnotí jako dlouhé a pečlivé, množství by prý klidně snesl větší, ale pokud v lázních je, dostane prý všechno, co se dá: bazén, rehabilitaci, zábaly, masáže… Říká, že z tohoto hlediska si proto nemůže stěžovat.

Aktuální zdravotní stav a vztah k rehabilitaci

Žádné nové zdravotní potíže respondent zatím nemá: *„Ty moje potíže se opakujou, vracejí se nebo zase ustupujou, ale nic zásadně špatnýho novýho se u mě neprojevuje. To že mě občas bolí záda je tím, že sedím u počítače a nehejbu se.“*

K otázce své současné rehabillitace respondent uvedl: *„Subjektivně mi rehabilitace nechybí, objektivně určitě jo. Já prostě chápu nebo vím, že kdybych cvičil pořádně, kdybych chodil na tu rehabilitaci třikrát týdně nebo kdybych chodil do bazénu, tak mi určitě bude líp. Tak určitě budu líp chodit, určitě mě nebudou ty záda tak bolet, ale to, že tam nechodim tak často nebo nemám tu možnost, to je sice smutný, ale není to tragický. Není to tak zlý, abych na to sváděl nějaký svoje špatný stavy. Ale kdyby to bylo akutní – jakože někdy takový stavy mívám – tak samozřejmě taková rehabilitace hodně pomůže. Když to akutní není, tak to flákám,“* říká s úsměvem a posléze přiznává, že jeho postoj k rehabilitaci se od dětství vlastně nezměnil.

Samostatná rehabilitace

Sám prý cvičí jednou nebo dvakrát týdně. *„Samozřejmě by bylo dobrý, kdybych cvičil dvakrát denně, ale to fakt nedělám,“* říká. Efekt takového cvičení prý cítí, když má nějaké potíže a je ztuhlý. Když se cítí dobře, žádný efekt nevnímá, necvičí a je to

Odstraněno: …tak
Odstraněno: t
Odstraněno: i
Odstraněno: i
Odstraněno: i
Odstraněno: ej

zase horší… A tak to prý jde pořád dokola. *„Jediná možnost je nějakej bič, kterej mě bude popohánět ke cvičení,“* přiznává.

Důvodem, proč se samostatnému cvičení (což jsou prý nějaké základní cviky) věnuje jen občas, je podle jeho slov možná chybějící motivace a pak to, že pokud se cítí dobře, nemá potřebu „se hýbat.“ Jiné je to ale, když ho např. začnou bolet záda nebo přestane poslouchat levá ruka: *„To si pak říkám, už je to špatný zase, to už bych měl začít se sebou zase něco dělat. A když pak chvilku něco dělám nebo jdu na nějakou rehabilitaci, tak ono se to zase vylepší. Ale pak zase ustrnu a zas nic nedělám a takhle je to pořád dokola. Čili je to takovej můj nedostatek, že nemám dost vůle – možná nemám vůli ke cvičení…“*

Odstraněno: *tomu*

Respondent dále uvádí, že rehabilitace mu v takové chvíli vždy pomůže, pokud je účinná a pravidelná a pokud trvá delší dobu. *„To znamená, třeba když mám jet do lázní – je to na tři neděle, není to moc, je to hrozně málo, ale vždycky mi to pomůže, aspoň ty tři neděle. A nebo jestli se paní doktorka ustrne a napíše mi nějaký cvičení jednou týdně. Není to moc, ale taky je to dobrý,“* uzavírá.

Kontroly u specialistů a ambulantní rehabilitace v současnosti

K lékařům respondent v současnosti chodí jen když je tomu špatně: *„Teď jsem byl u dvou neurologů, protože jsem na tom byl špatně z hlediska těch dyskinéz. Poradili mi nějaký prášky. No a pak když mě bolej záda nebo mám ty záda nějak zvlášť zablokovaný, tak jdu na rehabilitaci, tam se na mně paní doktorka podívá a napíše mi nějakou rehabilitaci nebo vířivku. Asi takhle probíhají moje návštěvy u lékařů.“* Tato rehabilitace prý není pravidelná, nicméně respondent přiznává, že vlastně neví, jestli by pravidelná nemohla být. (Domnívá se ale, že ne, podle toho, jak se na možnost dalších rehabilitací vždy tváří paní doktorka, když předepsaný počet odchodí.)

Odstraněno: *diskin*

Ambulantní rehabilitaci prý podstupuje rád, pokud má možnost. *„A tam právě se mnou cvičej ty cviky, který nejsem schopen udělat sám. Když někdo cvičí se mnou a dělá ty věci, který by člověk sám neudělal, tak to cítím na sobě jako vysoce pozitivní věc. Je to příjemný, hezky mě to uvolní a pomůže.“* Ptám se tedy, zda je spokojen s množstvím ambulantní rehabilitace. *„Byl bych ochotem chodit častěji,“* říká. *„Ta rehabilitace je vždycky hodinu jednou tejdně. Je to hrozně málo. Kdybych měl možnost chodit třeba dvakrát týdně pořád, tak by mi to nevadilo, bych byl rád. Bohužel taková možnost tady není.“*

Odstraněno: *já*

Léky, které respondent užívá v souvislosti se svým zdravotním stavem

Od malička respondent užíval různé typy léků. *„Někdy pomáhaly, někdy ne. Ono je těch léků hodně a je to docela velký svinstvo,“* říká. *„Vyzkoušel jsem toho hodně, teď jsem našel jeden, kterej docela pomáhá a nemá ani tolik vedlejších účinků, takže jsem docela spokojenej.“* Jedná se o tzv. antiparkinsonikum, které prý u respondenta pozitivně ovlivňuje dyskinetické projevy.

Odstraněno: diskin

Využití možností rehabilitace ze strany respondenta, otázka úhrady zdravotní péče z vlastních zdrojů

Respondent sám se domnívá, že nejspíš neuvyužívá všechny možnosti rehabilitace, které by mohl. *„Já jsem se moc nekoukal. Myslím, že ta rehabilitace závisí na tom, kolik počet hodin mi je pojišťovna ochotna uhradit. Pokud to je jenom jednou tejdně pětkrát a víc ne, no tak co s tím nadělám. A upřímně, za rehabilitaci se mi nechce platit ze svýho. Protože chodím takhle jednou tejdně na masáže a to taky něco stojí. Ty masáže mi taky určitě hodně pomáhají, ale musím si je platit, protože pojišťovna mi je nezaplatí.“* Platit ještě k tomu za rehabilitaci by se mu prý už nechtělo, ovšem jiné by to bylo, kdyby na to měl prostředky.

Odstraněno:

Vracíme se ještě k oněm nevyužitým možnostem: *„Myslím to tak, že bych mohl třeba někam chodit plavat. Např. i v Praze je ale zásadní problém sehnat bazén s teplou vodou, to znamená aspoň třicet stupňů. To je věc, kterou bych určitě potřeboval. To mi dělá hodně dobře. Ale nevím o bazénu, do kterýho bych mohl chodit, aby se tam dalo cvičit.“*

Další zkušenosti se systémem zdravotní péče

V rozhovoru uvedl respondent několik dalších zajímavých poznatků týkajících se současného systému poskytování rehabilitační (a zdravotní péče): *„Na mně pojišťovna nikdy nešetřila. Třeba ty lázně mi vždycky napsali bez problémů. Všecky léky, všecky rehabilitace, když jdu k doktorovi, že je mi špatně, to vždycky prošlo bez problémů. Ale samozřejmě znám případy, kdy pojišťovna se velmi ostýchá zaplatit ty lázně. Jednak těm osobám a jednak těm jejich doprovodům. Obecně si myslím, že by měl být větší zájem – nevím, odkud by ten zájem měl pocházet – o nás, co tu DMO máme od malička, tak pak, když je nám osmnáct, tak od tý doby se o nás vůbec nikdo nezajímá. Pokud my sami k tomu doktorovi nejdem, pokud my sami něco nechceme – aby nám něco napsali,*

Odstraněno: ej

Odstraněno: i

nabídli nebo abysme mohli do těch lázní jet – tak odnikud jinud ten zájem o tyhlety lidi prostě neexistuje. Nebo já o něm nevím.“

Péči, kterou může získat, hodnotí takto: *„Co se týče kvality, ta je uspokojivá. Ale co se týče kvantity, ta je hodně podceněná. Jsem schopen se dostat na rehabilitaci, kde si zacvičím, jsem schopen se dostat do bazénu, kde si můžu výborně zaplavat nebo se dostat na nějaký zákroky. Jsem schopen získat vše, co potřebuju, ale jde o to kdy a v jakým množství. Pokud ty věci člověk nezíská hned, když je potřebuje, tak potom i ten efekt trošku mizí.“* Zde má respondent na mysli situace, kdy se mu potřebné péče dostane např. až o několik týdnů později, protože se na rehabilitaci většinou nedostane hned.

Další možnosti rehabilitace: co od ní respondent očekává?

„Kdybych hodně a pořádně cvičil, kdybych chodil na rehabilitace, kde by se mi věnovali minimálně dvakrát tejdně, tak myslím, že by mě určitě tolik nebolely záda, určitě bych líp chodil, určitě bych líp mluvil, byl bych uvolněnější, pokojnější a radostnější,“ uzavírá s humorem. *„Kdybych pravidelně cvičil a plaval, tak mi to pomůže nejen ihned, ale samozřejmě i do budoucna.“*

K prognóze vlastního zdravotního stavu říká: *„Prognózu neznám. Nikdo mi neříkal, co se mnou bude ve vyšším věku. Doufám, že už to nebude horší. Pokud by k tomuhle měly přibejt ještě nemoci kloubů a takový ty nemoci stáří, tak to mě čeká hezká věc,“* vysvětluje dál tuto obavu. *„Občas přemýšlím o tom, co kdyby se našla nějaká metoda léčby, třeba pomocí těch kmenových buňek. Protože ten můj problém je v mozku. Takže pokud by existovala metoda, která by dokázala třeba některý buňky v mozku nahradit za funkční a spolu s nějakou velice intenzivní rehabilitací…možná by mi to ještě pomohlo. Nevím, nikdy jsem se na to neptal nějakých odborníků, ale kdyby to šlo, klidně bych nějakou takovou možnost zkusil.* [12]*“*

Respondent by byl rád, kdyby se omezení plynoucí z jeho zdravotního stavu podařilo omezit na minimum a kdyby se mohl zbavit dyskinéz a ztuhlosti – potíží, které

Odstraněno: c

Odstraněno: i

Odstraněno: z toho důvodu, že

Odstraněno: se

Odstraněno: d

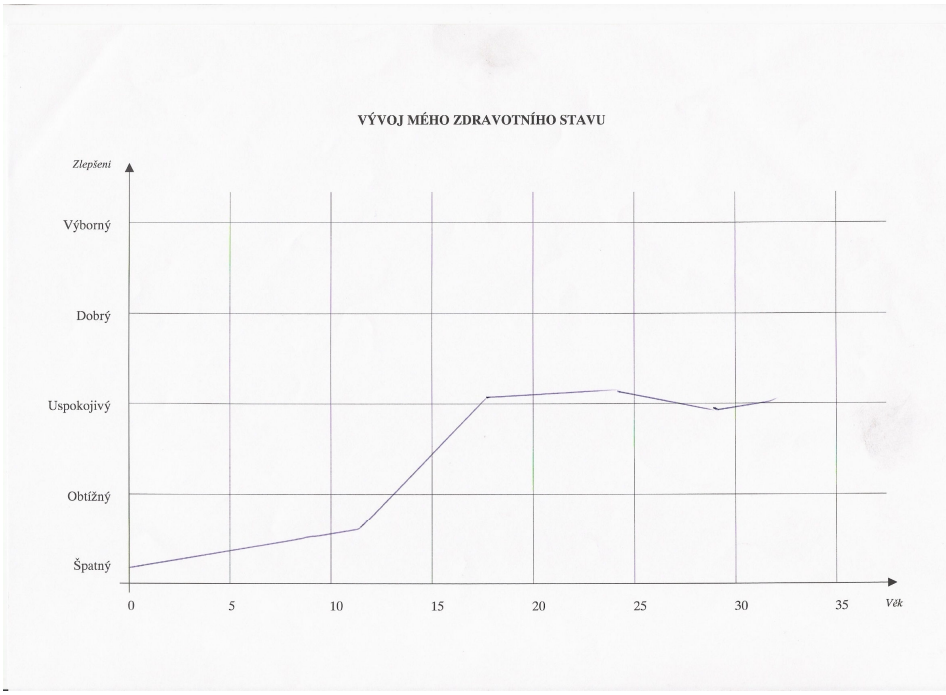
Odstraněno: ty

Odstraněno: diskin

[12] Respondent v této souvislosti zmínil následující příhodu: *Asi před deseti lety se ke mně dostala sice málo uvěřitelná nabídka, že nějaký ruský lékař umí prakticky vyléčit příznaky DMO během dvou tří týdnů pomocí nějakých zázračných léků. Dostavil jsem se do příslušné ordinace, kde mě vyšetřil český doktor a ten ruský opodál přihlížel. Háček se objevil vzápětí. Za terapii požadovali několik desítek tisíc korun. Tak jsem poděkoval a tím to pro mě skončilo. Záhy se po celé ordinaci i doktorech slehla zem… Zkrátka podvod jako řemen.“*

ho velmi omezují. *„Pak bych se cítil téměř jako „zdravý.“ Ale toho se asi už nezbavím, to by musel přijít nějakej zázrak.“*

Obrázek 5.1 Vývoj zdravotního stavu respondenta A



Co se u něj změnilo za rok a půl po provedení rozhovoru?

„Můj zdravotní stav setrvává na docela dobré hladině. Loni na podzim (2007) jsem se dostal na rehabilitaci při FN na Albertově. Tam se mě ujala nejen paní doktorka a fyzioterapeut, ale i sociální pracovnice, kteří mi nabízeli pomoc, zejména ergoterapii a nácvik praktických dovedností. Využil jsem ale jen rehabilitaci u fyzioterapeuta, která však byla důkladná a dokonce objevná! Poprvé v životě mi někdo důkladně prozkoumal způsob chůze, poprvé mi někdo řekl, že mám pravou nohu kratší, a to tak, že to negativně ovlivňuje moji stabilitu a že nevědomky stojím až se 70 procentním zatížením na levou nohu, což mě samotného velmi překvapilo. Na doporučení jsem si pořídil speciální ortopedické vložky do bot a nechal jsem si u některých bot podrazit pravou podrážku asi o 1 cm. Zatím nemohu posoudit dlouhodobý efekt na chůzi, ale okamžitě jsem začal stát rovně. Důležité nadále zůstává posilování zejména břišních svalů.

Zároveň jsem se celkem náhodou dozvěděl, že v Praze existuje sdružení SDMO, které se věnuje komplexní péči o lidi s DMO. Tedy něco, po čem se stále volá. A že prý mají málo klientů a jestli bych tam nechtěl chodit na rehabilitaci. Od března jsem tam stálým hostem. Kromě rehabilitace jednou týdně jsem dostal „naordinován" biofeedback (o jeho efektu trochu pochybuji) a horlivě se zajímají o mé hledání pracovního místa (to je kapitola sama pro sebe) a jsou připraveni komukoliv s tímto nelehkým procesem pomoci. Nyní mám tedy možnost chodit dvakrát týdně na kvalitní rehabilitaci a pravděpodobně i do nového bazénu v Jedličkově ústavu (dvě hodiny týdně jsou vyhrazeny pro bývalé pacienty), což jsem ale ještě nevyzkoušel. Jednou týdně chodím na masáž, kterou si hradím sám. Takže když má člověk potřebné informace, může – alespoň v Praze – najít služby a péči, kterou potřebuje."

Shrnutí

První respondent v úvodu rozhovoru přiznal, že rehabilitace je v jeho životě důležitá, ale nevěnuje se jí samostatně tak, jak by měl. Zmiňuje také, že se cvičení začne věnovat většinou teprve tehdy, když se jeho zdravotní stav zhorší a objeví se nějaké potíže. Po jejich rozehnání se však vše vrací do starých kolejí. Respondent tak poukazuje na poměrně častý problém nedostatečné motivace. Zároveň přiznává, že pokud by měl větší možnost získat odbornou rehabilitační péči, rád by ji využil, protože ji považuje za účinnější. Má na mysli zejména ambulatní rehabilitaci a lázeňské pobyty. Ambulantní rehabilitaci hodnotí jako velmi omezenou a nedostupnou (zejména ve chvíli, kdy má akutní potíže), lázeňské pobyty jako příliš krátké. Z hlediska kvality péči hodnotí jako dobrou, z hlediska kvality jako horší.

Respondent také vyjádřil názor, že o celou problematiku zdravotního postižení je projevován nedostatečný zájem a že pokud pacienti sami péči nežádají, většinou ji nedostanou. Rok po uplynutí rozhovoru však on sám našel další možnosti péče a konstatoval, že pokud se člověku podaří získat potřebné informace, může potřebnou péči a služby – v Praze – najít. Od rehabilitace očekává zlepšení občasných akutních potíží, udržení (či mírné zlepšení) tělesné kondice. V této souvislosti vyjádřil také obavu z možného příchodu dalších zdravotních potíží a chuť vyzkoušet nějakou novou metodu léčby (pokud by existovala), která by dokázala zmírnit projevy jeho postižení.

5.2 Respondentka B

Základní charakteristika a diagnóza:

Rok narození 1981. Po základní škole byla respondentka přijata na odborné učiliště, obor cukrářka pro ni však nebyl vhodný, proto ho po roce ukončila. Nyní pracuje s maminkou ve vlastní keramické dílně. Tam je spokojená a přála by si, aby se lidé o jejich výrobcích co nejvíc dozvěděli, aby si je kupovali a měli z nich radost.

Diagnóza: dětská mozková obrna – diparetická forma. Chodí za pomoci dvou francouzských holí, občas používá vozík.V dětství měla také potíže s rukama, což se prý zlepšilo – zmizel třes a nyní se cítí bez potíží. Přičítá to řízení auta a hře na zobcovou flétnu.

Své schopnosti popisuje respondentka takto: *„Pokud jsem na tom fyzicky dobře, jsem schopná jít třeba tři čtvrtě hodiny. Ale když už bych šla na výlet třeba kilometr a půl, tak už si beru vozík.“*

Jak důležitá je rehabilitace v jejím životě?

Na tuto otázku respondentka odpovídá následovně*: „Přiznám se, že jsem dřív rehabilitaci nepřikládala takovou váhu, myslela jsem si, že to nějak bude. Sama nevím proč. Teď sama chci cvičit a vidím, že opravdu je to pro mě hrozně důležitý. Minulej rok, když jsem pravidelně chodila na cvičení, tak tam se mnou opravdu udělali div. Zapojili všechny ty břišní svaly a svaly, který já nezapojuju – třeba na nohou – a teď to vnímám jako hrozně prospěšný. Ještě že teď na tu rehabilitaci chodím, možná že bych na tom byla daleko hůř. Cvičím i sama doma a kdybych necvičila, tak si myslím, že bych se i daleko hůř hejbala.“*

Rehabilitace a vývoj zdravotního stavu v dětství

Po narození byla prý prognóza respondentčina zdravotního stavu velmi špatná. *„Dávali mi minimální naději že přežiju… Pak jsem ale začala přibírat. Byla jsem v inkubátoru – tři měsíce. Pak už se to ale lepšilo,“* vypráví. Lékaři prý matce proto řekli, že „to bude dobré.“ Když se však dcera v půl roce života nedokázala otočit, jak by měla, začala se matka zajímat, proč. Pak teprve jí bylo sděleno, jak to s její dcerou bude a že pravděpodobně skončí na vozíku… V roce života s ní tedy začala cvičit Vojtovu metodu, ale bylo jí řečeno, že je to pozdě, že se s tím mělo začít hned po narození. Nicméně respondentka se domnívá, že i tak maminka zachránila, co se dalo. „*Mamčina*

píle a houževnatost, že mě alespoň nějak naučí chodit, mě dotáhla do toho stavu, v kterým jsem teď," říká.

Maminka s ní prý *c*vičila každý den*: „Určitě jednou, ne-li dvakrát. Vždycky říkala, že to pro ní i pro mě byly hrozný muka, protože jsem brečela. Všichni jí říkali, proč mě trápí, a mamka jim říkala 'protože je to pro její dobro.' A potvrdilo se to – chodím."*

Chodit začala respondentka asi v pěti letech. Sama říká, že to v dětství měla docela těžké. Postupně se přicházelo na různé potíže a musela proto podstoupit několik ortopedických operací. Celkem jich bylo asi sedm. Respondentka se zmínila, že nejen díky rehabilitaci, ale i díky těmto operacím může chodit. Během operací prý neměla žádné komplikace, kromě předposlední, kterou podstoupila v osmnácti letech a která se úplně nepovedla. Tehdy jí lékaři provedli dvě operace zároveň a prý to bylo to nejtěžší, co podstoupila.

Vztah k rehabilitaci v dětství a kontroly u specialistů

Když byla respondentka starší, přestala s ní maminka cvičit. To bylo v době, kdy respondentka chodila na základní školu. „*Rodiče to nechávali tak nějak na mě. 'Je to tvoje zdraví, dělej si, co chceš.' Maximálně jsme chodili plavat, to mi dělalo dobře, ale že bysme nějak cvičili, to ne."* dodává k tomu*. „Nechtělo se mi,"* přiznává*. „Až poslední tři roky sama chápu, že bych měla sama cvičit a sama se o to starat, protože chodit budu já."*

V době, kdy přestala respondentka cvičit s maminkou, docházela však na kontroly na neurologii a ortopedii. A jezdila do lázní. I když se sama cvičení moc nevěnovala, neměla prý pocit, že by se její stav horšil a nikdy prý nic takového neřekli ani lékaři. „*To až potom v pozdějším věku řekli, že ta rehabilitace by byla přínosná,"* říká. Proto nedávno na rehabilitaci začala pravidelně docházet.

A jak tedy sama popisuje svůj tehdejší vztak k rehabilitaci? *„Ráda jsem jí neměla. Měla jsem v sobě takovej komplex z lázní, kde mě furt do něčeho nutili a bolelo to. Měla jsem v sobě, že to bolí a že mě takhle furt někdo mučí."* Rehabilitaci tedy respondentka podstupovala vždy jen v lázních, kde se prý divili, že doma nikam cvičit nechodí.

Lázeňské pobyty v dětství

Do lázní však jezdila respondentka v dětství údajně každý rok: *„Jako dítě jsem tam byla furt,“* říká. *„Po roce 1992 jsem na ně hrozně zanevřela a nebyla jsem tam asi šest let. Byla tam úplně krize, nechtěla jsem tam jezdit.“* To jí bylo asi deset let. Dále to vysvětluje: *„Já jsem měla sklony k tloušťce a oni mi vždycky dali dietu. Měli jsme pořád kuřata a pořád mě hlídali a já měla permanentně hlad. Zhubla jsem tam asi deset kilo a když mě pak rodiče viděli, tak se úplně zděsili. Pak mě do čtrnácti dnů odvezli domů. Já jsem potom strašně chtěla bejt u mamky a tímhle jsem si nechtěně zbrzdila svůj vývoj,“* říká dnes respondentka. *„ Možná kdybych tohle jako dítě nezažila – byla jsem tam tři měsíce sama a myslela jsem si, že mě rodiče nechtěj – tak bych asi byla jiná.“* Prý vůbec nechápala důvod, proč má v lázních být tak dlouho: *„Vnímala jsem, že tam prostě musím bejt, že je to pro mě prospěšný. To mi rodiče řekli. Ale něco víc…to dítě to nenapadne. Prostě tam bejt musí.“*

Návrat k rehabilitaci a současný vztah k ní

Rehabilitaci se respondentka sama začala věnovat teprve před třemi lety. *„To mě to začalo intenzivně zajímat a snažím se.“* A jak k tomu došlo? *„Protože mi to v těch lázních* (kam opět začala jezdit, pozn. V.T.), *začali furt omílat, že by to bylo potřeba. Tak jsem se sama zamyslela… A sama si teď o rehabilitaci říkám, třeba když jdu na neurologii. Já chci, sama vidím, že tam mám spoustu mezer. To si člověk myslí, že zapojuje všechny svaly, ale není to vůbec pravda. Mohlo by to bejt i mnohem, mnohem lepší,“* dodává. Respondentčin vztah k rehabilitaci je podle jejích vlastních slov daleko lepší.

Období, kdy se respondentka nevěnovala rehabilitaci, nyní hodnotí takto: *„Byla jsem silnější, takže jsem se blbě hejbala a až teď zpětně to vidím. Moc dobrý to nebylo. Člověk to zjistí tím, že ho bolí kolena, že se zadejchává, že toho moc neujde, že furt odpočívá… Já podle toho, v jakej jsem fyzickej formě a jak moc se tomu cvičení věnuju – někdy prostě nemůžu, nemám tolik času – tak hned vidím, že jsem to 'ožulila' a že je to znát. Ale když se tomu opravdu věnuju každej den, tak fyzicky vydržím mnohem víc.“* Týden vynechání je prý už hodně znát: je víc unavená, častěji se dostavují křeče, nemůže dlouho stát.

Respondentka říká, že od doby, kdy se začala zase věnovat cvičení, se jí zlepšilo hlavně břišní svalstvo, hned ale dodá, že: *„Teď už je to zase o něco horší, protože nevím přesně ty cviky, jak jsem cvičila. Ale minulej rok, když jsem cvičila pod pořádným*

dohledem, tak to zlepšení bylo vidět." Respondentka dokonce zaznamenala zlepšení fyzických schopností na úroveň, které nikdy před tím nedosáhla: *„Břišní svaly mi fungovaly naprosto úžasně a břicho se mi zatáhlo. Teď už ho zase trochu mám, ale bylo to mnohem horší, když jsem měla ty kila navrch,"* vrací se k uplynulému období.

Ambulantní rehabilitace v dospělosti, zkušenosti s Vojtovou metodou

Na ambulantní rehabilitaci chodila přibližně rok před pořízením rozhovoru. Znovu tam začala cvičit reflexní Vojtovu metodu a dále cviky na posílení břišního svalstva. Chodila tam třikrát týdně po dobu tří měsíců. Pak už ne: *„Já jsem myslela, že tam budu chodit dýl. Překvapilo mě to,"* dodává. *„Oni řekli, že se ten stav zlepšil a jenom když budu něco potřebovat, že se mám přihlásit."* Pak doplňuje, že přijít má vlastně tehdy, pokud by se její stav výrazně zhoršil.

A jak vlastně hodnotí novou zkušenost s reflexním cvičením? „*Vojtova metoda je přínosná hodně. Po delší době jsem sama viděla, že ty svaly reagujou jinak. Člověk se tak nějak napřímí, chodí líp a při tom cvičení jsou vidět i ty reakce nohou. Že se rovnají, že se uvolní… Je to hrozně přínosný. I teďka – já třeba jsem si myslela, že když už jsem starší, že to tolik nebude, ale oni sami řekli, že na to strašně dobře reaguju a… prostě je to i teď pro mě hrozně důležitý."* Nicméně Vojtovu metodu doma cvičit nemůže, cvičí tedy jen klasické cviky.

Nyní dojíždí jednou týdně na rehabilitaci do speciálního centra, které zajišťuje náplň volného času zdravotně postiženým lidem.[13] *„Tam cvičím s fyzioterapeutkou a přijde mi to dobrý. Ona přesně ví, jak na mně, kde jsou ty chyby a co musím ještě zlepšit."* Při rehabilitaci se zaměřují na uvolnění svalů na nohou a zpevnění svalů zad. Ráda by prý měla rehailitaci častěji, ale nemůže, protože musí jednak dojíždět, a také za každý den pobytu v centru platí. Rehabilitaci však nehradí, na tu má předpis od lékařky.

Samostatná rehabilitace

Respondentka se zmínila, že se snaží věnovat rehabilitaci i samostatně. Jaký má tedy domácí cvičení podle ní efekt? „*Určitě ne takovej, jakej jsem měla pod dohledem jednoho fyzioterapeuta, ke kterýmu jsem chodila. Není tak velkej,"* říká. *„Ale pokud bych se tomu věnovala opravdu tak, jak mám, tak se cítím dobře,"* dodává. Důvodem,

[13] Sdružení, které toto centrum provozuje nabízí zdravotně postiženým klientům dále také pracovní příležitosti v chráněných dílnách (keramické, tkalcovně aj.) s možností ubytování či přespání.

proč necvičí tak, jak by měla, není nic jiného, než nedostatek času. Přiznává, že ji to mrzí, protože si myslí, že pravidelné cvičení je hodně důležité.

Pak jsem ji ještě požádala o vysvětlení toho, proč se domnívá, že efekt samostatného domácího cvičení není tak velký: *„Jak ty svaly nejsou tak zapřažený jako při náročným cvičení u doktora, tak se bojím, že si je třeba přetáhnu nebo abych si s nima svojí neopatrností něco neudělala.“*

Kontroly u specialistů v dospělosti

Respondentka dochází pravidelně jednou za půl roku na kontroly k odborným lékařům na neurologii a ortopedii. Tam ji vždy prohlédnou, popř. na neurologii udělají EKG vyšetření, na ortopedii jí občas předepíší speciální obuv. Kontroly hodnotí jako důležité z hlediska toho, že se dozví, jak to s ní vypadá nebo jestli se její stav nehorší. Na druhou stranu ale přiznává, že takové zásadní informace se zatím nikdy nedozvěděla: *„Vždycky si tam jenom napíšou to svoje, ale že by mi k tomu něco řekli, to ne.“* Sama se prý neptá.

Lázeňské pobyty v dospělosti

Na otázku, zda nyní jezdí na léčení do lázní, respondentka odpovídá kladně: od roku 2001 tam jezdí opět pravidelně, ale už jen jednou za dva roky. *„Myslím si, že po dvou letech je to hodně málo, že by se určitě mělo jezdit každej rok. A když má někdo komplikace, tak klidně dvakrát. Myslím si, že by to pro toho člověka bylo přínosný,“* ihned sama dodává.

Pobyty tedy sama označuje jako přínosné, stěžuje si pouze na to, že někdy mívá problém stihnout všechy procedury, které stihnout má. Volila by volnější program. Složení procedur jí vyhovovalo, uvítala by ale, kdyby v lázních měla víc cvičení. Měla ho prý dvakrát týdně. Ostatní procedury k lázním podle ní také určitě patří, ale cvičení by mělo mít větší váhu. K tomu říká: *„Myslím si, že v lázních by mělo být denně, od toho ty lázně jsou. Ta půlhodina, kterou mají na pacienta, to je taky strašně málo. Minimálně tři čtvrtě hodiny až hodinu. Je tam sice hodně pacientů, ale stejně – nekoukat na kvantitu, ale na kvalitu.“*

Do lázní jezdí v dospělosti na pět týdnů. K jejich délce dodává: *„Teď už bych ve svým dospělým věku zvládla víc. Jako dítě jsem to prostě… ty tři měsíce bylo hrozně moc. Ale teď bych tam klidně ty dva měsíce byla, když by to bylo potřeba. A pro někoho, kdo má ještě horší diagnózu,tak klidně ještě dýl. Aby si ty lidi řekli ’Jo, takhle je to*

dobrý, takhle mi to pomáhá.'" Pět týdnů prý také pomůže, ale: *„Když už tam člověka rozcvičí a dostanou do určitý formy, tak potom… člověk jí strašně rychle ztratí. Kdybych necvičila sama nebo s někým nebo se sama nestarala, tak jí strašně rychle ztratím. Všechno, co si tam člověk vydobyl, co se snažil si srovnat, tak najednou po nějaký době prostě odezní."*

Chybu respondentka vidí na straně pojišťovny: „*Ta stojí na penězích a na tom všem,"* říká. Nelíbí se jí také příplatky na pobyt, které jsou v lázních vyžadovány:[14] *„Normální člověk na to prostě nemá. Nebo stěží. Když to neplatí ta pojišťovna, tak ty procedury jsou strašně drahý,"* vysvětluje.

Otázka úhrady zdravotní péče z vlastních zdrojů a další zkušenosti se systémem zdravotní péče

Péči by byla respondentka ochotna hradit z vlastních zdrojů, kdyby za ni byla vyžadována „rozumná částka." *„Nebo kdyby mi třeba dali čtrnáct dní navíc, tak bych třeba byla ochotná to zaplatit."* Tím se respondentka znovu vrací k otázce délky a úhrady léčebných pobytů v lázních.

Respondentka uvedla, že by byla ochotna připlácet i za rehabilitaci, kdyby na to měla: *„Teď už chápu, že je to pro mě důležitý. Škoda, že v té pojišťovně takhle nepřemýšlí. Když na to člověk opravdu nemá peníze, tak si tu rehabilitaci prostě nenechá, i když by jí tisíckrát potřeboval. Pak je vlastně na tom bitej on jenom proto, že pojišťovna je neoblomná."* Domnívá se, že by se měl změnit systém: *„Nebo aby člověk, kterej nemá ty peníze, zaplatil nějakou minimální částku a pojišťovna by to doplatila. Aby ten postiženej člověk byl pořád v plusu v tom smyslu, že si může rehabilitaci dovolit."*

Zatím nikdy neměla respondentka potíže se získáním pobytu v lázních, protože jezdila po dvou letech: *„Ale kdybych musela jet třeba po roce, tak si myslím, že bych měla potíže daleko větší. To by to určitě hrozně zkoumali. A to si myslím, že už by ani nemuseli, protože kdyby dostali 'papír' od doktora, kde by to bylo jasně napsaný, tak to už bych třeba já brala jako 'aha, ten člověk to fakt potřebuje,'"* říká.

O limitech úhrady požadované péče respondentka dále uvedla: *„Jenom když člověk dodrží nějakej jejich limit, tak mu to dají. Ale jakmile potřebuje něco navíc nebo*

[14] Rozhovor byl pořízen na podzim roku 2006, tj. v době, kdy se ještě o zákonem daných poplatcích za zdravotní péči (a pobyt v lázních) na veřejnosti ani nehovořilo.

by se mu něco stalo, tak už ne. To jako kvůli nim zůstanu jenom na posteli? Oni pak vidí jenom ty peníze, ale člověk se jaksi někam ztrácí," vyjadřuje svůj názor.

Využití možností rehabilitace ze strany respondentky, návrhy na zlepšení systému

Další otázka se týkala toho, zda respondentka využívá všechny možnosti zdravotně-rehabilitační péče. Při jejím zodpovězení se však respondentka opět dotkla i nedostatků současného systému jejího poskytování: *„Myslím si, že je toho daleko víc, ale člověk se k tomu prostě nedostane. Měl by bejt daleko více informovanej, kde je rehabilitace, kde je nějaký plavání nebo masáže a nebo cokoliv, co mu pomůže. Ta možnost, že může cvičit, by měla bejt prostě pořád a ne jenom jednou za dva roky v lázních,"* říká.

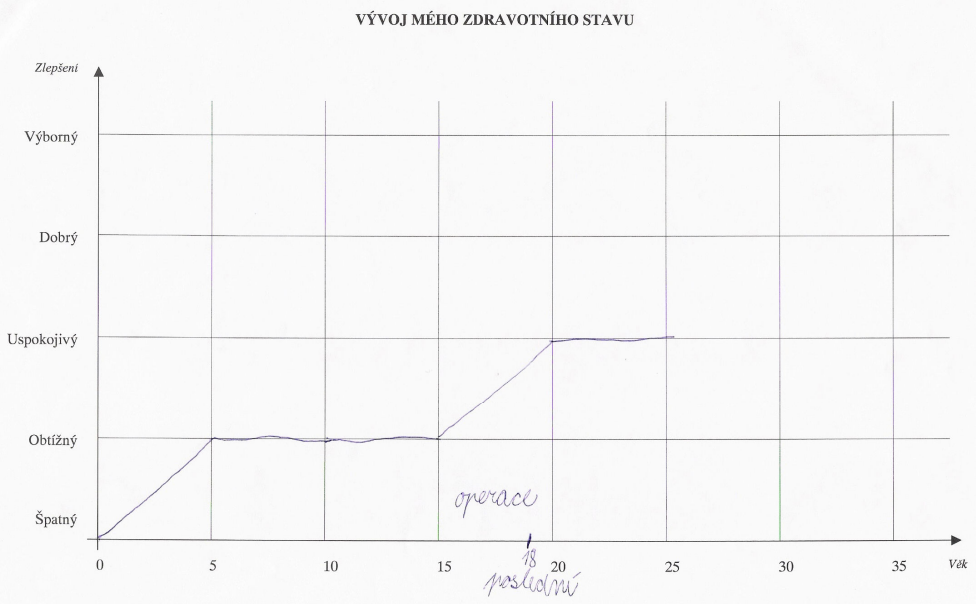
Respondentka se také domnívá, že pokud se člověk sám nestará a sám něco nechce, je odkázán právě jen na lázně. *„Myslím si, že to není dobře vyřešený, že by se nějaká ta instituce mohla starat daleko víc. Počínaje klidně pojišťovnou. Já tam nevidím tu péči o pojišťence. Takhle jsme hozený na druhou kolej,"* uzavírá. Sama by byla ochotná jezdit do lázní každý rok, protože jí pobyty pomáhají, ale využila by i jiné možnosti rehabilitace, kdyby jí je někdo nabídl. Celkově hodnotí péči dostupnou v současnosti takto: *„Je to přínosný, ale mohlo by to bejt ještě mnohem lepší. Určitě."*

Aktuální zdravotní stav a další možnosti rehabilitace: co od ní respondentka očekává?

O svém současném zdravotním stavu respondentka uvedla: *„Možná je to trošku horší, než to bylo. Někdy mám křeče nebo mi stačí nějaká větší námaha. Teď se mi to stalo po řízení. Jakmile dělám nějakou práci po delší době, tak hned cítím, že to tělo je přetažený."*

Na otázku, jak vidí budoucí prognózu svého zdravotního stavu, pak odpověděla: *„Když budu cvičit a jezdit do těch lázní, tak si myslím, že bych to mohla udržet v tom stavu, v jakým je to teď."* Současný stav jí vyhovuje, ale domnívá se, že by mohla ještě víc chodit a celkově si zlepšit fyzickou kondici: *„Kdyby člověk viděl, že je na tom fyzicky dobře, tak by si dovolil mnohem víc,"* říká. Způsob, jímž by se dalo tohoto zlepšení dosáhnout, vidí právě v rehabilitaci a lázeňských pobytech. *„Ale všechno hodně intenzivní,"* dodává.

Obrázek 5.2 Vývoj zdravotního stavu respondentky B



Shrnutí

Příběh respondentky C se oproti ostatním odlišuje tím, že se jako dítě rehabilitaci věnovat nemusela, protože k tomu nebyla nucena rodiči. Nevyužívala ani možnosti jezdit pravidelně do lázní, protože k nim i k celé rehabilitaci získala negativní vztah. Svůj postoj však postupně změnila, ale rehabilitaci se začala dobrovolně věnovat teprve jako dospělá.

V rozhovoru zdůraznila pozitivní účinek rehabilitace, který na sobě zaznamenala a překvapení z toho, jak velký může být. To se projevilo i na jejím grafickém hodnocení zdravotního stavu – křivka zatím vůbec neklesá. Také tato respondentka se domnívá, že zdravotně rehabilitační péče je v případě dospělých osob nedostatečná a že nejspíš ani nevyužívá všechny možnosti péče, které by využívat mohla, protože nemá kde získat potřebné informace. Systému vytýká přílišný ohled na finanční stránku péče, který jde na úkor kvality péče. Od rehabilitace očekává, že by jí mohla udržet v současném stavu a kondici – pokud by byla intenzivní.

5.3 Respondentka C

Základní charakteristika a diagnóza

Rok narození 1981. Je studentkou doktorského studia v oboru historie na vysoké škole . V budoucnosti by ráda pracovala na katedře, kde studuje nebo by si přála získat pracovní místo někde v archivu a tam pracovat s listinami a publikovat texty.

Diagnóza: dětská mozková obrna, spíše spastická forma, ale s dyskinetickým syndromem. Hůř se jí mluví (vlivem dyskinéz). Od dětství chodila bez opory stabilní chůzí, pouze občas zakopla nebo spadla. Od listopadu 2007 používá při chůzi venku berle. Vozík neužívá. Téměř všechno, co potřebuje zvládnout (různé činnosti nebo sebeobsluhu), zvládne sama.

Zdravotní stav respondentky se z hlediska následků DMO nemění, v posledních letech se však přidaly bolesti kyčelních kloubů a páteře. To je pro ní obtížné*: „Do dvaceti nebo jednadvaceti let jsem byla zvyklá, že dětská mozková obrna nebolí,“* říká. *„Žila jsem si tak, že sice špatně chodím, ale bez bolesti. A pak na té výšce se bolesti objevily, ale… pořád je to v mezích normy.“*

Jak důležitá je rehabilitace v jejím životě?

„Rehabilitace byla v mém životě hodně důležitá do osmnácti let, protože neuroložka mi říkala, že pokud nedostanu ze svého těla maximum do těch osmnácti let, tak už pak z něj nedostanu nic. Takže do osmnácti jsem pravidelně s matkou cvičila. Když jsem začala chodit na gymázium, tak samozřejmě na prvním místě bylo učení. Cvičila jsem, ale už ne tak intenzivně, jako na základní škole a v nižším věku. Přiznám se, že na vysoké škole jsem to zazdila a necvičím. No a momentálně vidím, že to cvičení je potřebné a měla bych něco dělat. Ale potřebuji k tomu nějakou motivaci. Tu vždycky dostanu v lázních. Jenomže pak jsem sama a říkám si, že se ta moje diagnóza nemůže zhoršit, že je to furt na stejné úrovni,“ tak respondentka odpovídá na úvodní otázku rozhovoru.

Rehabilitace a vývoj zdravotního stavu v dětství

Diagnóza DMO byla u respondentky odhalena v roce a půl života. Prognóza byla taková, že se z dítěte stane tzv. „ležák,“ očekáváno bylo i mentální postižení, proto bylo rodičům doporučeno, aby dceru dali do ústavu. Pak se ale dostali k lékařce, která jim vysvětlila, že poctivým cvičením by se její stav mohl značně zlepšit. Matka

respondentky s ní proto začala cvičit reflexní Vojtovu metodu. Cvičily prý asi třikrát denně: *„Mamka nade mnou brečela, já jsem taky brečela, lidi z ulice nadávali, že mě týrá. I babičku musela vyhodit, když se mnou cvičila. Ale momentálně je vidět, že to k něčemu bylo,"* vypráví respondentka.

Respondentka do svých pěti let vůbec nechodila, pak se podle jejích slov zřejmě projevil efekt rehabilitace a začala chodit podél stěny. Později se naučila chodit i bez opory. Každý rok jezdila respondentka s rodiči na měsíc k moři, kde s ní maminka cvičila ve vodě. I tomu respondentka přičítá zlepšení zdravotního stavu – naučila se tam chodit ve vodě, teprve potom začala chodit i na suchu.

Asi v pěti nebo šesti letech přešly s maminkou na klasické cvičení (posilování a protahování svalů apod.). Po roce 1989, když se v rehabilitaci znovu začalo vracet k Vojtově metodě, ji opět začala cvičit. *„A to mi zase pomohlo,"* říká. Intenzita cvičení se přirozeně začala snižovat, na gymnáziu cvičila respondentka už jen jednou denně, někdy vůbec: *„Nedalo se to stíhat. Škola od rána do čtyř hodin, posléze příprava na druhý den, takže jsem byla ráda, že kolem deváté ulehnu a načerpám síly na další den,"* uvedla respondentka.

Na ambulantní rehabilitaci respondentka později už vůbec nechodila. „*Když jsme tam přišli, tak říkali mamce, co tam chceme, že všechno známe.*" Maminka ale prý byla ve cvičení spíš samouk. Kromě domácího cvičení jezdila respondentka od dětství až do svých osmnácti let každý rok na dvou až tříměsíční pobyt do lázní.

Lázeňské pobyty v dětství

O této etapě svého života respondentka vypráví: *„Poprvé jsem byla sama v lázních asi v pěti letech. To jsem byla v Teplicích a na ten pobyt mám strašné vzpomínky. Nestarali se tam o nás, byla jsem zanedbaná z hlediska hygieny. Pak jsem jezdila do Železnice a tam to bylo jiné. Na pobyt jsem jezdila vždy na dva až tři měsíce. Když jsem byla malá, tak do těch jedenácti let, tak mi bylo smutno a probrečela jsem to. Nejhorší to bylo vždycky po návštěvách. Ale v období puberty jsem se do lázní vyloženě těšila, protože jsme tam měli partu a už to bylo fajn. To se mi stávalo, že jsem měla jet domů a vůbec se mi nechtělo, brečela jsem…*," přiznává a znovu se vrací ke svým vzpomínkám na pobyty v lázních v Železnici:

„Pojem Železnice pro mě znamená hodně. Vnímala jsem to tam jako jednu velkou rodinu. Bylo nás tam takových sto dvacet a bylo to tam dobrý. Sice jsme měli daný přesný harmonogram dne, což by někomu, kdo tam nebyl, mohlo připadat jako galeje,

ale bylo to jediný řešení, jak těm dětem rozvrhnout celý den, aby to k něčemu bylo, aby byl vidět lázeňský efek t- taky jsme museli chodit do školy. Bylo to tam hodně dobře promyšlený na tu dobu a samozřejmě to přineslo svoje výsledky. S lepší rehabilitací jsem se nikdy nepotkala. V Železnici sice nikdy nebyla voda, ale to nevadilo – chtěli z nás při cvičení dostat maximum a myslím si, že se jim to povedlo. Já si to teda tak nepamatuju, ale naši mi říkali, že vždycky viděli nějaký výsledky."

V Železnici byla naposledy v šestnácti letech, pak se do lázní dostala až o dva roky později. Pobyt však pro změnu absolvovala v dětské léčebně v Klimkovicích, kam se vrátila ještě o rok později, ale už do léčebny pro dospělé: *„Pak mi řekli, že od osmnácti mám na lázně nárok co dva roky, že už jsem pro společnost neperspektivní,"* pokračuje ve vyprávění.

Otázka perspektivity léčení dospělých

Na mou žádost respondentka předchozí výrok upřesnila: *„Doktoři mi řekli, že už nejsem malé dítě a že dospělí s mou diagnózou mají nárok co dva roky, že už pro stát nejsme perspektivní, tak proč by do nás vráželi finanční prostředky. Tak jsem to aspoň pochopila…"*

U onoho výroku o perspektivnosti lidí s tělesným postižením se později ještě zastavujeme: „*Já si myslím, že to není pravda. Mnoho lidí s dětskou mozkovou obrnou se po revoluci dostalo tam, kam se ani zdravý lidi nedostanou. Mnoho lidí studuje vysokou školu a jsou pro společnost užiteční. To v době hlubokého komunismu, kdy se lidi dávali do ústavu, nebylo…"*

Vztah k rehabilitaci a její význam

Něco málo o svém vztahu k rehabilitaci respondentka zmínila už v úvodu. Jaký tedy byl a je respondentčin postoj k rehabilitaci? „*.Když si vzpomenu na dětství, tak těch 5-10 let, tak to fakt byly galeje. Jako malá jsem samozřejmě brečela, pak už jsem věděla, že musím cvičit, tak jsem vždycky naklusala. Byla jsem vedená k tomu, že cvičení patří do mého života. I když jsem samozřejmě v pubertě vzdorovala, že cvičit nechci. Ale musela jsem. Samozřejmě už to nebylo v takové míře. Teď na rehabilitaci vzpomínám v dobrým, protože vím, co mi dala, že mě postavila do života."*

Přesto, co respondentka uvedla, přiznává, že v současnosti sama necvičí: „*Vím, že bych měla, ale není čas. Měla jsem různé povinnosti ve škole a momentálně je pro mě škola důležitá. Přiznávám, že mi chybí motivace. Ale měla bych se donutit."*

Respondentka vysvětluje, že ani během studia na vysoké škole jí na rehabilitaci nezbýval čas, protože z domova odcházela ráno a vracela se v noci unavená.

„Obecně vím, že když jedu jednou za dva roky do lázní, tak že se mi posílí pohybový aparát a dostanu se do lepší kondice… Obecně má rehabilitace určitě na člověka dobrý vliv, ale já se přiznávám, že jsem lenivá a nemotivovaná,“ doplňuje dále respondentka. Důvod, proč jí ke cvičení chybí motivace vidí v tom, že na tom vlastně není tak špatně: může chodit a zvládne vše, co potřebuje – cítí se vlastně jako zdravý člověk.

Ambulantní rehabilitace v dospělosti a kontroly u specialistů

Na ambulantní rehabilitace nedochází ani v současnosti, prý z důvodu, jež byl sdělen matce. (Že vše, co je potřeba, už zná.) Na neurologické kontroly dochází respondentka přibližně jednou za rok až za rok a půl. Častěji prý nemusí, protože její zdravotní stav se už nijak zvlášť nemění. Chodí také na pravidelné kontroly na ortopedii (cca jednou za dva roky), z důvodu, že před několika lety podstoupila ortopedickou operaci.

Problémy s kyčelními klouby, bolesti zad a obtíže s tím spojené

Od puberty ale měla respondentka problémy s kyčelními klouby. Dostala léky proti bolesti s tím, že nejde o nic vážného. V roce 2000 se potíže ale zhoršily. Navštívila proto ortopeda, který ji okamžitě poslal na operaci: *„Mám plastiku kyčelního kloubu,“* říká. *„Kyčelní klouby mám strašně deformované. Příčinou je moje kačeří chůze, že se kývu ze strany na stranu,“* vypráví. Krátce po operaci byla propuštěna z nemocnice domů, kde se sama začala učit chodit o berlích. Poté byla přijata na pětitýdenní pobyt do rehabilitačního ústavu, kde se noha postupně rozcvičila a berle mohla zase odložit. *„Nevidím v tom žádný rozdíl – rehabilitační ústav nebo lázně,“* říká.

Po operaci se bolesti zmenšily, ale když např hodně chodí nebo dlouho stojí, tak se vracejí: *„Jednu dobu jsem měla klid, ale teď se to zase ozývá. To je všechno tím, že ty klouby jsou opotřebované. V mém věku je mám opotřebované jako žena v šedesáti, šedesáti pěti letech,“* vysvětluje. Tuto informaci ji prý lékaři sdělili na základě rentgenových snímků. Měla by se proto šetřit a klouby co nejméně zatěžovat (např. umývat nádobí v sedě). *„Ale já jsem taková, že si chci všechno udělat sama. Takže vím, že se nešetřím,“* říká. Přiznává také, že v běžném životě není možné, aby se takto šetřila: *„Já chci chodit do školy, chci být jako - v uvozovkách - 'zdravý člověk', takže*

chci dělat úplně všechno. Nepřipouštím si, že bych byla nemocná – tak jsem k tomu byla vedená. A jsou dny, kdy přijdu a jsem tak unavená, že jsem ráda, že si lehnu. A během dne si nepřipoštím, že bych měla zpomalit. Prostě potřebuji něco stihnout ten den, tak se to pokouším stihnout.“

K problémům s kyčelními klouby uvedla respondentka také následující: *„Bylo mi řečeno, že mi tam odumírá tkáň. Takže do budoucna mě čekají umělé kyčelní klouby a může to dopadnout tak, že jednou skončím na vozíku. Ale to si nechci připouštět. Zatím chodím, mám občas bolesti a k těm bolestem se poslední rok přidala i bolest páteře. Na ortopedii mi řekli, že mám špatně stavěnou páteř jenom z toho důvodu, že špatně chodím. Proto ta bederní páteř je hodně namáhaná. Že se není čemu divit, protože je tam spojitost s mým onemocněním,“* vysvětluje. Zmínila také, že kyčelní kloub postihla navíc osteoporóza.

Proti rozpadání tkáně, ke kterému u respondentky došlo, se prý nedá dělat nic. Ptám se proto alespoň na její současnou léčbu: „*Nedělají se mnou vůbec nic. Když chci lázně, tak pod dětskou mozkovou obrnu dají dva podbody – bolesti zad a bolesti kyčle. Momentálně to léčím jen léky proti bolesti*.“

Léky, které respondentka užívá v souvislosti se svým zdravotním stavem

Léky na potlačení bolestí užívá respondentka docela často a říká o nich: *„Jsou to docela silné a nebezpečné tablety, takže by se neměly používat moc často. Ale jsou to jediné tablety, které mi pomůžou. Je to chemie, ale co má člověk dělat, když se chce zbavit bolesti…“*

Lázeňské pobyty v dospělosti

Respondentka se v rozhovoru zmínila, že na pobytu v lázních byla několikrát i jako dospělá. Jak hodnotí tuto zkušenost? *„Pro mě to bylo něco úplně jiného,“* říká. „*Byla jsem zvyklá na ten dětský lázeňský režim, že musím vstát a udělat to, to a to. Tady byla doba na jídlo a mezi tím určité procedury. Ale ty nebyly takové, jako v Železnici – jedna procedura se odehrávala maximálně půl hodiny, což mě překvapilo: byla jsem zvyklá mít každý den hodinu intenzivního cvičení, plus ještě nějaké cvičení kolem a různé posilování a tak. Takže jsem na rehabilitaci v Železnici strávila intenzivní prací třeba tři a půl hodiny, plus hodinu ergoterapie –mám špatné ruce. A v těch Klimkovicích to takhle vůbec nebylo, to jsem z toho byla trošku vykulená.“*

Ptám se proto na efekt této léčby: *„Jak říkám, největší efekt to mělo právě v tom dětství v té Železnici. Tam bylo vidět hned, že jsem se zlepšila. V těch dospělých lázních už člověka nikdo nehlídá a záleží na něm, jak ty lázně vezme, jestli bude poctivě chodit na každou proceduru a nebo si tam jede odpočinout,"* odpovídá. Z hlediska samotné rehabilitace pobyty bez zaváhání hodnotí jako špatné z důvodů, které zmínila výše: *„Když jedna procedura trvá dvacet minut a cvičení jako takové je třikrát týdně, tak je to na lázně velice málo."*

Přes tento postřeh hodnotí respondentka pobyty v lázních stále jako přínosné: *„Posílím tam svaly a dostanu se do kondice. V posledních letech si tam i odpočinu od normálního života. Je tam takové vakuum, úplně jiný svět a je to pro mnoho z nás dobré pro psychiku,"* doplňuje další pozitivum. V současnosti od pobytů v lázních očekává, že se naučí nové cviky a že se – po dvou letech – dostane do větší fyzické pohody. Pobyty však považuje za krátké. *„Brala bych více, ale jednou, až se zapojím do pracovního procesu, tak by asi ani v té práci nebyli nadšení, kdybych každý rok odjela na dva až tři měsíce…Tak se s tím asi musím smířit,"* konstatuje.

Potíže se získáním lázeňského pobytu, otázka úhrady zdravotní péče z vlastních zdrojů

Krátce před pořízením rozhovoru žádala respondentka o další lázeňský pobyt. Návrh jí však byl vrácen s tím, že neuvedla poslední absolvovanou rehabilitační léčbu (myšlena je tím léčba ambulantní, pozn. V.T.). S praktickou lékařkou se proto domluvila, že zkusí ještě na pojišťovnu zavolat, aby jí lázně byly přiznány. To se bohužel nestalo. *„Myslela jsem, že mám danou diagnózu a ještě ty poddiagnózy, jak tomu říkám, takže to automaticky dostanu, ale bohužel jsem u nové pojišťovny a ta si tohle vymyslela…,"* vypráví respondentka.

Ani na jinou diagnózu prý lázeňský pobyt získat nemůže. Příslušný lékař jí oznámil, že její dominantní diagnóza je DMO a nic jiného jí indikovat nelze, protože by to pojišťovna neuhradila. Na to, aby si pobyt třeba jen z části sama uhradila, prý bohužel nemá dost velký příjem: *„Nemám ani na to, abych se sama uživila a po rodičích nic takového nemůžu chtít, ti do mě investovali už maximum,"* říká.

Další zkušenosti se systémem zdravotní péče, návrhy na jeho zlepšení

Kromě toho, co respondentka uvedla o zkušenostech s přiznáním lázeňského pobytu, zmínila i následující: *„Když jsem byla v Klimkovicích, tak jsem viděla, že lidé, co byli u jiné pojišťovny než VZP, měli denně o dvě tři procedury více. Tak jsem ji*

změnila.“ Po zkušenosti s odmítnutím lázeňské léčby uvažuje o tom, že se k VZP vrátí zpět.

Změny by si přála určitě v lázeňství: pobyt by podle ní měl trvat alespoň pět až šest týdnů a měl by na něj být nárok každý rok. *„Ale na to nějsou peníze v rozpočtu, že jo...,“* dodává.

Aktuální zdravotní stav a další možnosti rehabilitace: co od ní respondentka očekává?

Na otázku, jak vidí budoucí prognózu svého zdravotního stavu, respondentka odpověděla: *„Doktoři sami nevědí, co se mnou. Tlumí to těma lékama. Na rentgenu není nic výrazného vidět, tak se jenom čeká, jak to se mnou dopadne… Ale co mám dělat. Já si to nepřipouštím, ale jsou dny kdy mě to nebaví, mám velké bolesti a říkám si, 'proč zrovna já.' Vím, že ty kyčle mě budou štvát celý život. Měla bych se šetřit, ale to nedělám.“*

Celkově stav rehabilitační péče hodnotí slovy, že rehabilitace je určitě hodně rozvinutá a existuje hodně metod. *„Takže by se s tím dalo něco docílit. Ale bylo mi nejdříve řečeno, že nic nepotřebuji a teď zase, že bych měla cvičit, tak já sama nevím…,“* zakončuje.

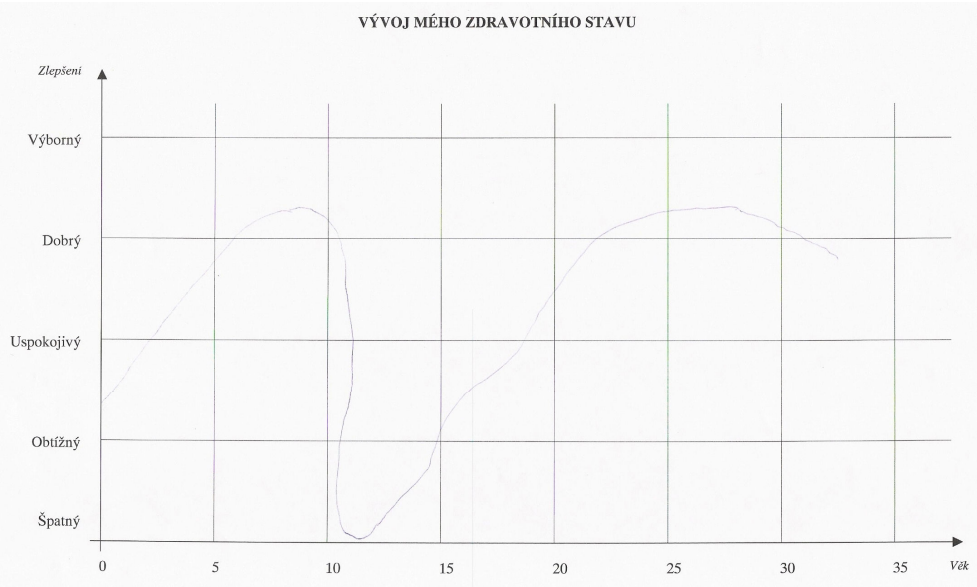
Skepse se objevuje i v respondentčině názoru na vliv rehabilitace na její současný a budoucí zdravotní stav: *Vím, že kdybych cvičila, tak budu v kondici. Ale že by se to rapidně změnilo, to si myslím, že u mě ne. Stejně jako ty bolesti zad, budu mít bolesti kyčle. To se nedá nějak omezit ani cvičením. Myslím si, že už lepší nebudu a že momentálně by rehabilitace sloužila na udržení mého zdravotního stavu.“*

Respondentčina přání a cíle do budoucna

V rozhovoru se respondentka zmínila i o svých dalších přáních a cílech, které stojí za to zde zmínit:

Respondentka uvádí, že jednoho svého životního cíle už dosáhla – vystudovala vysokou školu. „*To doktorské studium se mi naskytlo a je už nad rámec,“* vysvětluje. Jejím přáním je žít normální plnohodnotný život, jaký žijí „normální lidé.“ To se jí zatím daří. Přála by si stále být plnohodnotnou partnerkou svému partnerovi: *„Aby se jednou nemusel o mně starat a vyčítat mi, že mě celý život živil a já jsem byla pořád nemocná…,“* říká. Dále by jednou chtěla své vzdělání uplatnit a chodit do zaměstnání: *„Abych nebyla jako žebrák s částečným invalidním důchodem… Prostě tak, jako každý – být členem společnosti a ne někde v rohu,*“ uzavírá vyprávění.

Obrázek 5.3 Vývoj zdravotního stavu responentky C



Co se u ní změnilo rok a půl po provedení rozhovoru?

„V roce 2007 jsem byla neustále u pojišťovny, která mi zamítla lázně. Na její doporučení jsem absolvovala ambulantní rehabilitaci. Myslím si, že to pro mě nemělo, význam, neboť jsem musela každý den dojíždět do nemocnice, docela mě to zmáhalo. Když jsem přišla domů, byla jsem unavená. Trvalo to necelé tři týdny.(…)

V létě jsem navštívila neurologii, řekli mi, že by byla vhodná hospitalizace na rehabilitačním oddělení. V září jsem byla na kontrole u ortopeda. Ztěžovala jsem si opět na bolesti zad a kyčlí. Zmínila jsem se i o doporučení k hospitalizaci na rehabilitačním oddělení. Pan doktor mi řekl, že vše zařídí. Během pár minut jsem měla domluvený nástup.

Na rehabilitaci jsem strávila tři týdny v listopadu 2007. Na oddělení panoval nemocniční řád. Rozdíl byl v tom, že jsme chodili v civilu a ne v pyžamu. Na oddělení jsem byla nejmladší. Průměrný věk klientek byl kolem 65 let. Pozitivní bylo, že jsem denně absolvovala 5-6 procedur a o víkendu jsem jezdila domů. Odpoledne se mi tam táhla. Během hospitalizace jsem netrpěla bolestma, neboť jsem neustále polehávala, ale když jsem se vrátila do běžného života, bolesti se objevily zase. Při té příležitosti jsem se v nemocnici naučila chodit s berlema.(…) Mám větší jistotu, že nezakopnu.

V březnu 2008 jsem byla na neurologie a chtěla jsem napsat lázně. Doktorka mi řekla, že mě vyšetří, jen když změním pojišťovnu. Ihned jsem to udělala i z důvodu, že

u obvodní jsem zjistila, že z jejích pacientů u dané pojišťovny jsem jenom já. Hledala jsem pojišťovnu, která bude mít smlouvu s lázeňským zařízením, kde se léčí má diagnóza. Nakonec vyhrála VZP, u které jsem byla do roku 2005. V dubnu jsem navštívila neurologku s tím, že mi vypíše lázně. Ale řekla mi, že nemá smlouvu s VZP, ať si najdu na vypsání lázní jiného specialistu. To se do měsíce taky stalo. Nová neurologka mi lázně vypsala bez problémů. Zeptala jsem se jí, jestli bych nemohla být nadále její pacient, souhlasila, což mě mile překvapilo. Momentálně čekám na vyjádření VZP, jestli dá souhlas k lázeňskému pobytu. Doufám, že ano.“

Shrnutí

Příběh respondentky C je ukázkou toho, k jakým následkům dojde, když s rehabilitace přeruší. Od od dětství přesvědčována o tom, že musí velmi cvičit, aby se její zdravotní stav co nejvíce zlepšil, ale že to jde jen do osmnácti let. Její stav se opravdu zlepšil - díky péči rodičů a pravidelným lázeňským pobytům. Nicméně rehabilitaci se přestala věnovat už v době studia na střední škole, a to z důvodu vytíženosti jinými povinnostmi.

Nyní si uvědomuje, že rehabilitace je pro ni důležitá, ale stále nemá motivaci, aby se jí věnovala. Důvodem je jednak časové vytížení a také ono přesvědčení, že se její stav nemůže zlepšit. To je také zapříčinilo určitou skepsi vůči možnostem rehabilitace. Objevily se u ní poměrně závažné sekundární změny, které v době pořízení rozhovoru léčila jen různými léky, protože měla potíže se získáním lázeňské léčby. Zmínila se i o dalších problémech se získáním potřebné péče (např. v souvislosti s ambulantní rehabilitací) a o názoru, že je pro stát neperspektivním pacientem, s nímž se setkala.

Vývoj událostí, ke kterému u respondentky došlo rok a půl po pořízení rozhovoru, ukázal, že možnosti, jak péči získat, je potřeba neustále hledat: vyzkoušela ambulantní rehabilitaci, ale kvůli dojíždění ji musela ukončit. Z důvodu akutních bolestí byla hospitalizována v nemocnici, kde se začala učit chodit o berlích. Změnila lékaře a pojišťovnu a nyní čeká na vyřízení pobytu v lázních.

5.4 Respondentka D

Základní charakteristika a diagnóza

Rok narození 1981. Pracuje jako telefonní operátorka. Chtěla by se dál vzdělávat a profesionálně růst. Ráda by také v budoucnu vrátila k vysokoškolskému studiu, které musela přerušit a později ukončit.

Diagnóza: Dětská mozková obrna, spastická forma kvadruparetická (postiženou má jednu ruku). Respondentka chodí bez jakýchkoliv pomůcek a podle vlastního popisu chodí „jako opilá" a se špičkama dovnitř. Má špatnou rovnováhu, což se projeví, když má některé činnosti udělat rychle nebo ve stresu (např. nastoupit do tramvaje).

„Jsem hodně dobře rozcvičená, dá se říct, že si všechno udělam, ale ty věci dělám pomalu a nebo mě potom neúměrně bolej záda, nohy a tak," těmito slovy popisuje respondentka dále své schopnosti. Jako příklad uvádí např. mytí oken nebo nošení těžkých zavazadel a nákupu.

Jak důležitá je v jejím životě rehabilitace?

„Hodně," odpovídá respondentka na tuto otázku a pokračuje: *„Hodně, myslím si, že je rozhodně na předních příčkách co se týče nějakých životních hodnot. Musím říct, že si ani neumím představit, že bych necvičila. Když byl člověk malej, tak ho to obtěžovalo, viděl že – zjednodušeně řečeno - všichni si venku hrajou na 'schovku', jenom já doma cvičím. Ale nějak jsem si to do života začlenila a zvykla si na to a taky je to pro mě způsob, jak přijímat svoje tělo takový, jaký je a možnost, jak se uvolnit. Je to pro mě důležitý – v tu chvíli se cítím víc pružná, víc ohebná, víc s tím tělem dokážu komunikovat."* Tím respondentka poukazuje na další zajímavou souvislost rehabilitace a zdravotního postižení.

Rehabilitace a vývoj zdravotního stavu v dětství

Respondentka se narodila jako nedonošené dítě v sedmém měsíci těhotenství. Po narození byla prognóza jejího zdravotního stavu velmi špatná. Podrobnosti nezná, ale vypráví, že se vzhledem k diagnóze předpokládalo, že se nebude hýbat a že bude umístěna do ústavu:[15] *„Mamka mi jednou říkala, že mě vedla k nějaký dětský lékařce, tak ta jí řekla, že pro umístění v ústavu bude lepší, když mě nenaučí chodit. Doktoři taky*

[15] Respondentka sama upozorňuje na fakt, že se jednalo o dobu před rokem 1989.

předpokládali, že se nenaučím psát kvůli křečím v ruce. A tím se zase dostávám k tomu, že rehabilitace je pro mě důležitá, protože jsem se díky ní dostala z toho nejhoršího," říká.

Cvičit se s respondentkou začalo ve třinácti měsících Vojtovou metodou. Maminka s ní docházela na kontroly, kde jí ukázali, co má s dcerou cvičit, a pak s ní sama pětkrát denně cvičila: *„Mamka říkala, že po čtrnácti dnech, co se mnou takhle začala cvičit, jsem začala sama lézt,"* vypráví respondentka. *„Ten vývoj pak šel poměrně rychle dopředu. Sice to bylo skokově, třeba jsem začala lézt a pak dlouho nic, ale bylo to tam."* Ve třech letech začala navíc jezdit do lázní, v domácí rehabilitaci pravidelně pokračovala. Až do šesti nebo sedmi let s ní maminka cvičila velmi intenzivně.

Když respondentka nastoupila do základní školy, přešla na klasické cvičení. Cvičila stále s matkou, ale už méně intenzivně: „*To už ten Vojta moc nešel, protože mě nešlo udržet a taky jsem to cvičení odmítala, protože mě to bolelo. Moc si to nepamatuju, vím, že jsem cvičila doma a byly snahy, abych někam docházela, ale moc to nešlo, protože jsem v tomhle byla závislá na rodičích, aby mě tam odvezli. A samozřejmě se mi v těch letech moc nechtělo."* Když s ní rodiče cvičit nemohli, tak na ni alespň dohlíželi. Později cvičila už úplně sama.

Zkušenosti s reflexní Vojtovou metodou, potíže při sehnání vhodného fyzioterapeuta

Přibližně ve dvanácti letech se k Vojtově metodě znovu vrátila a cvičila ji pravidelně v lázních až do osmnácti let. *„Když mi bylo nějakých sedmnáct a cvičila jsem v lázních denně, tak jsem byla schopná v tom Vojtovi i chodit jako zdravej člověk. Pro mě to bylo naprosto nepochopitelný, ale šlo to."* Doma už cvičit tuto metodu - vzhledem k věku respondenky – nebylo možné. Snažila se proto najít fyzioterapeutku, která by s ní tuto metodu cvičila, ale byla to spíš negativní zkušenost: „*Vnímala mě jako dítě a přistupovala tak i k cvičení, ale já už jsem se už cítila jinak,"* popisuje. *„Pak už si pamatuju jenom ten koloběh, jak to v lázních šlo - to cvičení běželo, a potom v běžným životě se člověk po zbytek roku pídil po nějaký dobrý rehabce, která by ho byla schopná odcvičit."* Místo toho proto doma cvičila „neodborně" a když byla starší, vytvořila si jakousi vlastní sestavu: cvičila na míči nebo jezdila na rotopedu, občas udělala nějaké cviky na posílení a protažení svalů. Začala také chodit na atletiku do Jedličkova ústavu.

Vývoj respondentčina postoje k rehabilitaci, zkušenosti s atletikou

O svém postoji k rehabilitaci se respondentka zmínila už v úvodu rozhovoru. Později také přiznala, že ji rodiče jako malou k cvičení museli nutit: „*Neviděla jsem v tom smysl,* vysvětluje. „*V pubertě jsem to pak přehodnotila, ale prosadila jsem si, že si budu cvičit po svým. To jsem si říkala, že když budu cvičit, tak budu hezká, štíhlá a tak.“* Motivaci u ní podpořili také lázně, do kterých začala jezdit: *„Hrál v tom roli přístup sestřiček, který byly schopný mě přesvědčit, že to cvičení se dá udělat po svým a dobře. Tam mě to začalo bavit a přišla skvělá éra, kdy jsem opravdu hodně cvičila a chodila na tu atletiku. Vlastně to šlo pořád nahoru a kolem osmnácti to byl takovej vrchol. Pak jsem ale na atletiku přestala chodit, protože jsem opticky začala chodit hůř a začala mě bolet noha. Nikdo mi nebyl schopnej vysvětlit, proč. Přitom jsem čekala, že když ta atletika je pod Jedličkárnou, že tam ten dohled bude takovej, že se tohle nestane,“* konstatuje. *„A nejsem sama, komu se tohle stalo,“* dodává. Příčinou vzniklých potíží bylo nejspíš jen přetěžování nohy, časem totiž zase zcela zmizely.

„*Teď je to tak, že je velká touha něco dělat, najít nějakej režim a nějak fungovat. Pořád mě to baví, ale jak říkám, není úplně jednoduchý najít někoho, kdo by člověka podpořil a povzbudil,“* říká respondentka o svém současném vztahu k rehabilitaci.

Kontroly u specialistů

V dětství chodila respodentka pravidelně na kontroly na ortopedii, protože v osmi letech podstoupila poměrně náročnou ortopedickou operaci: *„Za to jsem hodně vděčná, to mi ty nohy hodně uvolnilo a rozhejbalo. Zamezilo to tomu, abych při chůzi měla kolena výrazně vtočený dovnitř nebo abych šoupala nohama o sebe,“* říká o ní.

Pravidelně chodila i na neurologii, až do svých dvaadvaceti let snad jednou za půl roku, nyní tam chodí stále, ale méně často. Na ortopedii po čase přestala chodit úplně, bylo jí řečeno, že už nemusí. Zpětně tyto kontroly hodnotí jako významné, i proto, že pro doprovod (maminku) to byla šance, jak se poradit s odborníky o tom, co s dcerou dál. *„Druhá věc byla, že ve chvíli, kdy si člověk našel doktora, kterýmu mohl věřit a mohl se řídit jeho radama, tak je to potom příjemný,“* dodává k tomu respondentka. Zažila totiž i situace, kdy jí každý odborník říkal něco jiného, takže měla potíž se v tom zorientovat. Význam těchto kontrol vidí i v tom, že právě od neurologa může získat doporučení na lázeňskou léčbu nebo na rehabilitaci.

Lázeňské pobyty v dětství

Přibližně od tří do sedmi let jezdila respondentka do léčebny v Košumberku. Byla umístěna na oddělení pro malé děti. Toto období zpětně vnímá s dobrými pocity - vybavuje si, že tam zaměstnanci děti „nutili" cvičit formou her, takže to dělaly rády: *„Každej večer tam někdo jezdil s oranžovou tatrovkou, posbíral všechny botičky, dovezl je sestře, která je vyčistila, a pak je zase rozvezl zpátky."* Když byla později umístěna na jiné oddělení, nelíbilo se jí tam. Na tento pobyt si ale jinak příliš nevzpomíná.

Další dva roky byla respondentka na pobytu v léčebně v Teplicích: „*Tam ta rehabilitace byla zvláštní,"* vzpomíná. *„Tam jsem narazila třeba na to, že děti se mi smály, že jezdím na kole nebo že nevylezu na nějakou točnu, kam všichni vylezli."* Potom začala jezdit do dětské léčebny v Železnici, kde byla naopak spokojená: *„Sice to nebyly, co se týče rehabilitace, nějak špičkově vybavený lázně – nebyl tam třeba bazén. Ale tím, že to byly malý lázně, tak tam k tomu byl komorní přístup a člověk věděl, že tam ty čtyři měsíce je pod dohledem. A co bylo opravdu skvělý, že když jsem řekla, že chci jít cvičit a chci víc, tak to šlo. Nebo mě pak naopak krotili, abych to nepřehnala. Tohle bylo příjemný, tam jsem vnímala tu zpětnou vazbu. A takhle by to určitě bylo i v tom Košumberku, kdybych byla větší,"* zamýšlí se. Úroveň jejího zdravotního stavu se prý po každém pobytu obrovsky zvedla. Bylo jí příjemné, že výsledek byl „hmatatelně vidět." „*Když jsem pak přišla doma na kontrolu na ortopedii nebo neurologii, tak se vždycky divili, jak jsem dobře rozcvičená a proč tedy necvičím v tý míře i doma. Přišlo mi to absurdní. Jedna věc je, že by si to člověk měl sice sehnat, ale pokud chodí do školy a dělá normální věci, tak to přece nejde skloubit,"* říká. Domnívá se však, že zlepšení zdravotního stavu, ke kterému během pobytu v lázních došlo, vydrželo: *„Ale myslím, že čím jsem byla starší, tím to bylo menší. Ale nějakým způsobem to vydrželo. Problém byl spíš v tom, že v lázních je jinej režim a jak se člověk vrátil domů do jinýho stresu, tak potřeboval fungovat normálně – doběhnout autobus, chodit s holkama na kafe, i když byl víc unavenej, chodil jejich tempem a tak. Tak spíš tohle mi ubližovalo, ne to, že by rehabilitace přestala fungovat. To, že jsem se vrátila k nějakýmu způsobu života, kterej třeba pro mě není ideální, ale, bez kterýho si to nedovedu představit. To bych pak byla jako ve skleníku. Půl roku bych byla rozcvičená a pak bych jen čekala na další lázně,"* dodává respondentka ještě k onomu „normálnímu fungování."

Do lázní respondentka jezdila ráda: *„Brečela jsem, když jsem jela tam, i když jsem jela zpátky,"* vypráví.

Otázka „skloubení“ rehabilitace s běžnými denními aktivitami, rehabilitace v běžném prostředí a v ústavu sociální péče

Tato otázka vyplynula z předchozí odpovědi respondentky. Dále k tomu dodává: *„V tuhle chvíli, v tomhle věku si myslím, že už by to šlo. Kdyby člověk někam docházel a měl nějakej tréninkovej plán, třeba v nějakým centru. Věděl by, že tam půjde dvakrát tejdně a že tomu může něco dát. Ale kolem tý puberty fakt nevím, jak by to šlo skloubit.* V tu dobu totiž musela respondentka dojíždět jak do školy, tak na rehabilitaci do Prahy: *„Asi tři měsíce jsem dojížděla za jednou skvělou rehabilitační sestrou. Bylo to přes celou Prahu, půl hodiny jsem si tam zacvičila a jela jsem zase zpátky. Než jsem pak dojela domů, tak ten efekt byl nulovej. Vlastně nevím, jak tohle řešit. Jesli by těch center mělo bejt víc nebo… Vím, že nějaký takový centra existujou, ale dostat se tam - jsou tři, čtyři po republice. Je tam ten paradox, že kdyby člověk byl zavřenej v ústavu, tak tam tu péči má. Když není, když se snaží vzdělat a začlenit do společnosti, tak tuhle odezvu tam nemá.“*

Respondentka sama však zkušenosti s rehabilitací v ústavu (myšleno je zařízení typu Jedličkova ústavu či ústavu sociální péče, pozn. V.T.) nemá. Nicméně zmiňuje, že něco málo o ní ví: *„Z toho, co jsem slyšela, to tam funguje podobně jako v lázních. Ale nevím, na jaký úrovni, nevím, jak je to dotažený. Je otázka, jak je to komplexní.“*

Lázeňské pobyty v dospělosti

Respondentka uvádí, že rozdíl v péči je vidět i na příkladu lázeňské léčby: *„Je to nebe a dudy. Když jsem byla malý dítě, tak jsem cvičila denně, kolikrát na černo i dvakrát, když ta sestřička viděla, že mě to baví, že tomu chci něco dát – v tom dalším období. Pak když přijede člověk do lázní v dospělosti, tak to má třikrát tejdně. A co mi přišlo úplně směšný – oficiální doba cvičení na rotopedu je pět minut. Když to přeženu, tak někteří z nás na něj za tu dobu ani nevylezou. Takže jsem tam byla načerno. Nemluvě o tom, že by tam člověk měl jezdit aspoň půl hodiny, aby to mělo smysl.“*

Respondentka porovnává také délku pobytů v lázních pro děti a pro dospělé a říká, že z hlediska rehabilitace má smysl jedině delší pobyt. Dále to vysvětluje: *„Jde o to, že člověk tam přijede a oni ho vytrhnou z toho normálního stereotypu. Poskytnou mu nějakou maximální péči, potřebujou ho rozhejbat, naladit na nějakou vlnu a pak když ho na ní dostanou, tak je teprve co zlepšovat. A to poměrně dlouho trvá. Viděno obráceně, myslím, že dnešní třítýdenní až šestitýdenní pobyty jsou trošku o ničem. Ty tři měsíce mi přijdou docela ideální: první měsíc na to, aby se člověk rozhejbával, druhej*

na to, aby dělal pokroky, třetí měsíc takovej udržovací. Je to dlouhá doba, ale šest neděl je málo.“

Respondentka zároveň přiznává, že si je vědoma toho, že pro pracujícího člověka není reálně možné, aby na tak dlouhou dobu do lázní jel. *„Ale právě proto, že tohle není reálný, si myslím, že by k tomu měla existovat nějaká paralela,“* dodává. Lázně by ze systému zdravotní péče o pacienty s postižením nevyloučila, přímo se však vyjadřuje v tom smyslu, že ve formě, jakou mají lázně pro dospělé pacienty s postižením teď, význam nemají. Pobyty přirovnává spíš k dovolené: „*To je to, co si představí normální – v uvozovkách – zdravej člověk, když chce vypadnout ze stresu. A já si myslím, že v týdle podobě to pro ty postižený lidi takovej význam nemá. Pokud by to mělo mít význam, pak dobře – na tři měsíce to nejde, takže to necháme na šesti nedělích, ale uděláme to tak, že ten člověk bude moct chodit cvičit každej den do kabinky na individuální rehabilitaci, bude moct chodit častěji do bazénu a když už půjde na rotoped, tak nebude mít oficiálně danou dobu pět minut.“*

Dále respondentka znovu dodává, že by lázně pro dospělé měly smysl a určitý vliv na zdravotní stav, pokud by se změnila současná struktura pobytů. Ve špatně postavené struktuře pobytů vidí hlavní problém, jako příklad uvádí půl hodinu vyhrazenou individuálnímu cvičení: *„Za pět minut se svlíknu, dvě minuty lezu na stůl, pak se mnou sestra patnáct minut cvičí, pak se začnu oblíkat a můžu jít.“* I když je k současnému fungování lázeňské péče takto kritická, nedomnívá se, že by se – v této podobě – měly lázeňské pobyty přestat lidem s postižením poskytovat. „*Atletický soustředění by taky nikoho nenapadlo zrušit. Mělo by se to tak brát. Desetiboj taky k životu nepotřebuju, nikdo ho nepotřebuje, a přesto existuje a dávaj se na něj peníze,“* vysvětluje.

„Myslím si, že by bylo supr, kdyby to šlo jednou ročně,“ doplňuje ještě k lázním a znovu se vrací k existenci paralelní péče: *„Kdyby existovala nějaká jiná možnost – jako jsou různý stacionáře pro děti – tak by ty lázně nebyly tolik potřeba. A nebo by mohly bejt třeba jednou za tři roky na šest intenzivních tejdnů.“*

Nakonec se dostáváme i k otázce financování lázeňské rehabilitační péče. Peníze podle respondentky stojí za tím vším: „*Když nezaplatíte lidi, který tam půjdou pracovat, tak ta péče bude taková, jaká je, to znamená nedostatečná: málo masáží, málo rehabilitace. Jestliže člověk celej rok pracuje a pak odjede na šest neděl do lázní, kde má dvakrát tejdně vířivku a třikrát tejdně cvičení, tak to je určitě supr, ale jestliže ten člověk na sobě celej rok pracuje, snaží se cvičit a pak ho akorát vytrhnou z toho*

prostředí, daj ho do těch lázní a budou se tvářit, jakou mu dělaj milost, tak… tak takhle ne.“

Paralela rehabilitace a sportu

Kromě toho, že respondentka uváděla své zkušenosti s atletikou, nabídla i jedno zajímavé srovnání rehabilitace a sportu: *„Vždyť proč sportovci sportujou? Protože si chtěj něco dokázat, chtějí cítit, že jejich tělo je silný a pružný. Není důvod, proč bysme nemohli mít ten pocit nebo potřebu stejnou. Taky chci mít pocit, že tělo funguje a je pružný, byť v omezených možnostech. Ale funguje a nějak vypadá.“* Toto propojení podle respondentky v rehabilitaci chybí – člověk tam přijde jako kus, který si tam odcvičí svou půlhodinu.

Specifika komunikace lékařů s pacienty s tělesným postižením

Respondentka také uvedla ještě další povšimnutíhodnou věc, a to ohledně kontrol u specialistů a v souvislosti s operací, k níž nakonec nedošlo. Vypráví zkušenost z doby, kdy jí bylo asi šestnáct let: „*V tu dobu jsem se dostala na vrchol svých sil – dělala jsem atletiku, cejtila jsem se dobře. Brala jsem to tak, že chci, aby si se mnou o tom někdo promluvil. Aby mi někdo řekl, jak to teda bude. Jestli když jsem ochotná tolik cvičit a tolik toho dělat, tak jestli se mi to vrátí. Aby některý ty věci nebyly tolik patrný na pohled, protože samozřejmě pro mě je a bylo důležitý, abych za chůze vypadala jako ženská, ne jako někdo, kdo se valí.“*

Místo toho se však od lékaře, který ji kontroloval, dozvěděla, že uvažuje o tom, že by jí provedli operaci kyčlí, při které by jí klouby museli doslova „přesekat.“ *„Přišlo mi to strašný. Stála jsem tam rozklepaná a ptala se, jestli teda budu chodit líp. Odpověděl, že možná ani ne, že možná trochu hůř. Tak jsem se ptala, proč bych tu operaci měla podstoupit. 'No, ono by ti to možná pomohlo', řekl mi...“*

Tři měsíce čekala, že operace se bude konat, pak jí lékař oznámil, že si to rozmyslel. A dále se vrací k tomu, že i v dospělosti podle ní pacienti s postižením stále hledají odborníky, s kým by si mohli promluvit: „*Člověk hledá uklidnění – jiný než od rodičů. Např. to, že se to nebude horšit nebo že - když se mi bloknou záda - že to nic neznamená. Tuhle zpětnou vazbu ale člověk zřejmě nikde nedostane. Nevím, možná na to není čas nebo se neumí zeptat nebo na to ty odborníci nechtěj odpovídat. Ale když je mi pětadvacet, tak už přece vím, proč se na to ptám. A čekám na tu odezvu a jsem připravená i na to, že mi řekne, že v pětatřiceti budu na vozejku. Ale aspoň se mnou*

o tom mluví. Co jsem přestala jako dítě jezdit do lázní, tak mi připadá, že všichni dělaj 'mrtvýho brouka': udělali jsme pro tebe, co jsme udělat mohli a teď už si jdi do života," uzavírá respondentka a upřesňuje: *„Takový to, že 'všichni ti přece od malička říkali, že je důležitý, abys cvičila jako blázen a teď už s tím nic neuděláš. Teď už jsi dospělá, tak si to hlídej sama…' Rozčiluje mě to. Já nevím totiž přesně, jak by člověk měl postupovat nebo kam by měl jít."*

Předchozí tvrzení respondentka podkládá násldujícím příkladem: *„Kdybych se třeba teď rozhodla, že chci zhubnout, tak přesně vím, že můžu jít tam a tam. Vypracujou mi tam plán, doporučí dietu. Vím, že mě budou hlídat. Že to prostě bude nějak fugovat. A mě štve, že tohle na ty nohy nefunguje. Je to tak – a s tím souhlasím – že člověk by si měl hlídat svoje povinnosti, svoje prohlídky. Ale mám pocit, že i když tohle všechno budu dělat, tak tu pomocnou ruku prostě nenajdu. Nechci bejt ten člověk, kterej doma sedí, necvičí a už jenom stárne,"* říká také a rovnou vysvětluje i to, co by si sama představovala:

„Mě by se vlastně líbilo, kdybych slyšela: 'jo, tohle se zlepšilo, teď by bylo dobrý, kdybyste se věnovala tomuhle, nebo že je tady to a to riziko…' Prostě nějakej dialog. Půl života člověk dře a jezdí do lázní a pak nic? Strašně mi vadí, že se člověk třeba v těch lázních naučí fungovat na principu, že mu předestřou program toho, co se za ty tři měsíce musí naučit. Ono to zní hrozně, ale mě tohle vyhovovalo. Měla jsem pocit, že někoho zajímám, že někoho to moje tělo zajímá."

Další zkušenosti se systémem zdravotní péče, návrhy na jeho zlepšení

Respondentka se domnívá, že hlavní příčina těchto problémů je v tom, že veškeré diagńozy i metody je potřeba diferencovat a rozdělit do určitých „tabulek." *„Myslím, že stát se snaží nějak tu problematiku uchopit, ale ono to úplně nejde. A přeci jenom vypadá líp, když se pracuje na malejch dětech, když na nich člověk rok od roku vidí zlepšení. Na tom dospělým už to takhle rychle nejde. A hlavně – vždyť ty dospělí se o sebe postaraj sami…"*

O současné péči respondentka říká, že je velmi roztříštěná a že by se jí líbilo, kdyby existovali „rodinní lékaři,"- podobně jako tomu bylo dříve: *„Kdyby byl někdo – třeba neurolog, kterej by věděl, jak na tom ten člověk je a opravdu by ho sledoval. Na něj by byli napojený právě fyzioterapeuti nebo třeba trenéři… Teď je to tak, že člověk přijde k neurologovi, řekne mu, že ho bolí noha a že chce napsat rehabilitaci.*

Tak ji dostane a nic.“ Podle ní by proto mělo být vše více propojeno, aby lépe fungovala vzájemná komunikace.

Během rozhovoru jsme se otázky financování a získávání zdravotní péče dotkly v různých souvislostech, např. v souvislosti s ambulantní rehabilitací nebo s lázeňskou péčí: *„Nemluvím teď za svojí pojišťovnu, ale vím, že jsou třeba daný kvóty, že se proplatí tři měsíce rehabilitace a konec. Další třeba zase až za půl roku nebo za rok. To mi přijde absurdní. Je mi jasný, že to musí nějakým způsobem být řešený a že nejde uspokojit všechny, nicméně nelíbí se mi to*.“

Nelíbí se jí ani způsob podávání žádostí o lázeňskou léčbu: *„ Člověk pořád vyplňuje papíry - od narození pořád ty samý. Pořád otravuje ty samý doktory, pořád se bude dožadovat, jestli na to má nárok. Je to ponižující, nehledě na to, že od určitý chvíle už si člověk uvědomuje, že otravuje i ty doktory, protože pro ně je to papírování. Nevím, proč by to nešlo bezbolestně.“* V celém procesu jí chybí „větší míra logiky:“ *„Jestliže mám diagnózu, kdy je jasně daný, že se nezlepší, tak nechápu, proč bych měla každý dva roky chodit a vyplňovat nějakej papír.“*

Zajímavě se respondentka vyjádřila i k otázce komplexnosti péče. *„Za ty roky, co s tím člověk žije, ví, co mu pomáhá. Já vím, co mi dělá dobře za procedury, vím proč a vím, že se jich nedomůžu.“*

Využití možností rehabilitace ze strany respondentky, otázka péče hrazené z vlastních zdrojů

Respondentka přiznává, že všechny možnosti rehabilitace nejspíš nevyužívá: *„Určitě bych víc mohla dupat na tu rehabilitaci a snažit se jí najít. Což já se snažím a už i vím, kam chci chodit, jenom se tam nemůžu dostat. Určitě bych mohla chodit plavat s nějakým kroužkem lidí. Ale nemyslím si, že by těch možností bylo tolik, abych měla pocit, že zásadně o něco přicházím.“*

Respondentka také říká, že by byla ochotná péči hradit z vlastních zdrojů, pokud by byla přesvědčena, že to má význam: *„Teď mám na výběr chodit na rehabilitaci, kde to tý rehabce nebudou proplácet a ona se se mnou bude dřít a nic z toho nebude mít. To není správně.“* Správné jí nepřijde ani platit dvě stě korun za půl hodiny nebo za hodinu rehabilitace nebo platit třeba za to, že jí někdo dá přednost před dětskými pacienty: *„Byla bych ochotná platit tam, jako se třeba dneska může platit na špičkový klinice. Nicméně jsem došla k tomu, že lázně bych si třeba neplatila – v tý podobě, v jaký jsou teď, pro mě nemají takovej význam.“* Další otázka ale je, zda by si požadovanou péči

byla také schopna zaplatit. *„Kdybych měla rehabce platit dvě stovky za půl hodiny, tak to nejde. Nebylo by to ono. Je důležitý – aspoň u mě – cvičit delší dobu. Když už jdu cvičit, má význam tam být aspoň hodinu. Aby tělo stihlo zareagovat a uvolnit se.“*

Aktuální zdravotní stav a rehabilitace v současnosti

V současnosti rehabilituje respondentka tak, že občas chodí plavat, jezdí doma na rotopedu a na posilovací lavičce cvičí své břišní svalstvo*: „Tím se nějakým způsobem udržuju a počítam s tím, že začlením i rehabilitaci. Ale pokud bych měla cvičit striktně podle diagnózy, tak nevím, jak bych to dělala, jak bych to do života začlenila. Nicméně to nikoho – ty vyšší instituce - neomlouvá v tom, že rehabilitace pro dospělý není vymakaná,“* dodává. Pojmem „striktně podle diagnózy“ má respondentka na mysli cvičení reflexní Vojtovou metodou, kdy potřebuje ke cvičení zkušeného člověka a také čas, protože efekt se u ní projeví až po delší době.

O účinnosti Vojtovy metody dále uvedla: *„Od doby, kdy jsem se k tý Vojtově metodě vrátila, vím, že mi opravdu dobře zabírá. Tam je hodně důležitý to, že se dokážu uvolnit a opravdu procvičit ty svaly, ke kterým bych se normálně nedostala. Ovšem najít rehabku, která by s váma odcvičila Vojtu, to není úplně jednoduchý - když nejste malý dítě.“*

Respondentka uvažuje o tom, že by začala chodit do posilovny, protože ji to baví. *„Ale už chci opravdu někoho, kdo by mi udělal tréninkovej plán s ohledem na můj zdravotní stav. A je hrozný, že takovýho člověka v posilovně nepotkáte,“* říká. Na druhou stranu přiznává, že se není čemu divit, ale vzhledem k tomu, že lidí s podobnými problémy není málo, domnívá se, že by něco takového fungovat mohlo. Ptám se jí tedy, zda se zkoušela obrátit na někoho, kdo působí ve zdravotnictví a této problematice rozumí. *„Tam já osobně narážim na to, že chci dělat Vojtu,“* odpovídá a vypráví dál: *„Před časem jsem asi rok chodila na rehabilitaci do jednoho rehabilitačního centra k jedné milé slečně. Ale bylo to tak, že jsem se tam střídala s dětma a miminama. Takže na to ani neměla správný vybavení. A mě hrozně mrzelo, že holka stejně stará jako já tam nade mnou klečí, dá si se mnou tu práci a pojišťovna jí to ani neproplatí, protože dospělí prostě proplácet nebude.“* Problémů se ale objevilo víc: *„Tím že tam jezdilo hodně miminek, jsem se na řadu dostávala přibližně jednou za šest neděl. A když jsem se ozvala, tak mi bylo řečeno 'Bohužel, nejste perspektivní.'* Už si nevybavuje, kým jí to bylo řečeno, ale domnívá se, že ona fyzioterapeutka by jí to takto

neřekla. Na ambulantní rehabilitaci respondentka v současné době nechodí, ale uvedla že hledá fyzioterapeutku, ke které by mohla docházet.

Léky, které respondentka užívá v souvislosti se svým zdravotním stavem; nové zdravotní potíže

V posledním roce musela respondentka asi dvakrát užívat léky z důvodu zablokování zad. *„Ty záda jsou pro mě překvapivý. Spíš bych čekala, že mě začnou bolet nohy. Ale jednou za čas mě hodně bolí záda. I když si myslím, že jsem dobře rozcvičená, tak ty záda jsou pro mě nový potíže,“* tak odpovídá respondentka na otázku, zda se u ní v poslední době objevily nějaké nové zdravotní potíže. Příčinu vidí v tom, že začala žít jiným způsobem života: „*Začala jsem žít sama, obstarávat si věci sama, z vlastního rozhodnutí nemám auto ani řidičák. Protože se snažím bejt samostatná, tak si nosím sama nákupy, k tomu stres z chodu domácnosti a tak. Ale samozřejmě primární důvod je ten, že se člověk o to tělo nemůže starat tak, jak by chtěl.“* Respondentka se také domnívá, že kdyby se mohla komplexně rozhýbat, bolesti by ustoupily.

Další možnosti rehabilitace: co od ní respondentka očekává?

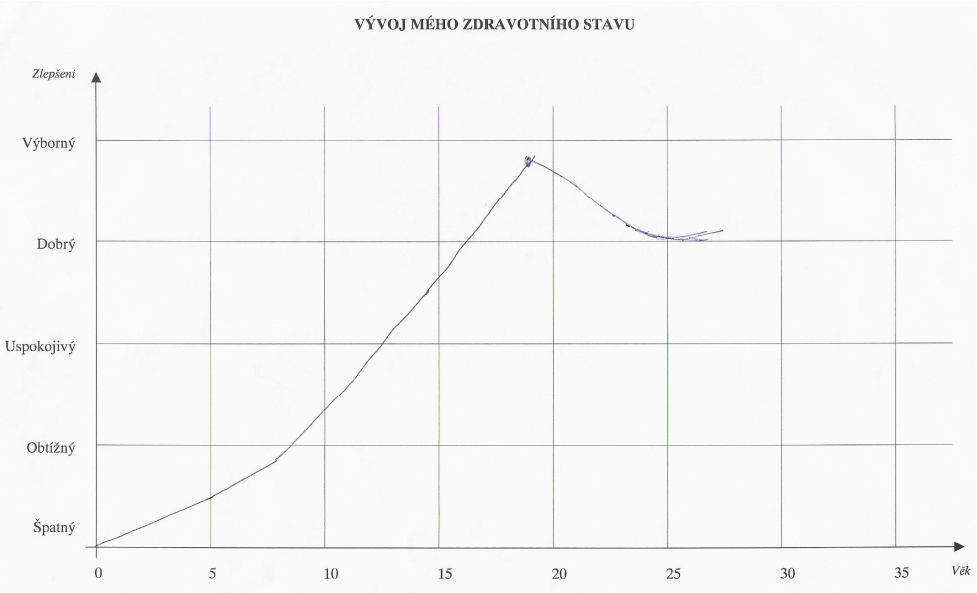
A jak se respondentka dívá – z hlediska svého zdravotního stavu do budoucnosti? *„Moje diagnóza by neměla bejt degenerativní,“* říká, *„ale to tělo samozřejmě nefunguje tak, jak má. To znamená, že je jasný, že se stářím se to bude zhoršovat. Že některý věci tam proběhnou rychleji než u zdravýho člověka – třeba nějaký hole a tak. Spoustu těch věcí se snažím nepřipouštět, ale samozřejmě s tím počítám.“* Domnívá se, že rehabilitace by mohla tento proces zastavit nebo alespoň zpomalit, když uvádí: *„Mám pocit, že by to tak mohlo bejt. Když by se člověk mohl sobě a rehabilitaci věnovat tak, jak by si představoval plus tak, jak by doporučovali odborníci. Samozřejmě to není spasitelný, ale určitě to jde ovlivnit.“*

K danému tématu respondentka také uvedla: *„Vim, že nemůžu čekat nějaký zázraky, ale mám poměrně velkou touhu o to tělo pečovat a vím, že co do něj investuju, se mi vrátí. Nevím, jestli cvičení vede k tomu, že by se člověk rapidně zlepšil, myslím, že u mě už to nehrozí, spíš jde o ten subjektivní pocit. Třeba vím, že když nějakou dobu necvičím a nepečuju o sebe nebo když jsem dlouho ve stresu, tak začnu vnímat to, že blbě chodím – že nechodím rovně a že se vleču. Zásadní pro mě je, že poté, co si zacvičím a rozhejbu se, tak aspoň chvíli cítím, že se tolik nevleču, že to tělo mám víc*

ve svý moci. To je pro mě důležitější víc než to, jestli bych na tom mohla bejt ještě líp. I když, samozřejmě, byla bych ráda.“

V jiné souvislosti respondentka uvedla, že se domnívá, že by skrze rehabilitaci mohla dosáhnout pocitu, že má své tělo pod kontrolou. *„To, že uvidím, že co do něj dám, se mi vrátí. Že budu schopná si dojít nakoupit nebo jít se projít bez stresu a pocitu, že teď musím zakopnout nebo někde spadnout. Opravdu by se mi líbilo mít od těla zpětnou vazbu. To mi na handicapu vadí - že člověk nemá od těla adekvátní zpětnou vazbu: i když se protáhne, necejtí se protaženej, když jde, necítí, že jde, ale spíš se vleče. Když se hezky oblíkne a má pocit, že mu to hrozně sluší, tak když se někde zahlídne, tak to, co vidí, neodpovídá tomu, jak se cítí. Podle mě v rehabilitaci je možnost, jak ty fyzický možnosti srovnat s vlastním pocitem.“* V závěru rozhovoru respondentka také sdělila, že by chtěla dokázat zorganizovat svůj život tak, aby svůj handicap vnímala co nejméně. Chtěla by také najít propojení mezi zdravými ambicemi a tím, co jí dovoluje její zdravotní stav.

Obrázek 5.4 Vývoj zdravotního stavu respondentky D



Co se u ní změnilo za rok a půl po provedení rozhovoru?

„Změnila jsem práci – zkrácený úvazek mi umožňuje 2x týdně chodit do posilovny, kde cvičím pod dohledem trenéra, co zohledňuje můj zdravotní stav. Navíc jsem objevila

skvělého fyzioterapeuta, ke kterému chodím také cca 2x týdně na několik hodin a občas chodím na lekci tance, kde si procvičuju rovnováhu a koordinaci…"

Shrnutí

Respondentka D je příkladem člověka, který rehabilitaci přijal za přirozenou součást svého života a snaží se jí proto věnovat co nejvíce. Její příběh je však ukázkou toho, že tato skutečnost nemusí znamenat, že se nesetká se žádnými problémy: přibližuje nám, jak těžké a složité je nalézt vhodnou nebo účinnou péči, zvlášť v dospělém věku. Ukazuje, že rehabilitace je nástrojem, jímž lze alespoň trochu získat v případě tělesného handicapu kontrolu nad vlastním tělem. Zároveň poukazuje na zajímavou paralelu mezi sportem a rehabilitační péčí, která může mít v životě lidí s postižením podobnou úlohu, jakou má obecně sport. Není však tolik podporována.

Za poměrně závažný problém označuje podobu lázeňské léčby i nedostatek jiných možností léčebně-rehabilitační péče, které by k lázním vytvořily alternativu. Často hovoří i o tom, co pacient s postižením očekává od lékaře a o tom, že na rozdíl od jiných druhů péče není v případě rehabilitace moc možností, kam se obrátit, pokud by chtěla podstoupit komplexní vyšetření.

Od rehabilitace očekává zmírnění nových potíží a oddálení nebo alespoň zpomalení nástupu jiných. Po provedení rozhovoru změnila práci a může se tak více věnovat péči o sebe sama. Po čase se jí také podařilo nalézt jak vyhovující rehabilitaci, tak jiné formy péče. Celý její příběh je proto dalším důkazem toho, jak dlouho a složitě musí člověk vyhovující možnosti péče hledat.

5.5 Respondentka E

Základní charakteristika a diagnóza

Rok narození 1974. Vystudovala psychologii a absolvovala psychoterapeutický výcvik. V současnosti pracuje jako interní supervizor v jedné neziskové organizaci – učí a vede lidi, pracuje také jako lektor ve výcviku krizové intervence a odborný garant výcviku. Občas také učí, např. na vyšších odborných školách, vede kurzy na zakázku a píše odborné publikace. Vedle toho pracuje jako dobrovolník v občanském sdružení, které se věnuje integraci mladých lidí se zdravotním postižením. S tím, co dělá, je spokojená, proto se nechá překvapit, jestli to, co přijde dál, ji zaujme natolik, aby se začala věnovat ještě něčemu jinému.

Odstraněno: 5

Diagnóza: setrvalý stav po operaci nádoru na páteři. Respondentka je paraplegikem (tzn. je trvale na vozíku) se sníženou povrchovou citlivostí a poměrně těžkou skoliózou. Sníženou povrchovou citlivost má i na jedné ruce, ale na schopnost pohybu to nemá vliv – obě ruce má v podstatě v pořádku.

Jak důležitá je rehabilitace v jejím životě?

Na tuto otázku respondentka odpovídá okamžitě jedním slovem: *„Hodně…* a hned pokračuje: *„Ať už skolióza nebo to, že člověk tráví život vlastně v jedný poloze, je pro tělo poměrně náročnej stav. A rehabilitace je důležitá, protože udržuje poměrně stabilizovaný stav, kterej mám.“*

Odstraněno: *dobrej stav pro ten*

Rehabilitace a vývoj zdravotního stavu v dětství

Už od dětství se respondentka léčila se skoliózou. Na rehabilitaci v časném dětství si však vzpomíná jen mlhavě. Vybavuje si tři čtvrtě roku trvající pobyt v rehabilitačním ústavu v Košumberku, který absolvovala i se sádrovým korzetem asi v pěti letech. Od té doby pak musela cvičit každý den doma, prý snad tři čtvrtě hodiny. (Rodiče ji museli nutit.) Občas docházela i na ambulantní rehabilitace.

Když bylo respondentce deset let, bylo zjištěno, že skolióza souvisela s nádorem, který byl u ní objeven. Podstoupila proto několik operací, během nichž byl nádor odstraněn. To bylo v roce 1986. Poté byla umístěna asi na měsíc na oddělení rehabilitace v nemocnici, kde jí operace provedli. Na tu dobu už si však příliš nevzpomíná.

Situace po odstranění nádoru

„Po operacích už to bylo trošku jinak,“ navazuje respondentka ve vyprávění na další období svého života. *„Vyšoupli mě našim domů jako v podstatě ležící dítě a neřekli k tomu nic. Takže naši nevěděli, co se mnou. Do lázní jsem se dostala asi za rok a půl – dřív to nějak nešlo nebo to naši nedokázali oběhat,“* popisuje a dodává, že nedokáže posoudit, jestli to celé byla vina doktorů, rodičů či spíše nedostatečné informovanosti a že to nemá cenu zkoumat.

Odstraněno: nebo

Jaká byla prognóza zdravotního stavu před prodělanými operacemi respondentka také neví, ale prý zřejmě nebyla moc dobrá. *„Ten nádor jsem asi měla už od dětství, takže prorostl vlastně celou míchu a začal zasahovat prodlouženou míchu nahoře.“* Operace proto byly velmi závažné, bylo jich několik a byly provedeny po celé délce

páteře. Respondetka nedokáže posoudit ani efekt oněch operací – setkala se jak s názorem, že byly nutné, tak s tím, že při nich muselo dojít k chybě. *„Jistý je, že po těch operacích jsem chodila,“* říká. Chodila ještě asi dva roky, kdy se stav postupně zhoršoval a nakonec stabilizoval na současnou úroveň – paraplegie dolní poloviny těla.

Nějakou dobu po operacích chodila respondentka přibližně jednou za půl roku na kontroly, po roce byla provedena ještě další operace (revize), protože se její stav začal zhoršovat. Pak byla několik let vedená v evidenci v jedné pražské nemocnici, kam byla přijata na ozařování. Prý jen pro jistotu – šlo o nezhoubný nádor.

Odstraněno: n

Po nějakém čase už respondentka na kontroly přestala chodit. Dnes o tom říká: *„Po operacích nastal problém. Byla to taková náročnější doba a nějak jsem vypadla z evidence kontrol těch doktorů. Teď se s nima kvůli tomu handrkuju. Od rodičů vím, že oni pak už ztratili zájem. Ani moc nechtěli, abych tam chodila. A oni tvrdí, že jsem tam přestala chodit. Těžko říct, kde je pravda. Každopádně z evidence jsem vypadla,“* vypráví respondentka o tomto období a dostává se tak k potížím, s nimiž bojuje v současnosti.

Lázeňské pobyty v dětství

V souvislosti s lázeňskými pobyty v dětství respondentka zmínila pobyt v Košumberku a to, že na další pobyt do lázních se dostala až cca rok a půl po podstoupených operacích. Jednalo se tentokrát o dětskou léčebnu v Janských lázních, kam jela prý dva roky po sobě. To jí bylo asi čtrnáct let. Pak následovala opět několikaletá pauza – na pobyt se dostala opět až v osmnácti a následně v devatenácti letech, tentokrát do dětských lázní v Železnici. Jak tyto pobyty hodnotí?

„Tak v dětství, to už si nepamatuju. Co se týče Železnice, tak tam to mělo přínos, protože tam se cvičilo poměrně poctivě každej den.“

Odstraněno:

Lázeňské pobyty v dospělosti

Na pobytu v lázních pro dospělé byla respondentka zatím jen jednou. Pobyt hodnotí takto: *„Tak je to dobrý, akorát že si myslím, že to bylo málo intenzivní a hlavně – tři neděle jsou málo. To se akorát tak začne něco dít po těch pár dnech.“*

Odstraněno: *jako jó,*
Odstraněno: *i*
Odstraněno: *ě*
Odstraněno: *ý*
Odstraněno: *době*

Respondentka neví, jak často má nárok na lázeňskou léčbu: *„Já jsem si myslela, že je to každý dva roky,“* vysvětluje dál. *„Když jsem se snažila do lázní dostat po dvou letech, na pojišťovně mi řekli, že mi to neproplatí. Důvod byl ten, že mi proplácejí různý hygienický pomůcky, a z tohohle hlediska jsem podle vyhlášky kontraindikovaná*

Odstraněno: *proti inkontinenci*

pro lázeňskou léčbu. Naštvalo mě to a chtěla jsem si zavolat na ministerstvo, protože si myslim, že lidi s těmahle problémama taky jezděj do lázní a nějak se to řeší, ale netuším jak.“ Tak vysvětluje respondentka důvod, proč byla v dospělosti v lázních zatím jen jednou. Upřesňuje pak ještě, že její problémy, na které se pojišťovna odvolává, jsou slabé a dobře řešitelné.

Respondentka se domnívá, že jinak by pobyt v lázních dostat mohla, nicméně dodává ještě následující: *„Vždycky je to trošku problém, protože nemám žádnou klasickou diagnózu jako DMO nebo roztroušená skleróza, který jsou jasný. A tím pádem poslední lázně, který jsem měla, byly poměrně problematický a neměla jsem je napsaný ani na paraplegii, ani na skoliózu, ale na přetížení ramenních svalů.“* Hledání toho, pod jakou kolonku by se vešla, jí připadá „trošku scestné.“ Celou situaci proto v současnosti řeší tak, že cvičí sama a hledá si vhodné prostředky vlastní cestou.

Samostatná a ambulantní rehabilitace v dospělosti, zkušenosti s Vojtovou metodou

Na ambulantní rehabilitaci začala respondentka znovu chodit před deseti lety, když nastoupila ke studiu na vysoké škole (a odstěhovala se od rodičů). *„Přijde mi, že je to ten nejefektivnější způsob: jednak cvičit sám a jednak chodit na rehabilitaci, kterou si člověk někde sežene,“* říká respondentka k tomuto bodu. *„Je to efektivnější než lázně. Lázně nakopnou organismus, v jeden okamžik něco udělají, ale v tomhle případě má podle mě smysl pouze pravidelnost.“* Pak už se dostáváme ke srovnání všech v nadpisu uvedených možností rehabilitace: *„Asi nejefektivnější je ambulantní, kdyby byla třeba každej den nebo kdyby byla aspoň pravidelněji. V tuhle chvíli jí mám dvakrát týdně s tím, že jednou týdně si ji částečně hradím, částečně na ni mám nárok. Pojišťovna má teď kvóty asi tři nebo čtyři rehabilitace do čtvrt roku. Podařilo se mi to domluvit tak, že jednou týdně na ni chodím a podruhý chodím na rehabilitaci, kterou si platím. Ty jsou asi nejefektivnější,“* říká a hned pokračuje: *„Méně efektivní potom je, když někdo cvičí se mnou, (*na mysli má někoho z blízkých, nikoli odborníka, pozn. V.T.*) nicméně to mám teď taky pravidelně. Asi nejmíň efektivní je, když cvičím sama. Ne z toho důvodu, že cvičím nějak blbě, ale proto, že organismus, kterej je nějak handicapovanej se těžko pohne sám, aby to bylo nějak efektivní.“*

Ptám se také na to, zda by byla vůbec ochotná a schopná docházet na rehabilitaci častěji: *„To je otázkou. V okamžiku, kdy by to bylo pravidelný, třeba ob den, tak by bylo naplánovaný, že v určitou dobu někam dojdu a pak zase zpátky. Myslím si, že je to natolik důležitý, že by tomu člověk měl podřídit svůj denní harmonogram,“* dodává.

Odstraněno: inkontinece je slabá a dobře ovladatelná

Odstraněno: Nicméně zákon prý žádné odlišení míry inkontinence nezná

Odstraněno: *i*

Odstraněno: z

Odstraněno: *i*

Odstraněno: *i*

Odstraněno: *i*

Odstraněno: *i*

Odstraněno: *i*

Odstraněno: *i*

Odstraněno: *i*

Takto intenzivně začala respondentka cvičit asi před dvěma lety: *„Začala jsem se cítit blbě,“* říká. *„Když je člověk handicapovanej nebo sedí na vozejčku, tak některý části nepoužívá a některý jsou naopak přetěžovaný. Nutně to vede k disproporcím v organismu a člověka pak začnou bolet záda, začne se cítit ztuhle, bude to mít vliv i na psychiku, začne se hůř cítit atd.,“* vysvětluje dále.

V současnosti cvičí respondentka reflexní Vojtovu metodu, jako důvod uvádí to, že jí pomáhá zapojit svaly, které sama není schopná zapojit. Vedle toho rehabilituje pomocí protahování a posilování svalů.

Respondentka také zmiňuje, že sehnat ambulantní rehabilitaci bývá docela obtížné, zejména takovou, kde by pracovníci měli zkušenosti s handicapovanými pacienty: *„To je trošku něco jinýho. Když člověk nemá zkušenosti, tak se toho bojí a ta práce není efektivní.“* Sama je se svou současnou rehabilitací spokojená: *„Ty lidi mi teď něco dávají. Před tím to byl takovej pokus omyl, buď to fungovalo nebo ne. Třeba mi někdy přišlo, že ta námaha vynaložená na to, abych se dostala tam a zpátky nebyla efektivní vzhledem k tomu, co mi ta rehabilitace poskytovala. Tak jsem tam třeba přestala chodit.“*

Vztah k rehabilitaci a její význam

Respondentka cvičila od dětství víceméně neustále: *„V dětství to byl opruz, pak mi přišlo, že to není potřeba a teď mi čím dál tím víc přijde, že to potřeba je. Bylo období – kolem dvaceti, pětadvaceti – kdy jsem to flákala, protože mi přišlo, že mi nic nechybí. Teprve v okamžiku, kdy člověk začne vnímat problémy, tak si uvědomí, že je to opravdu potřeba,“* vypráví. *„Je potřeba, aby člověk udržel tělo ve stavu, kdy ho může normálně používat a kdy se v něm cítí dobře. Čím dál tím víc si uvědomuju, že když mi přestane fungovat tělo, tak nebudu fungovat ani já.“*

Aktuální zdravotní stav a kontroly u specialistů

Respondentka zmínila, že se jí z neustálého sezení zkracují některé svaly a má ztuhlá ramena a krk. Jinak nezaznamenala žádné vážnější potíže, kromě toho, že se jí – nejspíš vlivem nevhodného korzetu – začala zhoršovat skolióza páteře. Na pravidelné kontroly k odborníkům přesto pořád ještě nechodí. Dále o tom všem vypráví: *„Když někam přijdu, tak jsem – v uvozovkách – nežádoucí klient: nejsem vedená v evidenci a každej poukazuje na to, že bych se měla obrátit na svého ošetřujícího lékaře. Ale toho nemám.“* Dále upřesňuje, že se jedná o ortopeda a neurologa. V zápětí přidává příklad

Odstraněno: bejt ztuhlej

Odstraněno: ejtit

Odstraněno: u

Odstraněno: i

Odstraněno: i

Odstraněno: y

Odstraněno: i

své čerstvé zkušenosti: *„Mám špatný korzet a ta skolióza se zhoršuje. Chtěla jsem proto konzultaci a šla do jedné nemocnice. Pan doktor se zděsil, že mám těžkou skoliózu a že s tím nemá zkušenosti. Ale že to bude chtít operaci. Ale já s tímhle postupem nesouhlasím – jde o hodně těžkou operaci, po které má člověk záda natrvalo jako pravítko a nemůže se vůbec ohýbat. Navíc pak musí být hodně dlouho stabilizovanej v sádře. Konzultovala jsem to s rehabilitační lékařkou. Tím, že sedím na vozíku by to podle mě pro záda bylo spíš kontraproduktivní. Takže se teď budu spíš snažit najít jiný řešení.“*

Odstraněno: i
Odstraněno: . Zkonzultuje to prý s kolegou
Odstraněno: i
Odstraněno: i
Odstraněno: ej
Odstraněno: ty
Odstraněno: Jiné řešení jí prý nikdo nenabídl právě z toho důvodu, že s ní „nikdo nechce nic mít.“ Každý prý předpokládá, že ve svém stavu někde musí mít „svého“ lékaře. Snaží se najít někoho, kdo by jí poradil, ale jsou to prý zatím většinou nepříjemná jednání – zmiňuje asi čtyři případy návštěv v posledních letech.¶

Vliv rehabilitace a zdravotního stavu na psychický stav člověka s tělesným postižením, vůle cvičit samostatně

V této souvislosti uvádí respondentka několik zajímavých postřehů a myšlenek: *„Z mého hlediska – z hlediska psychologa – je pozoruhodný, jak velký vliv má rehabilitace a zlepšování nebo zhoršování zdravotního stavu na psychiku a na socializaci člověka. Pomáhá mu nějaký věci udržovat, nějaký rozvíjet a pomáhá mu hledat způsoby, jak něco zvládat. A když se cítí špatně nebo cítí, že něco nemůže, tak ho to nutně handicapuje ve společnosti. Handicapuje ho to jeho vlastním přesvědčením, že to nejde a handicapuje ho i to, že ho něco bolí… Už to, že něco nemůže, je hodně velkej kámen, kterej si s sebou vleče. A v okamžiku, kdy se i nepozorovaně začnou ztrácet věci, který doteď šly, tak tam hrozí velké deprese nebo zhoršování psychiky. To, co můžeme, je velice draze vykoupený. V okamžiku, kdy se to začne ztrácet, si to velice jasně uvědomíš.“*

Odstraněno: ej
Odstraněno: podle mě
Odstraněno: ý

Hovoříme také o vůli cvičit samostatně. Respondentka říká, že pro handicapované lidi je obzvlášť těžké tuto vůli udržet a vysvětluje to následovně: *„Je to těžký i u zdravých lidí a u handicapovaných taky, protože si třikrát tolik uvědomují, že musí cvičit. A ono to nejde a vypadá to blbě a tak. Z vlastní zkušenosti vím, že motivační způsoby nefungovaly – přinucení z vnějšku není vnitřní motivace. Teprve před pár lety jsem přišla na způsob, kterej mi funguje. Cvičení jsem si rozdělila na malý úseky – na konkrétní věci. A když splním určitou kvótu, tak se za to nějak odměním. Ty odměny jsou ale spíš legrace, motivuje mě to tím, že to není jedno velký cvičení, který bych měla odcvičit.“*

Odstraněno: ej
Odstraněno: těhle
Odstraněno: ou
Odstraněno: i
Odstraněno: i
Odstraněno: i

Využití možností rehabilitace ze strany respondentky

Respondentka sama se domnívá, že nevyžívá všechny možnosti z toho, co by využívat mohla, a dodává: *„Ale i to, co využívám, mě stojí poměrně velký osobní vklady. Vždycky jsem říkala, že to zařizování s handicapem – ať už jde o rehabilitaci nebo zdravotní a sociální věci – je minimálně pracovní půlúvazek, ne-li víc. Už jenom to, aby si člověk zajistil, jak se dostane tam, jak zpátky, aby byl tam, kde má bejt… Myslím si, že se dá dělat víc, ale na úkor toho, že bych musela přestat dělat něco, co teď dělám. Protože už teď to je nadoraz.“*

K tomu, co sama může dělat pro zlepšení své kondice, také uvedla: *„Snažím se teď docela dost. Pravda – mohla bych ještě víc. Ale to asi může každej… Přestala jsem spoléhat na to, že stát mě nějak zajistí a bude na to myslet a začala jsem spoléhat sama na sebe. Je pravda, že lázně by byly dobrý, ale momentálně nevidím žádnou cestu.“*

Odstraněno: i

Odstraněno: i

Otázka úhrady zdravotní péče z vlastních zdrojů

Respondentka dodává, že pokud by měla pocit, že jí nějaká péče prospívá, je ochotná na ni připlácet – podobně jako to dělá u rehabilitace. Dostáváme se tak i k otázce příspěvkové lázeňské léčby: *„Pokud bych byla přesvědčená, že mi to k něčemu bude, tak ji zaplatím. Ale aby mě tam jenom lehce opečovávali, tak to mi nepřijde moc efektivní.“*

Odstraněno: i

Odstraněno: i

Odstraněno: šolíchali

Další zkušenosti se systémem zdravotní péče, návrhy na jeho zlepšení

Znovu se vracíme k respondentčinu jednání se zdravotní pojišťovnou v době, kdy se snažila získat lázeňský pobyt: *„Při jednání ohledně těch lázní mě to tehdy naštvalo, protože byli hodně nepříjemný i na lékaře. Určitě je stojím nemalý peníze, ale na druhou stranu – podle mě bych je stála víc, kdyby ten stav nechali podcenit a pak bych musela podstoupit něco jiného, mnohem nákladnějšího. Na tohle, myslím, pojišťovny neslyší. Oni slyší na okamžitý náklady.“*

Odstraněno: i

Odstraněno: jinýho

Odstraněno: i

Odstraněno: ty

Odstraněno: ej

Odstraněno: ej

Odstraněno: ej

Přesto, co respondentka uvedla ohledně lázeňských pobytů, o jejich efektivitě nepochybuje. Dodává však: *„Význam to má, ale ne na tři týdny. Myslím si, že by lázeňská léčba měla trvat měsíc nebo něco přes měsíc každej rok, aby se to pravidelně zopakovalo. Následně na to by měla navazovat klasická rehabilitace, to znamená ve spolupráci s rehabilitačním lékařem. Ten toho člověka zná nejvíc a dokáže posoudit, jak se jeho stav mění a co by mu pomohlo.“* Ideální by podle ní bylo, kdyby lázeňský lékař komunikoval s rehabilitačním lékařem, u kterého je pacient evidován, a aby spolu

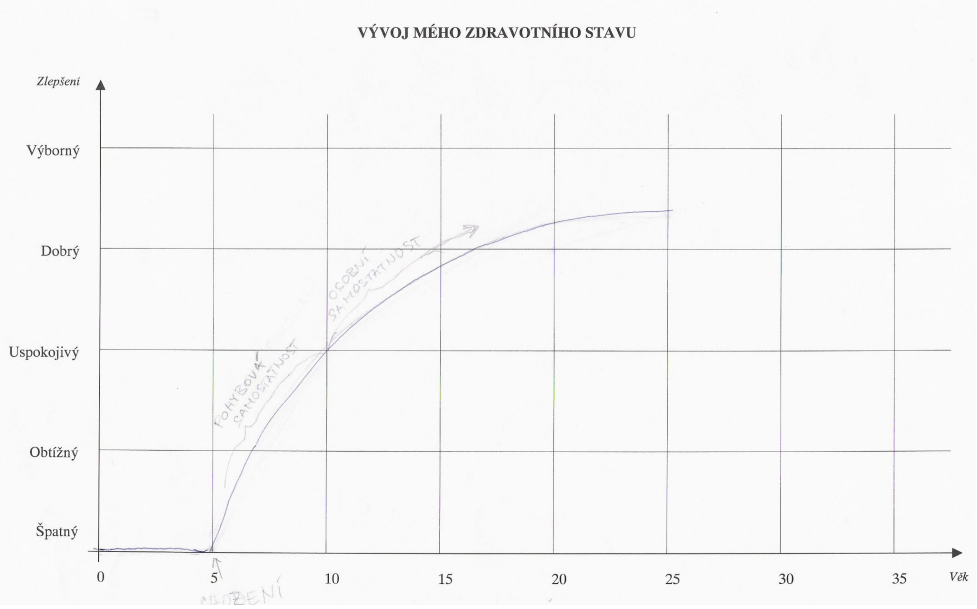
léčbu konzultovali tak, aby byla kontinuální a opravdu organismus udržela v dobrém stavu.

Respondentka se domnívá, že není moc nadějné prosadit, aby větší objem péče byl hrazen ze státních zdrojů.

Další možnosti rehabilitace: co od ní respondentka očekává?

V současnosti je cílem respondentčiny rehabilitace stabilizovat její zdravotní stav tak, aby se nezhoršoval – má na mysli zejména skoliózu a pohyblivost těla. Domnívá se, že by skrze rehabilitaci mohla dosáhnout zlepšení fyzického stavu v tom smyslu, že by se cítila dobře a zlepšila by se její tělesná konstituce. Zlepšit by se podle její slov mohly i nějaké „vnitřní věci," např. peristaltika střev nebo dýchání.

Obrázek 5.5 Vývoj zdravotního stavu respondentky E



Shrnutí

Příběh respondentky E je od ostatních odlišný v příčině jejího zdravotního postižení, ve všech ostatních aspektech se však už tolik neodlišuje. I ona je nespokojena s podobou lázeňské léčby (kterou navíc nemůže z různých důvodů získat) a stejně jako všichni před ní se vyjadřuje v tom smyslu, že léčebná rehabilitační péče a hlavně její význam v prevenci je systémem velmi podceňován.

Rehabilitaci se začala samostatně věnovat ve chvíli, kdy se u ní objevily nové potíže a vytvořila si vlastní systém jejího fungování, protože ze strany státu zlepšení péče neočekává. Jako významnou pomoc by ale viděla zlepšení dostupnosti ambulantní péče a její provázanost s jinými druhy péče (např. s lázeňskou léčbou), protože pravidelnost rehabilitace považuje za nutnost.

Respondentka také nabízí velmi zajímavý pohled na vztah mezi léčebnou rehabilitací, zdravotním postižením a psychikou člověka. Vychází tak ze svých odborných zkušeností, když uvádí, že zhoršování nebo zlepšování zdravotního stavu má velký vliv na psychiku i na socializaci člověka s handicapem, kterému pomáhá hledat nebo udržovat věci, které potřebuje zvládnout.

Dále se (podobně jako ostatní) domnívá, že nevyužívá všechny možnosti péče, protože už současný stav ji stojí poměrně velké osobní vklady. Od rehabilitace očekává stabilizaci zdravotního stavu a zlepšení fyzického stavu na úroveň, v níž by se cítila dobře.

5.6 Autobiografický příběh o tom, proč vznikla tato práce

Základní charakteristika a diagnóza

Rok narození 1980. Dokončuji studium oboru veřejná a sociální politika na Fakultě sociálních věd UK. Vedle toho pracuji jako dobrovolník v občanském sdružení, které se věnuje podpoře osobnostního rozvoje mladých lidí se zdravotním postižením i bez něj, a tedy i jejich vzájemné integraci. V budoucnu bych se ráda věnovala vzdělávání a výzkumu nejen v oblasti integrace a zdravotního postižení, ale i kvality života a rozvoje společnosti obecně.

Diagnóza: dětská mozková obrna, spastická forma kvadruparetická. V některých zprávách je forma uváděna jako diparetická se skrytým nálezem na horních končetinách. Přikláním se ale spíš k prvnímu označení, protože postižení rukou se mi zdá v poslední době stále zřetelnější. Můj stav se v deseti letech zkomplikoval ještě zánětem míšních nervů (konkrétně šlo o zánětlivou myelitidou se složkou radikuloneuritidy) nejasného původu.

Sama sebe bych z hlediska schopností popsala asi takto: chodím trvale o dvou francouzských holích – nepříliš rychle. Na delší vzdálenosti musím používat vozík – bývám poměrně rychle z chůze unavená, což je dáno silně patologickým držením těla.

Následkem prodělaného zánětu míchy mám velmi ochablé břišní svalstvo, hyperlordózu bederní páteře a velmi omezenou pohyblivost pravé nohy.

Jak důležitá je rehabilitace v mém životě?

Čím dál tím víc. Kdybych to měla vysvětlovat, jen bych opakovala to, co už řekli respondenti přede mnou. I já jsem si jednoho dne musela uvědomit, že bez té dříve nenáviděné rehabilitace vlastně nemohu být. Dospěla jsem. A můj vztah k ní se v tu chvíli zásadně změnil.

Rehabilitace a vývoj mého zdravotního stavu v dětství

Narodila jsem se jako velmi nedonošené dítě – mamka byla teprve na začátku sedmého měsíce těhotenství. Diagnóza byla stanovena hned. Nikdy jsem se rodičů neptala na to, co jim bylo doporučováno nebo jaká byla prognóza mého zdravotního stavu a budoucího vývoje. Vím jen to, že domů jsem se poprvé podívala teprve ve třech měsících svého života, do té doby jsem byla umístěna v různých nemocnicích. A že se mnou mamka odmalička začala cvičit Vojtovu metodu. Dlouho u ní ale nezůstalo - moje nejstarší vzpomínky na cvičení se týkají jen klasických metod protahování a posilování svalů.

V mladším věku jsem rehabilitaci měla jak ve speciálních dětských jeslích, tak ve školce. A každý den jsem musela cvičit ještě doma, většinou s mamkou. Záměrně píšu „musela," protože dodnes si vybavuji pocit, jaký jsem měla, když jsem slyšela onu větu „Jdeme cvičit." A říkám si, jaký asi mělo efekt cvičení podstupované z nutnosti...

Na ambulantní rehabilitaci jsem v dětství – respektive v době, na kterou si vzpomínám - vůbec nechodila. Veškeré cviky, které se mnou mamka cvičila, byly ty, které nám byly ukázány každý rok při propouštění z lázní. Nikdo nás nikam chodit nenutil a vlastně by to ani nebylo možné, protože rodiče neměli možnost mě na rehabilitaci dovážet, plně je zaměstnalo to, že mě museli dopravovat do školy.

Myslím si však, že mamka se díky tomu, že se mnou cvičila denně hned od narození, potřebné cviky poměrně dobře naučila. Můj zdravotní stav se totiž docela zlepšoval. Ve čtyřech a v šesti letech jsem podstoupila operaci achillových šlach, po které jsem se mohla začít učit chodit. Do té doby jsem nechodila vůbec. V době nástupu na základní školu už jsem ale byla schopná chodit o berlích, a to byla velká událost.

Kromě kontrol v lázních a období před a po operacích jsem na žádné jiné kontroly k lékařům nedocházela. Na dětskou neurologžku, ke které jsem jako malá

chodila, rodiče tak trochu zanevřeli: neměla dobrou pověst a i ve chvíli, kdy jsem k ní poprvé přišla „po svých“ rodičům opakovaně doporučila, aby mi objednali vozík, protože na něm stejně skončím. Nepotřebovala jsem ho až do svých patnácti let a i potom jsem ho začala používat jen proto, abych mohla jezdit na výlety a chodit na delší procházky se svými daleko rychlejšími kamarády a spolužáky.

V každodenním cvičení jsem musela doma pokračovat pod dohledem mamky vlastně až do své dospělosti. Polevila teprve v období, kdy jsem se připravovala na maturitu. A já jsem té úlevy, že nemusím každý den cvičit, docela ráda někdy využila. Zároveň jsem ale dokázala přijít a o cvičení ji poprosit – to když už se mi zdálo, že necvičíme příliš dlouho.

Lázeňské pobyty v dětství

Do lázní jsem začala jezdit ve svých třech letech. Nejprve jsem byla třikrát na pobytu v Teplicích, dvakrát tam se mnou byla mamka, potřetí už jsem musela jet bez ní. Bohužel si z těchto pobytů téměř nic nepamatuji.

V šesti letech jsem začala jezdit do léčebných lázní v Železnici. V té době to byla jedna vyhlášená léčebna dětské mozkové obrny.[16] Od té doby jsem tam strávila každý rok tři až čtyři měsíce, a to až do svých osmnácti let. Železnice je místem, na které většina bývalých pacientů zřejmě nedá dopustit.[17] Mnohé důvody už zde zmínili někteří respondenti: malé lázně, rodinné prostředí a každoroční setkání s partou kamarádů mělo za následek to, že původní stesk po domově a rodině se postupně změnil na radostné očekávání dalšího pobytu.

Právě v Železnici jsem se začala ve svých šesti letech učit chodit. Také já vidím jako nespornou výhodu těchto pobytů to, že tam rehabilitace byla pravidelně každý den a trvala víc než hodinu, navíc jsme každý rok měli stejnou fyzioterapeutku – pokud tedy mezi tím nezměnila práci. To mělo výhody sice jen tehdy, pokud se jednalo o osobu, kterou její práce bavila a viděla v ní smysl (nemotivovaných a vyhořelých fyzioterapeutek tam taky několik bylo), ale v zásadě se domnívám, že to byl pozitivní jev, který jen podporoval místní rodinnou atmosféru.

Nejenže jsem se v lázních začala učit chodit poprvé, ale znovu mne tam postavili na nohy po náročné operaci a prodělaném zánětu míchy, o kterém se ještě zmíním.

[16] Jedná se zároveň o léčebnu, kde Václav Vojta začal v 60. letech 20. století vyvíjet svou metodu reflexní terapie.
[17] Slovo „bývalí“ je bohužel na místě, lázně byly před několika lety zrušeny.

Z hlediska rehabilitace a vztahu k ní však pro mne byly zásadní bohužel teprve poslední tři pobyty v těchto lázních.

Když mi bylo šestnáct let, začala jsem cvičit u nové fyzioterapeutky. Tehdy jsem tehdy některým svým kamarádům přestala závidět ty jejich. Teprve tato fyzioterapeutka mne dokázala dobře motivovat ke cvičení. Práce ji bavila, byla přesvědčena o dobrém výsledku, který se dostaví, když se rehabilitaci budeme opravdu věnovat, a dokázala ten pocit přenést i na mne. Vymýšlela co nejúčinnější cviky, vysvětlovala mi, jak bude všechno, co budeme dělat, působit na můj zdravotní stav. Objasnila mi smysl celého cvičení. Když jsem viděla, že pro mne dělá opravdu maximum, začalo mne cvičení bavit a trávila jsem u ní na cvičebně co nejvíc času.

Poslední tři pobyty v dětských lázních pro mne byly významné i z toho důvodu, že jsem znovu začala cvičit reflexní Vojtovu metodu. Mohla jsem tak zjistit, že na ni stále dobře reaguji a že mi docela prospívá. Po návratu z posledního pobytu jsem však u cvičení této metody dlouho nemohla zůstat: bylo k tomu zapotřebí konzultace, které mamce doma neměl kdo poskytnout.

Další zajímavý poznatek, který jsem si z pobytů v dětských lázních odnesla, se týkal délky pobytů: posledním pobytům v Železnici jsem z důvodu studia na střední škole musela věnovat prázdniny – už nebylo možné odjet do lázní na tři měsíce a být tam v průběhu školního roku. Pobyty se tak ze tří nebo čtyř měsíců musely zkrátit, ale zkrátily by se stejně – tříměsíční pobyt byl tehdy naprosté maximum.[18]

Přes radost ze setkání s kamarády se mi z počátku moc nelíbilo, že v lázních musím trávit prázdniny, a tak jsem alespoň chtěla domů odjet o něco dřív a strávit část prázdnin tam. Tehdy mi řekl můj ošetřující lékař větu, kterou si dodnes pamatuji: *„Dřív než za šest týdnů tě pustit nemůžu, to by pak nemělo význam tady být.“* Když se pak můj vztah k rehabilitaci začal měnit a jela jsem do lázní naposledy (vlastně už jako dospělá), udělala jsem naprostý opak – několikrát jsem si od svého ošetřujícího lékaře nechala pobyt prodloužit, abych z něj mohla alespoň naposledy co nejvíc vytěžit. Bylo mi v tu chvíli jedno, že budu mít absenci ve škole, věděla jsem, že pak vše doženu, že už stejně nebudu nikam na tak dlouho jezdit… Když mi pan doktor prodlužoval pobyt o poslední týden, o který jsem ho požádala, skoro se mi omlouval, že víc už to nepůjde. Strávila jsem tehdy v lázních přesně dvanáct týdnů.

---

[18] Jedná se o období poloviny devadesátých let. Dnes je délka pobytů v dětských lázních při diagnóze DMO stanovena na šest až osm týdnů.

Komplikace ve zdravotním stavu po prodělaném zánětu míchy

V necelých deseti letech jsem podstoupila náročnou ortopedickou operaci, při které mi lékaři v podstatně „narovnali nohy." Strávila jsem pak několik týdnů doma, než jsem i se sádrami na nohách nastoupila rovnou do lázní, kde mi sádry sundali a začali mne rozcvičovat. Pak jsem však naprosto nečekaně onemocněla anginou a pár dní po uzdravení se můj zdravotní stav najednou vážně zkomplikoval: přestala jsem úplně hýbat jednou nohou a nedokázala jsem se posadit, začala jsem mít vážné potíže urologického charakteru. Po týdnu neúspěšné léčby jsem byla odeslána do nemocnice v Praze – Motole, po dalších několika dnech byla odhalena příčina tohoto stavu: zánětlivá myelitida se složkou radikuloneuritity nejasného původu. Mezitím se však můj stav ještě stihl zhoršit tak, že jsem nepohnula už ani jednou nohou.

Jakmile byla zjištěna diagnóza rozpoznána, začala okamžitě léčba a rehabilitace – opět za pomoci Vojtovy metody. Účinek se sice dostavil poměrně rychle, ale nevzpomínám na tuto dobu ráda. Cvičení mě hodně bolelo a bylo pro mne každodenním traumatem i proto, že sestra, která se mnou cvičila, se mnou téměř nekomunikovala. Nicméně po měsíci se můj stav zlepšil natolik, že mne lékaři propustili domů, kde jsem se měsíc zotavovala. Pak jsem znovu nastoupila do lázní a pokračovala v rehabilitaci – od operace uplynuly čtyři měsíce a já jsem stále nebyla schopná chodit.

Celé rozcvičování tak vlastně začalo nanovo. Když jsem se konečně dokázala postavit na nohy, mohla jsem vidět i efekt provedené operace, který byl velmi pozitivní. Moje fyzioterapeutka mi tehdy řekla, že bych byla nejspíš schopna chodit i bez berlí – kdyby nebylo onoho zánětu míchy. Také jsem ale díky němu už nemusela začít chodit vůbec.

Následky zánětu se nikdy nepodařilo úplně odstranit. Výrazně poznamenal pohyblivost mé pravé nohy, a zapříčinil silnou ochablost mého břišního svalstva, která postupně vedla až k vytvoření hyperlordosy v oblasti bederní páteře. Nedokážu posoudit, nakolik k tomu přispělo to, že v době mezi pobyty v lázních jsem nedocházela na žádné rehabilitace ani kontroly. Podstatné pro mne je, že dnes jsou nepohyblivost jedné nohy, výrazné prohnutí zad a ochablé břišní svalstvo nejvýraznějšími charakteristikami a také nejzávažnějšími příčinami potíží, které doprovázejí můj zdravotní stav.

Rehabilitace a kontroly u specialistů po dosažení věku dospělosti

Asi půl roku poté, kdy jsem absolvovala poslední pobyt v dětských lázních v Železnici, jsem musela změnit dětskou praktickou lékařku za praktického lékaře pro dospělé. Můj nový lékař se hned při první návštěvě ptal, zda chodím někam na rehabilitaci. Když zjistil, že ne, okamžitě mne sám objednal na vyšetření k rehabilitačnímu lékaři. Od té chvíle jsme pak s mamkou jednou měsíčně k tomuto lékaři docházely na kontroly a konzultace cvičebních postupů. K fyzioterapeutce jsem stále nechodila. Musela jsem také přestat cvičit Vojtovu metodu, protože tu na pracovišti, kam jsme s mamkou chodily, necvičili. Na tyto kontroly jsem chodila až do doby, než jsem nastoupila na vysokou školu a přesunula se ze svého bydliště do Prahy.

Ve stejné době jsem také začala chodit na kontroly na neurologii a ortopedii. Chtěla jsem získat řidičský průkaz a před tím jsem musela na neurologické vyšetření. Paní doktorka mne pak odeslala i na ortopedii s tím, že obě tyto kontroly jsou pro mne důležité. Od té chvíle je proto pravidelně podstupuji – neurologickou jednou za půl roku, ortopedickou jednou nebo dvakrát za rok podle aktuální potřeby a potíží. Nikdy mi žádný z lékařů neřekl, že už tam chodit nemusím, spíš naopak.

S mým odchodem na vysokou školu skončila však definitivně mamčina každodenní péče o to, abych cvičila. Od té chvíle jsem zůstala odkázaná jen na ambulantní rehabilitaci, pobyty v lázních nebo samostatnou rehabilitaci.

Ambulantní a samostatná rehabilitace v dospělosti

Na ambulantní rehabilitaci jsem začala chodit krátce po nástupu na vysokou školu. Jednalo se o klasické cvičení s uvolňovací masáží zad. Na tyto rehabilitace chodím dodnes, a to přibližně jedenkrát týdně. A zde bych ráda zmínila jednu zvláštnost: nikdy jsem nebyla nucena rehabilitaci na delší dobu přerušit. K tomuto zajímavému aspektu se vrátím ještě za chvíli. Pokaždé, když absolvuji předepsaný počet rehabilitací, jdu na kontrolu k rehabilitační lékařce, která mi předepíše další rehabilitace s tím, že jde o kondiční cvičení. Pauza mezi jednotlivými sériemi je tak vždy minimální a nepřekročí většinou dobu tří týdnů. Když jsem se jednou paní doktorky ptala, jestli to takhle projde na pojišťovně, odpověděla mi, že si s tím nemám dělat starosti, protože pojišťovna je povinna uhradit to, co předepíše. Ovšem je pravda, že nesmím přijít s jiným problémem než obvykle: pokaždé, když jsem přišla s něčím novým (např. když jsem měla zánět šlach v ruce nebo doporučení na vodoléčbu), musela jsem obvyklou kondiční rehabilitaci přerušit.

To, že jsem po příchodu do Prahy najednou nemusela cvičit každý den, pro mne byla úleva z počátku nezvyklá úleva. Za možnost chodit na rehabilitaci, která se mi naskytla jen díky pomoci mých známých, jsem však byla velmi ráda. Uvědomovala jsem si, že cvičit potřebuju. Samostatnému cvičení jsem ale nebyla schopná se věnovat: náročný denní režim, cesty do školy a samotné studium mne vyčerpávaly natolik, že jsem na něj neměla nejen pomyšlení, ale ani sílu. A vlastně jsem pořádně ani nevěděla, jak bych sama měla. Snažila jsem se proto alespoň poctivě chodit na rehabilitaci a alespoň onu hodinu týdně svému zdraví věnovat. Tento stav trval asi tři roky – do doby, než se v mém životě nečekaně objevily nové a nepříjemné zdravotní potíže.

Lázeňský pobyt v dospělosti poprvé

Ještě před tím, než došlo k oné nepříjemné a výrazné změně v mém životě, získala jsem první zkušenost s lázeňskými pobyty v dospělosti. Na první pobyt do lázní jsem se dostala teprve čtyři roky poté, co jsem přestala jezdit do dětských lázní. Příčinou byla většinou vytíženost jinými studijními aktivitami, ale také skutečnost, že když jsem po prvním roce studia na vysoké škole o lázně požádala, na pobyt jsem se nedostala.

Přestože byl návrh schválen a odeslán postupně do dvou vybraných zařízení (přičemž s diagnózou DMO mohu jet pouze do třech zařízení), v obou byl odmítnut s odůvodněním, že bohužel nemají volnou kapacitu. Návrh jsem tedy mohla podat znovu až o rok později, protože během akademického roku jsem na delší dobu odjet nemohla. Pro doporučení na pobyt v lázních jsem požádala pro jistotu o trochu dřív, tak, aby platnost návrhu vypršela na začátku srpna, kdy jsem potřebovala pobyt nejpozději nastoupit. Návrh odmítnut nebyl, ale byla jsem přijata jako náhradník.

Když jsem se do lázní nakonec dostala, byla jsem z pobytu rozčarovaná podobně jako ostatní respondenti. Příliš málo individuální rehabilitace (označovaná většinou jako léčebná tělesná výchova), krátká doba procedur, málo intenzivní léčba a navíc poměrně krátký pobyt: teprve po dvou týdnech jsem na sobě začala „něco cítit," ale to už se blížil den odjezdu. Také já jsem si kladla otázku, jaký může mít takto postavený pobyt význam. Odpověď na ni jsem ale nalezla až za několik dalších let.

Hned na začátku pobytu jsem získala ještě jedno velmi důležité poznání. Týkalo se potřeby a možnosti mít s sebou na pobytu doprovázející osobu.

Od svých pěti až do osmnácti let jsem byla zvyklá jezdit do lázní bez doprovodu. Všechno, co jsem potřebovala zvládnout, jsem zvládla a pokud jsem s něčím

potřebovala pomoct, pomohli mi schopnější kamarádi nebo zaměstnanci. Vůbec mne proto nenapadlo, že bych mohla mít v tomto směru v lázních pro dospělé problémy. Ale měla jsem je.

Začalo to zjištěním, že koupelna v lázních není vyřešena tak, abych byla schopná ji použít bez pomoci někoho jiného, pokračovalo skutečností, že mezi procedurami bylo kolikrát poměrně málo času na přesun a z neustálého přesouvání, svlékání a oblékání jsem byla brzy unavená. Šla jsem se tedy poradit s paní v přijímací kanceláři, jak bych tuto situaci měla vyřešit: *„O pomoc v koupelně můžete požádat sestřičku na oddělení, ale vzhledem k tomu, že je tu sama, tak je otázka, jestli se Vám bude moci věnovat. My to tady řešíme tím doprovodem,“* řekla mi tehdy dotyčná paní a vysvětlila mi, jak mám postupovat, když budu chtít doprovod v lázních mít. Byla to tehdy pro mne úplná novinka.

Pobyt jsem nakonec zvládla absolvovat jen díky tomu, že šlo o malé lázně, kde jednotlivé přesuny nebyly až tak dlouhé a že na pokoji jsem bydlela s velmi ochotnou a naštěstí i fyzicky schopnou paní, která roli mojí asistentky částečně zastoupila. Šlo ale spíš o velmi šťastnou náhodu – stejně tak jsem mohla na pokoji bydlet s někým, kdo by takové pomoci nemusel být schopen.

Z lázní jsem proto odjížděla s poměrně překvapivým zjištěním, že díky režimu, který tam vládne, ztratím nejméně 50 procent samostatnosti a nezávislosti, kterou v běžném životě mám. A že na příští pobyt už musím jet jedině s doprovodem. Poměrně překvapivým zjištěním pro mne bylo také to, že přibližně 80 procent pacientů, kteří v té době na pobytu byli, tvořili lidé z jiných zemí.

Objevení nových zdravotních potíží

Vzhledem k výraznému prohnutí zad se mne už dávno lékaři ptali, zda mě záda někdy nebolí. Ale až do svých třiadvaceti let jsem ani já nevěděla, co to znamená nějaké bolesti mít. Objevily se však zcela náhle a nečekaně - jednou ráno jsem se probudila a když jsem chtěla vsát, zjistila jsem, že se nemohu pohnout ani pořádně nadýchnout, aniž by se neozvala velmi nepříjemná bolest zad. Vzala jsem si proto léky proti bolesti a musela jsem počkat, než začnou působit, abych vůbec byla schopná jet na ošetření na pohotovost. Tam jsem dostala léky na uvolnění svalů (tzv. centrální myorelaxanta), které bolest i ztuhlost zmírnily. Cítila jsem stálé a nepříjemné brnění v ruce. Dva týdny jsem pak musela zůstat doma, ale bolesti začaly mizet teprve ve chvíli, kdy jsem zase začala chodit na rehabilitaci. Úplně jsem se potíží zbavila teprve po několika týdnech až

měsících. Také jsem se od své fyzioterapeutky dozvěděla, že příčinou bylo nejspíš zablokování žebra a hrudní páteře. Vrátila jsem se ke svému běžnému denímu režimu s tím rozdílem, že jsem se snažila trochu víc odpočívat a šetřit.

Po půl roce se však situace opakovala, v tomto případě jsem v akutním stavu byla ošetřena v nemocnici, kde mi dokonce byla nabídnuta hospitalizace. Nakonec jsem ale pouze dostala infuzi, další léky proti bolestem a doporučení, abych co nejdříve šla na rehabilitaci. Tam jsem naštěstí už objednaná byla a díky tomu se potíže podařilo rozehnat poměrně brzy. Zároveň jsem v té době začala zařizovat vše potřebné, abych mohla po dvouleté pauze jet opět na pobyt do lázní.

Lázeňský pobyt v dospělosti podruhé

Poučena z předchozího pobytu v lázních, požádala jsem svou lékařku, ke které jsem si pro návrh na lázeňskou léčbu šla, zda by mi nemohla doporučit pobyt s doprovodem. To se nakonec stalo a návrh se postupně úspěšně dostal až do lázní, které v něm byly uvedeny na prvním místě.

Od svých známých, kteří mají také diagnózu DMO jsem věděla, že pokud jedou do jedněch z vyhláškou doporučovaných lázních, automaticky je jim pobyt prodloužen na maximální délku, tedy na pět týdnů. Proto jsem si tyto lázně také zvolila – chtěla jsem pro pro své zdraví udělat co nejvíce, zvlášť k novým potížím, které se objevily. Protože jsem ale opět potřebovala pobyt absolvovat v období prázdnin, předem jsem se v lázních ptala na možnost, zda budu moci být i s doprovodem přijata. Bylo mi řečeno, že v letních měsících je o lázně obrovský zájem, protože o prázdninách by se chtěl léčit každý, ale že si mohu termín rezervovat a zaplatit za něj rezervační poplatek. Byla jsem ochotná to udělat, nicméně zřejmě jsem nebyla jediná, protože návrh byl nakonec z kapacitních důvodů odmítnut a předán do dalších lázní – do stejných, v nichž jsem byla dva roky před tím. Celý proces se však velmi protáhl zdržení návrhu v prvních lázních nakonec zřejmě způsobilo, že mne nemohli ze stejných důvodů přijmout ani v druhém zařízení.

Už to začalo vypadat, že se zopakuje situace z doby, kdy jsem o lázně žádala popré, a že opět nepojedu nikam – nebýt úsilí mojí mamky, která mi v té době s vyřizováním pobytu hodně pomáhala: do lázní, v nichž zrovna návrh byl, vždy zatelefonovala, abychom se co nejdříve dozvěděly, jak se situace vyvíjí a co se s návrhem děje. Proto ve chvíli, kdy se dozvěděla, že návrh nebyl přijat ani ve druhých lázní, zeptala se příslušných pracovníků, jestli existuje nějaké další řešení. Poradili jí,

aby zavolala do třetích lázní, které diagnózu DMO léčí a zeptala se, zda budou schopni návrh přijmout: v mém případě šlo o poslední možnou variantu, protože poslední lázně, které jsou v indikačním seznamu uvedeny, nemají uzavřenu smlouvu s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou.

To tehdy mamka učinila a dozvěděla se, že lázně návrh přijmou, ale protože od doby jeho vystavení uplynul už víc než měsíc, nebudou moci zaručit, že mě k pobytu pozvou v době jeho platnosti. Návrh se proto musel nejprve vrátit na pojišťovnu, kterou lázně požádaly o prodloužení platnosti návrhu. To ale také nebyl úplně jednoduchý požadavek: z pojišťovny mi přišel dopis, v němž mě žádali o předložení potvrzení, bez nějž by platnost návrhu nemohli prodloužit. Jednalo se o potvrzení, že od doby vystavení návrhu se nezměnila moje diagnóza ani indikace. Vzhledem k tomu, že tato diagnóza ani indikace se nezměnila od mého narození a nejspíš se ani nikdy nezmění, mi tento požadavek přišel absurdní. A podobně na tom byl zřejmě i můj praktický lékař, když jsem za ním s tímto požadavkem přišla: *„To víte, život není jednoduchý,“* řekl mi tehdy. Zpětně tuto záležitost považuji za úsměvnou zkušenost s fungováním byrokracie v praxi – chápu, že v případě některých diagnóz se stav během tří měsíců změnit může. Na druhou stranu by mne zajímalo, u kolika z nich může dojít k tak výrazné změně, aby pobyt v lázních přestal být potřebný.

Když se nám podařilo vyřídit prodloužení platnosti návrhu na lázeňskou péči a návrh byl lázněmi přijat, objevil se další problém: prodloužení totiž znamenalo, že se na pobyt do lázní nejspíš až v době výuky ve škole. Proto jsem se s pracovníky v lázních zároveň dohodla, že budu zároveň náhradníkem a kdyby se nějaké místo uvolnilo dříve, nabídnou mi ho. Musela jsem však být připravena na to, že do lázní budu muset – i s doprovodem – odjet např. dva dny po oznámení.

K pobytu jsem nakonec nastoupila hned na začátku prázdnin. Léčebný režim vypadal podobně jako v předchozích lázních. A velmi jsem tehdy docenila pomoc kamarádek, které se tam vystřídaly v roli mého doprovodu. Ukázalo se totiž, že vzhledem k rozlehlosti budovy, nutnosti neustále běhat z místa na místo, rychle se svlékat a oblékat několikrát denně, bych pobyt bez vozíku a jejich pomoci vůbec nemohla zvládnout. A vlastně ani některé procedury – např. bez jejich pomoci při příchodu do rehabilitačního bazénu, kdy jsem se musela rychle připravit na cvičení, bych tuto poměrně účinnou proceduru nemohla vůbec mít. Nebyl tam totiž žádný zaměstnanec, který by potřebnou pomoc mohl poskytnout.

Přestože lékař v lázních hned při mém příjezdu začal zjišťovat možnost, zda by mi pobyt mohl o týden prodloužit, nestalo se tak. Možná proto, že jsem neměla odvahu se při kontrole na tuto možnost zeptat. Nevím. Každopádně z lázní jsem odjížděla (opět) po třech týdnech a doufala jsem, že se pobyt pozitivně projeví na mém zdravotním stavu třeba tím, že zamezí dalším potížím se zády.

Doba po návratu z lázní: budou nové potíže trvalé?

Po pobytu v lázních jsem se nějakou dobu cítila opravdu dobře: bolesti zad zmizely, bez obtíží jsem zvládla zátěž v podobě ukončení bakalářského studia a v dobré kondici zahájila magisterské studium. Stále jsem také docházela na ambulantní rehabilitaci. Klidové období ale bohužel netrvalo dlouho.

Jednoho dne se totiž náhlá ztuhlost a bolesti znovu objevily. Vlastně následovala celá série častých, intenzivních a nepříjemných blokád zad. Pokaždé byl průběh podobný: stačil naprosto běžný pohyb, jakých člověk denně udělá spoustu (otočit se, sednout si) a problém byl na světě. Ze začátku jsem většinou snažila dostat někam na ošetření, ale nebylo to jednoduché vzhledem k omezenému pohybu a silným bolestem. Také jsem pokaždé skončila u jiného lékaře, většinou v závislosti na tom, jestli jsem zrovna byla u rodičů nebo v Praze, jestli byl všední den a ordinoval některý z mých ošetřujících lékařů nebo jestli se to stalo o víkendu. Postup však byl vždy stejný: dostala jsem léky na uvolnění svalů (myorelaxanta), léky proti bolesti, bylo mi doporučeno teplo a klid a jít co nejdříve na rehabilitaci. Tam jsem se ale většinou dostala až několik dnů po tom, co se potíže objevily a to jen díky tomu, že jsem tam byla dopředu objednaná.

Protože se blokády dostavovaly poměrně často (s pouhým odstupem několika týdnů) a bolesti nikdy tak rychle nestačily zmizet, začala jsem mít vlastně permanentní potíže. Žila jsem najednou v neustálém podvědomém očekávání toho, že „to může přijít kdykoliv." Dopředu jsem se bála toho, jaký to bude nepříjemný stav, kdy nebudu moct několik dnů dělat téměř nic a jenom budu muset čekat, než začnou účinkovat předepsané léky… Jejich účinek se však vlivem častého užívání poměrně rychle snižoval. Dostala jsem proto léky jiné – silnější, a když přestaly zabírat i ty, dostala jsem zase jiné. Dodnes tak nemohu užívat běžně rozšířený Ibalgin – ani po roční pauze se jeho účinek neobnovil. Vedle léků proti bolesti jsem v akutních stavech užívala i zmíněná myorelaxanta. Později jsem se však snažila po nich sáhnout jen v krajních případech, protože jsem se dozvěděla, že uvolňují i ochablé svalstvo a že se po jejich

užívání mohou záda snadno zablokovat znovu právě proto, že způsobují uvolnění všech svalů.

Nejvíc mi vadilo, že na rehabilitaci jsem se většinou dostala až ve chvíli, kdy mi bylo líp. Právě ta mi totiž dokázala pomoct nejvíc, měla jsem možnost to zjistit právě v těch případech, kdy jsem tam mohla jít krátce po vzniku dalšího akutního stavu. Zároveň mi ale působilo obavy to, že přes pravidelné docházení na rehabilitaci se potíže už nedaří odstranit úplně a že kromě (tehdy už) běžných bolestí se stále vracejí i silné akutní stavy. Nikdo mi nebyl schopen vysvětlit, proč se tohle děje. Většinou jsem se dozvěděla jen to, že je to důsledek přetěžování organismu při chůzi o berlích a že diagnóza vertebrogenní algický syndrom je dnes jednou z nejčastějších při bolestech zad. Začala jsem se proto docela obávat toho, co se mnou bude dál: To už takhle budu žít celý život? A budu muset užívat pořád silnější léky, které po čase přestanou účinkovat? A co ještě jiného může přijít? Postup který následoval po objevení potíží byl pokaždé stejný a já jsem jednoho dne poznala, že pokud se chci dočkat nějaké změny, budu muset řešení najít sama. Nevěřila jsem tomu, že jiné, účinnější řešení neexistuje.

Shodou náhod mám v okruhu svých známých několik lidí, kteří dobře ovládají masáže a také jednu fyzioterapeutku. Kromě ambulantní rehabilitace jsem tedy začala chodit na masáže nebo na rehabilitaci i soukromě – někdy za mírný poplatek. (Někteří z nich se touto činností živí.) Dbala jsem na to, abych alespoň dvakrát týdně měla nějakou „odbornou“ péči. Proto když se akutní potíže i později stále vracely, přestala jsem vyhledávat pohotovosti a nemocnice a začala jsem se v prvé řadě obracet na své známé. Beztak jsem věděla, co by v nemocnici či na pohotovosti následovalo. Díky tomuto vlastnímu systému jsem si ověřila, že pokud zásah přijde brzy, daleko dřív se akutní potíže zmírní (chronické už jsem začala nechávat stranou – zvykla jsem si na ně).

Věděla jsem ale také, že tohle řešení nestačí. Přemýšlela jsem proto, jestli by mi nemohl pomoci další pobyt v lázních. Jenomže v tom roce, kdy se tohle dělo, jsem na lázně nárok neměla. Pak jsem však šla na kontrolu na neurologii. Paní doktorka si tehdy nad mým stavem posteskla, že je škoda, že do lázní nemohu jet. A tak jsem se jí nesměle zeptala, jestli bych třeba nemohla jet do lázní s jinou diagnózou. Věděla jsem od svých známých, že někteří lidé s DMO to tak dělají, ale konkrétnější informace jsem neměla. Paní doktorka tedy začala hledat a nakonec se rozhodla, že návrh vystaví na mou druhou diagnózu – tedy na myelitidu, s níž jsem pobyt nikdy neabsolvovala. Tím začal další náročný a místy i neuvěřitelný maratón získání lázeňského pobytu.

Lázeňský pobyt v dospělosti potřetí

Od dalšího pobytu v lázních jsem rozhodně neočekávala nějaký zázračný vliv na potíže, s nimiž jsem se v tu dobu potýkala. Ve stavu, v jakém jsem byla, jsem ale chtěla vyzkoušet všechno: věřila jsem, že určitou úlevu pobyt přinést může (zvlášť když pojedu opět do jiného zařízení) a že se tam třeba dozvím o dalších možnostech léčby, které bych mohla vyzkoušet.

Návrh na lázeňskou léčbu byl však na pojišťovně zamítnut s odůvodněním, že stanovená indikace neodpovídá mé diagnóze, jíž je DMO. A že na tu lze pobyt poskytnout jen jednou za dva roky, tudíž až další rok… Byla jsem skoro zoufalá. Neviděla jsem totiž jiné východisko z celé situace. Zeptala jsem se proto neuroložky, která mi lázně doporučovala, jestli není jiná možnost. Nakonec mi poradila, ať se obrátím na rehabilitační lékařku a požádám jí, aby mi doporučila lázeňskou léčbu na diagnózu „vertebrogenní algický syndrom.“(Ona návrh na tuto diagnózu vystavit nemohla.) A tak jsem to udělala, včetně žádosti o doporučení doprovodu.

Výhodou této diagnózy bylo, že jsem si mohla vybrat z nejméně dvanácti zařízení, v nichž se léčí. Riziko, že by návrh odmítly samotné lázně z kapacitních důvodů bylo tedy minimální. Na pojišťovně byl k mé velké radosti nakonec také schválen, a tak jsem se začala na pobyt připravovat zejména tím, že jsem začala shánět osoby, které tam se mnou budou ochotné jet jako doprovod.

V době, kdy už jsem měla stanoven nástupní termín, jsem se na lázně obrátila s určitým dotazem a zcela náhodou jsem se dozvěděla velmi překvapivou skutečnost: návrh na lázně sice pojišťovnou schválen byl, ale doprovod ne. Nejvíc mne na tom zarazilo, že mi to oficiálně nebylo sděleno. Raději jsem se snažila nedomýšlet, co by se stalo, kdybych nic netušící do lázní i s doprovodem přijela. Nejdůležitější ale bylo zjistit, co bylo důvodem a jestli to jde ještě nějak vyřešit – bez doprovodu bych se do lázní už odjet neodvážila.

Protože důvodem neschválení doprovodu bylo podle informací pojišťovny jeho nedostatečné zdůvodnění, doporučili mi, abych se znovu obrátila na svého lékaře a pokud doprovod opravdu potřebuji, aby ho náležitě zdůvodnil. To můj lékař opravdu udělal. Dokument pak na pojišťovně schválili a odeslali do lázní. Vybavuji si, že když jsem na pobyt nastupovala, byla jsem už ze všeho zařizování nesmírně vyčerpaná.

Pobyt samotný byl však jedním z nejpřínosnějších, které jsem zatím podstoupila. A splnil i moje očekávání: vděčím za to zejména setkání s fyzioterapeutkou, která mne přivedla na myšlenku znovu vyzkoušet Vojtovu metodu. Protože se kamarádky, které se

mnou na pobytu byly, nabídly, že se cvičení naučí a aspoň občas se mnou budou cvičit, mohly jsme se zácvikem rovnou začít. Moje fyzioterapeutka mne proto předala své kolegyni, která tuto metodu ovládala. Od ní jsem také získala kontakt na pracoviště v Praze, na které mi doporučila se obrátit, abych v cvičení mohla pokračovat.

Z těchto lázní jsem si odvezla i další dobrou zkušenost: jedna z prvních věcí, kterou mi fyzioterapeutka v lázních řekla, byl názor, že ví, že péče o dospělé je u nás velmi zanedbaná. Potvrdila tím tak mou stále sílící domněnku, že zřejmě nepůjde jen o můj subjektivní pocit. Navíc, když zjistila, že na individuální rehabilitaci mám předepsanou jen třikrát týdně na půl hodiny, odeslala mne za ošetřující lékařkou, abych ji požádala o zvýšení. Tehdy jsem se poprvé dozvěděla, že to nelze z důvodů stanovených limitů. Překvapilo mne to, zvlášť když jsem při pohledu do ceníku procedur zjistila, že individuální rehabilitace je oceněna jen polovinou hodnoty, jíž měly mj. všechny koupele.

Tento lázeňský pobyt měl pro mne pozitivní význam nejen z toho důvodu, že mi pomohl najít možnost, jak svůj zdravotní stav zlepšit, Tehdy jsem se zároveň – možná pod vlivem všech předchozích zkušeností i dalších informací - definitivně rozhodla pro téma své diplomové práce, které nyní předkládám.

Ambulantní a samostatná rehabilitace po návratu z lázní

V tomto směru nastal v mém životě po návratu z lázní velký zlom. Začala jsem znovu chodit na ambulantní rehabilitaci, ale zároveň jsem měla domluveno několik návštěv u jedné odbornice na Vojtovu metodu, která ochotně souhlasila se zácvikem mých kamarádek. Těchto pár návštěv nakonec přešlo v trvalou péči, takže jsem nakonec začala na rehabilitaci docházet většinou dvakrát týdně, i když pokaždé na jiné pracoviště.

Tak začalo období, kdy jsem se rehabilitaci věnovala opravdu poctivě. Chodila jsem k odborníkům a vedle toho se mnou jednou nebo dvakrát týdně cvičily kamarádky Vojtovu metodu. Ve dnech, kdy jsem neměla cvičení domluveno, jsem se snažila cvičit sama sestavu cviků, kterou pro mne vymyslela fyzioterapeutka v lázních.

Výsledky se projevily po nějakém čase. Jednoho dne jsem si uvědomila, že od poslední akutní blokády zad už uplynulo několik měsíců a že už ji vlastně ani podvědomě neočekávám. V tu chvíli se mi hodně ulevilo. I když se bolesti stále objevovaly, byly spíš chronického charakteru, to znamená, že se s nimi dalo nějak vyjít a vydržet do doby, než přišla nějaká odborná rehabilitační pomoc, která je alespoň na

chvíli odehnala. Léky jsem v tu dobu užívala už jen výjimečně. To mne motivovalo k tomu, abych v úsilí dělat pro své zdraví pokračovala.

Lázeňský pobyt počtvrté

Protože jsem s předchozím pobytem v lázních měla dobré zkušenosti, rozhodla jsem se zkusit požádat o další cca o rok a půl později. Vrátila jsem se k původní diagnóze DMO a k myšlence zkusit se dostat do oněch lázní, kde pacienty s touto diagnózou nechávají celých pět týdnů. A protože jsem v tu dobu měla méně studijních povinností, rozhodla jsem se předejít všem komplikacím s odmítnutím návrhu tím, že jsem se rozhodla do lázní odjet v lednu během zkouškového období. S tím souhlasily i mé potenciální doprovodné osoby, proto jsem začala s potřebným zařizováním.

Tentokrát šlo všechno nečekaně hladce. Asi za tři týdny byl vystavený a schválený návrh v lázních, kde ho přijali a ochotně mi vyšli vstříc i v požadavku na termín nástupu. Pro jistotu jsem si předem ověřila, že byl návrh schválen i s doprovodem.

Lázně, o kterých nyní vyprávím, jsou zároveň jediné z těch, v nichž jsem byla, které alespoň trochu pamatují na pomoc hůře pohyblivým pacientům: pracují v nich zřízenci, kteří je v případě nutnosti odvezou na procedury, mohou jim také pomoci s osobní hygienou. Ovšem to je všechno. Proto jsem byla ráda, že mám v lázních svůj vlastní doprovod, který mi je k dispozici ve všech situacích, v nichž ho potřebuji. Ale už poněkolikáté jsem si položila otázku, jestli by tuto poměrně problematikou a náročnou záležitost nebylo možné vyřešit např. skrze službu osobní asistence, která by fungovala přímo v lázních a byla by přizpůsobená potřebám pacientů, kteří by ji využívali. Domnívám se, že by se podobným opatřením mohlo pomoci více pacientům zároveň a ještě by se ušetřilo na nákladech za pobyt doprovázející osoby.

Také tento pobyt v lázních považuji za velmi přínosný, a to hlavně proto, že trval celých pět týdnů. Oproti předchozím pobytům jsem v tom viděla významný rozdíl: byla jsem víc rozhýbaná, ještě několik týdnů po návratu jsem se cítila mnohem lépe, než před tím. Musím však nechat stranou svůj názor na strukturu, frekvenci a délku jednotlivých procedur, což jsou věci, které mne při každém pobytu v lázních opakovaně rozhořčují. Ale nemá význam zde opakovat to, co už zde řečeno bylo. Chtěla bych tedy už jen podtknout, že se domnívám, že by určitě bylo možné léčbu lépe strukturovat a postavit – i bez navýšení nákladů. A že by potom tato léčba mohla být efektivnější. Ale

objektivní důkazy pro toto tvrzení nemám, ani žádné konkrétní návrhy, proto musí zatím zůstat jen v čistě subjektivní a pocitové rovině.

Když jsem z těchto lázní odjížděla, doporučila mi ošetřující lékařka, abych v dalším roce zkusila pobyt získat opět na jinou diagnózu. *„Jste mladá, studujete, asi pak taky budete chtít pracovat, tak by bylo dobré, abyste byla v kondici,“* řekla mi tehdy a já jsem s ní nemohla nesouhlasit.

Po návratu z lázní – rehabilitace a zdravotní stav v posledním roce mého života

Z pobytu v lázních jsem se opět vrátila s novou chutí na sobě pracovat. A v tom vidím velký přínos lázeňských pobytů spolu s tím, že určité zastavení a soustředění se jen na svůj zdravotní stav a kondici má také něco do sebe.

Po návratu jsem také znovu začala docházet na obě své ambulantní rehabilitace a kromě toho jsem stále využívala i pomoci svých kamarádů – odborníků – i když už ne v takové míře jako zpočátku. Po čase jsem polevila i v samostatném cvičení. Důvodem byla přetíženost jinými povinnostmi a možná i skutečnost, že mi celkově bylo mnohem lépe, než v době, kdy jsem se začala potýkat s akutními potížemi a bolestmi. Nechtěla jsem také rehabilitaci podřizovat ostatní svůj život.

Ale na ambulantní rehabilitaci jsem se snažila – a snažím chodit vždy, když mohu. Vím, že právě ta mi asi nejvíc pomáhá zdravotní stav udržovat. Proto jsem velmi vděčná za to, že jsem zatím nikdy nebyla nucena ji na delší dobu přerušit. Pokaždé, když absolvuji předepsaný počet rehabilitací, jdu na kontrolu k rehabilitační lékařce, která mi předepíše další rehabilitace. Pauza mezi jednotlivými sériemi je tak vždy minimální a nepřekročí většinou dobu tří týdnů. Na druhou stranu, toto neustálé opakování je možné jen díky tomu, že se mi trvale vracejí potíže a bolesti zad. Přesnou odpověď ale neznám. Když jsem se jednou paní doktorky ptala, jestli to takhle projde na pojišťovně, odpověděla mi, že si s tím nemám dělat starosti, protože pojišťovna je povinna uhradit to, co předepíše. Ovšem je pravda, že nesmím přijít s jiným problémem než obvykle: pokaždé, když jsem potřebovala léčbu změnit (např. když jsem měla zánět šlach v ruce nebo doporučení na vodoléčbu), musela jsem obvyklou kondiční rehabilitaci přerušit. Proto jsem raději, když se nic nového neobjeví a mohu zůstat u svého zavedeného systému rehabilitace, který mi v současnosti docela vyhovuje.

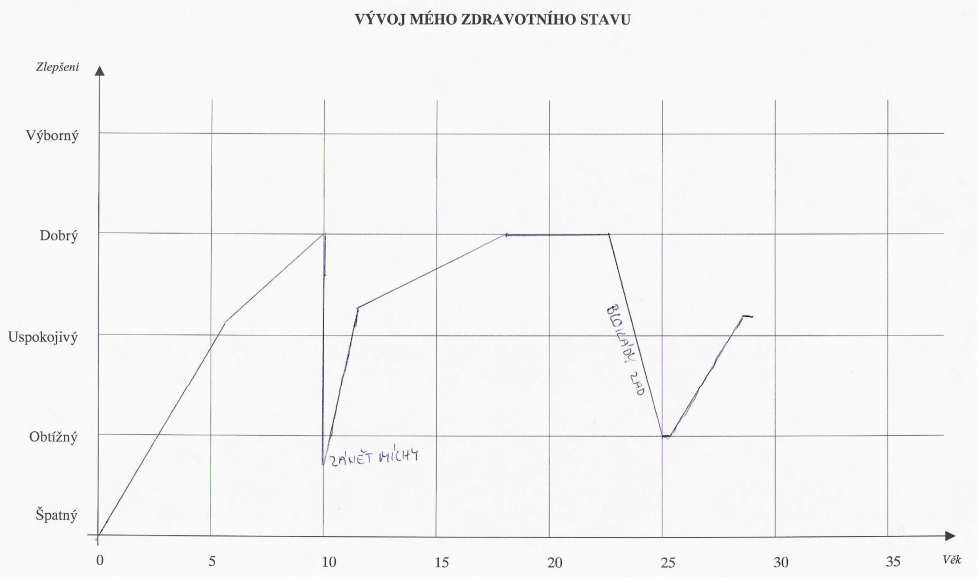
Očekávání a perspektiva do budoucna

Poměrně náročné období zdravotních potíží, kterým jsem před časem prošla, považuji dnes už spíše za nepříjemnou vzpomínku. Je sice pravda, že zcela bez potíží nejsem a asi už nikdy nebudu, ale podařilo se mi je minimalizovat a dostat „pod kontrolu." A za to nemohu vděčit ničemu jinému než rehabilitaci a lidem, kteří mne v ní podporují. O něco horší pocit mám však ve chvíli, kdy si uvědomím, že současného uspokojivého stavu jsem dosáhla z velké části jen díky vytvoření „vlastního systému rehabilitace." A dopracovat se k němu mě stálo někdy až neúměrné množství vynaloženého úsilí.

I když plně souhlasím s názorem, že zásadní při rehabilitaci je, aby se pacient sám snažil a sám usiloval o dosažení nějakého výsledku, nemyslím si, že by dosažení přijatelného stavu mělo být možné jen za cenu neustálého pátrání, zjišťování, domlouvání a nejistot. Zůstanu ještě u svého příkladu: i když systém mojí rehabilitace teď docela dobře funguje, nemohu vůbec mít jistotu, že to tak bude stále. Může se změnit systém poskytování ambulantní rehabilitace a také nevím, jak dlouho budu mít štěstí v tom, že vždy seženu dost lidí ochotných vzít si dovolenou a jet se mnou jen tak do lázní. Nehledě na to, že si třeba sama jednou nebudu moct dovolit do lázní odjet nebo že jednoho dne nebudu mít koho poprosit, jestli by si se mnou nezacvičil.

Proto by bylo mým přáním, aby systém poskytování rehabilitační péče fungoval způsobem, který by zajistil péči ve chvíli, kdy je potřeba a umožnil by i určitý výběr a zkoušení různých vhodných metod. Od léčebné rehabilitace neočekávám zázraky: očekávám, že mi pomůže udržet zdravotní stav na takové úrovni, abych zvládala vše, co zvládat potřebuji a co zvládám teď. Očekávám také, že mi pomůže oddálit nástup dalších potíží a pokud přijdou, že mi je pomůže dostat na únosnou mez podobně, jako se to povedlo s těmi současnými.

Obrázek 5.6 Vývoj mého zdravotního stavu



Shrnutí

Napsat vlastní autobiografii pro mne bylo překvapivě těžké. Možná proto, že si od vlastního příběhu nedokážu udržet takový odstup jako od příběhů ostatních respondentů. Možná ale také proto, že jsem se setkala už s mnoha různými komplikacemi ve fungování systému, že jen těžko dovedu určit ty úplně nejdůležitější. Vše, co jsem zažila, na sebe navazuje a souvisí spolu.

Snažila jsem se tedy uvést zde jen ty nejdůležitější zkušenosti, za něž považuji zkušenosti se získáváním lázeňských pobytů (ať už jde o odmítání a prodlužování návrhů nebo o schválení doprovodu) a okolnosti, které nastaly ve chvíli, kdy můj zdravotní stav zkomplikovaly nové potíže. Právě tehdy jsem se totiž sama mohla přesvědčit, jak moc dokáže rehabilitace pomoci.

5.7 Shrnutí kapitoly

Příběhy pacientů nám pomohly lépe proniknout do situace a identifikovat některé potíže, které se v systému poskytování léčebně rehabilitační péče objevují. V některých případech může jít o takové potíže, o nichž se obecně moc neví. O některých z nich se zmiňovali všichni pacienti, o jiných jen někteří. Dál se proto budeme snažit najít odpověď na otázku, proč to tak je.

Všichni respondenti, jejichž příběhy zde byly uvedeny, přes určité dřívější rozdíly v přístupu k rehabilitaci dospěli ke shodnému názoru, že rehabilitaci potřebují, ale nemají ji v dostatečném množství. Každý z nich pak nabízí různé vysvětlení tohoto stavu. Všichni se také shodují v tom, že možnosti získat potřebnou péči jsou velmi omezené a celá situace je podceněna.

U většiny respondentů se objevily sekundární potíže ve zdravotním stavu, přestože jejich věkové rozmezí bylo v době provedení výzkumu jen 25-32 let. Pozitivní je zjištění, že většinou se vlastní iniciativou dopátrali určitých možností péče, kterou nyní využívají a s níž jsou relativně spokojeni. Zároveň ale ukázali, jak obtížné je se k těmto možnostem dostat.

Z rozhovorů s pacienty jsme získali mnoho různých údajů, s nimiž by bylo možné dále pracovat. Z nejdůležitějších informací proto budeme vycházet v další části práce, kdy získané údaje budeme srovnávat s pohledem odborníků.

6. HODNOCENÍ SYSTÉMU POSKYTOVÁNÍ REHABILITAČNÍ PÉČE DOSPĚLÝM OSOBÁM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM: VYJÁDŘENÍ ODBORNÍKŮ K SOUČASNÉ SITUACI A K POTÍŽÍM NASTÍNĚNÝM V PŘEDCHOZÍ KAPITOLE

Rozhovory s odborníky byly provedeny za účelem získat informace o tom, jaký pohled na zdravotní postižení zastávají oni, jak stávající systém funguje a jak ho vnímají. Tyto údaje by měly doplnit a nebo nabídnout jiný pohled na skutečnosti, o nichž hovořili pacienti.

V následující části práce proto nebudou rozhovory zpracovány podle vyjádření jednotlivých respondentů, ale více se zaměříme na analýzu jednotlivých témat, tedy způsobů rehabilitace a možností, které pacientům s postižením nabízí současný systém poskytování zdravotní péče. Zajímat nás budou zejména výhody či nevýhody jednotlivých druhů péče, jejich dostupnost a potřeba. Sledovat budeme také to, s čím jsou odborníci, kteří v systému působí, nespokojeni a z jejich hodnocení, které bude doplněno, porovnáno nebo případně konfrontováno s výpověďmi pacientů, se pokusíme identifikovat hlavní problémové oblasti v systému poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením. Kompletní přepis výroků všech respondentů je v příloze č.7.

Nejprve krátce představím respondenty, kteří se výzkumu zúčastnili:

ZSPL - zdravotní sestra pracující v ordinaci praktického lékaře: Původně dětská sestra, která v době pořízení rozhovoru ve zdravotnictví pracovala už třicet šest let. S problematikou zdravotního postižení se poprvé setkala díky tomu, že její syn při narození prodělal dětskou mozkovou obrnu. Dva roky také pracovala jako sestra v Jedličkově ústavu v Praze.[19] Odešla odtud, když se u ní objevil syndrom vyhoření. Mnoho let (i v době pořízení rozhovoru) pak pracovala v ordinaci praktické lékařky. *„Vždy jsme se s paní doktorkou snažily lidem s postižením pomáhat a vymoci pro ně, co se dalo,“* říká.

LN - odborná lékařka - neuroložka v ambulantní praxi : V praxi je už dvacet dva let, z toho deset let má vlastní ambulantní ordinaci. Před tím pracovala v nemocnici.

[19] Je zde třeba dodat, že v Jedličkově ústavu pracovala respondentka před rokem 1989, kdy vývoj všech otázek v oblasti zdravotního postižení byl mnohem těžší…

LR/R - rehabilitační lékařka v ambulantní praxi a zároveň revizní lékařka zdravotní pojišťovny: V praxi je od roku 1982. Pracovala v nemocnici, v ambulantní praxi je od roku 1993, od roku 2000 působí také jako revizní lékař pojišťovny.

LL - lázeňská lékařka: V lázních pro dospělé pracuje čtrnáct let, před tím deset let pracovala s dětmi. První atestaci má z dětského lékařství a nadstavbovou z rehabilitačního lékařství.

LRU/N - rehabilitační lékařka s praxí v rehabilitačním ústavu a v nemocnici: jako rehabilitační lékařka pracuje od roku 1994, celkem pět let pracovala v rehabilitačním ústavu, na rehabilitačním oddělení v nemocnici má také několikaletou praxi. Mezitím rok pracovala v ambulantní praxi. S lidmi s DMO se v praxi setkává většinou ve chvíli, kdy do ordinace přijdou se sekundárními diagnózami.

FYZV - fyzioterapeutka v ambulantní praxi (Vojtova metoda): fyzioterapii se věnuje téměř čtyřicet let. S Vojtovou metodou se poprvé setkala na začátku sedmdesátých let v rehabilitačních dětských jeslích, a protože ji tato metoda zaujala, začala tam pracovat. V osmdesátých letech krátce působila i v Jedličkově ústavu v Praze. Odešla odtud, protože se jí nelíbily poměry, které tam v té době vládly: *„Fungovala tam šílená diskriminace některých dětí. V době sjezdu KSČM děti nesměly chodit ven, aby nepobuřovaly.“* Nastoupila potom do poradny pro vývoj v dětském věku, po roce 1989 začala pracovat v ambulantní praxi, v níž pracuje dosud. Se zakladatelem metody – Václavem Vojtou – se setkala osobně, účastnila se a také s ním spolupořádala několik kurzů: *„S tím jsme vlastně nikdy nepřestali, jsme stále na začátku.“*

FYZL - fyzioterapeutka s praxí v lázních: v lázeňském zařízení byla na praxi už během studia, jako zaměstnanec tam pracovala dva a půl roku.

Doc. MUDr. Jiří Votava, CSc.: získal atestaci v neurologii a v oboru FBLR (fyziatrie, balneologie a léčebná rehabilitace), problematice osob se zdravotním postižením se věnuje více než třicet let. V letech 1992 – 2004 byl přednostou Kliniky rehabilitačního lékařství 1. LF UK, kde dosud stále pracuje – učí a vyšetřuje. Je autorem nebo spoluautorem několika publikací, jednou z nich je i kniha o ucelené rehabilitaci uvedená v seznamu literatury této práce. Spolupracuje s Národní radou zdravotně postižených.

6.1 Zastoupení osob s tělesným postižením a DMO mezi pacienty

Ve čtvrté kapitole bylo uvedeno, že údaje o zastoupení osob s postižením v populaci jsou většinou jen odhadem, protože neexistuje jejich evidence. Respondentů

jsem se na odhad počtu pacientů s tělesným postiženým také ptala. Pokud odhad učinili, s údaji uvedenými v literatuře se vesměs shodovali. Přitom zároveň upozornili na to, proč je vlastně nemožné pacienty s DMO evidovat:

LN: *„Ti s lehkou formou většinou končí u dětského neurologa a dál už se nesledují, přecházejí ti se středně těžkým nebo těžkým postižením a mezi pacienty je jich poměrně málo, řekla bych tak 10 – 15 procent.“* Dále tato respondentka uvedla, že do ordinace neurologa přicházejí nejčastěji pacienti s vertebrogenními potížemi, druhé nejvyšší zastoupení mají pacienti po mozkových příhodách a za nimi následují pacienti se záchvatovitým onemocněním.

To, že mezi dětmi je procento zastoupení DMO mnohem vyšší než u dospělých, uvedla také lékařka z lázní a zdůvodnila to následovně:

LL: „*Je to z různých příčin. Buď se ta rehabilitace opomíjí nebo naopak u lidí, kteří jsou hodně těžce handicapovaní, se už nepředpokládá zlepšení hybnosti – v tom smyslu, že by rehabilitace měla nějakou léčebnou úspěšnost – a nebo se ty lidi zařadí mezi zdravé a moc se tím postižením nezabývají. Ale je to můj názor.“* Nicméně tento názor potvrdili i jiní respondenti.

Citovaná respondentka také sdělila, že i v klientele lázní, v nichž působí, tvoří osoby s DMO 10 % pacientů nebo možná i méně a konstatovala: *„Otázka je, jestli se léčí jinde: úředníci nebo nějaký odborník vymyslel, že rozvoj nebo léčení nemoci platí do nějakého věku a pak už se s tím nedá nic dělat.“*

Poslední větou se respondentka dotýká celého tématu této práce, proto se jí na tomto místě nemusíme už více věnovat. Dodám tedy už jen to, co k tématu zdravotního a tělesného postižení uvedla další z mých respondentek a co lze potvrdit i údaji z odborné literatury:

FYZV: *„Zachraňuje se čím dál víc nedonošených dětí, přibývají mladí lidé po úrazech.“* Vzhledem ke stárnutí populace, neklesající úrazovosti a nárůstu degenerativních onemocnění lze očekávat, že lidí s funkčním omezením motoriky bude přibývat (Novosad, 2002:33). A to je dalším důvodem, proč je potřeba otázce kvality života a rehabilitace (dospělých) osob věnovat zaslouženou pozornost.

Shrnutí

Pacientů s diagnózou DMO registrují lékaři ve shodě s literaturou asi 10%. Zároveň poukazují na to, že u dospělých toto procento nejspíš trochu klesá: pacienti s mírným postižením se většinou zcela zapojí mezi „zdravou“ většinu a péči příliš

nevyhledávájí. Nejvíce pacientů, kteří vyhledávají ordinaci odborného lékaře (neurologa) je s vertebrogenními potížemi. Ty lze zařadit mezi tzv. sekundární potíže zdravotního stavu.

6.2 Charakteristika situace člověka s postižením v dospělosti

Zatímco v dětství je největší podíl rehabilitační péče zajišťován rodiči, v dospělosti už to tak většinou není, ani nemůže být. Mnohé důvody byly uvedeny ve výpovědích pacientů, na tomto místě bych chtěla proto pouze ukázat, jak tuto situaci vidí „druhá strana", konkrétně zdravotní sestra - matka handicapovaného syna:

ZSPL: *„Péče rodičů je většinou stále slabší, protože rodiče zestárnou a mají více jiných povinností. V některých případech péče klesá i proto, že se mladý člověk osamostatňuje. Často se ale nemá o co opřít, nikdo mu neřekne, co má dělat třeba sám."*

Zde už respondentka naráží na jeden z problémů, o nichž se zmínili i pacienti: když člověk dospěje, většinou dost těžko hledá, na koho se obrátit. Značně poklesne spektrum možností, které může využívat nebo o těch existujících neví. Potvrdila to i následující respondentka:

LR/R: *„U dětí je systém vypracován pregnantně. Tato skupina má vlastně jinou cestu, která je dána konzultací odborníků s návrhem optimálního řešení. Myslím si ale, že dospělí lidé s postižením DMO se v tom systému trošku ztrácejí. Nefigurují jako samostatná skupina**,** ale liší se tíží postižení a nasedajícím onemocněním ve smyslu ortopedických a neurologických komplikací základního onemocnění. Taky hodně záleží na tom, jak těžké je jejich postižení nebo jestli se dovedou zařadit do pracovního procesu."* Tato lékařka dále zmínila, že základ řešení pohybových problémů pacientů s tělesným postižením tvoří lázeňská léčba, kde jsou však dána přesná pravidla. Aby ji pacienti s DMO mohli využívat každoročně, musí se dostat do jiných indikačních skupin oním přidružením ortopedickým nebo neurologickým onemocněním. K tomuto zajímavému bodu se později ještě vrátíme.

O poměrně dobře fungujícím pediatrickém systému a o tom, že získat lázeňskou léčbu v dospělosti už není tak jednoduché, se ve své výpovědi zmínila i další respondentka:

LL: *„Můj názor je, že ne každý praktik, který vypisuje návrh na lázeňskou léčbu, zná vyhlášku – indikační seznam. Jsou tam v dospělosti nějaká omezení a výběr se zužuje."*

Vyhlášce č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči jsme se věnovali již ve třetí kapitole a věnovat se jí budeme ještě později. Stejně tak problematice informovanosti.

To, co zde bylo uvedeno, potvrdila ve své výpovědi i další respondentka, která ale celému problému přidává další rozměr: nejenže zmiňuje existenci určitého vakua v péči, upozorňuje i na možné rozdíly v dostupnosti existující péče v závislosti na místě bydliště pacienta:

ZSPL: *„Myslím si, že vysokoškoláci jsou ještě docela dobře podchycení.*[20] *Po ukončení vysoké školy ale nastává vakuum, kdy jedinou možností jsou lázně, které jsou ale většinou indikované jen jednou za dva roky, a to je nedostačující. Měla by tam být také návaznost další péče, a to není. Péče o tyto pacienty se tak ubírá do ztracena. Nejhorší je asi situace někde na venkově nebo u pacientů, kteří nemají kam chodit a jsou jen v péči praktického lékaře – na něm záleží, kam je pošle dál.“*

Shrnutí

Respondenti upozorňují na to, že zatímco systém pediatrické péče o děti s postižením je velmi dobře vypracován, dospělí se dostávají do jakéhosi vakua. Netvoří samostatnou skupinu, v systému se ztrácejí. Respondenti také upozornili na to, že zde chybí návaznost zdravotně-rehabilitační péče a že dostupnost péče zřejmě z části závisí na informovanosti konkrétního lékaře, který má pacienta v péči. Uvedli také, že v tomto smyslu existují rozdíly i v určitých oblastech ČR, např. na venkově i mezi městy.

6.3 Proč klesá dostupnost rehabilitace u dospělých pacientů?

Otázka v nadpisu vyplynula jednak z předchozího oddílu, ale zároveň je jednou z těch, jež byla nastolena v úvodu celé této práce. Pokud na ni nalezneme správnou odpověď, můžeme přijít na to, co by mohlo stávající situaci v oblasti zdravotně-rehabilitační i sociální péče změnit – pokud její změnu shledáme za vhodnou a potřebnou. Abychom tuto odpověď mohli začít hledat, musíme se nejprve seznámit s tím, jak je v praxi posuzován význam a cíl rehabilitace u dětí a u dospělých. I když už jsme se s tímto tématem trochu seznámili ve čtvrté kapitole při charakterizování dětské

[20] Respondentka zná možnosti, které se nabízejí studentům Univerzity Karlovy v Praze, a z nich v rozhovoru vychází. (pozn. V.T.)

mozkové obrny, bude zajímavé sledovat, jestli a jak se zmíněný teoretický pohled shoduje s praktickým přístupem:

LL: *„U dětí s DMO můžeme rehabilitací hodně vybudovat, protože pohybový vývoj není ještě dokončený. V dospělosti je vývoj motoriky už dokončený, takže tam je dobrá spíš k takovému zachování a udržení dosažených schopností a k prevenci sekundárních potíží.“*

Z výpovědí pacientů víme, že systém rehabilitaci zřejmě nezajišťuje natolik, aby mohla tuto svoji úlohu dostatečně plnit – poměrně často (jsme) se o tzv. sekundárních potížích ve zdravotním stavu zmiňovali snad všichni. Zmínila se o nich také následující respondenta - neuroložka, když uvedla, že v dospělosti jde v péči o pacienty s DMO spíše o boj se sekundárními potížemi. Ve své výpovědi zase o něco víc vysvětluje pokles možností rehabilitační péče:

LN: *„U DMO by měl být stav v dospělosti dostatečně stabilizovaný. Pacient by měl být zacvičený a měl by vědět sám, co a jak má dělat. Jde tam spíš jen o kontroly a lázeňskou léčbu. Na druhou stranu, péči mohou limitovat také finance.“* Respondentka tak zmínila to, co v současnosti při vyslovení spojení „zdravotní péče“ napadne asi každého: nedostatek finančních prostředků. I když budou finanční prostředky v práci ještě několikrát zmíněny, otázka financování zůstane trochu stranou: při sledování témat a cílů této studie nemá rozhodující význam.

Tato lékařka v rozhovoru uvedla i následující skutečnost:

LN*: „Říká se, že funkce tvoří orgán, takže si myslím, že pečlivým cvičením je drobné vylepšování možné dál.“* Vzhledem k tomu, že se ve výzkumu se neobjevil nikdo, kdo by tomuto tvrzení odporoval, dovolím si s ním souhlasit. A dodám, že by bylo jistě žádoucí a zajímavé vytvořit nějaké odborné práce, které by se možnostem dlouhodobé rehabilitace dospělých osob s tělesným postižením věnovaly. Zatím je jich u nás nedostatek.

O funkci a významu rehabilitace u dospělých pacientů jsme získali mnoho cenných informací už ve výpovědích pacientů a budeme se oběma těmto aspektům věnovat ještě z jiných úhlů pohledu na následujících stránkách. Tuto část práce bych proto uzavřela poslední ukázkou, v níž jiná respondentka zmiňuje další podstatné souvislosti – problém začlenění rehabilitace do běžného života a následky její absence:

ZSPL: *„Říká se, že v dospělosti se váš stav stabilizuje. Ale já si myslím, že pokud rehabilitace u vás dál nepokračuje, tak se ten stav strašně rychle horší. Pozoruji to nejen u svého syna, ale i u postižených studentů, kteří prošli naší poliklinikou. Zvládnutí*

každého dne je náročné po všech stránkách, jsou tedy daleko víc zahlceni a také jim mnohdy nezbývá čas, ale i chuť cvičit. O to více rehabilitaci i relaxaci nutně potřebují. A je třeba je podchytit. Ale to je limitované jak počtem hodin, tak počtem zařízení, kam můžou chodit." Tím respondentka opět potvrzuje některé skutečnosti, které v předchozí kapitole zmínili pacienti, včetně mne samotné…

Shrnutí

Dostupnost rehabilitace klesá zřejmě z důvodu změny jejího významu: v dětství se pomocí rehabilitace schopnost pohybu buduje, v dospělosti udržuje. I to je však poměrně důležitý cíl, protože zhoršení zdravotního stavu nebo výskyt nových komplikací může nastat velmi rychle. Nehledě na to, že mírné vylepšení zdravotního stavu nikdy nemůže být vyloučeno.

6.4 Význam návštěv u lékařů

6.4.1 Role praktického lékaře v péči o pacienty s tělesným postižením

Zatímco lékaře – specialistu navštěvují jen lidé s určitými potížemi, u praktického lékaře někdy byl nejspíš každý člověk. Praktický lékař je tedy první osobou, která sleduje zdravotní stav pacientů s postižením a v případě potřeby je odesílá ke specialistům.

Roli praktického lékaře více přiblížila jedna z respondentek:

LR/R*: *„Pacient by měl být svým lékařem odeslán v případě, že má pohybový problém, a to většinou s bolestí.*[21] *Samozřejmě, že ten lékař musí nejprve udělat nějakou difererenciální diagnostiku, ale jeho hlavním úkolem je rozhodnout, jestli ten problém bude řešit sám na základě svých znalostí a dostupných vyšetření a nebo jestli pacienta někam odešle." K dispozici má podle jejích slov tyto odbornosti – ortopeda, neurologa a rehabilitačního lékaře, revmatologa a nově také lékaře ambulance pro léčbu bolesti.

V podobném smyslu se o roli praktického lékaře vyjadřuje i další respondentka, když říká, že praktický lékař zajišťuje preventivní péči pacientů s postižením a měl by proto vědět, kam všude je může poslat. Dodává však, že to tak zřejmě někdy nemusí být

[21] Pohybový problém respondenkta definovala jako omezení pohybové funkce nebo bolest vycházející z pohybového ústrojí.

a že tato skutečnost může souviset jednak se špatnou informovaností, ale také se špatnou dostupností péče v určitých oblastech republiky:

ZSPL: *„Myslím si, že v obvodních ordinacích nemají lékaři tolik času se takto postiženým pacientům věnovat a jsem přesvědčená, že péče o ně je tam velmi zanedbaná. To už si spíš ty možnosti ti pacienti vyhledají sami a přijdou si pro doporučení.“* Je však otázkou, jak dostupné jsou pro pacienty informace o možnostech péče. Určitou představu už můžeme mít z údajů uvedených v předchozí kapitole, odpověď bychom měli znát v závěru této práce. Prozatím se pojďme věnovat úloze dalších lékařů, tentokrát odborných specialistů.

6.4.2 Význam kontrol u odborných specialistů

V předchozím oddíle již bylo zmíněno, ke kterým specialistům bývají osoby s postižením odeslány. V případě tělesného postižení jsou základními odborníky neurolog, ortoped a rehabilitační lékař. Jejich úlohu více přibližuje následující ukázka:

LR/R: „*Ortoped řeší strukturální a kloubní potíže, neurolog postižení centrálního a periferního nervového systému a degenerativní onemocnění CNS. Velká část pacientů ale končí na rehabilitačních odděleních, kde lékař určí krátkodobý a dlouhodobý program nutný k udržení nebo zlepšení pohybové funkce a dosažení kompenzacei bolestivého stavu.“* Za nejdůležitější však respondentka považuje to, že by u rehabilitačního lékaře měli končit pacienti, kteří ještě nemají bolesti, ale mají poruchu pohybové funkce, a také pacienti s funkčním onemocněním ve smyslu přetížení různých svalových skupin.[22] Dotýká se tak opět otázky prevence, která je v této práci poměrně důležitá.

Kromě toho, že se při kontrolách u specialistů sleduje zdravotní stav a jeho změny, mohou mít tyto kontroly i trochu jiný, ale neméně důležitý význam, a sice psychologický:

LN: *„Pacient vidí, že má o něj někdo zájem, že je vedený, že jeho stav někdo sleduje. Sledují se sekundární změny, jestli se horší nebo je stabilizovaný nebo jestli se něco vylepšilo. Podle toho se je třeba dál řídit, jestli se proto dá ještě něco udělat. Pokud*

[22] Respondentka v rozhovoru vysvětlila, že vznik těchto onemocnění je často dán typem zaměstnání, např. sedavým zaměstnáním.

např. dochází ke kloubním deformitám, je vhodná rehabilitace. Někdy se to pak řeší i na ortopedii.“

To, že ortoped sleduje a řeší strukturální a kloubní potíže, už zde bylo zmíněno. Ortoped však bývá také tím, kdo indikuje provedení korekční ortopedické operace. O těch respondenti uvedli např. toto:

LL: *„Pokud existuje nějaké výrazné pohybové omezení, dá se zlepšit operacemi, které končetinu trochu strukturálně srovnají. Když na to pak naváže kvalitní rehabilitace, tak se pohyb může hodně vylepšit – i v tom dospělém věku.“* Většina korekčních ortopedických operací – pokud nejsou prováděny v souvislosti se sekundárními potížemi pacientů - se však provádí v dětském věku. Dokládají to i příběhy respondentů.

Z výzkumu vyplynulo, že názory na korekční operace mohou být různé:

FYZV: *„Přístup k operacím musí být přísně individuální. Nemyslím si, že by léčba neměla takový efekt, aby se musela provést operace. Ortoped sleduje správné zakloubení a pokud se ho dosáhne, je operace považována za správnou. Ale přijde mi, že někdy snad ani nepředpokládá, že ten člověk s tím bude chodit.“* V této souvislosti si můžeme připomenout příklad uvedený jednou z pacientek - respondentkou D a nebo také slova respondentky B. K významu korekčních operací u pacientů s postižením citovaná respondetka dále uvedla:

FYZV: *„Považuju to za určité selhání kvality léčby: ve stádiu, kdy dítě je vertikalizované - byť s pomůckami, je na místě šlachy a klouby ortopedicky upravit, aby je mohlo lépe využívat. Ale u dítěte, u kterého se ví, že nikdy chodit nebude, se to vůbec nevyplatí. A dělá se to.“* Tím otázku provádění a smyslu korekčních operací opustíme s konstatováním, že by si zcela jistě zasloužila větší pozornost. Pro tuto práci však její hlubší zkoumání není relevantní.

Téma kontrol u lékařů – specialistů ukončíme posledními dvěma citáty. V prvním z nich se jedna z respondentek vyjadřuje k frekvenci potřebných kontrol u odborných specialistů.

ZSPL: *„Kontrolu u neurologa a ortopeda by měli pacienti s tělesným postižením absolvovat jednou ročně nebo i častěji*.“ Z výpovědí pacientů i víme, že některým pacientům skutečně bývá doporučováno jednou za půl roku tyto kontroly podstupovat, Pravda je, že ne všichni respondenti, kteří by tyto kontroly podstupovat měli, je v tomto intervalu podstupují, a že někteří z nich nemají tuto možnost ani v případě, že by o ni stáli.

Doc. Votava pak k tomuto tématu uvedl, že největší představu o problematice zdravotně postižených osob (i dospělých) by měl mít rehabilitační lékař (ve spolupráci s dalšími členy rehabilitačního týmu). Měl by vědět, na jaké pomůcky a sociální dávky má pacient nárok a měl by ho podporovat ve všech oblastech, včetně získání zdravotní péče. Pokud všechny uvedené složky nefungují automaticky, měl by pacientovi umět poradit, kam se může obrátit. *„Samozřejmě nejblíže k tomu budou mít lékaři tam, kde je těch lidí s postižením víc, např. v lázních,“* uvádí dále doc. Votava.

Shrnutí

Pacienty s těžším pohybovým postižením by měl praktický lékař odeslat k odbornému vyšetření k odbornému lékaři, který by měl sledovat změny v jejich zdravotním stavu a doporučovat další léčbu. Odborní lékaři by také měli pacientovi umět poradit, jaké možnosti péče může využívat nebo kam se může obrátit. Takový stav informovanosti se však podle všech údajů, které máme k dispozici, zdá být spíše ideálem.

6.5 Zdravotní postižení a sekundární potíže

O sekundárních potížích či změnách, které se v souvislosti se zdravotním postižením, objevují a přidružují se tak k základní diagnóze, jsme se v práci zmínili už několikrát: Ať už šlo o teorie týkající se léčebné rehabilitace nebo o charakteristiku dětské mozkové obrny. Z uvedených informací vyplynulo, že vznik sekundárních změn je, konkrétně v případě DMO, v podstatě zákonitým jevem. Na tomto místě se jim proto budeme věnovat trochu podrobněji, abychom zjistili, jak je to se sekundárními potížemi nejen v teorii, ale i v praxi.

Příčiny vzniku sekundárních potíží u lidí se zdravotním postižením jsou podle odborníků tyto:

LN: *„Když není organismus rovnoměrně vyvinutý, pokud vezmeme např. jednostranné postižení nebo postižení dolních končetin, tak to znamená, že zdravá část je přetěžovaná a v té nemocné jsou sekundární změny.“* V případě DMO pak platí to, co uvedla další respondentka (LR/R): jiné pohybové stereotypy jsou u tohoto onemocnění typické, jiné svalové napětí také, svaly se tudíž přetěžují mnohem snadněji: *„Postižení nemají možnost odolávat tomuto chronickému opakovanému přetížení. Vyžaduje to daleko víc odpočinku a relaxace, aby mohli vydržet v zaměstnání,“* uvedla k tomu dále

respondentka. Jiné svalové napětí se samozřejmě přenáší i do kloubů, které jsou pak daleko více ohroženy. Obě zmiňované respondentky pak shodně uvedly, že důsledkem toho všeho je, že u těchto pacientů předčasně dochází ke vzniku artrózy nebo ke změnám v zakřivení páteře, objevují se i potíže s výhřezem meziobratlové ploténky.

Artróza je onemocnění, které postihuje značnou část populace ve starším věku. Je ale potřeba zmínit ještě další skutečnost:

LN: *„Sekundární artróza přichází podstatně dřív než ta fyziologická ve starším věku. Jsou s tím potom spojeny bolesti, zhoršená hybnost a nutnost užívání léků. Je to takový bludný kruh, protože ty změny zase ovlivňují hybnost.“* Co to však znamená, že tyto změny přicházejí podstatně dřív? A jak často lidi s postižením postihují? Na tyto otázky najdeme odpověď v následujících výrocích:

LR/R*: „Nedokážu říct, u kolika lidí sekundární potíže vznikají, ale myslím, že je to významné procento, protože vznik komplikací v rámci základního onemocnění je téměř pravidelný a zákonitý stejně jako charakter tohoto onemocnění.“*

Další z respondentek už byla ve své výpovědi o něco konkrétnější:

FYZV: *„Sekundární problémy narůstají u každého postižení. Do osmnácti nebo dvaceti let si to ti lidé neuvědomují, ale po pětadvacítce nebo po třicítce vám o nich řekne každý.“* Je zvláštní, že v poslední větě zmínila respondentka přesně tu věkovou skupinu, jíž se věnujeme v této práci. A pokud si vybavíme příběhy pacientů z předešlé kapitoly, zjistíme, že kromě jediné respondentky – z celého souboru té nejmladší – se o potížích typu bolestí zad nebo kloubů zmínili všichni. Lze proto konstatovat, že lidé s tělesným postižením by měli být připraveni na to, že dříve či později bude muset čelit sekundárním potížím asi každý a že to „dříve či později“ může přijít poměrně brzy…

Pokládat zde nyní otázku, jestli a jak se vzniku těchto potíží dá zabránit nebo je alespoň oddálit, se zdá být zbytečné: odpověď můžeme snadno vyvodit z předchozích informací a podložit dalšími údaji, které jednotliví respondenti uvedli:

LN: *„Předcházet se tomu dá jedině pomocí ortopedických pomůcek a rehabilitací.“* Na tento výrok navazuje vlastně i další respondentka, která přesně popisuje, jak rehabilitace v případě prevence i léčby sekundárních potíží vypadá (nebo by měla vypadat):

LR/R: *„„Svalový systém nereaguje chaoticky a nahodile, ale naprosto zákonitě a přesně. My tyto zákonitosti známe a víme tedy , jak se bude měnit pohybová funkce. A z těchto zákonitostí musí vycházet i prevence. Proto se některé svaly snažíme uvolňovat, jiné posilovat. Tak, abychom dosáhli optimálního zatížení kloubu, aby nebyl přetěžován.“*

Dostáváme se zde však tak trochu do bludného kruhu: přetěžování svalů a kloubů je v případě tělesného postižení zákonité, ale to už jsme zde zmínili. Navíc se mu lze dost těžko zabránit, když postižený člověk potřebuje zvládat veškeré běžné činnosti, které zmínila např. respondentka C, tedy starat se o domácnost, chodit do školy nebo do zaměstnání… Abychom se z tohoto bludného dostali, položíme si otázku trochu jinak: jestliže víme, že 1. sekundární potíže se u pacientů s tělesným postižením začnou objevovat poměrně brzy, tedy klidně jen krátce po dosažení dospělosti (nebo i dříve), že 2. s dosažením dospělosti klesne dostupné množství léčebné rehabilitační péče a že 3. prostředkem, kterým se sekundární potíže dají oddálit nebo alespoň zmírnit, je opět léčebná rehabilitace, napadne nás otázka, zda spolu tyto aspekty nemohou nějak souviset: nemůže právě pokles dostupných možností rehabilitační péče napomoci onomu brzkému objevení sekundárních potíží? Jsou možnosti, které systém lidem s tělesným postižením nabízí, dostatečné k tomu, aby léčebná rehabilitace mohla ve vztahu k sekundárním potížím plnit svoji preventivní funkci?

Odpověď na tyto otázky můžeme hledat jednak ve výpovědích pacientů, vrátíme se k nim ale ještě v závěru celé této kapitoly. Dříve, než téma sekundárních potíží opustíme, bych chtěla upozornit na jednu důležitou skutečnost: jak už zde bylo zmíněno, nejpočetnější skupinu pacientů, kteří přicházejí na neurologii, tvoří lidé s potížemi vertebrogenního charakteru. Protože potíže vertebrogenního charakteru jsou mezi sekundární potíže řazeny, narážíme zde na mnohem širší problém, který už zdaleka nesouvisí jen se zdravotním stavem osob s tělesným postižením. I další respondentka zmínila, že se sekundárními potížemi přichází do ordinací lékařů stále více pacientů a uvedla i důvody jejich přílivu:

LR/R: *„Nárůst sekundárních postižení závisí i na charakteru práce, toleranci zaměstnavatele a vytvoření ergonomických pracovišť, která by mohla zabraňovat nebo zmírňovat následky vzniklé jednostranným přetížením. Ergonomie – čili optimální pracovní podmínky - je důležitá a někdy i rozhodující otázka a je to určitá moudrost zaměstnavatele.“* Je tedy zřejmé, že problematika sekundárních potíží by si zasloužila mnohem větší pozornost, než se jí dosud dostává: jak ze strany zaměstnavatelů, tak samozřejmě jednotlivých osob, kterých se týká – tedy každého z nás.

Shrnutí

Vznik sekundárních potíží je v případě osob s pohybovým postižením prakticky zákonitým jevem. Účelem rehabilitace dospělých pacientů je proto zamezit, oddálit a

nebo alespoň zmírnit tyto nové potíže. Otázkou však zůstává, jestli systém ve vztahu k dospělým osobám s trvalým postižením poskytuje dostatečné možnosti této prevence. Téma prevence sekundárních potíží se zdá být velmi důležitou otázkou, protože jde o nejčastější a stále narůstající potíže, s nimiž pacienti do ordinace odborných lékařů přicházejí.

6.6 Léčebná rehabilitace jako jedna z významných forem zdravotní péče o osoby se zdravotním postižením v dospělosti

Poté, co jsme se seznámili se všemi skutečnostmi uvedenými v předchozí části této kapitoly i v kapitole páté, lze konstatovat, že léčebná rehabilitace zůstává i v případě dospělých osob se zdravotním postižením jednou z nejvýznamnějších forem zdravotní péče, ne-li tou zcela nejvýznamnější. Důvodů, proč tomu tak je, už zde bylo uvedeno poměrně dost, proto by nemělo smysl je všechny znovu vyjmenovávat. Místo toho uvedu už jen několik dalších zajímavých zmínek, které zazněly z úst odborníků:

LL: *„Tělo postiženého člověka, který žije s nějakým pohybovým handicapem od narození nebo od dětství, stárne mnohem rychleji. To znamená, že ve čtyřiceti je v důchodovém věku. Pokud tedy chceme funkčnost těla prodloužit, tak je rehabilitace nezbytná. Aby se mobilita udržela, měla by být průběžná, systematická, dlouhodobá čili celoživotní.“* To, že je pravidelná péče v případě pacientů s DMO potřebná (a samozřejmě nejen v jejich případě), uvedli skoro všichni respondenti (např. LR/R).

Zajímavý je však také pohled doc. Votavy:

J.V.: *„Existuje tam konfrontace dvou životních přístupů, které se ale nedají od sebe oddělit: jestli se má člověk léčit nebo jestli má žít. Lidé s postižením by samozřejmě měli být seznámeni s určitým cvičením a když mají nějaké akutní potíže, což třeba lidé s dětskou obrnou nebo i infekční obrnou mívají, měli by získat určitou pomoc, například v lázních nebo i na jednotlivých pracovištích. Ale myslím si, že by léčebná rehabilitace měla být spíš nárazovým programem.“* Doc. Votava tak znovu zmiňuje poměrně významný aspekt volby mezi běžnými životními činnostmi a léčebnou rehabilitací. O tom se zmiňovali i pacienti, z jejich výpovědí však také vyplynulo, že vzhledem k pozitivnímu vlivu rehabilitace a citelnému zhoršování zdravotní kondice se jí opravdu věnovat snaží.

K této otázce doc. Votava dále uvedl: *„Samozřejmě, že pokud jsou lidé rozumní, tak cvičí – i zdraví. „Svaly je potřeba protahovat, z části to člověk může dělat sám, ale*

mělo by to být po poradě s odborníkem.“ Setkáváme se zde se zajímavou odlišností v pohledu na rehabilitaci: na jednu stranu je to stanovisko, že rehabilitace musí být pravidelná, průběžná, systematická atd., na druhou stranu názor, že by mělo jít spíše o nárazový proces doplněný kontinuálním samostatným cvičením. Většina respondentů se v této práci přiklonila spíše k prvnímu stanovisku, nicméně skutečnost bude nejspíš taková, že vždy bude velmi záležet na tom, jaký přístup bude vyhovovat konkrétním osobám:

FYZV: *„Nárazová péče se běžně provádí. Její efekt je individuální. Někoho to postaví na nohy a pak z toho půl roku žije – proto jezdí do lázní – a někdo má rád pravidelnou péči.“* Do značné míry bude volba postoje závislá zřejmě i na míře tělesného postižení, tedy na tom, jak velké zdravotní potíže pacient bude mít a nakolik účinně je schopen provádět samostatné cvičení. Tomu se budeme věnovat ještě později.

Nesmíme zde zapomenout zmínit ještě jednu podstatnou myšlenku, bez které by žádná poskytovaná rehabilitace neměla smysl:

LN: „*Člověk by ale sám měl být motivovaný, aby sám cvičil a snažil se pro sebe něco udělat.“* A na tomto místě se dostáváme k zajímavému rozporu, který z výzkumu vyplynul: zatímco v dětství jsou pacienti s postižením k tomuto úsilí neustále pobízeni, v mnoha případech i nuceni, skutečná motivace se u nich objevuje teprve, když dospějí nebo když se u nich začnou objevovat nové, dosud neznámé potíže… Nicméně samotná motivace nestačí – samozřejmě je také potřeba, aby ve svém úsilí byli systémem dostatečně podporováni. A podle toho, co bylo uvedeno ve výpovědích pacientů v předchozí kapitole, to vypadá, že oni sami tuto podporu necítí a lékaři s nimi – alespoň v některých případech – souhlasí v tom, že by skutečně měla být lepší. Více se o tom zmíníme ještě později.

Ještě před tím, než se začneme podrobněji věnovat jednotlivým možnostem péče, které současný systém pacientům s postižením nabízí, bych ráda uvedla jedno odborné vysvětlení příčin onoho negativního vztahu k rehabilitaci, který se u dětí objevuje a které zaznělo z úst jedné z fyzioterapeutek:

FYZV: *„Je to proto, že je někdo nutil dělat něco proti jejich vůli. Nic je nebolelo a někdo je nutil zapínat svaly, o kterých ani nevěděli. Vyžadování něčeho, co člověk neumí, obvykle vyvolá nechuť.“* Dospělí lidé jsou podle ní zralejší a jsou rádi i za úlevu, kterou jim rehabilitace přináší. „*Ale určitě se ten stav musí udržovat, byla by škoda, kdyby se z chodícího člověka stal úplný vozíčkář,“* uzavřela respondentka svou výpověď. Tím se nepřímo dotkla důvodů vzniku celé této práce.

6.6.1 Vhodné rehabilitační postupy: léčebná rehabilitace prováděná pomocí klasických metod a reflexní Vojtovou metodou

Za vhodné rehabilitační postupy u dospělých lidí označovali respondenti – odborníci samozřejmě ty, jež vedou k prevenci sekundárních potíží, což jsou např. teplé vodní procedury, kterými je možno svaly nahřát a uvolnit. Užíváno je dále i pasivní protahování svalů a jejich posilování. Nesmíme sem zapomenout zařadit také Vojtovu metodu, o které se v v různém slova smyslu zmiňovali nejen pacienti, ale i lékaři a fyzioterapeuti.

LL: *Vojtova reflexní terapie a její různé modifikace se teď preferuje i u dospělých, obzvlášť u DMO a myslím, že je to velice správně. Pomocí těchto metodik lze totiž navodit správné pohybové stereotypy. Platí ale to, co u rehabilitace obecně: v dětství se buduje, v dospělosti udržuje.“*

Z údajů uvedených ve čtvrté kapitole však vyplynulo, že ne vždy je tato metoda uznávána. Svědčí o tom i následující vyjádření doc. Votavy:

J.V.: *„Vojtova metoda není celosvětově uznávaná metoda, někde je spíš používán např. Bobath koncept. Vojtova metoda je hlavně prostředek pro ovlivnění vývoje dítěte. To znamená, že nejvhodnější je do tří let. Později se požívat také může, ale je to metoda, která později není používaná proto, že je řadě dětí nepříjemná. Není to metoda samoúčelná a cvičit ji do dvaceti nebo padesáti let by mi připadalo zbytečné. Cvičení by člověku mělo být příjemné.“*

U této metody se proto ještě chvíli zastavíme: z výpovědí pacientů vyplynulo (a je to i má vlastní zkušenost), že s ní i v pozdějším věku - nebo možná teprve v pozdějším věku – měli často poměrně pozitivní zkušenost. Dokonce jsou někteří ochotni si rehabilitaci touto metodou hradit z vlastních zdrojů.[23] Sehnat ale fyzioterapeuta, který by byl schopen přijmout dospělého pacienta a pravidelně se mu věnovat, bývá obtížné. Časté jsou také potíže s počtem a dostupností vhodných pracovišť. Nehledě na to, že metoda stále zůstává některým dospělým skryta, neboť se stále objevuje názor, že je vhodná jen pro děti… Skutečnost je asi taková:

FYZV: *„Základem celé té práce jsou malé děti, u nich jsou největší možnosti. Jsem specialista pro děti, mám na to smlouvu s pojišťovnou a je mojí povinností s nimi*

[23] Někdy se to děje i proto, že nevědí, že i v dospělosti může být – alespoň v určité omezené míře – hrazena zdravotní pojišťovnou (pozn. V. T.)

pracovat. S dospělými pacienty proto můžu pracovat jen okrajově a dělám to trochu i z vlastního zájmu, abych získala nějakou zkušenost.“ Tato respondentka uvedla, že mezi jejími pacienty je proto jen málo dospělých pacientů – asi pět procent. Podobné to asi bude v případě dalších fyzioterapeutů, kteří se této metodě věnují, nicméně respondentka se zmínila, že zná fyzioterapeuty, jež se na dospělé zaměřují. Podle informací, které dosud máme, však můžeme usuzovat, že jich bude jen málo a že je to jedním z důvodů, proč jejich existence zůstává pacientům často utajena. Dalším problémem je, že fyzioterapeutů, kteří tuto metodu ovládají, je celkově málo a v praxi musí většinou aplikovat i jiné rehabilitační metody, aby byli schopni uživit sebe nebo svého zaměstnavatele.

Z rozhovoru s respondentkou, která se Vojtovou metodou zabývá, dále vyplynulo, že pokud by se s pacientem cvičilo dostatečně často a přesně, mohla by se značně zlepšit kvalita jeho života, v tom smyslu, že by se třeba zmírnily nebo odstranily jeho bolesti. Pomocí Vojtovy metody lze také zapojit utlumené svalové skupiny a tím může výrazně ulevit pacientům se sekundárními potížemi. V tom je její velká výhoda oproti klasickým metodám cvičení, o nichž respondentka uvedla:

FYZV: *„Například u protahování svalů hrozí nebezpečí, že ten sval přetáhnu a on se pak reflexně ještě víc stáhne. Za nesmyslné považuji nechat sebou hýbat pasivně. Tím se ten aktivní pohyb neovlivní, maximálně se zachová pohyblivost v kloubech. Vždycky je dobré najít polohu, ve které se budou aktivně zapojovat svaly.“*

Nicméně, jak už zde bylo zmíněno, ani Vojtovou metodou nelze léčit vše a každého: někomu nemusí vyhovovat, někdo na ni vůbec nereaguje. A stejně tak nelze žádnou metodu zavrhovat. Této skutečnosti jsou si respondenti vědomi, proto k otázce vhodné rehabilitace také uvedli např.:

FYZV: *„Každá rehabilitace by měla přinášet úlevu a já bych u dospělých nezavrhovala žádný způsob. Ale nikdy by se při ní neměly přetěžovat svalové skupiny, které už dostatečně přetížené jsou vlivem náhradních modelů, v nichž fungují.“*

O obtížnosti hodnocení vlivu jakéhokoliv rehabilitačního cvičení se v rozhovoru zmínil doc. Votava:

J.V.: „*U každého cvičení je otázka, jestli kdyby člověk cvičil něco z jiné sestavy, např. z jógy, tak jestli by mu to také nepomohlo. Je velice složité dokazovat, jak je nějaké cvičení dobré nebo jak je zbytečné.“* Vždy tedy bude záviset do určité míry na subjektivním hodnocení a pocitu každého pacienta, který by však měl mít možnost vyzkoušet, která metoda mu vyhovuje. O tom se zmínila následující respondentka:

FYZL: *„Myslím si, že všechno má něco do sebe a mělo by se možná zkusit ode všeho něco, aby se zjistilo, na co pacient reaguje nejlépe a co je pro něj vhodné. V té metodě pak nějak pokračovat nebo ji nějak zkombinovat s jinými.“* Podle toho, co víme z výpovědí pacientů to však bohužel v praxi vypadá trochu jinak: o možnosti zkoušení různých metod se nezmínil žádný z nich. Na příkladu Vojtovy metody jsme pak viděli, že naopak může být někdy dokonce i obtížné se ke zvolené metodě dostat.

6.6.2 Samostatná domácí rehabilitace a ambulantní rehabilitace

Všichni pacienti uvedli, že jsou si vědomi toho, že by sami měli pravidelně cvičit. A více či méně úspěšně tuto zásadu dodržují (ze šesti případů uvedených v předchozí kapitole pouze jeden respondent zmínil, že samostatně necvičí vůbec).

Důvody, proč se samostatné rehabilitaci nevěnují pravidelně a často, jak by podle různých informací měli, jsou různé: někdy je to nedostatek motivace a vůle cvičit, dost často je to však také přílišné zatížení běžnými povinnostmi, o kterém jsme se zde už několikrát zmínili.

Významným důvodem, proč se někteří pacienti samostatnému cvičení nemohou věnovat je skutečnost, že míra jejich postižení je natolik silná, že rehabilitační cviky nelze bez pomoci odborníka provádět správně. I o tom se zmínila jedna z fyzioterapeutek:

FYZV: „*Při pohybu používáme modely, které nám jsou vrozené, a protože u dětské mozkové obrny je porucha držení těla, tak pacienti s touto diagnózou ty pohyby dělají náhradním způsobem.“*

Proto zde platí to, co uvedli další respondenti, např.:

LN: „*Rehabilitace by ale měla probíhat v kontaktu s nějakým rehabilitačním pracovníkem, aby pacienta vedl, kontroloval, jestli to zvládá a ukazoval mu, co dělá špatně nebo mu přidal nové cviky.“*

Z těchto důvodů má v životě lidí s tělesným postižením významnou úlohu ambulantní rehabilitace, o které se v tomto smyslu vyjadřovali nejen všichni pacienti, ale i různí odborníci. Ti se však trochu odlišovali v názorech na její dostupnost:

LR/R: *„S dostupností ambulantní rehabilitace podle mě není problém, ale záleží na tom, na jaké oddělení pacienti chodí – měl by ji ordinovat odborník, praktický lékař ne. Podle zákona má v současnosti pacient čtvrtletně nárok čerpat určitý balíček rehabilitace. Její součástí je i instruktáž, aby se pacient naučil cviky, které může dělat*

sám v době, kdy nechodí na rehabilitaci. Léčebná rehabilitace tu není proto, aby pacient chodil denodenně po celý rok na rehabilitaci. Samozřejmě ale nemůžu v případě člověka s vrozeným onemocněním říct, že problém je jenom v jeho rukou. Efekt léčebné rehabilitace i lázeňské léčby není trvalý a já vím, že se díky výše uvedeným zákonitostem nemoci ke mně klienti zase vrátí.“

Další respondentka pak uvedla toto:

LN: „*Bylo by dobré, kdyby byla kontrola jednou za čtvrt roku. Ale většinou je to reálné tak jednou za půl roku jak z časových důvodů, tak i kvůli zdravotní pojišťovně.“*

Dostáváme se zde tedy k problému limitování úhrad ambulantní rehabilitace, o kterém hovořila i další respondentka:

ZSPL: *„Pokud jdou pacienti s postižením na rehabilitaci, získají v průběhu roku několik rehabilitací, např. 4-5 na čtvrt roku a dost. Pojišťovnou je to limitované natolik, že je to striktně nedostačující. Měli by však i v dospělosti na rehabilitaci docházet alespoň jednou týdně a mělo by to být doplněno i dalšími procedurami, např. vodoléčbou, posilováním nebo poradenstvím.“* Touto výpovědí se asi nejvíce přibližuje hodnocení systému ze strany pacientů, kteří se vesměs vyjadřovali v tom smyslu, že množství ambulantní rehabilitace, které mohou získat, považují za nedostatečné.

Nemáme zde dost podkladů pro to, abychom otázku toho, na jaké množství ambulantní rehabilitace by měli mít pacienti s postižením nárok, mohli zodpovědět. Vždy bude do jisté míry záležet na tom, jestli bude konkrétní pacient nebo jeho lékař preferovat péči nárazovou nebo průběžnou. Protože se ale odborníci většinou vyjádřili v tom smyslu, že u pacientů s DMO by péče průběžná být měla a samotní pacienti jsou s množstvím poskytovaným v současnosti spíš nespokojeni, lze konstatovat, že v oblasti poskytování ambulantní péče není stav příliš uspokojivý. A určitě to neplatí jen ve vztahu k pacientům s diagnózou DMO.

Shrnutí

Léčebná rehabilitační péče má i v případě dospělých pacientů s tělesným postižením velkou hodnotu v tom, že pomáhá udržovat jejich zdravotní stav a je skrze ní možné předcházet sekundárním potížím. Pacienti ale mívají problémy jak se získáním rehabilitace jako takové, tak s nalezením či získáním metody, která by jim vyhovovala. Nabídka není dostatečně široká, chybí také potřebné informace o jednotlivých možnostech léčby. Celkově je proto spíše negativně hodnocen i stav v ambulantní

rehabilitaci. Pacienti i odborníci se také mohou lišit v názoru na to, zda by rehabilitace měla být spíš průběžná, trvalá a pravidelná nebo intenzivnější a nárazová.

Lidé s tělesným postižením (stejně jako všichni ostatní) by se však měli rehabilitaci věnovat zcela určitě i samostatně a měli by mít zájem na sobě pracovat. Z respondentů, kteří byli citováni v této práci, se o to většina snaží. Domácí rehabilitace je však limitována buď nedostatkem času, někdy chybějící motivací a často také tím, že vzhledem k patologickým pohybovým vzorcům lidí s postižením nemůže mít takový účinek, jaký má rehabilitace pod odborným vedením. Ale i to je bezpochyby obecný jev.

6.7 Lázeňská léčba

Téma poskytování lázeňské léčby je jedním z nejvýznamnějších a zároveň nejsložitějších z těch, s nimiž se při analýze systému poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením můžeme setkat. Bylo to také jedno ze stěžejních témat rozhovorů s respondenty – pacienty. Proto mu v této části práce věnujeme značnou pozornost.

Novosad (2000:42,43) uvádí, že lázeňská rehabilitace tvoří významný mezistupeň mezi rehabilitací v nemocnici a rehabilitací ambulantní. U lidí s dlouhodobě nepříznivým stavem nebo lidí s funkčním či orgánovým postižením je jejím cílem zabránit dalšímu zhoršování stavu a o léčebné řešení sekundárních handicapů, které příčinně souvisejí s původním problémem. Jako příklad této skupiny uvádí jedince pohybující se o berlích nebo na vozíku (přetěžování horních končetin, deformity páteře) a nebo pacienty s různými atypickými pohybovými stereotypy, které sice kompenzují nějaké postižení, avšak jsou kineziologicky patologické. Do obou těchto skupin pacientů samozřejmě patří i osoby, o nichž pojednává tato práce.

6.7.1 O lázeňství v ČR obecně

Lázeňství má v České republice bohatou historii a tradici. Vždy se v něm soustřeďovaly a soustřeďují funkce ekonomické, obchodní, společenské a samozřejmě léčebné. Jejich vzájemná váha však v průběhu vývoje kolísá (Knop a kol. 1999: 175).

Počátkem devadesátých let dvacátého století došlo k rozsáhlé privatizaci lázeňských zařízení v celé České republice. Z většiny z nich se staly akciové

společnosti, které se začaly zaměřovat na různé komerční aktivity. Ty lze strukturovat do čtyř skupin:

- lázeňská a léčebná aktivita hrazená zdravotními pojišťovnami,
- lázeňská aktivita standardního a nestandardního typu na bázi tržní,
- aktivita v rámci zdravotnické turistiky,
- ostatní komerční aktivity (tamtéž).

Z postavení lázní jako soukromých společností, které musí dosahovat zisku, a zároveň jako veřejně prospěšných zařízení však vyplývá těžko řešitelný a zvládnutelný rozpor: nedořešená legislativa lázeňství a výrazné postavení Všeobecné zdravotní pojišťovny umožňují diktování smluvních cen pobytů pacientů a vměšování se do hospodaření. Tato situace tudíž donutila lázeňské společnosti vyhledat a rozvíjet nové formy podnikání směřující ke komercionalizaci lázeňství – jde např. o tzv. zdravotní turistiku. (Knop a kol., 1999: 176) Tato situace samozřejmě má vliv i na celou problematiku poskytování lázeňské péče, jíž se zabýváme v této práci.

Knop a kol. (199:27) také uvádí, že v principu je lázeňství u nás chápáno jako integrální součást léčebné péče opírající se především o využívání přírodních léčivých zdrojů a další léčebné metody (např. klima a rehabilitaci) a že nový systém zdravotní péče počítá s lázeňskou léčbou nadále jako se součástí léčebné péče a řadí ji do subsystému léčebné péče jako jednu z forem následné péče. Počítá se také s uplatněním léčebné funkce lázeňství v preventivních programech. Právě tyto skutečnosti jsou pro naši další analýzu, která nabídne pohled do praxe, poměrně důležité.

6.7.2 Význam lázeňské péče v léčbě osob s tělesným postižením

Knop a kol. (1999: 175) dále uvádí, že v léčbě řady chronických onemocnění, v prevenci a rehabilitaci je úloha lázeňství obtížně zastupitelná. U tělesného postižení a onemocnění pohybového ústrojí to také platí, potvrzují to i některé výpovědi respondentů:

FYZL: *„Rehabilitací v lázních se člověk s postižením určitě rozpohybuje a dostane se do lepší kondice. Někdy se učí i větší samostatnosti. Pacienti jsou objektivně uvolněnější a méně spastičtí, naučí se nové cviky a většinou pak dostanou chuť se sebou něco dělat. A to je podle mě důležité. Ale je otázka, jak dlouho vydrží ten zlepšený stav.“*

To, že pobyt v lázních dokáže pacienta motivovat v úsilí „něco dělat," je jistě hodnotné a potvrdili to i někteří respondenti z řad pacientů. Mezi názory odborníků se však objevil i poměrně rezervovaný postoj:

FYZV: „*V lázních jsem nikdy nebyla, ale pokud mi lidé řeknou, že tam byli dvacet minut na terapii, tak mi to přijde jako drahý špás. Kdyby stejný objem peněz dostali na ambulantní péči, tak by ji mohli mít daleko častěji a vydržela by jim daleko déle. Ambulantní péče je daleko levnější.*"[24] Knap a kol. (1999:24) uvádí, že na lázeňství se odborná lékařská veřejnost dívá různě: objevují se absolutní důvěra, diskutabilní účinnost i naprostá skepse. Nicméně důvod, který lázním vytkla citovaná respondentka, často mezi negativní jevy zařazovali i jiní respondenti. Dostaneme se k tomu ještě později.

V tomto výzkumu se většina respondentů o lázeňských pobytech vyjádřila v kladném slova smyslu (více viz výroky v příloze č. 7). Několikrát zde také bylo uvedeno, že lázeňská léčba tvoří základ péče o dospělé osoby s tělesným postižením. Za důležitou ji považovali většinou i pacienti, ve svých výpovědích však zmínili i některé potíže, s nimiž se při pobytech setkali. Ještě než se o některých z nich zmíníme podrobněji, ukončíme tento odstavec další ukázkou, v níž jedna z respondentek mnohé problémy potvrdila, shrnula a posadila do zajímavého kontextu:

LL: *„Pro lidi s postižením je lázeňská léčba dost důležitá. Ale všude na světě je dost mizivá. Myslím si, že to není dostačující, že by ta dostupnost mohla být lepší. Teď mluvím o všech pacientech, kteří mají diagnózu nebo indikaci dětská mozková obrna a splňují všechna kritéria pro poskytnutí lázeňské léčby, tzn. že jsou kontinentní, nemají epilepsii, pracují a chodí. I když tohle všechno splní, tak stejně si myslím, že není moc velká vstřícnost jak ze strany zdravotních pojišťoven, tak odborníků. Osobně si myslím, že jako vždy tu jde o peníze. Vypsání lázeňské léčby není moc dobře ohodnocené a trvá to celkem dlouho. Lázeňská péče nemá dobré postavení a projevuje se to tím, že návrhy na léčbu nejsou schvalovány. Tohle vím, ale nejsou to oficiální zprávy.*"

[24] Náklady na třítýdenní pobyt v lázních dosahují výše 20-30 tisíc korun (pozn. V.T.)

6.7.3 Úloha revizního lékaře zdravotní pojišťovny a důvody odmítnutí návrhu na lázeňskou léčbu

Jak už zde bylo uvedeno, návrhy na lázeňskou péči schvaluje revizní lékař zdravotní pojišťovny. Podle slov respondentky, která tuto činnost vykonává, má za úkol hlídat, aby prostředky čerpané ze zdravotního pojištění byly vynaloženy účelně. Schválením návrhu na lázeňskou péči revizní lékař také potvrzuje, že pacient splňuje všechny zákonné podmínky pro její přidělení a že systém léčby dosud nevyřešil jeho problémy.[25] Konkrétně postup vypadá asi takto:

LR/R: *„V případě lázní má revizní lékař k dispozici návrh vysílajícího lékaře na poskytnutí lázeňské léčby a také jeho individuální účet. U většiny indikací platí, že pacient musí být v trvalé péči odborného oddělení – musí tam chodit opakovaně a mít opakovaně nějakou léčbu. Když revizní lékař obdrží návrh, podívá se na individuální účet lékaře a ověří, zda pacient splňuje podmínky pro přiznání lázeňské péče buď komplexní nebo příspěvkové. Pokud ano, návrh podepíše a pošle lázním.“*

Dále respondentka uvedla, že zamítnutých návrhů ona sama mívá konkrétně 10 - 15 % a jedná se o případy, kdy pacient nesplňuje zákonem stanovenou indikaci. To, jestli návrh bude schválen, podle ní záleží také na tom, jak je pacientův problém formulován:

LR/R: *„Lékaři by neměli překročit zákonem stanovenou normu a měli by se zamyslet nad tím, jak to napsat, pokud opravdu chtějí, aby se pacient do lázní dostal.“*

Zdálo by se tedy, že se schvalováním návrhů na lázeňskou péči bývají problémy jen zřídka. Když si ale vzpomeneme na to, co vyprávěli někteří respondenti, přijdeme na to, že zkušenost různých lidí je poněkud různá. Potvrzují to i slova lékařky z lázní, která už ve své předchozí výpovědi zmínila neoficiální informaci o tom, že lázeňské návrhy nejsou (z důvodu nedobrého postavení lázeňské péče) schvalovány:

LL: *„Dá se najít spousta důvodů, proč lázně neposkytnout. Lázeňská léčba není péče nezbytná. Těžko odmítnete operaci člověku s nemocným srdcem. Kdežto tu rehabilitaci… tak tomu člověku bude hůř no, tak to vydrží… Revizní lékař je loajální vůči svému zaměstnavateli, to znamená vůči pojišťovně. A každý zaměstnanec, který šetří peníze firmy, je dobrý zaměstnanec.“*

---

[25] Revizní lékař samozřejmě neschvaluje jen lázeňské pobyty, ale např. také léky nebo různé kompenzační pomůcky (vozíky, berle apod.), pozn. V.T.

Tím se tato lékařka dotkla další významné skutečnosti: lázeňství je první oblastí, na které se pojišťovny snaží ušetřit finanční prostředky. Otázkou ale zůstává, jestli v některých případech nejde spíš o neefektivní šetření, které se pojišťovně jednou (možná brzy) může vrátit v podobě nutnosti uhradit pacientovi léčbu nových akutních obtíží, např. v podobě operace páteře nebo kyčelního kloubu…

Další problém, který tato respondentka ve své výpovědi uvedla, se také týkal systému poskytování lázeňské péče a role revizních lékařů:

LL: *„Systému bych vytkla neprůhlednost v tom, komu se lázeňská léčba proplatí a komu ne. Nechci to tak říct, ale je to v podstatě na libovůli revizního lékaře. Měla by spíš být stanovena nějaká pravidla: (…) pokud je pacient např. po operaci, stane se, že máte dva stejné návrhy, jeden z nich přijede a druhý ne.“*

Zdá se tedy, že do značné míry je schválení návrhu závislé na formulaci lékaře, který ho vystavuje, a také na posouzení osobou, jež ho následně schvaluje. Jak bude ukázáno později, tyto osoby mohou ovlivnit ještě i další skutečnosti, které se získáním lázeňské léčby souvisejí, např. možnost schválení doprovodu při lázeňské léčbě. Nabízí se zde také otázka, zda ona míra závislosti na formulaci a přístupu či postoji konkrétních osob nemůže představovat – alespoň v některých případech – pro pacienty značné riziko a jestli nemůže příliš ohrožovat některé nároky, které podle zákona mají. Mám zde na mysli konkrétně případy respondentek C a E, kterým přes značné zdravotní potíže a komplikace pobyt v lázních nebyl schválen. Další otázkou však je, jestli by vůbec bylo možné najít nějaké kompromisní řešení, které by příliš nepoškodilo pro změnu druhou stranu.

O různých a někdy snad i zvláštních důvodech odmítnutí lázeňské léčby v případě některých pacientů svědčí také následující citace:

LN: *„Pokud pacienty do lázní posílám, tak se tam většinou dostanou. Teď je i taková limitace, že pacient do lázní nesmí, když je kuřák. Dříve byla tato kontraindikace jen u kardiaků a cévních onemocnění, nyní je i u indikací na pohybové ústrojí.“*

Tento příklad nemá sice k tématu práce žádný významný vztah a ani nemám v plánu zde kuřáky hájit. Uvádím ho zde pouze jako zajímavou ukázku toho, že různé důvody odmítnutí lázeňské péče se hledaly, hledají a (v některých případech bohužel) stále hledat budou. Vrátíme se k tomu hned v následujícím oddíle.

Ještě před však uvedu poslední příklad odmítnutí návrhu na lázeňskou péči, a to ze strany lázní:

LR/R: *„Pokud lázně mají plnou kapacitu a nemohou pacientovi ve stanovené době zajistit pobyt, pošlou návrh do jiných lázní uvedených na druhé nebo třetí pozici. V případě že ani jinde systém nedovolí nastoupení pobytu, tak se návrh vrací zpátky a když to jde, prodlouží se jeho platnost.“* Tento proces vypadá poměrně jednoduše a možná i jednoduchý může být. Zároveň se ale v praxi může značně zkomplikovat: dovoluji si zde odkázat na svou vlastní autobiografii.

6.7.4 Potřeba doprovodu pacienta v lázních

Když pacient potřebuje z důvodu větší míry svého postižení mít v lázních doprovod, čekají ho často různé peripetie: jednak potřebuje mít osobu (nebo osoby), které ho budou moci doprovázet, které někdy může shánět poměrně obtížně – pokud tuto funkci neplní někdo z pečujících rodičů. Možnost doprovodu je zákonem daná, pouze je potřeba doprovod v návrhu na lázeňskou péči náležitě zdůvodnit:

LR/R: *Doprovod musí být zdůvodněn, ve zprávě musí být popsáno např. postižení toho člověka, jestli je schopen se samostatně pohybovat, jak je soběstačný. Revizní lékař se nad tím musí zamyslet, jestli je to tak, a pak to schválí.“*

Z tohoto pohledu to sice vypadá jednoduše, ale z páté kapitoly už víme, že skutečnost může být zcela jiná. Doložila to i následující respondentka:

ZSPL: *„Znám případ jedné pacientky, které pojišťovna doprovod schválila až na odvolání. Chvílemi to byl až nedůstojný proces. V tom, že by lékaři nechtěli lázně doporučovat nebo špatně vypisovali návrh, problém nevidím.“*

O tom, že právě pobyty doprovázejících osob se pojišťovny snaží co nejvíce omezovat, se zmínila i lékařka z lázní:

LL: *„Čím dál tím častěji se nám stává, že minimálně na část pobytu je tu doprovod jako samoplátce, protože to pojišťovna neschválila. Ale i to je hodně individuální.“*

A právě to, že je to hodně individuální záležitost, je pro nás velmi podstatné: vždy bude totiž velmi záležet na osobě lékaře, který bude návrh vystavovat a také na revizním lékaři, který ho bude schvalovat. Přestože pacient má na doprovázející osobu nárok, pokud ji potřebuje, nikdy nemá jistotu, že mu tento nárok bude přiznán. Vzhledem k tendenci doprovody omezovat pak může jedině doufat, že tato možnost nepřestane v rámci různých úsporných kroků provedených ať už ze strany státu nebo pojišťoven fungovat úplně. Nicméně mne osobně pokaždé, když jsem pobyt v lázních získala a absolvovala celý proces schvalování a zařizování všeho potřebného, napadlo,

jestli by vhodným, účinným a snad i levnějším řešením nemohlo být propojení lázeňského pobytu s možností poskytování služby osobní asistence.

6.7.5 Indikační seznam pro lázeňskou péči, délka a frekvence pobytů v lázních

Dostáváme se k jednomu z nejvýznamnějších témat této práce. O indikačním seznamu jsem se zmiňovala již v teoretické části práce, mnohokrát se o něm během rozhovorů zmínili také respondenti. Proto se mu teď budeme věnovat trochu podrobněji. Začneme poměrně radikálním názorem lékařky z lázní:

LL: *„Můj názor je, že úředník od 'zeleného stolu', který možná – nechci urážet, ale nevím, jestli vůbec viděl člověka s DMO – nemá ani mlhavou představu o tom, jaké jsou jeho potíže, vypracoval indikační seznam a rozhodl, jak se má ten dospělý člověk s DMO léčit. Co mu stačí a co ne. Měla by o tom rozhodovat lékařská komise - nechci ubližovat, ale nevím, jestli je tam nějaký člověk, který má kontakt s tímhle handicapem.“*

Z indikačního seznamu pro lázeňskou péči vyplývá samozřejmě také délka a frekvence pobytů u všech diagnóz. Na tomto místě je třeba připomenout, že vůči obojímu se značně kriticky stavěli všichni respondenti pacienti (mne nevyjímaje), většinou v závislosti na zkušenosti s delšími a rehabilitačně-intenzivnějšími pobyty, které podstupovali v dětství. Lázeňskou léčbu díky těmto dvěma aspektům hodnotili v tom smyslu, že neodpovídá možnostem a potřebám, které by mohla nabízet a uspokojovat. Nutno podotknout, že v hodnocení délky a frekvence pobytů s nimi poměrně často lékaři souhlasí:

LL: *„V balneologii existuje určitá poučka, proč by lázeňský pobyt měl trvat tři týdny. Můj názor je, že základ by měl být měsíc. Dala bych všem čtyři až šest týdnů. Trvá to dva týdny, než si pacient zvykne a začne se s ním něco dít. No a třetí týden jede domů. Co se týká DMO, tak pokud smlouva s pojišťovnou umožní prodloužit lázeňskou léčbu až na těch pět týdnů, tak si myslím, že je to dostačující.“*

Na tomto místě si dovolím učinit malou poznámku: někteří pacienti hodnotili jako nedostačující třítýdenní pobyty (např. A, C nebo D), respondentka E dokonce pobyt pětitýdenní. Jak už bylo uvedeno v teoretické části práce i v předchozí ukázce, základní délka pobytu u diagnózy DMO je – stejně jako u většiny dalších diagnóz – tři týdny, pobyt však může být prodloužen až na pět týdnů. V praxi jsem se s prodloužením pobytu v případě diagnózy DMO setkala jen občas a většinou šlo o dobu jednoho týdne:

výjimku tvoří jedny jediné lázně v ČR, které léčbu na pět týdnů automaticky prodlouží každému, u koho to je možné.

K otázce délky a frekvence pobytů v lázních se zajímavě vyjádřila i další respondentka, která zároveň vyjádřila i obtížnost uchopení a klasifikace dětské mozkové obrny:

FYZL: *„Vychází se z diagnóz, ale každá diagnóza je různá, jako třeba u DMO, kde jsou lehké i těžké formy: někomu by tři týdny stačily a někomu ne, někomu lázně ob rok a někomu ne. To by se muselo řešit individuálně.“* K otázce obtížnosti paušalizace při DMO se vrátíme v osmé kapitole práce.

Ve vztahu k otázce délky pobytů se objevil i z části odlišný názor. Zároveň se ale tato respondentka vyjádřila v tom smyslu, že frekvence pobytů by v případě DMO mohla být častější:

LN: *„Myslím, že ty tři, čtyři týdny jsou tak akorát, když je tam člověk dlouho, tak už se mu pak i stýská, chybí mu domácí prostředí, rodina. Bylo by lepší, kdyby tam pacienti mohli jet každý rok.*“

Názor, že by léčba pacientů s dětskou mozkovou obrnou měla být indikována jednou ročně, se objevoval poměrně často i u lékařů. V následující výpovědi respondentka nabízí dokonce srovnání se situací pacientů s diagnózou infekční obrny:

LL: *O intervalech léčení by se dalo diskutovat. Myslím si, že by bylo lepší, kdyby pobyt byl jednou ročně, jako je to u polioobrn. Moje zkušenost je, že jsou na tom kondičně lépe a že prevence sekundárních potíží tam funguje.“* Její postřeh potvrdil i doc. Votava:

J.V.: *„Co se týká lázní, tak tam je trochu privilegovaná skupina lidí po poliomyelitidě* (infekční obrně, pozn. V.T.), *kteří mohou na komplexní lázeňskou léčbu jezdit opakovaně každý rok nebo po dvou letech. Lázeňská léčba má u lidí s postižením určitě smysl, protože nabízí větší a intenzivnější možnosti rehabilitace. Ta možnost by byla užitečná určitě jednou za rok. Situace lidí s dětskou mozkovou obrnou je jiná z hlediska medicínského, ale z hlediska sociálního a kondičního není podstatně rozdílná proti té poliomyelitidě,“* uzavřel toto téma.

Nespokojenost s indikačním seznamem vyjádřila také další respondentka, která zároveň nastínila možnost, jak lze – v rámci jeho platnosti – pacientům co nejvíce pomoci:

LR/R: *„Systém lázeňské péče má svá pravidla. Délka pobytů je dána zákonem a vychází z výzkumu. jako optimální a osvědčená doba. Může dojít k prodloužení pobytu z předem stanovených důvodů, ale ta doba tří týdnů platí pro devadesát procent indikované*

lázeňské léčby. Tímto zákonem se musím řídit, i když s ním v mnohých případech na základě mých dlouhodobých zkušeností s léčbou pohybového ústrojí nesouhlasím. Pokud jsem schopná, snažím se v rámci tohoto zákona pro pacienta najít řešení, a to nejen v rámci „druhé diagnózy" ale doporučením léčby na lůžkových rehabilitačních zařízeních, které mají svým charakterem nejblíže k lázeňské léčbě, ale kde neplatí indikační seznam pro poskytnutí lázeňské péče. Využívám právě tyto možnosti pro mladší klienty, kde nejsou nasedající jednoznačně formulované komplikace."

Zmíněnou druhou diagnózou mohou být např. vzniklé sekundární potíže ve zdravotním stavu pacienta. Možnosti indikace lázeňské léčby na druhou diagnózu se budeme věnovat podrobněji v následujícím oddíle. K rehabilitačním zařízením se také ještě vrátíme.

6.7.6 Indikace lázeňské léčby na sekundární diagnózu v praxi

Nalezení druhé diagnózy může být dobrá cesta, jak pacientům pomoci, ale: ne každý lékař může být ochoten druhou diagnózu hledat a ne každý revizní lékař ji může považovat za dostatečný důvod pro schválení návrhu na lázeňskou péči. Svědčí o tom následující pasáž:

LL: *„Pokud mají pacienti s DMO potíže s páteří, tak mohou jezdit na vertebrogenní kořenové syndromy nebo jezdí po provedení kloubní náhrady, po operacích nebo pokud měli zlomeninu. Teoreticky lze druhou diagnózu využívat v roce, kdy nemáte nárok na komplexní léčbu na diagnózu DMO: pokud je pojišťovna velkorysá a akceptuje to revizní lékař nebo pokud je správně napsaný návrh na lázeňskou léčbu. Není na tom nic špatného. Já osobně si myslím, že pokud člověk o sebe pečuje, snaží se být samostatný nebo pracovat, že by si lázně každý rok zasloužil."*

Znovu se tak dostáváme k faktu, že to, jestli bude patřičný návrh na lázeňskou léčbu schválen, bude značně záviset na osobě vystavujícího a schvalujícího lékaře. A existence primární diagnózy (na kterou třeba zrovna lázeňský pobyt nemůže být indikován), by se snadno mohla stát záminkou pro odmítnutí návrhu. To ale už známe.

V souvislosti s možností jet do lázní na jinou diagnózu platí také to, že pacienti, kterých se týká, o ní nemusí vůbec vědět. Důkazy ostatně můžeme najít v příbězích pacientů. Fakt, že v praxi vždy nefungují indikace lázeňské léčby na sekundární diagnózy, vysvětluje jedna z respondentek následovně:

LR/R: *„Je to asi věc neznalosti, ale taky to chvíli trvá, než se ty diagnózy vytvoří…“* Máme zde tedy další důkaz toho, že pacient s pohybovým může se vznikem sekundárních potíží v podstatě počítat. Jde jen o to, jak brzy se nové potíže objeví. V této souvislosti respondenta uvedla:

LR/R: *„Já bych pacientovi s DMO opravdu nepřála, aby měl ještě artrózu třetího stupně nebo výhřez meziobratlové ploténky, aby se dostal každý rok do lázní. Přála bych všem, kteří mají postižené pohybové ústrojí buď v rámci DMO nebo jiných onemocnění, aby systém umožnil poskytnutí adekvátní péče v rámci zdravotního pojištění ještě před vznikem nasedajících komplikací. Ale mezi těmi dvaceti až čtyřiceti lety, kdy by o toho člověka mělo být pečováno, aby se udržel v pracovním procesu, tam je obrovské vakuum.“* A to už se opět dostáváme k tomu, co už bylo rozebráno dříve. Proto je potřeba se začít věnovat otázce, jestli by systém poskytování lázeňské péče nešlo nějak upravit a ono existující vakuum alespoň zmírnit.

6.7.7 Návrhy na změny v indikačním seznamu

Návrhy na změny v indikačním seznamu už zde vlastně byly zmíněny v předešlých odstavcích: jedná se zejména o prodloužení základní délky pobytů s ohledem na jejich efektivnost a o zvýšení frekvence pobytů v případě diagnózy DMO, ale i jiných diagnóz: následující ukázka obsahuje návrhy na změnu indikací také v případě artrózy a to z tohoto důvodu:

LR/R: *„Systém lázeňské péče má veliké chyby, protože umožňuje odléčit lidi, kteří by podle mě lázeňskou léčbu každý rok nepotřebovali. A oni toho využívají. Pokud je člověk s artrózou třetího stupně plně kompenzován – jezdí na kole, sportuje, normálně se pohybuje a udržuje, tak protože ví, že spadá do této indikace, vyžaduje každý rok lázeňskou léčbu. A to je normální zneužívání, protože je bez bolesti a funkčně je úplně v pořádku. Má jen rentgenologický nález. Tam by mělo dojít ke změně. Proč DMO může jezdit jenom jednou za dva roky a proč artróza každý rok?“*

Nicméně artróza je podobně, jako dětská mozková obrna, poměrně složitou diagnózou: zatímco někdo nemá téměř žádné potíže a přitom nálezem spadá do skupiny pacientů, jimž může být lázeňská léčba indikována, u jiných pacientů to tak být nemusí. Respondentka to dále vysvětlila:

LR/R: *„Zároveň je chyba, že u té artrózy může jet na komplexní pobyt až trojka* (artróza třetího stupně, pozn. V.T.). *Já si myslím, že je důležité, aby mohla jet dekompenzovaná*

jednička nebo dvojka s bolestí, kde lázně by byly prevencí a předcházením zhoršení toho stadia." V této souvislosti si můžeme vzpomenout třeba na případ respondentky C, u níž se artróza objevila, má díky tomu velké potíže a bolesti, ale lázeňský pobyt získat nemůže.

Citovaná respondentka dále uvedla názor, že přehodnocením indikačního seznamu by se určitě daly ušetřit finanční prostředky, třeba tím, že by se zdůraznila prevence – hlavně u lidí s postižením, kteří mají zájem na sobě pracovat.

Další výtka, která se ve vztahu k indikačnímu seznamu objevila, se týkala toho, že pro léčbu některých diagnóz – konkrétně pro DMO a roztroušenou sklerózu – je indikováno jen málo lázeňských zařízení a tato místa jsou nerovnoměrně rozložena (jsou jen v oblasti severních Čech a severní Moravy).

6.7.8 Struktura procedur v lázních

Knop a kol. (1999:28) uvádí, že struktura hrazených výkonů v rámci komplexní nebo příspěvkové lázeňské péče je dána tzv. standardy lázeňské léčebné péče, které navazují na indikační seznam a smlouvy uzavřené mezi poskytovatelem péče (lázeňskou organizací) a financujícím partnerem (pojišťovnou). Tuto skutečnost lázeňská lékařka potvrzuje a zároveň nás nechává nahlédnout do praxe trochu víc:

LL: *„O procedurách, které pacient dostane, rozhoduje lázeňský lékař, ale musí rozhodovat na základě určitého rámcového léčebného plánu, který je také stanoven smlouvou s pojišťovnou. U nás může mít pacient průměrně tři procedury denně, ale poskytujeme tady paušálně víc. Opět jsme u toho, že pojišťovna zaplatí jen něco. Dostaneme určitý balík peněz a pokud ten limit překročíme, tak vlastně poskytujeme léčbu zadarmo."*

Právě struktura procedur v lázních byla pacienty poměrně výrazně kritizována a léčbu někteří díky tomu přímo označili za neefektivní a nesmyslnou. Nejvíce se to týkalo půlhodinové individuální rehabilitace, proto jsem se na názor zeptala i příslušných odborníků. Nejprve uvedu názor jedné z fyzioterapeutek:

FYZL: *„Půl hodiny je hodně málo. Optimální by byla hodina nebo hodina a půl – musí se brát v úvahu i to, že tomu člověku třeba déle trvá, než se vysvleče a obleče. Přitom je ale dobré, aby to dělal sám a nezvykal si zbytečně na pomoc druhých. Jenže mu to trvá dlouho a zdržuje se tím cvičení… Záleží i na tom, jakou metodikou se cvičí, ale třeba na Vojtovu metodu půlhodina nestačí. Pacient by měl mít rehabilitaci určitě každý den:*

někdy třeba jeden den zvládá dobře, je ve formě, a další není.“ Svůj postoj dále zdůvodnila i tím, že v případě, že by měla denně méně pacientů, ale měla na každého čas alespoň hodinu, mohla by odvést lepší práci. Chybí jí také kontakt a konzultace s lékařem, na které při běžném počtu patnácti pacientů za den není prostor.

Lázeňská lékařka nabídla na otázku vhodné struktury procedur trochu odlišný, nicméně neméně zajímavý úhel pohledu:

LL: *„Někteří pacienti jsou v tak dobré kondici, že by jim stačilo jen málo*. (vypustila a změnila V.T.) *Pak jsou ale lidi, kteří potřebují výraznější a individuální péči. To ale indikační seznam neumožňuje a ani nevidím cestu, jak by to šlo udělat. Kdybych předepisovala jen to, co považuji za nejlepší, tak bych musela dávat jen ty procedury, které jsou postaveny na individuální péči (...). Byl by to takový nadstandard, který si nemůžeme dovolit.“* Respondentka zároveň nabídla návrh, jakým způsobem by bylo možné požadavky a očekávání klientů uspokojit:

LL*: „Řešení bych viděla v tom, že by se stanovilo, co hradí pojišťovna a pokud by pacient chtěl ten nadstandard – individuál – tak by si ho doplatil. Tento 'standardní léčebný plán' by vycházel z diagnózy.“* V současnosti v případě, že pobyt pacienta hradí pojišťovna, něco takového možné není.

Poslední otázka, která mne v souvislosti se strukturou léčebných procedur v lázních zajímala, se vztahovala k tomu, zda jsou významné rozdíly mezi péčí, kterou pacientům hradí jednotlivé pojišťovny. Podle respondentky v tom žádné rozdíly nejsou – zatím:

LL: *„Podle mě k tomu bude docházet. Myslím si, že opravdu bude stanoven základní balík a pacienti si pak budou moci v tom zařízení něco navíc ještě připlatit.“*

6.7.9 Příspěvková lázeňská léčba

Jak vyplynulo z výpovědí pacientů, příspěvkovou lázeňskou léčbu, na kterou mají podle zákona č. 48/1997 Sb o veřejném zdravotním pojištění nárok jednou za dva roky, většinou nevyužívají (respektive z těch respondentů, kteří poskytli rozhovor do této práce, ji nevyužívá žádný). Důvody jsou většinou finanční nákladnost takového pobytu, ale i přesvědčení, že v podobě, v níž pobyty probíhají, je respondenti nepovažují za tak efektivní, aby do nich byli ochotni investovat. To, že je příspěvková léčba využívána minimálně, potvrdila i lázeňská lékařka a její výpověď doplnila i rehabilitační lékařka

s tím, že pacienti kromě komplexní léčby využívají ještě ambulantní formu léčby v případě, že mohou do lázní dojíždět ze svého bydliště.

6.7.10 Využití možnosti lázeňské léčby v praxi

Na závěr hodnocení systému poskytování a využívání lázeňské léčby ze strany dospělých pacientů s tělesným postižením uvedu ještě jeden názor. Týká se nejspíš osob s mírnějším postižením, ale odpovídá i hodnocení lázeňství respondentkou D:

***ZSPL**: „. Myslím si, že spousta mladých lidí o lázně ani nežádá. Důvodem je nejspíš pocit, že jim tato péče už nepomůže nebo naopak jejich vytížení prací nebo studiem, které jim neumožní se na několik týdnů vzdálit. Proto by ji měli lékaři lidem, kteří ji takto podceňují, doporučovat, protože je pro ně velmi přínosná. Já se ale domnívám, že lázeňská péče půjde postupně 'do ztracena,' protože na ni nebudou peníze. Lázně se dnes živí hlavně ze zahraniční klientely.“*

Poslední věta je poměrně zajímavá: vyjadřuje totiž očekávání, které se poměrně často objevuje jak mezi pacienty lázní, tak mezi některými lékaři a jinými odborníky. S názorem, že bych měla možnost lázeňské péče využít, dokud ji pojišťovna ještě hradí, se setkávám již dlouho. Pravdou je, že dokud nebudou úloha a postavení lázeňství v našem zdravotním systému jasněji vymezeny, bude zde prostor k různým dohadům a domněnkám. Rozhodně by však nemělo být poskytování lázeňské léčby hrazené ze zdravotního pojištění omezeno bez dobrého zvážení všech možných důsledků a hlavně by k němu nemělo dojít tehdy, pokud by neexistovala alternativa komplexní zdravotně-rehabilitační péče, kterou by mohly využívat osoby, u nichž léčebná rehabilitace tvoří velmi důležitou a nezbytnou součást života.

Shrnutí

Lázeňská léčba je obecně považována za základ péče o osoby s tělesným postižením a je jí v tomto smyslu ze strany respondentů připisován velký význam. Tomuto významu však neodpovídá příslušná legislativa: lázeňská zařízení mají tvořit terciární sféru preventivní péče, zdá se však, že tuto funkci nemohou v případech některých diagnóz vykonávat.

S tím úzce souvisí poměrně častá kritika délky a frekvence pobytů u některých diagnóz, což upravuje vyhláška č. č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči. Objevovaly se různé návrhy o její změnu ve prospěch prodloužení

základní délky pobytů a posílení preventivní úlohy lázeňské péče zejména v případě diagnózy DMO nebo různých typů artróz. Ze strany zdravotních pojišťoven (a možná i některých odborných lékařů) je však zjevná tendence pobyty v lázních omezovat, projevuje se to zejména ve schvalování doprovodů pacientů při lázeňské léčbě. Ze strany lázeňské lékařky se pak objevily výtky vůči činnosti revizních lékařů, která je podle ní nedostatečně vymezena.

Pacienti vyjádřili značnou nespokojenost také se strukturou a délkou trvání zejména některých procedur v lázních. Z výzkumu vyšlo najevo, že ač s jejich kritikou (cílenou zejména na poskytování individuální rehabilitační péče) někteří odborníci souhlasí, nevidí zde žádnou možnost změny. Toto omezení vyplývá ze smlouvy uzavřené s pojišťovnou a z ní vyplývajících standardů poskytované péče, mezi které patří různé typy procedur, včetně skupinových. Poskytování individuální péče ve větším rozsahu by kladlo neúměrné nároky na kapacitu i na personální obsazení lázní. Řešením by podle některých respondentů mohla být jedině možnost hradit si požadovanou (nadstandardní) péči z vlastních zdrojů.

Ze získaných údajů také vyplynulo, že nemalou úlohu v tom, jestli konkrétní pacient získá určitou nárokovanou péči, mají konkrétní osoby na konkrétních pozicích. Úzce to souvisí s jejich informovaností a vhledem do celé problematiky a situace.

Lze konstatovat, že role a postavení lázeňské péče by mělo být celkově jasněji vymezeno a tomuto vymezení by měly odpovídat i přijaté právní předpisy.

6.8 Pobyt v rehabilitačním ústavu

Když jsem se v rozhovorech ptala respondentů - pacientů, zda mají zkušenost s pobytem v rehabilitačním ústavu, dostala jsem od všech zápornou odpověď. Rehabilitační ústavy jsou totiž většinou považovány za zařízení určená pro léčbu následků poúrazových stavů. Sama jsem dlouhou dobu měla podobnou představu a nebýt tohoto výzkumu, měla bych ji možná dosud. Nicméně z údajů, které jsem získala,vyplynulo, že o možnosti poslat na pobyt do rehabilitačního ústavu i pacienty s vrozeným postižením (konkrétně opět s DMO) nemusí vědět ani lékaři. Jako příklad může sloužit následující ukázka:

LN: *„V těchto zařízeních berou i klienty, kteří nejsou soběstační, zatímco do lázní by měl jet soběstačný člověk. Kladruby jsou myslím jenom na poúrazové stavy a do*

Chotěboře… tam se dá jet s pohybovými obtížemi, ale jezdí tam pacienti po mozkových příhodách a s DMO to myslím nejde, nejsou tam na to zařízení.“

Informace poněkud odlišného charakteru jsem získala od následující respondentky:

LR/R: *„Každý ten ústav má svou specifiku léčení, např. obezitu nebo právě pohybové potíže. A tam je indikační spektrum obrovské. Pobyt je indikován pouze mnou jako rehabilitačním lékařem a nepotřebuji schválení revizního lékaře. Péče je tam možná dokonce víc než v lázních, protože ty léčebny nejsou limitovány zákonem. Tohle je možná cesta, a myslím si, že o ní spousta lidí neví. Buď není zájem nebo nemají vědomosti ani lékaři, ale existuje to.“*

Protože jsem o možnostech a fungování rehabilitačních ústavů chtěla zjistit víc, obrátila jsem se na lékařku, která v rehabilitačním ústavu pracovala. Následující informace proto pocházejí z údajů, které jsem získala v rozhovoru s touto odbornicí.

6.8.1 Základní informace o rehabilitačních ústavech

Rehabilitační ústavy jsou definovány v § 36 odst. 1,2 zákoně č. 20/1966 Sb. o zdraví lidu jako odborné léčebné ústavy, které poskytují léčebnou preventivní péči osobám s poruchami zdraví, které mají vleklý průběh a potřebují zvláštní odbornou péči s výrazným rehabilitačním zaměřením. Jejich péče podle tohoto zákona navazuje na péči nemocnic s poliklinikami.

Klasických velkých ústavů je u nás v současnosti míň než deset. Mezi nejznámější patří Kladruby, Ostrava – Hrabině a Luže –Košumberk. Jsou staveny na úroveň rehabilitačních oddělení velkých nemocnic. Vznikají i menší soukromé ústavy, které ale fungují podobně. V rehabilitačních ústavech se léčí různé diagnózy, nejčastěji se však jedná právě o pohybové ústrojí. Činnost se řídí buď směrnicemi Ministerstva zdravotnictví nebo vlastními pravidly (v případě soukromých zařízení). Částečně úlohu rehabilitačních ústavů plní také lázně.

Jednou z hlavních věcí, která mne zajímala, bylo, zda je pobyt v rehabilitačním ústavu vhodný i pro pacienty s dětskou mozkovou obrnou a kdy. Na tuto otázku lékařka odpověděla následovně:

LRU/N: *„Pacienti s DMO se v rehabilitačním ústavu samozřejmě také léčí. Pro ně je pobyt vhodný tehdy, když je šance, že se stav bude vylepšovat intenzivní rehabilitací, jen v tomhle případě by ho měl ošetřující lékař indikovat. To ale znamená, že pacient musí*

tu intenzivní rehabilitaci tolerovat. Podmínka také je, že musí být schopen při rehabilitaci spolupracovat a zvládnout rehabilitovat několikrát denně. Nemá smysl pobyt předepisovat pacientovi, který nespolupracuje.“

Zajímalo mne také, zda je pobyt v rehabilitačním ústavu vhodný i pro těžce pohybově postižené pacienty:

LRU/N: *„To je otázka vybavení ústavu. Jsou v tom rozdíly, některé ústavy pro imobilní pacienty zařízené jsou, některé jen částečně. Bývá tam samozřejmě i pomocný personál, ale jen omezeně.“* Možnost, aby pacient měl na pobytu vlastní doprovod proto také existuje: „*To jsou málo časté případy, kdy se do toho* (procesu schvalování žádosti, pozn. V.T.) *zapojuje pojišťovna. Žádá se, aby pobyt doprovodu uhradila. Je pravda, že se tomu docela brání, ale někdy se to povede.“* Znovu se tak dotýkáme obtíží, na které jsme narazili v souvislosti se schvalováním lázeňské léčby.

6.8.2 Proces získání pobytu v rehabilitačním ústavu, jeho průběh a frekvence

Pobyt v rehabilitačním ústavu doporučuje lékař, který má pacienta dlouhodobě ve své péči. Podle slov respondentky to může být neurolog, ambulantní rehabilitační lékař nebo i praktický lékař. Žádost putuje rovnou do patřičného ústavu, schvaluje ho většinou jeho vedení. Pojišťovna pak pobyt uhradí (je stanovena cena za jeden den pobytu). Pacient si za pobyt připlácí pouze tehdy, pokud využívá nějaké procedury, které pojišťovna nehradí. Struktura procedur pak vypadá následovně:

LRU/N: „*. Vodoléčba a fyzikální léčba – elektroterapie nebo magnetoterapie - je v rehabilitačním ústavu myslím srovnatelná s lázněmi. Cvičení je ale určitě intenzivnější, hodně se tam dělá léčebná tělesná výchova.“*

Toto je pro nás velmi zajímavý poznatek, zvlášť s ohledem na to, jak často si ve vztahu k lázním na nedostatek individuální rehabilitace stěžovali pacienti a vlastně i místní fyzioterapeutka.

O struktuře procedur pacienta rehabilitačního ústavu rozhoduje lékař, který ho k pobytu přijímal, a následně je upravuje vedoucí lékař oddělení, na kterém je pacient umístěn. O denním režimu pacientů respondentka uvedla, že je podobný režimu pacientů v nemocnici:

LRU/N: *„Ráno pacient vstane, nasnídá se, pak má dopoledne nějaké procedury. Po obědě má chvíli klidový režim, odpoledne pak další procedury a chvíli volna. Po večeři už by se ale neměl vzdalovat ze zařízení, pouze pokud to má dovoleno.“* V porovnání

s pobytem v lázních je to tedy poměrně přísný režim a bude asi hodně záležet na tom, jestli pacient bude ochoten ho podstoupit.

To, jak často může pacient do rehabilitačního ústavu jezdit, není nikde dáno:
LRU/N: *Nicméně každý ústav má nějakou zaběhnutou praxi a většinou nejsou schopny brát ty pacienty častěji než jednou za rok nebo jednou za několik let. Souvisí to ale víc s kapacitou než s tím, že by tu léčbu pacienti nepotřebovali."* Narážíme zde tedy na to, že i když lékař zvolí pro pacienta pobyt v zařízení, které bude přijímat pacienty s vrozeným postižením typu DMO, mohou jeho přijetí bránit kapacitní důvody.

Délka pobytu v rehabilitačním ústavu činí většinou jeden až dva měsíce. Někdy lze pobyt prodloužit i na tři až čtyři měsíce, ale to se dělá tehdy, když se předpokládá, že se pacientův stav intenzivní rehabilitací radikálně vylepší. U pacientů s DMO se jedná však většinou o rekondiční pobyty, proto trvají většinou měsíc, ale:
LRU/N: *„Pokud jsou přijati s aktuální diagnózou po operaci páteře nebo po endoprotéze, pak je víc nahlíženo na tuto diagnózu a na DMO jako na sekundární,"* uvedla k tomu respondentka.

Shrnutí

Jednu z poměrně „utajených" možností rehabilitace představují pro osoby s tělesným postižením, zejména s DMO, rehabilitační ústavy. Pokud se v nich léčí pohybové ústrojí, je léčba primárně zaměřena např. na stavy po úrazech a operacích pohybového a nervového systému.[26] Záleží pak na zařízení a kapacitě ústavu, zda může přijmout pacienty s jinou diagnózou k rekondičnímu pobytu. Pobyt v tomto případě doporučuje pouze ošetřující lékař a schvaluje vedení ústavu. Pacient musí však zvládnout intenzivnější rehabilitaci než např. v lázních a musí akceptovat přísnější provozní řád zařízení.

6.9 Rehabilitační pobyt v nemocnici

Rehabilitační pobyt v nemocnici indikovaný s cílem zlepšit stav pacientů s trvalým postižením je další specifickou oblastí, na kterou jsem během výzkumu

[26] Takto jsou indikace léčené v Rehabilitačním ústavu v Kladrubech uvedeny na jeho internetových stránkách na adrese www.rehabilitace.cz.

narazila. Z výpovědi respondentky C víme, že ho v nedávné době také podstoupila. Jak to tedy vidí různí odborníci?

LR/R: *„Tohle je trošku těžší, protože na lůžkových odděleních v nemocnici končí většinou lidé po operacích, např. po totálních endoprotézách. Bolestivé stavy většinou končí v léčebnách a akutní bolestivé stavy se stejně řeší ambulantně nebo hospitalizacích na jiných odděleních, např. na neurologii nebo ortopedii, protože většinou je to spojeno s jinou diagnózou.“*

Nejvíce informací o tom, jak to s pobyty v nemocnici je, nám samozřejmě může poskytnout odborník, který tam pracuje:

LRU/N: *„Možnost hospitalizace v nemocnici v případě DMO tady je, ale v nemocnicích převládají pacienti s čerstvými potížemi. Většinou se proto hospitalizací řeší tato čerstvá potíž a případně se naváže rekondičním pobytem. Platí to také tehdy, když má pacient bolesti a nepomáhají mu léky ani ambulantní rehabilitace.“* To bude nejspíš také případ respondentky C.

O možnosti hospitalizace v nemocnici v případě pacientů s postižením můžeme nalézt informace i v odborné literatuře. Novosad (2000:36) uvádí, že na rehabilitační oddělení v nemocnici jsou přijímáni pacienti buď v návaznosti na péči zaměřenou na zvládnutí akutního zdravotního problému a nebo lidé, jejichž somatické či pohybové potíže už nelze řešit ambulantní rehabilitací a je nutné začít s intenzivní léčebnou rehabilitací. Druhou skupinu pacientů často tvoří právě pacienti s dlouhodobými nebo vrozenými obtížemi, u nichž by hospitalizace měla přinést zmírnění obtíží a zlepšení pohyblivosti. Autor zároveň zmiňuje, že tito pacienti bývají na rehabilitaci hospitalizováni opakovaně nebo pravidelně (tamtéž).

Na pobyt do nemocnice se tedy pacienti s tělesným postižením dostanou ve chvíli, kdy se jejich stav zkomplikuje. To je celkem pochopitelné. Opět se zde ale ocitáme v našem známém bludném kruhu: nebylo by možné těmto komplikacím více předcházet nebo je alespoň oddálit posílením jiných možností léčebné rehabilitace, zejména těch preventivních?

Jak jedna z respondentek uvedla dále, rehabilitace v nemocnici je většinou méně intenzivní než třeba v rehabilitačním ústavu, protože pacient má nějaký akutní problém a intenzivnější rehabilitaci by nejspíš netoleroval. Pobyt v nemocnici doporučuje – podobně jako v případě rehabilitačního ústavu – ošetřující lékař, hradí ho samozřejmě zdravotní pojišťovna.

Zajímavou otázkou také je, jestli pacienty s DMO, kteří potřebují hospitalizaci z důvodu nových potíží, mohou hospitalizovat všechny nemocnice a nabídnout jim zmíněnou možnost následného rekondičního pobytu. K ní se respondenti vyjádřili následovně:

LRU/N: *„Pacient si musí vybrat větší nemocnici. Některé větší nemocnice a všechny krajské nemocnice mají rehabilitační oddělení. Tam není důvod, aby to nefungovalo. Vždy ale budou ty pobyty něčím limitované, např. kapacitou oddělení nebo stavem pacienta.“*

O tom, že kapacita oddělení být vážným problémem přijetí takto indikovaného pacienta, se zmínila i následující respondentka. Z její výpovědi však zároveň vyplynulo, že rekondiční pobyty nemusejí poskytovat ani velké krajské nemocnice Znovu se tak dostáváme k otázce odlišností v dostupnosti péče:

LN: *„U nás* (krajské město, pozn. V.T.) *dříve byla možnost chodit do nemocnice ambulantně. Teď už ale není. Většinou se tam rehabilitují ti, co jsou tam hospitalizováni a ti tam potom třeba ještě ambulantně docházejí. Možnost doporučit hospitalizaci za účelem rehabilitace tady je, ale z kapacitních důvodů pacienty z terénu téměř neberou.“*

Poslední věc, kterou bych ráda v souvislosti s pobyty v nemocnici uvedla, se týká obav lékařů ze sankcí za přílišné navyšování péče, které jim mohou bránit pobyty v nemocnici indikovat včas. V následující ukázce respondentka vyslovuje návrh, který by podle ní situaci mohl zlepšit. Tímto návrhem je posílení role revizních lékařů pojišťoven:

LRU/N: *„Pokud je pobyt dobře indikován ošetřujícím lékařem, pojišťovna by neměla být 'brzdou.' Ale možná, že kdyby pacienti žádal o pobyt přímo pojišťovnu a revizní lékař ho vyšetřil a pobyt rovnou schválil – v případě oprávněného nároku – bylo by to příjemnější pro pacienty i pro lékaře. Vymizela obava lékařů z toho, že příliš navyšují péči a budou za to sankcionováni.“*

V ukázce vidíme trochu odlišný příklad pohledu na roli revizního lékaře, než jaký uváděli někteří respondenti např. v souvislosti se schvalováním návrhů na lázeňský pobyt. Přímý kontakt revizního lékaře a pacienta by skutečně mohl být zajímavým prvkem v celém systému předepisování a schvalování různých typů péče. Nicméně to, jestli by posílení role revizních lékařů skutečně bylo ku prospěchu samotných pacientů nebo jestli by se naopak ještě zvýšilo ono kritizované a někdy i neefektivní šetření finančních prostředků, zůstává otázkou, na niž v tuto chvíli nemůžeme odpovědět.

Shrnutí

Pobyt v nemocnici je pacientům s postižením indikován většinou v případech, kdy se u nich vyskytnou nové obtíže, které už nelze zvládat ambulantní rehabilitací nebo jinou léčbou. Pobyt by měl vést ke zmírnění těchto obtíží, může na něj navázat rekondiční pobyt. Pobyty se však u mnohých pacientů opakují a tak je otázkou, jestli by skrze posílení jiných možností léčebné rehabilitace nebylo možné komplikacím ve zdravotním stavu předcházet. Ze získaných informací lze také usuzovat, že existují rozdíly v dostupnosti této formy péče a nebo že ji lékaři pod vlivem různých obav nemusejí indikovat ani ve chvíli, kdy by byla žádoucí.

6.10 Péče (ne)hrazená zdravotními pojišťovnami a spolupráce s pojišťovnami

Respondenti většinou uváděli, že nemají problém ve spolupráci s pojišťovnami. Pouze k otázce úhrady péče ze strany zdravotních pojišťoven se vyjádřily dvě respondentky shodně v tom smyslu, že nesouhlasí se sankcemi za překročení limitu předepsané péče. Gladkij (2003:117) uvádí, že financování výkonů ambulantních specialistů je obecně nejvíce problémovou oblastí, protože systém tohoto financování zřetelně neuspokojuje obě strany – lékaře i pojišťovny. Protože téma limitů úhrad zdravotní péče je v současnosti stále poměrně aktuálním tématem a pro tuto práci v tuhle chvíli nemá zásadní význam (kromě toho, že limity mohou ještě o něco víc přispět ke snížení dostupnosti rehabilitační péče), nemůže mu zde být poskytnut větší prostor. Dovoluji si proto odkázat na jiné zdroje informací, popřípadě na přílohu č. 7, kde jsou všechny výroky respondentů zachyceny.

V souvislosti s vyjádřením ohledně úhrady předepsané péče však jedna z respondentek uvedla tuto zajímavou skutečnost:

LR/R: „*Limity jsou stanoveny na pacienta, konkrétně na jeho rodné číslo. Zatím nejsou na diagnózu. Bylo by to lepší: diagnózy se liší v náročnosti.*“

V podobném slova smyslu se o úhradách a nároku na péči vyjádřil doc. Votava:

J.V.: *„Pojišťovna hradí jen určitý počet procedur a je otázka do jaké míry to regulují samotní lékaři, kteří samozřejmě mají určitý limit. Mělo by se to odborně posoudit a odstupňovat a mohla by být nějaká kriteria, která by stanovila kdy člověk potřebuje těch procedur více a kdy méně. Ta ale nejsou.*“

Podobná změna v systému úhrad za péči by možná mohla pomoci pacientům s různými diagnózami, kterým by mohla by zaručit určitý standard v poskytování

zdravotní (a tedy i rehabilitační péče). I když ani zde nesmíme zapomenout na to, že takové stanovení limitů úhrad na diagnózu by si vyžádalo důsledné a pečlivé promyšlení všech důsledků: zůstaneme-li u příkladu DMO, tak třeba proto, že jde o onemocnění, u nějž je vzhledem k široké škále intenzity jeho následků jakákoliv paušalizace obtížná. Podle různých zdrojů se však předpokládá, že část odborných lékařů by v budoucnosti mohla přejít na systém kapitačních plateb, čili plateb za registrovaného pacienta (Gladkij, 2003:117).

Shrnutí

Spolupráci s pojišťovnami respondenti hodnotí kladně, výtky mají jen k systému stanovování limitů za předepsanou péči. Objevuje se návrh na odvození těchto limitů od jednotlivých diagnóz, který by možná mohl zajistit určitou úroveň standardní péče pro pacienty s konkrétní diagnózou.

6.11 Celkové hodnocení systému zdravotní péče, některé jeho další nedostatky a návrhy na zlepšení

V tomto bodě už budou pouze uvedeny některé další výroky respondentů, které nebylo možné zařadit do ostatních tematických celků, a přitom je dobré se o nich zmínit. Začneme nejprve hodnocením současného systému. K tomu jedna z respondentek uvedla:

***FYZV**: „Přijde mi, že v péči o dospělé pacienty s DMO systém není. Kdyby byly vytvořeny nějaké standardy, např. že všichni by měli jednou do roka dostat lázně nebo jednou týdně terapii, na kterou by dostali peníze, aby si ji mohli zaplatit. Nebo by jim ji proplácela pojišťovna….“* Otázky vytvoření standardů péče o pacienty s určitou diagnózou už jsme se dotkli v předchozím oddíle v souvislosti s možností stanovit limity úhrad podle diagnózy. Jde jistě o dvě věci, které spolu úzce souvisí. Protože však v této práci nemáme dostatek materiálu pro provedení hlubší analýzy, nemůžeme učinit žádný velký závěr nebo hodnocení. Můžeme jen doporučit hlubší prozkoumání možnosti této změny.

Nicméně o možnosti (či potřebě) vytvoření určitých standardů v péči se respondenti zmiňovali poměrně často. Např. tato respondentka jí postavila do kontextu s posílením role revizních lékařů:

LRU/N: *„Bylo by jednodušší, kdyby odpovědnost u rekondičních pobytů víc převzali revizní lékaři. Zjednodušila by se tím administrativa. Navíc teď je to tak, že třeba rehabilitační ústavy částečně ty pacienty odmítají. Mají velký příliv 'čerstvých' pacientů např. po nehodách. Možná, že kdyby bylo někde striktně dáno, že pacient má nárok jednou za rok někde být…“* Opět se tedy dostáváme k tomu, že by bylo vhodné pacientům s různými diagnózami, které léčbu potřebují (v tomto případě to určitě neplatí jen u příkladu DMO), by bylo vhodné zaručit nikoliv nutnost, ale možnost léčby, kterou by mohli využít, pokud by měli zájem pro své zdraví něco dělat. Ovšem způsob, jímž by to šlo udělat, by musel být předmětem hlubší analýzy a musel by být pečlivě stanoven tak, aby jinými pacienti nebyl příliš využíván, protože:

LRU/N: *„Paušalizace je strašně těžká. Jsou pacienti, u kterých je dvakrát ročně málo a u jiných je to jednou ročně zbytečné. Např. diagnóza DMO je strašně široká. Spíš by bylo dobré dát těm lidem možnost – nevím, jestli finanční.“*

Tolik tedy k údajům o tom, co by bylo vhodné v systému změnit. V celé naší analýze však nesmí chybět ještě jeden velmi významný poznatek hned několika respondentů, a to ten, že přes existující nedostatky, které systém má, není v zásadě postaven špatně:

LR/R: *„Většinou ve světě není rehabilitace součástí zdravotní péče, většinou si ji tam lidé platí. Takže si myslím, že u nás je toho poskytováno dost, jen někdy ty lidi neumí v tom systému chodit, nedovedou ho využít. Ale možná někdy i lékaři nevědí, jaké mají možnosti řešení pro lidi třeba právě s pohybovým postižením. Často je to nevyužití dáno neznalostí lidí s pohybovým postižením a nezájmem systému je vyhledávat. Zákon umožňuje určité řešení, ten systém není špatný, jen není dobře využit.*

Znovu se tedy dotýkáme otázky existence určitého vakua, do kterého se podle některých respondentů lidé s tělesným postižením dostávají při dosažení dospělosti. Jiní aktéři však mohou mít na celou věc i trochu odlišný pohled, např. jako tato respondentka:

LRU/N: *„Myslím si, že systém není špatný, že péče je dostupná všem pacientům, ale oni musí ke svému zdraví a potřebám přistupovat aktivně. Tak jako si každý jde koupit to, co potřebuje, musí si každý najít lékaře, který mu vyhovuje. Ten systém, tak jak funguje, dává lidem velkou možnost, aby si našli svou realizaci a svůj způsob rehabilitace. I člověk s DMO, pokud žije přiměřeným životním stylem – není obézní, pohybuje se, cvičí a chodí třeba plavat – což většina těch lidí může – tak si ty informace o tom, že jednou za rok se může někam dostat, najde. Kdo chce, ten si tu cestu najde. Taková je moje*

zkušenost.“ Máme zde tedy další rozpor v tvrzení různých respondentů. Ale rozhodně nám není na škodu. Spíš naopak. Je to další důkaz toho, že hodně záleží na tom, s kým člověk s postižením přijde do kontaktu, jaké informace se mu podaří najít a v jaké situaci. Protože opačných příkladů – dokladů toho, jak těžké je někdy potřebné informace získat, zde bylo uvedeno také dost. Např. následující respondentka to celé shrnula takto:

ZSPL: *„Nejvíc péče i nejvíc informací – i v dospělosti – mají vozíčkáři. Např. centrum Paraple tu rehabilitační péči docela dobře poskytuje a rozvíjejí dál soběstačnost klientů.*[27] *Mladí lidé, kteří mají různé formy DMO, ale plavou ve vakuu. Ti nevědí, kam se obrátit. Pokud se o to sami nezajímají, neplatí si tu péči a nebo nemají někoho známého. Je to pak úplně individuální. Chybí koordinace a není nikdo, kdo by jim poradil. Ty informace má málokdo.*“

Respondentka dále v rozhovoru uvedla, že pomoci by podle ní mohlo např. vytvoření internetového portálu, kde by byly poskytnuty informace o existujících možnostech rehabilitace nebo o možnostech zhodnocení funkčního zdravotního stavu apod. Přestože různé informační servery pro osoby se zdravotním postižením existují, informace podobného charakteru jsem na nich nenalezla.

Kromě toho, že s nedostatkem informací se potýkají pacienti, zmiňovali respondenti poměrně často také skutečnost, že potřebné informace v některých případech nemají ani lékaři. Jedna z respondentek k tomu nabídla i vysvětlení důvodu, proč tomu tak je:

ZSPL: *„Zdravotně - sociální problematika je strašně málo probíraná i na fakultě. Specializace jsou pak už jen úzce zaměřené a často i praktičtí lékaři si s tím nevědí rady. Jde např. o možnost předepisování pomůcek, např. o to, které může lékař předepsat a v jaké hodnotě, nebo o možnosti různých příspěvků. Všechno si ti lékaři musí sami vyhledávat. Myslím si, že není žádný rehabilitační nebo neurologický seminář, kde by se tyhle věci dozvěděli. Určitě by bylo dobré vytvořit pro ně třeba nějaký takový seminář.“* Možná by pro začátek stačilo alespoň shromáždit všechny důležité informace a vytvořit z nich určitý přehled, aby je pacienti ani lékaři nemuseli složitě dohledávat.

---

[27] Centrum Paraple se zaměřuje na péči o osoby, které se po úrazu ocitly na vozíku. Jeho cílem je naučit je postarat se o sebe sama. Podle respondentky je mezi vozíčkáři největší zastoupení právě lidí po úrazu.

Tento oddíl zakončíme posledním krátkým citátem, v němž respondentka vyjadřuje zajímavou myšlenku toho, jaké další důsledky by mohla mít dostatečná informovanost a průhlednost systému:

***FYZV**: „Chtěla bych, aby každý věděl, na co má nárok, aby měl jasno. A ne že někdo si to umí 'vyběhat' a někdo ne. Možná, že kdyby lidi věděli, na co mají nárok, že by se i víc šetřilo.“*

Shrnutí

Významnými tématy, o kterých se respondenti v rozhovorech zmiňovali, byla také otázka formy stanovení úhrad a s ní související standardizace poskytované péče. Respondenti zmiňovali, že místo limitů úhrad stanovených na rodné číslo by uvítali spíš stanovení limitů podle diagnóz a zároveň definování možností péče, kterou by mohli pacienti s určitou diagnózou získat.

Důležitým poznatkem byla i skutečnost, že systém poskytování léčebně-rehabilitační péče není přes své nedostatky zcela špatně postaven. Aktéři, kteří se v něm pohybují, v mnoha případech nedovedou využít možnosti, které nabízí. Úzce to souvisí s otázkou informovanosti a přístupu k informacím, která byla v rozhovorech také velmi významnou. Všeobecné zlepšení informovanosti by proto mělo být jedním z cílů veřejné politiky v této oblasti.

6.12 Souvislost zdravotně-rehabilitační péče a integrace

Všichni respondenti se vyjadřovali v tom smyslu, že rehabilitace umožní handicapovanému člověku zvládat činnosti, které v životě zvládat potřebuje. V tom samozřejmě spočívá její obrovská hodnota v obecném slova smyslu. Za všechny respondenty nyní uvedu už jen jeden jediný názorný citát:

***LL**: „Obecně by rehabilitace měla pomoci zvýšit šanci, aby se handicapovaný člověk zařadil do – v uvozovkách - normálního života. Platí, že čím máte lepší pohyb, tím máte lepší obzory a tím pádem i větší šanci a chuť se třeba vzdělávat. Jak řekl jeden z našich odborníků, když člověku tyhle obzory otevřeme, stane se z příjemce dávek plátce daní. A v tom je to úžasné.“*

6.13 Další témata a souvislosti, o nichž respondenti hovořili

Z dalších témat, o nichž jsem s respondenty hovořila, vyberu už jen ta, která se nějak vztahují k tomu, o čem se zmiňovali pacienti a nebo ta, která nějak souvisejí s jinými skutečnostmi, kterým jsme se v práci věnovali nebo věnovat budeme.

Prvním takovým tématem je podpora státu směřovaná neziskovým organizacím. Zájmová sdružení lidí s podobným postižením hodnotili někteří respondenti jako užitečnou věc, skrze kterou by se jeho členům mělo podařit prosadit víc změn, než samostatným jednotlivcům.

Zmínit bych se chtěla také o vztahu zdravotního postižení, sportu a zájmových činnostech. Respondenti se shodli v tom, že je dobré se podobným činnostem věnovat, ale přitom je nutné dbát na to, aby se nezhoršovalo vlastní zdravotní postižení člověka. Proto by sportovní aktivity měly probíhat pod odborně-rehabilitačním vedením.

6.14 Příklad ideální podoby fungování systému poskytování léčebné rehabilitační péče určené osobám s tělesným postižením

Jedna z respondentek během rozhovoru velmi výstižně popsala svou představu, jak by systém poskytování léčebné rehabilitační péče měl vypadat. Protože zároveň upozornila i na souvislosti rehabilitace a jiných aspektů života, v závěru této kapitoly bych ráda názor představila:

LL: *„…A pak je léčebná rehabilitace, která by měla být průběžná, systematická a dlouhodobá, to znamená celoživotní. To je investice, která se později vrátí třeba v zaměstnanosti: myslím si, že pokud zaměstnavatel zaměstná handicapovaného, tak ten pro něj udělá mnohem víc než zdravý, protože bude vděčný. V tomhle jsou ale v našem státě velké rezervy.“*

A jak by v tomto ideálním systému měla vypadat léčebná rehabilitační péče?

LL: *„To závisí na stupni postižení. Co zvládne handicapovaný sám – denně by měl cvičit nebo i několikrát denně. Měl by se o sebe starat. Ale když cvičí sám, tak to cvičení ztrácí na kvalitě, takže jednou nebo dvakrát za týden by měl cvičit s odborníkem nebo alespoň pod jeho dohledem. Vedle toho bych si několikrát ročně představovala balík rehabilitace na prevenci sekundárních potíží. Podle mě není vhodná rehabilitace 'Jdu do práce, postarám se o rodinu a pak honem budu ještě rehabilitovat.' Lepší by bylo týden nebo čtrnáct dní někam chodit a nechat se opečovávat – taky je to investice, která*

se vrátí: protože toho člověka nebolí záda, nejí léky a nečerpá nemocenskou. A pak by měla být ještě lázeňská léčba, která nespočívá jen v rehabilitaci, ale taky v tom, že člověk změní prostředí, navodí si jiný denní stereotyp, potká jiné lidi, což ho může motivovat. Odstupy by mezi tím měly být individuální –musíte jinak přistupovat k někomu, kdo kulhá a jinak k někomu, kdo je těžký kvadruparetik. Takhle by to asi mělo vypadat. Teoreticky to ten systém teď umožňuje, ale prakticky asi nikdo zcela dobrovolně, protože to stojí nějaké peníze.“

Shrnutí

V této kapitole byly představeny výsledky výzkumu z odborníky. Shromážděné informace byly rozčleněny do tematických oblastí, doplněny údaji z literatury, případně tím, co k vymezeným tématům uvedli respondenti v předchozí kapitole.

Z materiálů se podařilo získat značné množství zajímavých a důležitých údajů, postřehů, myšlenek, názorů a návrhů. K některým z nich se znovu vrátíme v osmé kapitole, abychom mohli provést identifikaci hlavních problémů, zhodnotit celou situaci a nastínit možnosti na zlepšení některých potíží.

7. SDRUŽENÍ PRO KOMPLEXNÍ PÉČI PŘI DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNĚ (SDMO) - PŘÍKLAD ŘEŠENÍ STÁVAJÍCÍ SITUACE

Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně jsem jako příklad reakce a řešení stávající situace vybrala z několika důvodů: svou činností se zaměřuje na všechny pacienty s DMO bez rozdílu věku (tedy i na dospělé), nabízí jim služby ucelené rehabilitace a v rámci toho i léčebnou rehabilitaci, která je hlavním tématem této práce. Zajímalo mne proto, co bylo důvodem vzniku sdružení, jakým způsobem funguje úsek zdravotně-rehabilitační péče a jak celkově vypadá jeho činnost, případně s jakými potížemi se aktuálně potýká. Všechny informace, které zde budou dále uvedeny, jsem převzala z internetových stránek sdružení,[28] z jeho propagačních materiálů a nebo získala z rozhovoru se zakladatelkou sdružení, PhDr. Štěpánkou Šprynarovou DrSc.

7.1 Základní informace o sdružení a jeho zakladatelce

PhDr. Štěpánka Šprynarová DrSc. je původním vzděláním učitelka tělesné výchovy. Své vzdělání si rozšířila výzkumem v oblasti fyziologie tělesného zatížení, za nějž získala titul DrSc. Od roku 1951 do roku 1991 pracovala ve Výzkumném ústavu tělovýchovném. Tím byl dán její vztah ke zdravotnictví, s problematikou postižení dětskou mozkovou obrnou se blízce seznámila už v dětství - touto chorobou byl postižen, její bratr.

Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně (SDMO) vzniklo v roce 1991. Důvody vzniku sdružení vysvětluje jeho zakladatelka těmito slovy: *„Po ukončení mého zaměstnání mi bylo líto zahodit vše, co znám a chtěla jsem to využít ve prospěch lidí právě s dětskou mozkovou obrnou.“*

Posláním sdružení je zlepšování kvality života lidí s DMO a jejich rodin bez rozdílu věku. *„Tento záměr se nám daří naplňovat – našimi klienty jsou rodiny s dětmi, mládež i dospělí postižení DMO,“* uvedla k tomu PhDr. Šprynarová.

Členy sdružení jsou: osoby postižené dětskou mozkovou obrnou, příslušníci jejich rodin, odborníci se specializací v některé z oblastí DMO i občané mimo uvedené kategorie *„na základě rovnoprávných partnerských vztahů k činnostem ve prospěch postižených a ohrožených DMO.“* Základní cíle sdružení jsou:

---

[28] Internetové stránky sdružení jsou na adrese www.dmoinfo.cz.

- zřizovat nezisková zařízení k poskytování komplexní, individuálně diferencované péči o děti, mládež a dospělé ohrožené a postižené dětskou mozkovou obrnou, případně zakládat nadace k plnění humanitárních cílů těchto zařízení,
- sledovat stav poznatků lékařských, psychologických, pedagogických, sociálních a dalších oborů o příčinách, projevech a možnostech prevence a rehabilitace DMO a šířit tyto poznatky v odborné i laické veřejnosti,
- poskytovat pomoc rodinám postižených osob, především při získávání potřebných informací o možnostech péče o postižené příslušníky,
- vyvíjet svépomocné aktivity na pomoc postiženým DMO a jejich rodinám,
- spolupracovat s organizacemi zaměřenými na DMO u nás i v zahraničí.

Prostřednictvím zastřešujících organizací, jako je Národní rada zdravotně postižených ČR, se SDMO snaží také zapojovat do komentování věcných návrhů zákonů souvisejících s oblastí jeho činnosti.

Sdružení má sídlo v Praze, svou činností však tuto oblast přesahuje, např. tím, že své služby nabízí i lidem, kteří v Praze studují nebo skrze informace uvedené na internetových stránkách.

Své poslání SDMO uskutečňuje skrze čtyři hlavní okruhy aktivit, jimiž jsou:

- psychosociální rehabilitace lidí s DMO (zajišťuje ji sociální oddělení),
- zdravotní rehabilitace lidí s DMO (zajišťuje ji zdravotní oddělení),
- informační a poradenské služby pro DMO (zajišťuje ji informační oddělení),
- specializovaná raná péče (je poskytována zatím jen jako sociální služba).

My se v tomto textu budeme nadále zabývat převážně druhým okruhem aktivit – tedy poskytováním zdravotní rehabilitace.

Finanční prostředky na své projekty získává sdružení z různých fondů i od státních institucí. Z těchto zdrojů je v současnosti financováno i poskytování zdravotně-rehabilitační péče. Soukromí dárci mají na financování činnosti sdružení jen malý podíl.

Do poloviny roku 2006 byly zdravotně-rehabilitační služby poskytovány formou specializovaného poradenství zaměřeného na vedení edukační rehabilitace ambulantně i v domácím prostředí. Teprve v jeho druhé polovině začaly být poskytovány také formou léčebné rehabilitace ve Středisku ucelené rehabilitace, které při SDMO vzniklo. Právě o služby zdravotnického oddělení střediska projevují klienti největší zájem. To lze považovat za doklad toho, že v oblasti zdravotně-rehabilitační péče zajišťované jinými institucemi pociťují lidé, kteří se na středisko obracejí, nedostatky docela často.

7.2 Středisko ucelené rehabilitace při DMO

Zřízení Střediska ucelené rehabilitace při DMO bylo hlavním cílem projektu Ucelená rehabilitace při dětské mozkové obrně (reg. č. CZ.04.3.07/2.1.01/0209), který byl podpořen z Evropského sociálního fondu, státního rozpočtu České republiky a rozpočtu hlavního města Prahy a který byl zacílen právě na dospělé lidi s dětskou mozkovou obrnou.[29] *„Díky tomuto projektu jsme mohli začít poskytovat skutečně všechny služby tak, abychom naplnili celostní přístup k lidem s dětskou mozkovou obrnou, včetně léčebné rehabilitace,"* říká PhDr. Šprynarová.

Středisko má vytvářet podmínky pro ucelenou podporu mládeže a dospělých s dětskou mozkovou obrnou, kteří žijí, pracují nebo studují v Praze. Na internetových stránkách SDMO je dále uvedeno:

„Přestože se ucelená rehabilitace stala v poslední době velice frekventovaným termínem, jenž má při jednání organizací zdravotně postižených s reprezentanty vlády veškerou medializovanou podporu, na současném poskytování roztříštěné a z pohledu klienta s postižením neucelené péče se nic podstatného nemění. Respektováním specifik DMO a respektováním individuálního přístupu při maximální spolupráci odborného týmu v rámci jediného pracoviště zajistíme, že služby poskytované Střediskem budou ucelenou rehabilitaci poskytovat opravdově, nikoli pouze formálně." Tento citát potvrzuje, že svou činností sdružení reaguje právě na přetrvávající roztříštěnost péče.

Hlavním cílem projektu ucelené rehabilitace je prevence sociální exkluze lidí s DMO, hlavním prostředkem této prevence má být podpora jejich zaměstnávání. *„Programy Evropské unie jsou zaměřeny výlučně na zaměstnávání dospělých osob s postižením,"* říká k tomu PhDr. Šprynarová.

V rámci hlavního cíle projektu byly stanoveny i následující dílčí cíle, mezi nimiž najdeme i cíl vztahující se právě k poskytování léčebné rehabilitace. Dílčí cíle projektu tedy jsou:

a) zvýšení osobních dovedností a předpokladů pro zaměstnatelnost osob s DMO,

b) zlepšení nebo alespoň udržení stávajícího fyzického stavu osob s DMO,

c) zvýšení kritického prahu psychické zranitelnosti,

[29] Služba rané péče rodinám s dětmi je financována z jiných zdrojů.

d) poskytovat poradenství a psychologickou podporu v obtížných životních situacích, se kterými se osoby s DMO v běžném životě typicky setkávají (např. nežádoucí pozornost, nedůvěra ke schopnostem postiženého apod.).

„Osobnost člověka s DMO je stejně komplikovaná a komplexní jako u kohokoliv jiného. Jestliže si budeme všímat jen toho, jaké potíže má s hybností a budeme se zaměřovat pouze na jejich odstranění, bude to stejně nedostačující, jako se domnívat, že sociální exkluzi zabráníme tím, že vozíčkáře naučíme pracovat s počítačem, u kterého ho zaměstnáme, ale jeho motorika pak odejde mnohem rychleji než u jiného zaměstnání," vysvětluje PhDr. Šprynarová celostní přístup sdružení a dodává, že to je důvodem, proč se sdružení snaží pomáhat „celé osobnosti" klientů.

Věkové rozmezí klientů Střediska ucelené rehabilitace je 20 – 60 let. Noví klienti se o středisku dovídají většinou z inzerce v novinách městských částí Prahy, z internetových stránek nebo od jiných klientů. Po příchodu jsou nejprve zaregistrováni na sociálním oddělení, poté následuje vyšetření lékařem a předepsání individuální fyzioterapie.

Na internetových stránkách sdružení je dále uvedeno, že *„souběžným cílem projektu* (ucelené rehabilitace, pozn. V.T.) *je zlepšení postoje zaměstnavatelů k osobám s DMO jako nezbytného faktoru pro vyústění hlavních cílů opatření."*

7.3 Poskytování zdravotně-rehabilitační péče ve Středisku ucelené rehabilitace

Jak už bylo uvedeno, největší zájem projevují klienti právě o léčebnou rehabilitaci. Pouze zcela výjimečně se objevují lidé, kteří mají zájem jen o sociální služby. Ze strany klientů se jedná se zřejmě o reakci na stávající situaci v oblasti poskytování zdravotně-rehabilitační péče, k níž PhDr. Šprynarová uvedla toto: *„To, jestli rehabilitační služby pokrývají ani ne tak poptávku, ale potřebu, závisí na stupni postižení. Ze zkušeností našich uživatelů se středně těžkým a těžkým postižením ale víme, že k udržení stupně motoriky, ke kterému se dostanou v době dosažení dospělosti, je potřeba docházet na rehabilitaci minimálně jednou nebo spíše dvakrát týdně. Zhoršování hybnosti u lidí s dětskou mozkovou je drasticky rychlé."* Někteří klienti si podle jejích slov před tím, než do střediska přišli, rehabilitaci hradili v různých ambulantních zařízeních z vlastních zdrojů.

Respondentka upozorňuje i na sociální dopad zhoršování hybnosti lidí s DMO: *„Naši uživatelé ve středním věku třeba dostali v zaměstnání výpověď, protože jejich*

hybnost se zhoršila tolik, že zaměstnání nemohli zastávat.“ Tento výrok je důležitým dokladem významnosti vztahu léčebné rehabilitace, integrace a kvality života a vysvětluje, proč je v rámci programu, jehož hlavním cílem je podpora zaměstnávání osob s DMO, připsán značný význam právě poskytování léčebné rehabilitace.

Na rehabilitaci docházejí klienti střediska zatím jednou nebo dvakrát týdně v závislosti na stupni postižení. *„Obávám se, že to budeme muset zredukovat na jednou týdně, protože máme nedostatek rehabilitačních pracovníků,“* říká respondentka a dodává, že tento nedostatek vyplývá i z nedostatku finančních prostředků na jejich mzdy.

Počet klientů využívajících služby zdravotní rehabilitace je samozřejmě na množství získaných finančních prostředků také závislý. V současnosti je jich asi třicet pět. Možnost využívat tyto služby zatím není nijak časově omezena.

Cílem zdravotní rehabilitace je podle údajů uvedených na internetových stránkách sdružení přispět ke zdravotní pohodě, k úlevě od bolestí a ke zlepšení nebo alespoň udržení dosažené hybnosti, a tím napomoci i větší samostatnosti a lepší zaměstnatelnosti. Oddělení léčebné rehabilitace proto nabízí širokou škálu rehabilitačních metod založených na neurofyziologickém podkladě, které jsou individuálně aplikované s ohledem na formu a stupeň postižení DMO u každého klienta.

Výsledky léčebné rehabilitační péče, kterou středisko svým klientům poskytuje, se podle slov PhDr. Šprynarové projevují mimo jiné ve snížení spasticity jejich těla a v lepším rozsahu jejich pohybu.

7.4 Potíže, s nimiž se SDMO potýká

Přestože je sdružení registrováno jako nestátní zdravotnické zařízení (podle zákona č. 160/1992 Sb. o zdravotní péči v nestátních zdravotnických zařízeních), zdravotní pojišťovny se na financování zdravotní péče nepodílejí vůbec. Celé dva roky svého fungování je léčebná rehabilitační péče hrazena pouze z prostředků získaných z grantu a různých fondů. To je v této sféře poměrně vzácný jev, nicméně přináší s sebou i problémy, s nimiž se sdružení v současnosti potýká.

Platnost projektu, z něhož sdružení získalo prostředky na financování činnosti zdravotního oddělení, skončí v červnu letošního roku. Sdružení se proto snaží situaci řešit: *„Protože většina našich klientů, kterým léčebnou rehabilitaci poskytujeme, je pojištěna u Všeobecné zdravotní pojišťovny, obrátili jsme se na ni se žádostí o uzavření*

smlouvy. Nebylo nám vyhověno s odůvodněním, že v Praze je tolik rehabilitačních pracovišť, že nemá smysl uzavírat smlouvu s dalším," vysvětluje PhDr. Šprynarová. Proto se v současné době sdružení snaží sehnat potřebné finanční prostředky jinde. Pokud se to nepodaří, buď bude muset po klientech požadovat finanční spoluúčast na úhradě léčebné rehabilitační péče nebo bude muset být poskytování této služby ukončeno.

„Naší snahou je vybudovat také středisko ucelené rané péče pro děti postižené dětskou mozkovou obrnou. Službu rané péče sice poskytujeme, ale speciální pracoviště zatím nemáme," říká PhDr. Šprynarová o dalších plánech sdružení. Ze strany státu by sdružení uvítalo schválení zákona o ucelené rehabilitaci.

7.5 Shrnutí

Příklad činnosti Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně byl uveden s ohledem na téměř všechny v práci využité teoretické koncepty, předně v souvislosti s konceptem ucelené rehabilitace a teorií selhání trhu/státu. Přestože motiv založení sdružení nevycházel přímo z této teorie, svým působením jí zcela určitě odpovídá: reaguje na roztříštěnost péče poskytované osobám postiženým DMO, snaží se nabídnout některé chybějící, ale potřebné služby, mezi nimi i léčebnou rehabilitační péči, o niž klienti projevují největší zájem. V tuto chvíli však není jisté, jak bude vypadat poskytování této služby v druhé polovině letošního roku. V současnosti se totiž SDMO potýká s podobnými potížemi, jako většina neziskových organizací, jejichž činnost je závislá na nárazových, většinou časově omezených zdrojích financování. Okrajově se tak mimo jiné dotýkáme problematiky fungování občanského sektoru a chybějících legislativních opatření, která by napomohla jeho stabilizaci.

8. VYHODNOCENÍ FAKTŮ, KTERÉ Z VÝZKUMU VYPLYNULY

Hlavním cílem výzkumu bylo získat informace o tom, jak v současnosti funguje systém poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám s tělesným postižením a jaká je její úloha v jejich životě, abychom mohli nalézt možnosti zlepšení tohoto systému a přispět tak ke zlepšení kvality života osob se zdravotním postižením. Tento cíl si vyžádal značné množství různých informací a z tohoto množství je nyní potřeba vybrat ty nejdůležitější k tomu, abychom z provedeného výzkumu mohli vyvodit konkrétní závěry.

Vyhodnocení výzkumu bude provedeno skrze dílčí cíle celé práce, které byly vymezeny v jejím úvodu.

8.1 Význam a dostupnost léčebné rehabilitace v životě osob s tělesným postižením

Poukázat na význam a dostupnost léčebné rehabilitace v případě dospělých osob s tělesným postižením bylo naším prvním dílčím cílem. Splnili jsme ho skrze rozhovory s několika vybranými respondenty. Na nich bylo ilustrováno, jak se v průběhu jejich života měnil jejich postoj k rehabilitaci, jak hodnotili její význam v dětství a jak ho hodnotí v současnosti jako dospělí. Významným tématem byly i důsledky zhoršené dostupnosti léčebné rehabilitace v momentě dosažení dospělosti, protože otázka, proč k němu dochází, byla jednou z hlavních, na níž jsme chtěli nalézt odpověď.

Informace, které byly během výzkumu získány, poukázaly mimo jiné na poměrně zajímavý rozdíl v očekávání výsledků léčebné rehabilitace: z hlediska systému jsou dospělí lidé s vrozeným postižením (například s dětskou mozkovou obrnou), považováni za pacienty, jejichž zdravotní stav už nejde dále vylepšovat, ale pouze udržovat. A právě to je příčinou poklesu množství a frekvence možností zdravotně-rehabilitační péče, k němuž dojde. Zdá se však, že zlepšování zdravotního stavu ve smyslu zmírňování postižení pacienti (až na výjimky) vůbec nečekají. Od rehabilitace očekávají jedině pomoc při udržování jejich kondice a pohybových schopností. Význam rehabilitace se tedy i v jejich pohledu mění, ale narůstá její hodnota: zejména ve chvíli, kdy se u nich začínají objevovat nové zdravotní potíže.

Jak víme z výpovědí odborníků, tyto potíže lze rehabilitací jednak zmínit, ale také oddálit. U pacientů s tělesným a pohybovým se objevují v podstatě zákonitě a někdy poměrně brzy. To se stalo i u většiny respondentů: jejich věkové rozmezí bylo v době

provedení výzkumu pouze 25 – 32 let. Z dalších údajů získaných během výzkumu vyplynulo, že jednou z příčin předčasného výskytu sekundárních potíží může být právě ono rehabilitační vakuum, v němž se dospělí pacienti s tělesným postižením často ocitnou. Může se proto stát, že v situaci, kdy pacient z různých důvodů nemá péči, kterou by ve svém stavu potřeboval, to, co bylo v dětství vybudováno, se začne pomalu či rychleji vytrácet. A teprve tehdy, když se pacientův zdravotní stav zkomplikuje výrazněji, začnou se mu nabízet nové možnosti zdravotně-rehabilitační péče.

Jednou z možných příčin této situace je skutečnost, že v našem systému zdravotní péče stále přetrvává paradigma medicínského pohledu na zdraví. Postižení je v tomto pohledu chápáno jako něco, co nelze léčbou odstranit ani zmírnit, protože stav dospělých už je stabilizován. Přitom ve chvíli, kdy na tento problém začneme nahlížet komplexně - skrze různé determinanty zdraví, uvidíme souvislost zdravotního stavu, léčebné rehabilitace a jiných aspektů života, např. lepší možnosti sebeobsluhy a větší možnosti participace na společenském životě nebo na trhu práce.

V teoretické části práce, v níž jsme se věnovali prevenci, bylo uvedeno, že zabránění komplikací ve zdravotním stavu je úkolem terciální prevence ve zdravotní péči. Zároveň bylo zmíněno, že dobře prováděná terciální prevence je často mimo běžný rozsah poskytované léčebné péče (Janout, 2001:44). To zřejmě platí i o námi popisované situaci, proto můžeme konstatovat, že význam terciální prevence léčebné rehabilitace je v našem systému velmi podceněn, což možná souvisí i s obecným podceňováním léčebné rehabilitační péče, o němž se zmiňuje např. Murphy (2001:46) v následující ukázce:

„Je paradoxní, že zatímco neurochirurgie a klinická neurologie patří mezi nejprestižnější lékařské specializace, fyziatrie, neboli rehabilitační lékařství, se řadí k těm nejpodřadnějším. Podle některých činí rehabilitaci jednou z méně přitažlivých oblastí medicíny špatné prognózy většiny neurologických pacientů(...). Na poli jejich rehabilitace není mnoho senzačních vyléčení. Takový postoj by ale mohl být stejně platný – a možná ještě platnější – i v neurologii a neurochirurgii(...). Neurologové mohou pouze vyšetřit a diagnostikovat (...). Vlastně je možno tvrdit, že rehabilitační lékařství dosáhlo při obnovování funkcí neurologických pacientů vynikajících výsledků, jež překračují předpovědi a naděje lidí z primární péče (...) Ale zázraky se v rehabilitačním lékařství nedějí. Jestliže se pacientův stav zlepšuje, je to po stupních tak jemných, že jsou ze dne na den nepostřehnutelné. Neexistuje žádný kouzelný elixír – pouze těžká a mučivá dřina.“

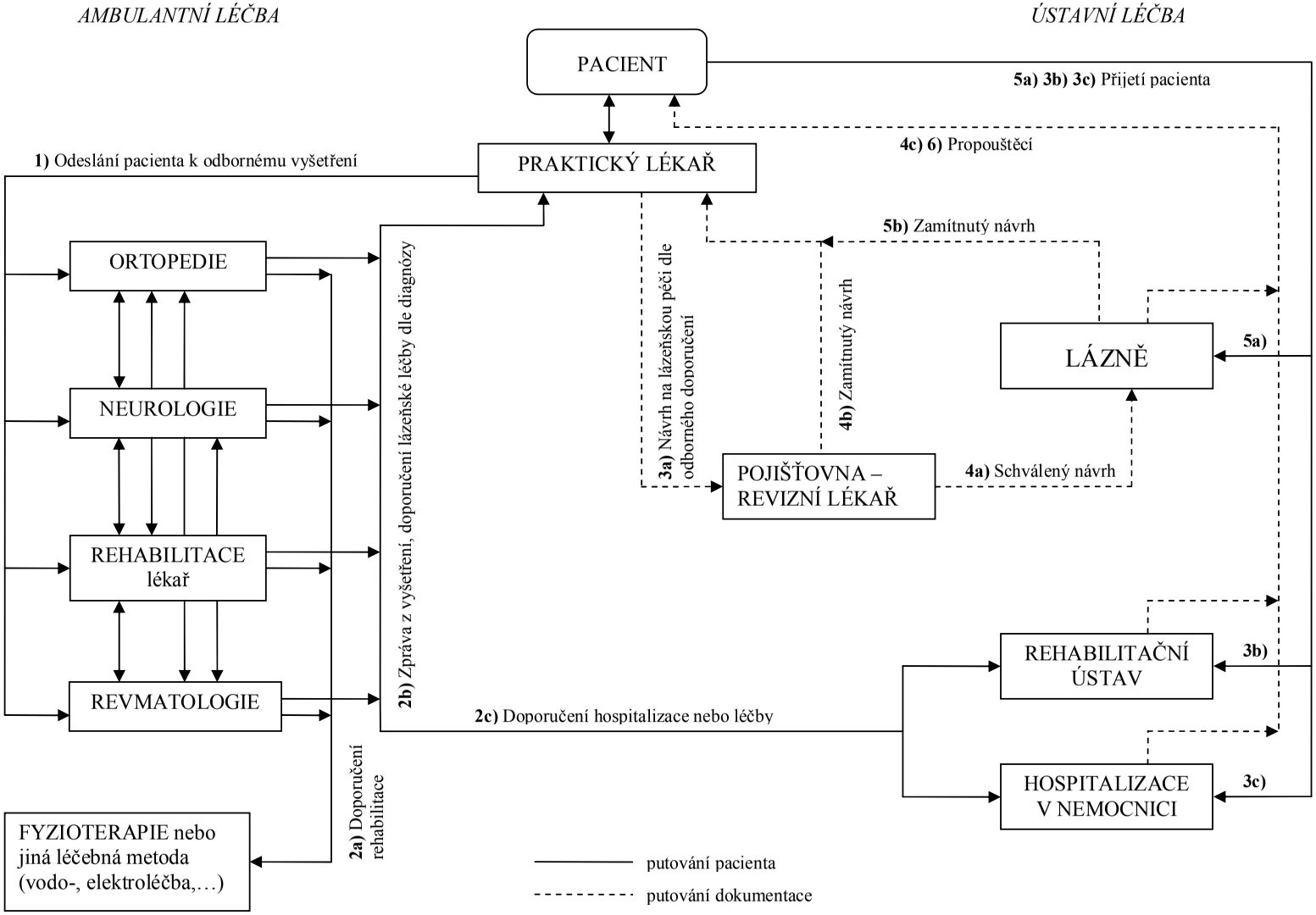
8.2 Fungování stávajícího systému poskytování zdravotně-rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením

Druhým dílčím cílem práce bylo přiblížit a vymezit jednotlivé možnosti poskytování zdravotně-rehabilitační péče a vytvořit tak jejich chybějící přehled, který bude moci být použit pro další analýzu. Potřebná data byla většinou získána opět z provedeného výzkumu, z části pak i z existující literatury nebo z právních předpisů.

Podobu celého systému a možnosti zdravotně-rehabilitační péče, které nabízí, stručně znázorňuje schéma na další straně. Fungování jednotlivých možností, které jsou v systému zachyceny, i systému jako celku bylo sice blíže popsáno v předchozích kapitolách, je však potřeba uvést několik vysvětlujících poznámek k předloženému schématu:

1) Ve schématu nejsou zaznamenány úhrady péče zdravotní pojišťovnou. Důvodem je snaha o zachování přehlednosti schématu: činnost všech zapojených aktérů je hrazena (alespoň částečně) ze zdravotního pojištění, šipky by tudíž musely vést směrem od pojišťovny ke každému aktérovi kromě pacienta.
2) Schéma neobsahuje ani variantu získání rehabilitační péče v různých rehabilitačních centrech provozovaných např. neziskovými organizacemi. Tyto služby jsou nejednotné a systémově (zatím) těžko podchytitelné.
3) Stranou zůstala i možnost samostatně prováděné domácí rehabilitace: za prvé přímo nesouvisí se systémem jako takovým, za druhé platí předpoklad, že cvičit by měl samostatně každý člověk – nejen lidé s postižením.
4) Jednotlivé varianty péče se liší v dostupnosti, tzn. to, jestli konkrétní formu péče bude moci pacient využít, do značné míry záleží na informovanosti konkrétního lékaře i pacienta. (Více se tomu budeme věnovat ještě později.)
5) Lázeňská péče a ambulantní rehabilitace představují základní možnosti léčebné péče o dospělé osoby se zdravotním postižením. Často však byly pacienty a většinou odborníků hodnoceny buď jako podceněné nebo nedostačující.
6) Existuje také možnost hospitalizace v nemocnici nebo v rehabilitačním ústavu i ve stavu bez akutních potíží. O ní však respondenti (pacienti) téměř nevěděli. Tato možnost je však většinou doporučována jen tehdy, pokud má ošetřující lékař dostatek informací a nebo ve chvíli, kdy se u pacienta s postižením projeví sekundární potíže.

Obrázek 8.1 Schéma poskytování zdravotně-rehabilitační péče



8.3 Identifikace problémů a možnosti jejich řešení

Třetím dílčím cílem práce bylo identifikovat problémy, které brání potřebnému poskytování a nebo získání léčebné rehabilitační péče, případně nalézt možnosti jejich řešení na poli veřejné a nebo i sociální politiky.

Některé příčiny problémů popisovaných v předchozích kapitolách už byly zmíněny v bodě 9.1. Vhodnou metodou, jíž můžeme identifikovat a hlavně strukturovat všechny problémy, které se ve výzkumu objevily, je strom problémů. Proto jsem tuto metodu využila a vytvořila pomocí ní schéma s názvem „Příčiny a důsledky nedostatečné podpory a prevence ve zdravotně-rehabilitační péči dospělých osob s tělesným postižením," které je na další straně. Je však potřeba učinit k němu krátký komentář.

Jako stěžejní problém se ukázal být fakt, že některé právní předpisy, jimiž se poskytování zdravotně-rehabilitační péče řídí, jsou špatně koncipované a jiné chybí. Od toho se totiž odvíjí všechny ostatní problémy, které jsou ve schématu zachyceny. Ať už jde o ty systémové (např. chybějící možnosti péče nebo nedostatečnou informovanost), tak ty, které z nich vyplývají dále zasahují do osobní roviny osob s postižením (osobní rovina začíná v momentě zhoršování zdravotního stavu).

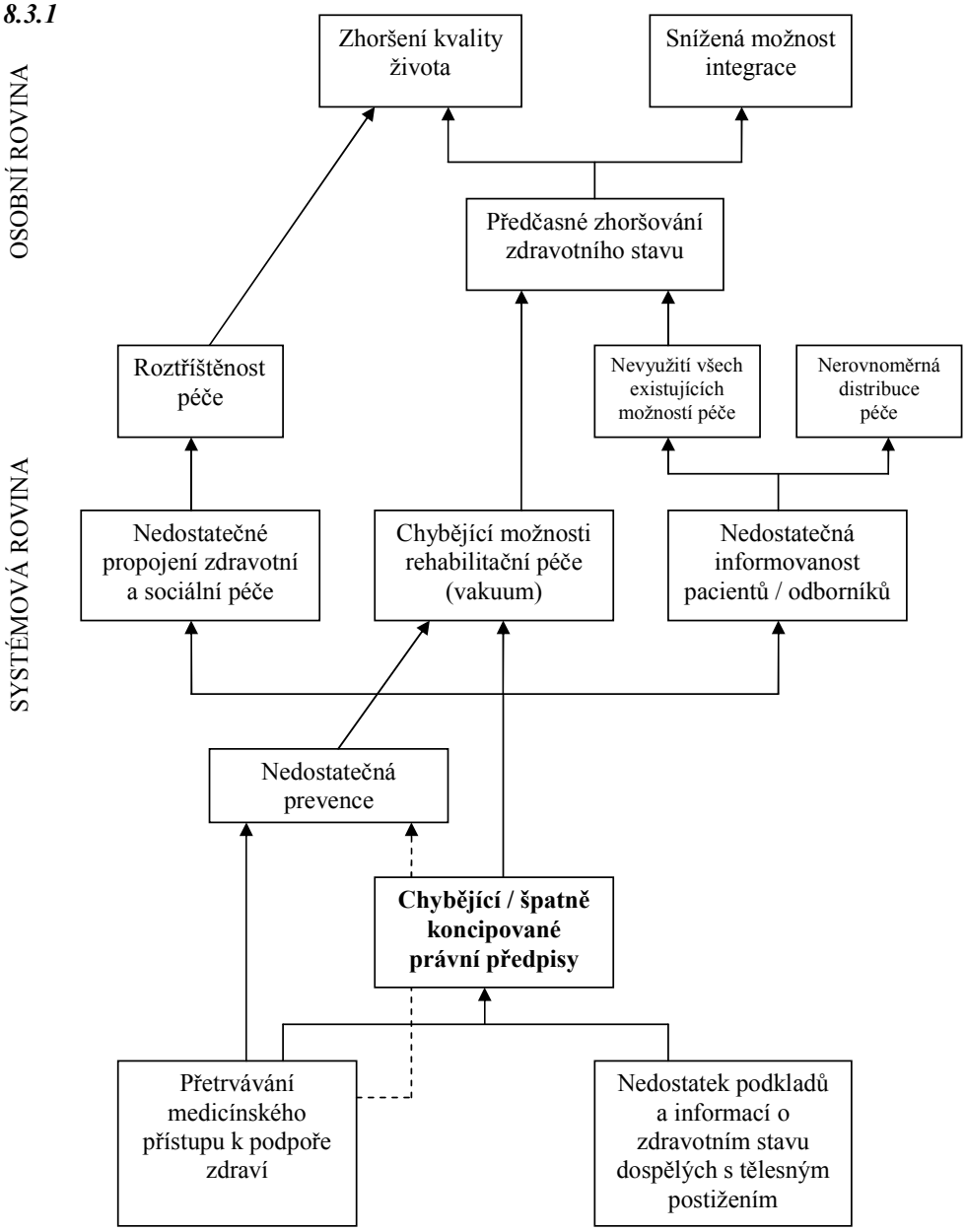
Výrazné postavení má ve schématu prevence. To, že není zajištěna dostatečně je z velké části důsledkem přetrvávajícího medicínského přístupu k podpoře zdraví, ale vyplývá to i ze stěžejního problému, tedy z nedostatků právních předpisů. Nicméně šipka je znázorněna přerušovanou čarou z toho důvodu, že prevence v obecném smyslu v zákonech zakotvena je, a to i ve vztahu ke zdravotně rehabilitační péči (viz např. zmínky o zákoně č. 48/1997 Sb. a zákoně č. 20/1966 Sb. ve třetí kapitole této práce).

Některým významným problémům zachyceným ve schématu se budeme věnovat podrobněji na následujících stránkách.

Obrázek 8.2 Strom problémů

Příčiny a důsledky nedostatečné podpory a prevence ve zdravotně-rehabilitační péči dospělých osob s tělesným postižením

8.3.1



8.3.1 Chybějící nebo špatně koncipované právní předpisy

Tento bod se týká zejména stále nevyřešeného zákona o ucelené rehabilitaci. O něm už toho zde bylo uvedeno informací mnoho, nicméně připomeňme, že dobře postavený zastřešující zákon by mohl lidem se zdravotním postižením zajistit přístup jak k léčebné rehabilitaci, tak k ostatním složkám ucelené rehabilitace. Zajistil by také nedostatečné propojení jejích jednotlivých složek.

Dále je zde potřeba zmínit nedostatečně vyřešenou právní úpravu lázeňství. Bylo by vhodné definovat jasně úlohu lázeňství v systému zdravotní péče, a také jeho funkci v léčbě osob s tělesným nebo pohybovým postižením. Lázeňská léčba je sice v současnosti považována za základ jejich rehabilitace, její podoba však poměrně výrazně kritizována jak pacienty, tak odborníky. Zdá se, že preventivní úloha lázeňství ve vztahu k osobám s tělesným postižením příliš nefunguje.

Nejčastěji se objevovaly výhrady (přímé či nepřímé) vůči vyhlášce č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči pro dospělé, děti a dorost. Dalším výstupem tohoto výzkumu je tedy návrh na změnu této vyhlášky ve prospěch posílení sekundární a terciální prevence, kterou mají lázně vykonávat. Změny by se měly týkat např. délky a frekvence lázeňských pobytů u některých diagnóz v případě komplexní lázeňské léčby. Návrh na změnu by měl být vypracován odbornou komisí a vycházet z praktických zkušeností odborníků, kteří se v problematice léčby pacientů s tělesným a pohybovým postižením dobře orientují.

8.3.2 Vytvoření chybějících a posílení stávajících možností zdravotně-sociální péče

Vytvoření a posílení chybějících možností péče se vztahuje zejména k ambulantní rehabilitaci nebo k podpoře činnosti neziskových organizací v oblasti poskytování zdravotní a nebo ucelené rehabilitace. Pomoci by mohlo také např. vytvoření standardů poskytování zdravotní péče, které by vycházely z nároků jednotlivých diagnóz.

Standardizování péče by také mělo alespoň zajistit možnost určitou péči získat. V současnosti totiž stejné možnosti péče nemohou získat všichni pacienti, kteří se nacházejí v identických podmínkách – existují rozdíly mezi jednotlivými oblastmi republiky a poměrně významný je i subjektivní přístup, pohled a znalosti jednotlivých aktérů, kteří o získání péče rozhodují (např. odborných nebo revizních lékařů).

8.3.3 Informovanost pacientů i odborníků

Zlepšení stavu informovanosti pacientů a odborníků pohybujících se v systému poskytování zdravotně-rehabilitační péče je zřejmě jedním z nejdůležitějších úkolů veřejné politiky. Týká se to jak zlepšení informovanosti o existujících druzích péče a možnostech jejich využití, tak zlepšení informovanosti o problematice zdravotního stavu a života osob se zdravotním postižením obecně.

Jedním z nejvýznamnějších zjistění celé práce je fakt, že současný systém poskytování zdravotně-rehabilitační péče sám o sobě není postaven špatně: určité možnosti řešení pacientům nabízí (některým poměrně dost). Problém je však v tom, že oni sami často nemají možnost je vyhledávat a využívat. Potřebné informace totiž často nejsou dostupné ani jim, ani jejich lékařům. Opět se zde tedy může projevit ona závislost na individuálních znalostech a individuální orientaci konkrétních osob v poměrně nepřehledném a roztříštěném systému poskytování zdravotně-rehabilitační péče. Popřípadě mohou doporučení určité péče bránit obavy lékařů z toho, že tato péče nebude pacientovi uhrazena nebo že jejím doporučením lékař překročí pojišťovnou stanovené limity.

Konkrétní možnosti zlepšení informovanosti pacientů i odborníků a všech ostatních aktérů dané oblasti politiky byly nastíněny již v předchozí kapitole. Jedná se např. o vytvoření internetového portálu, který bude obsahovat informace o možnostech péče pro pacienty s různým typem postižení a diagnózou nebo o vzdělávací semináře či materiály, které budou určené nejen lidem s postižením, ale i odborníkům (např. lékařům, studentům, sociálním pracovníkům) a veřejnosti.

8.4 Souvislost zdravotně-rehabilitační péče s integrací a kvalitou života

Posledním dílčím cílem práce bylo zmapovat návaznost zdravotně-rehabilitační péče na péči sociální, integrační snahy a celkovou kvalitu života lidí se zdravotním postižením. Těmto souvislostem jsme se věnovali v podstatě v celé práci, například spolu s otázkou ucelené rehabilitace, při sledování biografických příběhů pacientů i při následném vyhodnocení údajů získaných v rozhovorech s lékaři a jinými odborníky.

Gladkij (2003:109) uvádí, že zlepšení zdravotního stavu se může promítnout do zvýšení výkonnosti a produktivity práce: realizované náklady se tedy projeví výnosy

v jiné oblasti. Stejně tak se náklady vynaložené na prevenci mohou podle autora projevit snížením pracovní neschopnosti (tamtéž), v případě některých občanů (např. občanů se zdravotním postižením) pak možná i poklesem objemu vyplacených sociálních dávek a invalidních důchodů.

Tato předpokládaná skutečnost se projevila i ve stromu problémů, který je jedním z hlavních výstupů této práce: úroveň zdravotního stavu (ve smyslu tělesné kondice) má v případě lidí s tělesným postižením vliv jak na možnost participace na trhu práce, tak na celkovou možnost participace na sociálním životě (jinými slovy integraci) a samozřejmě také na kvalitu života.

8.5 Rozpor mezi teorií a praxí

Při prezentování výsledků provedeného výzkumu jsme mohli sledovat, že v oblasti poskytování zdravotně-rehabilitační péče existuje určitý rozpor mezi teorií a praxí. Projevuje se ve dvou sférách.

Do první sféry patří několikrát zmíněný problém paušalizace pacientů s dětskou mozkovou obrnou. Paušalizace (či kategorizace) je obtížná proto, že škála možných následků onemocnění je značně široká: pohybuje se od velmi mírných (až skrytých) případů až po ty nejtěžší formy, kdy postižený člověk není schopen udělat samostatně vůbec nic. Někdy tyto následky mohou mít navíc podobu mentálního postižení. Proto lze v praxi jen obtížně definovat či kategorizovat jakékoliv nároky na léčbu (nebo standardy), které by pacienti s tímto postižením měli mít.

Přesto by bylo vhodné nějaký způsobem tento problém uchopit a zpracovat. V rámci navržené kategorizace či standardizace by bylo možné např. specifikovat míru, formu i následky onemocnění. Cílem by při tom mělo být, aby pacientům s DMO byla zajištěna možnost potřebnou péči získat, o čemž se někteří respondenti zmiňovali jako o poměrně významné skutečnosti. Uváděli ale i další důležitý poznatek (který shodou náhod odpovídá i mé osobní zkušenosti): lidé s mírnou formou postižení se v dospělosti většinou zařadí mezi zdravou populaci a pokud nemají nějaké akutní zdravotní potíže, léčebnou péči nevyhledávají. Riziko zneužití nabízejících se možností proto není velké, což problém paušalizace trochu zjednodušuje. Podobný problém se však může objevit i u jiných diagnóz (např. u artrózy), proto by se k jeho řešení mělo přistupovat specificky a individuálně.

Druhá sféra, v níž se rozpor mezi teorií a praxí projevuje, má souvislost se stavem právních předpisů a se stavem informovanosti: teoreticky existují určité možnosti léčebně-rehabilitační péče, prakticky však nejsou využívány. Teoreticky by měli lékaři (praktičtí nebo odborní) znát všechny možnosti péče, které pacientovi mohou nabídnout, prakticky to tak nemusí být a zřejmě mnohdy nebývá. Teoreticky by měl být zdravotní stav pacienta s postižením posuzován komplexně, a existují i možnosti takového posouzení (např. na Klinice rehabilitačního lékařství 1.LF nebo ve Středisku pro komplexní péči při dětské mozkové obrně), výzkum však potvrdil, že celkově je péče v praxi nekomplexní a roztříštěná.

Nelze očekávat, že by se nám fungování praxe, která je ze své přirozenosti složitá a komplikovaná, podařilo zjednodušit. Opatření, přijatá s cílem zlepšit stávající praxi poskytování zdravotně rehabilitační péče, by však měla být koncipována tak, aby existující rozpor mezi teorií a praxí v co největší možné míře eliminovala.

8.6 Shrnutí

V této kapitole byly shrnuty a vyhodnoceny výsledky provedeného výzkumu i celé práce. Pomocí metody stromu problémů byly strukturovány a identifikovány nejvýznamnější problémové oblasti systému poskytování léčebné rehabilitační péče dospělým osobám se zdravotním postižením a bylo navrženo několik možností jejich řešení.

Všechny navrhované změny by měly vést ke zlepšení efektivity stávajícího systému, posílení role prevence, lepší informovanosti pacientů i odborníků a samozřejmě ke zlepšení zdravotního stavu všech pacientů, na něž by se uskutečněná opatření měla vztahovat. To v důsledku nemusí – a ani by neměli – být pouze pacienti s tělesným či pohybovým postižením.

ZÁVĚR

Hlavním tématem této práce byla dostupnost léčebné rehabilitační péče a její význam v životě osob se zdravotním postižením. Pozornost přitom byla zaměřena na dospělé osoby s fyzickým postižením. Důvodem volby takto specificky vymezeného tématu byla pozorovatelná a různými aktéry potvrzená skutečnost, že lidé s tělesným potižením se po dosažení dospělosti ze systému poskytování léčebné rehabilitační péče vytrácejí, i když potřeba rehabilitace u nich neklesá. Naším cílem proto bylo nejprve nalézt odpovědi na otázky, proč k omezení péče dochází a jaký to má vliv na zdravotní stav, možnosti integrace i kvalitu života osob s tělesným postižením. Dalším naším záměrem bylo nastínit, jak by zdravotně-rehabilitační péče určená této skupině osob měla vypadat a navrhnout opatření, která by napomohla zlepšení situace.

Abychom mohli provést analýzu fungování systému, bylo potřeba se s ním nejprve seznámit. K tomu jsme využili metodiku kvalitativního výzkumu. Potřebná data byla získána z rozhovorů s různými aktéry - pacienty i odborníky - účastníky systému poskytování zdravotně-rehabilitační péče. Využita byla také autorčina vlastní biografie.

Všichni pacienti získali své postižení v dětství, což bylo předpokladem pro to, abychom mohli sledovat, jestli a jak se v jejich životě odrazí pokles dostupnosti léčebné rehabilitace. Zároveň nás také zajímalo, jaký význam pro ně rehabilitace má, jestli se nějak měnil a jak oni sami hodnotí současný systém poskytování zdravotně-rehabilitační péče. Rozhovory s pacienty byly zpracovány do formy biografických příběhů, které nás do celé problematiky uvedly a pomohly nám identifikovat první problémové oblasti fungování systému. Jedná se mj. o důsledky v podobě předčasného zhoršování zdravotního stavu a potíže se získáním potřebné péče.

Na příběhy pacientů navázaly rozhovory s odborníky, tj. s lékaři, fyzioterapeuty, příp. dalšími osobami, které působí v jednotlivých typech zařízení poskytujících léčebnou rehabilitační péči. Zajímalo nás především jejich vyjádření a hodnocení jednotlivých forem léčebné rehabilitační péče, kterou mohou pacienti s tělesným postižením získat. Sledovali jsme samozřejmě i jejich poznatky o významu rehabilitace u dospělých osob s trvalým postižením a jejich hodnocení fungování celého systému. Získané údaje byly doplněny poznatky z odborné literatury, porovnány mezi sebou navzájem a následně vyhodnoceny.

Výzkum ukázal, že systém je velmi roztříštěný a značně nepřehledný jak pro příjemce péče, tak v mnoha případech i pro její poskytovatele. Informace, které by

všichni aktéři měli znát nebo mít k dispozici, si obvykle musí složitě vyhledávat. Dosud nebyl vytvořen žádný přehled o fungování systému poskytování léčebné rehabilitační péče, proto jsme využili data získaná v našem výzkumu a vytvořili jsme zjednodušený přehled základních možností, které jsou dospělým lidem se zdravotním postižením určeny a nabízeny. Jednotlivé možnosti zdravotně-rehabilitační péče jsme také přiblížili.

V mnoha případech se respondenti v hodnocení systému shodovali či doplňovali. Občas se ale také ve svých názorech rozcházeli. Přesto a právě proto bylo možné přistoupit k provedení dalšího kroku, jímž byla analýza a vyhodnocení získaných dat. Pro identifikaci a strukturování problémů, které se v systému poskytování zdravotně-rehabilitační péče objevují, jsme využili metodu stromu problémů. Následně jsme učinili několik návrhů veřejně politických opatření, jimiž by identifikovanané problémy měli být odstraněny nebo alespoň zmírněny.

Při vyhodnocování jednotlivých zjištění a navrhování patřičných opatření jsme podstatně vycházeli z teoretických konceptů, kterými je tato práce vymezena. Nejvýznamnější skutečnosti, které z výzkumu vyplynuly, a námi navržená opatření nyní stručně shrneme:

1) Význam zdravotně rehabilitační péče v životě osob s tělesným postižením po dosažení věku dospělosti se sice změní, její hodnota však neklesá. Zatímco v dětství bylo cílem léčebné rehabilitace zdravotní stav pacientů co nejvíce zlepšit, v dospělosti má zásadní význam při jeho udržování a může také zabránit a oddálit vznik dalších (sekundárních) zdravotních potíží. Ty se u lidí s tělesným postižením objevují téměř zákonitě a většinou i předčasně.
2) Systém poskytování léčebné rehabilitační péče není postaven špatně, má však určité nedostatky, které způsobují, že rehabilitace svůj úkol ve vztahu k dospělým osobám s postižením nemůže plnit v odpovídající míře: existující možnosti péče nejsou dostatečně využívány a mnohé další v něm chybí.
3) Příčinou tohoto stavu je nedostatečná informovanost o problematice zdravotního stavu a životě dospělých osob s tělesným postižením spolu s přetrvávajícím medicínským přístupem k podpoře života, kdy zdravotní postižení pacientů není nahlíženo v kontextu různých determinant, které ho mohou ovlivňovat a na něž lze léčbou zpětně působit, ale jako stav, který nelze napravit. Důsledkem toho je nedostatečná prevence zhoršování zdravotního stavu pacientů s tělesným postižením.

4) Posílit prevenci a odstranit či zmírnit nedostatky, které v systému byly identifikovány, lze změnou některých právních předpisů a vytvořením nových, které v naší legislativě chybí. Konkrétně se jedná o změny ve vyhlášce č. 58/1997 Sb., kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči pro dospělé, děti a dorost. Vytvoření chybějících právních předpisů se vztahuje zejména na dosud neexistující zákon o ucelené rehabilitaci, který je u nás už několik let neúspěšně projednáván. Tento zákon by osobám se zdravotním postižením zajistil nárok na rehabilitační péči, včetně léčbné rehabilitace, a podpořil by potřebné a zatím nedostatečné propojení zdravotní a sociální péče. Nedostatky v právních předpisech byly identifikovány jako klíčový problém, z něhož se odvíjí všechny další problémy, které se v systému objevují.
5) To, že v systému chybí různé možnosti péče, vyplývá ze zmíněných nedostatků v právních předpisech a z nedostatečné podpory preventivní úlohy péče a projevuje se to např. podhodnocenou ambulantní rehabilitací a nedostatečným prostorem pro působnost neziskových organizací. Významně se však tento bod týká zejména poskytování lázeňské péče. Ta je považována za základ léčby dospělých pacientů s postižením, měla by zároveň plnit úlohu terciální prevence. V tom však není dostatečně podporována. Řešení by přineslo již zmíněné překlasifikování vyhlášky č.58/1997 Sb. Nový návrh by měl být výsledkem práce odborné komise, cílem provedených změn by mělo být posílení preventivní úlohy lázeňské péče hodnocené ve vztahu k jednotlivým diagnózám, u nichž je lázeňská léčba vhodná. Dále je potřeba vyřešit postavení lázeňství v systému zdravotně-rehabilitační péče, protože jeho úloha není celkově příliš jasně vymezena.
6) Dalším naším návrhem je vytvoření standardů, jimiž by se stanovilo, na jakou péči mají pacienti s jednotlivými diagnózami nárok. Cílem tohoto opatření je zajištění možnosti určitou péči získat. V současnosti totiž to, jestli pacient určitou péči získá, závisí spíše na informovanosti a osobním přístupu jednotlivých aktérů systému, tedy pacienta, jeho lékaře a případně revizního lékaře pojišťovny. Protože klasifikovat skupiny pacientů může být v případě některých diagnóz obtížné z důvodu široké škály možných následků onemocnění, navrhujeme v těchto standardech stupeň, formu i následky postižení či onemocnění blíže specifikovat.
7) Nedostatečná informovanost je jednak příčinou problémů, které byly v systému zjištěny, nedostatečná informovanost pacientů i odborníků, kteří se v něm pohybují, je však zároveň důsledkem a jedním z největších problémů vyplývajících ze

současné situace. Jak už bylo uvedeno v předchozím bodě, informace nejsou snadno dostupné, jejich získání značně závisí na osobní iniciativě jednotlivých aktérů. Důsledkem je potom i nerovnoměrná distribuce péče a nevyužití všech stávajících možností, které systém nabízí. Navrhujeme proto vytvořit informační kampaň, která bude zaměřena na zlepšení informovanosti pacientů i odborníků. Součástí této kampaně by bylo např. uspořádání vzdělávacích seminářů, vytvoření a distribuce různých propagačních materiálů zaměřených na jednotlivé aktéry systému a nebo vytvoření informačního internetového portálu.

8) Při vyhodnocení výzkumu se projevila také existence určitého rozporu mezi teorií a praxí, tzn. některé možnosti péče existují nebo jsou stanovené zákonem, v praxi však nejsou příliš využívány. Důvody jsou různé: v určitých oblastech republiky není dostatek poskytovatelů různých druhů péče nebo neexistují jiné předpisy, které by vytvoření a využití těchto možností v praxi podpořily a nebo je důvodem již zmíněná špatná iformovanost různých aktérů. Cílem přijatých opatření a všech učiněných kroků by proto mělo být zmírnění či odstranění tohoto rozporu.
9) Všechny identifikované problémy se v důsledku promítnou v osobní rovině života osob se zdravotním postižením. Zhoršování zdravotního stavu má totiž za následek sníženou možnost integrace (konkrétně např. možnosti participace na trhu práce) i zhoršení kvality života.

Výstupem této práce je tedy několik návrhů na změny v systému poskytování léčebné rehabilitační péče, které by měly vést ke zlepšení jeho efektivity, posílení prevence, zlepšení informovanosti jednotlivých aktérů a v konečném důsledku i ke zlepšení zdravotního stavu (dospělých) osob se zdravotním postižením. Jedná se jen o určité dílčí změny v systému, což je pozitivním výstupem práce v tom smyslu, že není třeba provádět výrazné změny systému.

Přestože se práce týká jen určitého, specificky vymezeného okruhu pacientů, přesahuje svými výsledky rámec této skupiny: fungování systému zdravotně-rehabilitační péče se totiž týká všech pacientů, kteří na rehabilitační oddělení přicházejí nebo přicházet budou. Lze zde proto nalézt i souvislosti obecnějšího charakteru, jedná se např. o zmíněný problém nedostatečné prevence nebo vymezení lázeňské léčby. To jsou zároveň témata, kterým jsme zde nemohli věnovat větší pozornost, ale která by si jistě zasloužila provedení obsáhlejší analýzy. Zařadit sem můžeme i vývoj událostí ohledně schválení zákona o ucelené rehabilitaci nebo možnost dalšího prozkoumání

jednotlivých možností nabízené péče (např. poskytování ambulantní rehabilitace ve zdravotnických zařízeních nebo v neziskových organizacích).

V práci jsme také sledovali vztah léčebné rehabilitační péče k integraci a celkové kvalitě života osob se zdravotním postižením. Ukázalo se, že léčebná rehabilitace, která má zásadní vliv na zdravotní stav osob s tělesným postižením (a samozřejmě nejen na jejich), může velmi výrazně ovlivnit jak možnost integrace, tak kvalitu života. Chceme-li různými opatřeními učiněnými ve prospěch osob se zdravotním postižením skutečně napomoci jejich integraci, musíme si uvědomit, že pokud nebude jejich zdravotní stav na dobré úrovni, nebudou moci využít jiná opatření, která byla v oblasti veřejné a sociální politiky přijata. Jedná se např. o opatření napomáhající podpoře zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Také tato souvislost poukazuje na nutnost věnovat otázce léčebné rehabilitace a jejího významu v životě dospělých osob s tělesným postižením větší pozornost, než se jí dosud dostává.

RESUMÉ

Problematika zdravotního postižení bývá v oblasti veřejné a sociální politiky nahlížena nejčastěji jako sociální záležitost. Zdravotní a zejména léčebná rehabilitace je však velmi důležitou součástí života osob s tělesným či pohybovým postižením a může podstatně ovlivnit také možnost jejich participace na sociálním životě, možnost integrace a tedy i kvalitu života. To bylo výchozím předpokladem této práce, proto jejím hlavním tématem byl význam a dostupnost léčebné rehabilitační péče v životě lidí se zdravotním (fyzickým) postižením a možnosti, které jim nabízí stávající systém jejího poskytování a nebo které by jim nabízet měl. Práce byla zaměřena na situaci dospělých osob s tělesným postižením, aby bylo možno době dosažení věku dospělosti se totiž dostupnost léčebné rehabilitace značně zhorší, ač její význam neklesá.

Teoretické zázemí práce tvořilo několik teoretických konceptů z oblasti veřejné a sociální politiky a samozřejmě i z oblasti zdravotní péče. Jde např. o teorii integrace a prevence, koncepce ucelené rehabilitace, koncept podpory zdraví a determinant zdraví nebo koncepce kvality života. Práce je podepřena také několika právními předpisy.

Aby mohla být provedena analýza systému poskytování léčebně-rehabilitační péče určené osobám se zdravotním postižením, musel být celý tento systém nejprve zmapován. Podobný popis jeho fungování u nás totiž dosud neexistuje, systém je značně nepřehledný a existující péče roztříštěná. Pomocí technik kvalitativního výzkumu byly proto získány potřebné informace o jeho fungování: rozhovory byly provedeny s pacienty i s odborníky působícími ve vybraných typech zařízení poskytujících zdravotně-rehabilitační péči (např. s lékaři či fyzioterapeuty). Využita byla i autobiografická metoda.

V praktické části práce bylo nejprve představeno pět částečně biograficky zpracovaných rozhovorů s vybranými respondenty – pacienty - a také autorčina vlastní autobiografie. Tyto zdroje informací zachycují hodnocení celého systému z hlediska jeho uživatelů – příjemců zdravotně-rehabilitační péče. Skrze jejich zkušenosti bylo možné identifikovat některé problémové oblasti jeho fungování. Subjektivní stanovisko pacientů bylo v další části práce rozšířeno o pohled odborníků, zejména lékařů a fyzioterapeutů. Hodnocen byl význam léčebné-rehabilitační péče ve vztahu k dospělým osobám s tělesným postižením, dostupnost a potřeba jednotlivých druhů péče a samozřejmě fungování systému jako celku. Údaje z rozhovorů byly doplněny poznatky z odborné literatury, porovnány mezi sebou navzájem a vyhodnoceny.

V závěru práce byly ze získaných údajů pomocí metody stromu problémů strukturovány a identifikovány nejvýznamnější problémové oblasti. Jako stěžejní problém se ukázaly být nedostatky v některých právních předpisech a absence dosud neschváleného zákona o ucelené rehabilitaci, který by právo na rehabilitaci zajišťoval a přispěl by k potřebnému propojení zdravotní a sociální péče.

Dále se ukázalo, že systém neklade dostatečný důraz na prevenci zhoršování zdravotního stavu a nebo vzniku nových komplikací, což souvisí s nedostatečným důrazem na prevenci obecně a s převládajícím medicínským pohledem na podporu zdraví. Nezajišťuje proto dostatek možností léčebně-rehabilitační péče. Dalším důležitým zjištěním také bylo, že přes některé nedostatky samotný systém poskytování léčebně-rehabilitační péče není postaven špatně, je však značně nepřehledný. Nedostatečná informovanost odborníků i pacientů pak má za následek to, že v mnohých případech nejsou využívány všechny možnosti péče, které systém nabízí. Z výzkumu také vyplynulo, že význam rehabilitace se u dospělých pacientů změní, nicméně její hodnota neklesá.

Opatření učiněná na poli veřejné a sociální politiky by proto měla podpořit zejména: prevenci v rehabilitační péči, zlepšení dostupnosti různých druhů zdravotně-rehabilitační péče a zlepšení stavu informovanosti pacientů i odborné veřejnosti. Takto koncipovaná opatření by přispěla k lepším podmínkám integrace a zlepšila by kvalitu života dospělých osob se zdravotním postižením.

SUMMARY

The problem of physical handicap tend to be viewed on the field of public and social policy as a social matter. Physiotherapeutic care is a very important part of life of physically disabled people and it can significantly influence the possibilities of their participation on social life, the possibility of their integration and therefore the quality of their life. This is the initial hypothesis of this thesis and therefore its main theme is the importance and accessibility of physiotherapeutic care for people with physical disability. The thesis describes the possibilities the system in Czech Republic provides them and it poses the question, how should the system operate so that it help them to keep up their quality of life. The focus is held to the adults population with physical disability. The accessibility of physiotherapeutic care is in adulthood significantly decreasing, though the importance of it remains the same.

The thesis is based on theories obtained from public and social policy and naturally form the field if medical care as well, i. e. the concept of integration and prevention, the concept of comprehensive rehabilitation, the concept of health promotion, the concept of support of health and of determinants of health or the concept of the quality of the life. The thesis regards some statutes, for example statute 20/1966 about the care and health of the people and the statute 48/1997 about the public health insurance. It regards some changes and additions of related statues.

First, the system providing medical and physiotherapeutic care was monitored to be analyzed. No such study monitoring the whole system wasn´t already worked out yet. The system is enormously untransparent and existing care is splintered. The data were obtained via qualitative interviews made with patients and specialists who works on in the field of medical-physiotherapeutic and social care. The autobiographical method was also used during the research.

In the practical part there are introduced five partly biograficaly elaborated dialogues with representative respondents (patients and author herself). This information is monitoring evaluation of the whole system from the point of view of its users – recipients of medical and physiotherapeutical care. It was possible to identify some problems in the operation of the whole system through their experience. To the subjective attitude of patients was added a point of view of specialists, primarily doctors and physiotherapists. Mainly the importance of the medical and physiotherapeutical care for adult patients with physical disability was evaluated. Then the thesis focused on

accessibility of each kind of care and naturally operation of the whole system. Information form the dialogues were supplied by knowledge obtained from the relevant literature, mutually compared and analyzed.

In conclution the main problem were identified by the method of „tree of problems“ from the data obtained by the research. The deficiency in law or the absence of some statuses (i.e. the law of comprehensive rehabilitation) were identified as a crutial problem. The cause is the biomedical approach to the health promotion and the lag of information about the health of physically handicaped people.

The more it was found out that the system doesn´t pay relevant attention on prevention of ill health or emergence of new complications. It is realted to the insufficient accent on prevention itself. The other finding was the fact, that the whole system works correctly but the main problem is its untransparency. Specialist and patienst aren´t adequately informed about the possibilites and that´s the reason why all possibilites of care aren´t exploited. The research pointed to the fact that the importance of physiotherapeutical care changes in adulthood but its value is not decreasing.

Therefore, the provisions within the area of public and social policy in Czech Republic should focus particullarly on prevention, the improvement of some types of medical and physiotherapeutic care and the improvement of the knowledgeableness of patients and also the public. Such a provisions would contribute to a better quality of life of people with physical disability.

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 3.1 Ucelená rehabilitace 34
Obrázek 4.1 Posloupnost léčebné rehabilitace.....52
Obrázek 5.1 Vývoj zdravotního stavu respondenta A.....61
Obrázek 5.2 Vývoj zdravotního stavu respondentky B.....70
Obrázek 5.3 Vývoj zdravotního stavu responentky C.....78
Obrázek 5.4 Vývoj zdravotního stavu respondentky D.....91
Obrázek 5.5 Vývoj zdravotního stavu respondentky E.....99
Obrázek 5.6 Vývoj mého zdravotního stavu 117
Obrázek 8.1 Schéma poskytování zdravotně-rehabilitační péče 172
Obrázek 8.2 Strom problémů.....174

ZDROJE A POUŽITÁ LITERATURA

Publikace

APOSPORI, E. - MILLAR, J. *The Dynamics of Social Exclusion in Europe: Comparing Austria, Germany, Greece, Portugal and the UK.* Cheltenham: Edward Elgar 2003. ISBN 1-84064-893-7.

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 4. dotisk 3. vydání. Praha: Karolinum, 2007. 374 s. ISBN 978-80-246-0139-7.

GLADKIJ, I. a kol. *Management ve zdravotnictví.* Brno: Computer Press, 2003. 380 s. ISBN 80-7226-996-8.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum.* 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

HILL, M. *Social Policy in the Modern World: a komparative text.* Oxford: Blackwell publishing 2006. ISBN 1-4051-2724-4.

JAKOBOVÁ, A. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením.* 1 vydání. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2007. 101 s. ISBN 978-80-7368-488-4.

JANOUT, V. *Manuál prevence v lékařské praxi.* 1. vydání. Praha: Fortuna, 2001. 64 s. ISBN 80-7071-194-9.

JESENSKÝ, J. *Profesní příprava zdravotně postižené mládeže v integrovaných podmínkách.* Praha: Federace zdravotně postižených, 1992. 198 s.

JESENSKÝ, J. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1995. 160 s. ISBN 80-7066-941-1.

KÁBELE, F. *Rozvíjení hybnosti a řeči dětí s dětskou mozkovou obrnou.* 1. vydání. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1988. 173 s.

KNOP, K. a kol. *Lázeňství – ekonomika a management.* 1. vydání. Praha: Grada, 1999. 232 s. ISBN 80-7169-717-6.

KRAUS, J. a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 344 s. ISBN 80-247-1018-8.

MAYES, D.G. - BERGHAM J. - SALAIS, R. *Social exclusion and European policy.* Cheltenham: Edward Elgar 2001. ISBN 1-84064-688-8.

MÜHLPACHR, P. *Vývoj ústavní péče (filosoficko-historický pohled).* 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2001. 49 s. ISBN 80-210-2512-3.

MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. 1. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2001. 190 s. ISBN 80-85850-98-2.

NOVOSAD, L. *Somatopedie – kapitoly ze základů speciální pedagogiky.* 1. vydání. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2002. 80 s. ISBN 80-7083-563-X.

NOVOSAD L. *Základy speciálního poradenství*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.

NOVOSAD, L. – NOVOSADOVÁ, M. *Ucelená rehabilitace lidí se zdravotním, zejména somatickým postižením.* 1. vydání. Liberec. Technická univerzita v Liberci, 2000. 58 s. ISBN 80-7083-383-1.

POTŮČEK, M. *Nejen trh. Role trhu, státu a občanského sektoru v proměnách české společnosti.* 1. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. 188 s. ISBN 80-85850-26-5.

POTŮČEK, M. *Sociální politika.* 1. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 1995. 142 s. ISBN 80-85850-01-X.

POTŮČEK, M. a kol. *Veřejná politika.* Upravené, doplněné a aktualizované vydání v českém jazyce. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. 396 s. ISBN 80-86429-50-4.

STEHLÍK, A. a kol. *Dítě s dětskou mozkovou obrnou v rodině*. 1. vydání. Praha: Avicenum, 1977. 244 s.

STRAUSS, A. – CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu.* 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. 228 s. ISBN 80-85834-60-X.

VESELÝ, A. – NEKOLA M. (eds.) *Analýza a tvorba veřejných politik (přístupy, metody a praxe)*. 1. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2007. 408 s. ISBN 978-80-86429-75-5.

VOTAVA, J. a kol. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením.* 1.vydání. Praha: Karolinum, 2003. 208 s. ISBN 80-246-0708-5.

Články

ARMSTRONG, R. eds. *Multi-sectoral health promotion and public health**:** the role of evidence* [online]. Oxford Journals: Journal of Public Health. 2008, vol. 28, number 2, pp. 168-172. [cit. 2008-04-12]. Dostupné z WWW: <http://jpubhealth.oxfordjournals.org/cgi/content/full/28/2/168?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=health+promotion&searchid=1&FIRSTINDEX=0&resourcetype=HWCIT>. ISSN 1741-3850.

BULLINGER, M. *Measuring Health Related Quality of Life. (An international perspective)* [online] Springer Netherlands: Advances in Experimental Medicine and Biology. 2006, vol. 528, no 4, pp. 113-122. [cit. 2008-04-12]. Dostupné z WWW: <http://www.springerlink.com/content/?mode=allwords&k=BULLINGER&sortorder=asc&o=30>. ISSN 0065-2598.

GABRIEL, J. (2004/1) *Bude zákon o rehabilitaci?* [online] Zdravotnické noviny. 2004-06-17. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id=161586>. ISSN 1214-7664.

GABRIEL, J. (2004/2) *Zákon možná (ne)vznikne*. [online] Zdravotnické noviny.2004-12-03. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id=164255>. ISSN 1214-7664.

VAN CAMPEN, C. - IEDENA, J. *Are persons with physical disabilities who participace in society healthier and happier? Structural equation modeling of objektive participation and subjective well-being.* [online] Springer Netherlands: Quality of Life Research. 2007, vol. 16, no 4, pp. 635 – 645. [cit. 2008-04-12]. Dostupné z WWW: <http://www.springerlink.com/content/kq68443118244068/?p=b0e131e1105043688ae4dc8e083b7270&pi=10>. ISSN 1573-2649.

ŠVESTKOVÁ, O. *Mezinárodní souvislosti ucelené rehabilitace*. [online] Zdravotnické noviny.2004-12-03. Dostupné z WWW: <http://www.zdravotnickenoviny.cz/scripts/detail.php?id=164256>. ISSN 1214-7664.

Studie a jiné materiály

European Commision *Communication from the Commission to the Council, the European Parliament, the European Economic and Social Committee of the Regions: Situation of disabled people in the European Union: the European Action Plan 2008-2009* (COM/2007/738).

Hodnocení politiky podpory zdraví a její infrastruktury v České republice. Vydáno v rámci řešení projektu „Heealth Promotion Review in the Czech Republic.“ 1. vydání. Kostelec nad Černými lesyInstitut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. 62 s. ISBN 80-86625-14-1.

Koncepce oboru rehabilitační a fyzikální lékařství. [online] Společnost rehabilitační a fyzikální medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Dostupné z WWW: <http://srfm.cls.cz>.

The European health report 2002. WHO 2002. ISBN 92-890-1365-6.

VESELÝ, A. *Metody a metodologie vymezení problému (Strukturace, definice, modelování a formulace problému v policy analysis).* [online] 1. vydání. Praha: UK FSV CESES. 48 s. Dostupné z WWW: <http://www.ceses.cuni.cz/CESES-20.html>. ISSN 1801-1519.

Přednášky a semináře

KNOBLOCH, F. *Úvod do metod sociologického výzkumu*. Kurz na Univerzitě Karlově v Praze. Fakulta sociálních věd, katedra veřejné a sociální politiky, letní semestr 2006.

VOTAVA, J. *Sociální důsledky dětské mozkové obrny v dospělosti – ergodiagnostika, letní tábory, bezbariérové byty, pracovní možnosti.* Podkladový materiál k autorově stejnojmenné přednášce.

Zákony a vyhlášky

Zákon č. 20/1966 Sb. o péči o zdraví lidu v platném znění.
Zákon č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění a o změně a doplnění některých souvisejících předpisů v platném znění.
Vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 58/1997, kterou se stanoví indikační seznam pro lázeňskou péči o dospělé, děti a dorost v platném znění.

Odkazy na citované internetové stránky

www.dmoinfo.cz
www.vojtovaspolecnost.cz
www.uzis.cz

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Otázky pro pacienty
Příloha č. 2: Otázky pro lékaře a fyzioterapeuty
Příloha č. 3: Otázky - lázně
Příloha č. 4: Otázky – rehabilitační ústav
Příloha č. 5: Otázky – rehabilitační oddělení v nemocnici
Příloha č. 6: Otázky – Sdružení pro komplexní péči při DMO
Příloha č. 7: Přepis rozhovorů s odborníky

Příloha č. 1: Otázky pro pacienty

- Stručné představení života pacienta – studium, vzdělání, zaměstnání, čím se právě zabývají…
- Diagnóza + popis aktuálního zdravotního stavu (chůze, schopnosti)

Otázka na úvod:

Jakou důležitá je rehabilitace v tvém životě?

Zdravotní stav a rehabilitace v dětství:

Jaká byla prognóza jeho zdravotního stavu v dětství?

Jak na rehabilitaci v dětství vzpomínají? (různé zážitky - pozitivní i negativní)

Jak probíhala domácí rehabilitace? (úloha rodičů/samostatná rehabilitace)

Podstupoval pacient ambulantní kontroly u specialistů – u kterých, proč a jak často?

Podstoupil nějaké operace? Jaké, proč a jaký byl a je jejich efekt?

Jezdil se léčit do lázní? (popis průběhu takové léčby)

Jaký byl tehdy jeho vztah k rehabilitaci (jak vnímal to, že ji musí podstupovat)?

Zdravotní stav a rehabilitace – dětství i dospělost:

Získal (jako dítě) zkušenosti s rehabilitací v ústavním zařízení?

Jak se vyvíjel zdravotní stav od dětství do současnosti? (pokud to nebude zmíněno v jiné souvislosti v předchozích bodech)

Jak se vyvíjel jeho postoj a vztah k rehabilitaci a jaký je nyní?¨

Musí užívat nějaké léky – jaké a proč?

Byl někdy za účelem rehabilitace hospitalizován v nemocnici?

Zdravotní stav a rehabilitace v dospělosti a současnosti:

Je zdravotní stav pacienta nyní lepší nebo horší –v čem a proč?

Pokud je horší – jaké vznikly nové potíže a jak se řeší?

Jak probíhá současná rehabilitace:

- Navštěvuje dále pravidelně lékaře – specialisty? Jaké a proč?
- Ambulatní rehabilitace – hodnocení a význam
- Samostatné cvičení (do kdy se jim věnovali jeho rodiče) – jak hodnotí jeho efekt?

- Lázeňské pobyty – hodnocení a vliv na zdravotní stav

Další skutečnosti, které poskytování rehabilitační péče ovlivňují:

Jaké má pacient zkušenosti s činností zdravotních pojišťoven?

Měl někdy potíže se získáním určité péče, která se váže k jeho zdravotnímu stavu?

Pokud ano – jaké?

Jak celkově hodnotí péči, kterou může získat?

Domnívá se, že využívá všechny možnosti péče, které může získat? (Pokud ne, proč?)

Byl by ochoten nebo schopen si určitou péči hradit z vlastních zdrojů? (Za jakých podmínek?)

Co od rehabilitace očekává? /Čeho se domnívá, že by skrze ní mohl dosáhnout?

Existuje něco v současném systému poskytování péče, co by změnil? Pokud ano – co a jak?

Zná další prognózu svého zdravotního stavu?

Čeho by vůbec ve svém životě chtěl dosáhnout? (V souvislosti s tím, co mu umožňuje zdravotní stav?)

Cílem rozhovorů bude ukázat na příkladu několika respondentů, jaký význam má rehabilitace v životě lidí s tělesným postižením, zjistit, jak oni sami hodnotí jednotlivé možnosti zdravotní péče, které se jim nabízejí, čímž bude položen základ pro zkoumání celého významu a dostupnosti rehabilitace. Podobná struktura pak bude použita při zpracování rozhovorů.

Příloha č. 2: Otázky pro lékaře a fyzioterapeuty

Stručné představení osoby: v jakém pracuje oboru, jak dlouho a v jakém postavení, jaké zkušenosti má s problematikou tělesného postižení, případně s dalšími otázkami, které jsou předmětem zájmu této práce.

O zdravotním/tělesném postižení obecně:

Lze říci, co je nejčastější příčinou vzniku tělesného postižení?
Jaké zastoupení má mezi těmito příčinami dětská mozková obrna?
Je vám známo, jaké zastoupení mají obecně mezi pacienty lidé s tělesným postižením?
Jaký je obecný pohled na zdravotní/tělesné postižení z hlediska vaší profese a odbornosti?
Jaký je vůbec obecný přístup k problematice zdravotního postižení ve vaší profesi? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)
Jak se přístup k péči o lidi s tělesným postižením liší u dětí a u dospělých?
Když k vám přijde pacient s tělesným postižením nebo s onemocněním pohybového ústrojí, co pro něj můžete – z hlediska vaší odbornosti a postavení v systému - udělat?
Jaký význam mají pravidelné neurologické/ortopedické či jiné kontroly?
Které druhy péče jsou pro pozitivní ovlivnění zdravotního stavu pacientů s tělesným postižením vhodné?

Význam a postavení léčebné rehabilitace při péči o osoby s tělesným postižením:

Jaký význam má obecně léčebná rehabilitace?
Jaký význam má léčebná rehabilitace v péči o pacienty se zdravotním postižením nebo dlouhodobým onemocněním pohybového ústrojí?
Čeho lze pomocí ní dosáhnout u dospělých pacientů?
Podle čeho se stanoví, zda má konkrétní osoba nárok na hrazenou zdravotní/rehabilitační péči?
Jaký význam a vliv na zdravotní stav a vztah k rehabilitaci mají operativní zákroky?
Jaký je význam doplňkových procedur rehabilitace, např. vodoléčby, elektroléčby, posilování? Jaká je dostupnost těchto procedur pro pacienty s tělesným postižením? Jak často je mohou užívat?
V čem spočívá přínos a rozdíl mezi klasickým rehabilitačním cvičením a metodou reflexní (Vojtovou)?

V čem spočívají rozdíly a hlavně možnosti následujících forem rehabilitační péče?

- ambulantní rehabilitace
- rehabilitace v nemocnici (konkrétně možnost hospitalizace za účelem poskytnutí rehabilitační péče)
- samostatná domácí rehabilitace
- pobyt v rehabilitačním ústavu
- pobyt v lázních

Které druhy (rehabilitační) péče můžete vzhledem k vaší odbornosti předepsat?
Jak často a jak dlouho by měly být užívány, aby byly efektivní?
Mohou být v praxi předepsány ve všech případech na skutečně potřebnou dobu a v potřebném množství? (Např. konkrétně u DMO?)
Pokud ne - jaký význam a efekt mají v podobě, v níž jsou dostupné?
Liší se dostupnost jednotlivých forem péče nebo procedur podle zdravotní pojišťovny?
Co se stane se zdravotním stavem, když pacient nemůže získat (nebo zanedbává) potřebnou rehabilitaci? / Jaká jsou rizika a následky zanedbání zdravotní a rehabilitační péče?
Setkal(a) jste se někdy s tím, že se stav pacienta s postižením zlepšil na základě rehabilitace víc, než se dalo předpokládat?
Jsou pro pacienty se zdravotním postižením vhodné alternativní metody cvičení jako je např. jóga?

Zdravotní stav a sekundární potíže:

Mohou nějak výrazně ovlivnit zdravotní stav pacientů s tělesným postižením běžné životní činnosti? (Např. pracovní činnost, studium, péče o rodinu a domácnost…)
Pokud ano, jak lze případnému zhoršení předcházet?
Co bývá příčinou vzniku sekundárních potíží u pacientů s tělesným postižením?
Jak častý je výskyt těchto potíží?
Jaký mohou tyto potíže ovlivnit „standardní“ zdravotní stav pacienta?/Může dojít až ke vzniku další diagnózy?
Jak lze vzniku sekundárních potíží předcházet?
Jak na pravděpodobnost vzniku sekundárních potíží u pacientů se zdravotním postižením reaguje systém poskytování zdravotní/rehabilitační péče?
Má pacient po jejich vzniku nárok na péči navíc?/Jak nové potíže ovlivní výdaje na zdravotní péči?

Lázeňská péče a pobyty:

Jaký je význam a funkce lázeňských pobytů?/V jakých případech je lázeňská léčba vhodná?

Na základě čeho je stanoveno, zda pacient potřebuje lázeňskou péči?/Které předpisy upravují poskytování lázeňské péče?

Co znamenají pojmy diagnóza a indikace? (*základní údaje, dle nichž se určí, zda má pacient nárok na lázeňskou péči*)

Jaký význam má lázeňská léčba v systému péče o pacienty s tělesným postižením nebo jiným (trvalým) onemocněním pohybového ústrojí?

Proč je taková odlišnost mezi délkou a frekvencí pobytů dětí s tělesným postižením a dospělých?

Na základě čeho je stanovena délka a frekvence pobytů?

Jaká je obvyklá délka pobytu v lázních v případě pacientů s tělesným postižením, např. s DMO? Je tato doba dle vašeho hlediska dostačující?

Jak hodnotíte celkovou dostupnost lázeňské péče pro pacienty se zdravotním postižením?

Jak probíhá proces přidělení lázeňského pobytu? /Kdo lázně předepisuje a kdo schvaluje?

Má tento proces nějaké nedostatky? Pokud ano – jaké? Máte představu, jak by se měly odstranit?

Bývá ze strany pacientů, kteří péči potřebují pravidelně, využívána možnost příspěvkové lázeňské léčby?

Dostanou se do lázní všichni pacienti, kteří léčbu potřebují? Pokud ne – co je důvodem?

Má nějaký vliv na dostupnost lázeňské péče doba (roční), v níž pacient o pobyt žádá?

Jaké je postavení léčebných lázní v systému poskytování zdravotní péče?/ Jak tato zařízení fungují?

Je jejich činnost doprovázena nějakými obtížemi? Pokud ano – jakými?

Kdo nebo co rozhoduje o tom, jak dlouhý pobyt absolvuje konkrétní pacient a které procedury a v jakém množství mu budou poskytnuty? / Do jaké míry to ovlivňují zdravotní pojišťovny?

Existují nějaké rozdíly v péči, kterou mohou lázně poskytnout pojištěncům různých zdravotních pojišťoven?

Jak hodnotíte systém fungování našich lázní? Je něco, co by se v něm mělo změnit?

Předpisy, systém, praxe:

Kterými předpisy se při rozhodování o tom, jakou péči pacientovi doporučíte, musíte řídit?

Můžete stručně říct, co je v nich uvedeno v souvislosti s poskytováním péče pacientům se zdravotním/tělesným postižením?

Je něco, co byste jim vytkl(a)? (Pokud to nevyplyne v jiné souvislosti.)

Kdo je tvůrcem současných platných předpisů?

Existují předpisy, které výhradně upravují péči poskytovanou pacientům se zdravotním postižením?

Jak vypadala péče poskytovaná pacientům se zdravotním postižením před rokem 1989? V čem jsou základní rozdíly?

Jaké postavení měla v rehabilitaci před rokem 1989 reflexní vojtova metoda? Jakým způsobem se rozvíjela a uplatňovala, jak na ni bylo nahlíženo?

Jaké postavení a úlohu má vojtova metoda dnes?

Co bylo důvodem zkrácení délky pobytů v lázních u dětí?/Došlo k takovému zkrácení i u dospělých pacientů?

Jak hodnotíte stávající systém poskytování zdravotní, zejména rehabilitační péče dospělým pacientům?/Jak ho hodnotíte z hlediska komplexnosti?

Jaké jsou jeho přednosti a nedostatky?/Co by zlepšilo jeho efektivitu? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)

Stalo se vám někdy, že jste pacientovi nemohl(a) doporučit nebo poskytnout takový druh péče nebo péči v takovém rozsahu, který byste považoval(a) v jeho případě za žádoucí? (*V této otázce bude ponechán prostor odpovědět jak v souvislosti se zkoumanou problematikou,tak obecně.*)

Jak můžete v takovém případě postupovat?

Spolupráce se zdravotními pojišťovnami a státem, finanční stránka péče:

Můžete stručně přiblížit náklady na poskytování jednotlivých druhů zdravotní/rehabilitační péče, o nichž jsme hovořili?

Jak a z čeho je financována zdravotní/rehabilitační péče?

Je financování této péče nějak omezeno?

Je něco, co byste systému jejího financování vytkl(a)? Pokud ano – co a proč?

Jaké změny byste v systému financování navrhl(a)?

Jak poskytování zdravotní/rehabilitační péče ovlivňují pojišťovny? Jak hodnotíte spolupráci s nimi?
Jak hodnotíte činnost státu v této problematice? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)
Existuje nějaký orgán či komise, která by se problematikou zdravotní péče poskytované osobám se zdravotním postižením zabývala? Pokud ne – mělo by vytvoření takové komise význam?

Revizní činnost:

Co je náplní práce revizního lékaře?
Jakými předpisy se musí při své práci řídit? / Je něčím při svém rozhodování omezen?
Z jakého důvodu musí návrh na lázeňskou péči schvalovat revizní lékař?
Jak asi velké procento návrhů bývá zamítnuto?
Pokud je určitý návrh na lázeňskou léčbu zamítnut, jaké jsou nejčastější důvody?
Může revizní lékař nějakým způsobem ovlivnit systém poskytování nebo financování zdravotní péče ze strany pojišťovny?

Propojenost léčebné zdravotní péče a sociálních služeb nebo jiných aktivit:

Mohou zlepšení zdravotního stavu pacienta nějakým způsobem napomoci sociální služby? Které a jak?
Jak hodnotíte jejich dostupnost a provázanost se systémem poskytování zdravotní péče?
Lze vysledovat rozdíly ve zdravotním stavu pacienta žijícího aktivní nezávislý život a pacienta setrvávajícího v domácnosti či zařízení, kde o něj někdo pečuje?
Je známo, jaký vliv mají na zdravotní stav pacientů s postižením zájmové činnosti, jako např. hra na určité hudební nástroje, zpěv nebo břišní tance?
Doporučil(a) byste pacientovi se zdravotním postižením navštěvovat např. posilovnu či různé sportovní kroužky? Za jakých podmínek?
Existuje možnost provádět výše uvedené činnosti pod lékařským dohledem?

Příloha č. 3: Otázky - lázně

Stručné představení osoby: v jakém pracuje oboru, jak dlouho a v jakém postavení, jaké zkušenosti má s problematikou tělesného postižení, případně s dalšími otázkami, které jsou předmětem zájmu této práce.

O zdravotním/tělesném postižení obecně:

Lze říci, co je nejčastější příčinou vzniku tělesného postižení?
Jaké zastoupení má mezi těmito příčinami dětská mozková obrna?
Je vám známo, jaké zastoupení mají obecně mezi pacienty lidé s tělesným postižením?
Jaký je obecný pohled na zdravotní/tělesné postižení z hlediska vaší profese a odbornosti?
Jaký je vůbec obecný přístup k problematice zdravotního postižení ve vaší profesi? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)
Jak se přístup k péči o lidi s tělesným postižením liší u dětí a u dospělých?
Jaký význam má léčebná rehabilitace v péči o pacienty se zdravotním postižením nebo dlouhodobým onemocněním pohybového ústrojí?
Čeho lze pomocí ní dosáhnout u dospělých pacientů?
Které druhy péče jsou pro pozitivní ovlivnění zdravotního stavu pacientů s tělesným postižením vhodné?
Jak často a v jaké míře by měly být užívány, aby byla léčba efektivní?
Co se stane se zdravotním stavem, když pacient s tělesným postižením nemůže získat (nebo zanedbává) potřebnou rehabilitaci? / Jaká jsou rizika a následky zanedbání zdravotní a rehabilitační péče?
Setkal(a) jste se někdy s tím, že se stav pacienta s postižením zlepšil na základě rehabilitace víc, než se dalo předpokládat?

O lázeňství v ČR:

Jak hodnotíte současnou situaci v lázeňství v ČR?
Jaké postavení mají podle vás lázně v systému poskytování zdravotní péče v ČR? / Jaké by toto postavení podle vás mělo být?
Jak hodnotíte systém fungování našich lázní – je jejich činnost doprovázena nějakými obtížemi? Pokud ano - jakými a jak by se podle vás daly odstranit?

Jaký je obecný význam a funkce lázeňských pobytů? / V jakých případech je lázeňská léčba vhodná?
Na základě čeho je stanoveno, zda pacient potřebuje lázeňskou péči?/ Které předpisy upravují poskytování lázeňské péče?
Co konkrétně vyjadřují pojmy diagnóza a indikace?
Jak hodnotíte proces přidělení a získání lázeňského pobytu u různých skupin pacientů? Má tento proces nějaké nedostatky? Pokud ano – jaké? Máte představu, jak by se daly odstranit?
Dostanou se do lázní všichni pacienti, kteří léčbu potřebují? Pokud ne, co bývá důvodem?
Ovlivňuje nějak dostupnost lázeňské léčby potřeba mít po dobu pobytu doprovod (osobního asistenta?)
Má nějaký vliv na dostupnost lázeňské péče (roční) období, v němž chce pacient pobyt absolvovat?

Lázeňská léčba lidí s tělesným postižením, zejména s DMO:

Lze říci, jak v současnosti vypadá léčba dospělého člověka s tělesným postižením, ať už s DMO či jinou diagnózou?
Jaké postavení má v této léčbě lázeňská péče?/Jaké postavení by měla mít?
Jaké jsou přednosti lázeňské péče oproti jiným druhům rehabilitační a léčebné péče (zejména ambulantní rehabilitační péče)?
Jak často se k vám jezdí léčit lidé s diagnózou DMO? / Jezdí se léčit i na jinou diagnózu?
Jak dlouho trvá obvykle jejich pobyt?
Jaký bývá efekt lázeňského pobytu u pacientů s postižením?/ Jaký by mohl být?
Je podle vás délka pobytů u různých diagnóz přiměřená? / Pokud ne – jak by se měla upravit? (příklady různých diagnóz)
Na základě čeho je vůbec stanovena délka a frekvence pobytů a z čeho se při jejím stanovení vychází?
Jaký je obvyklý postup vyšetření a léčení pacienta s tělesným postižením či DMO?
Kdo nebo co rozhoduje o tom, jak dlouhý pobyt absolvuje konkrétní pacient a které procedury a v jakém množství mu budou poskytnuty?
Do jaké míry o tom rozhodují zákony nebo zdravotní pojišťovny?
Existují nějaké rozdíly v péči poskytované pacientům různých zdravotních pojišťoven?

Do jaké míry můžete rozhodovat vy o délce a průběhu pobytu jednotlivých pacientů?/ Je tato míra podle vás dostačující?
Na základě čeho bývá určeno, jaké procedury a v jakém množství budou pacientovi předepsány? / Z čeho vychází stanovení délky a množství předepisovaných procedur?
Existují nějaké limity které výběr procedur ovlivňují? /Jaké limity a jaký je jejich význam?
Stává se někdy, že nemůžete předepsat takové množství procedur nebo procedury v takové míře, v jaké byste považoval(a) za žádoucí? Pokud ano – co je příčinou?
Jak by ideálně měla léčba lidí s tělesným postižením vypadat?
Kdybyste měl(a) tu možnost, jaké změny byste provedl(a) v systému poskytování zdravotní (rehabilitační nebo lázeňské) péče?

Přístup pacientů k lázeňskému pobytu:
Bývá využívána možnost příspěvkové lázeňské péče ze strany pacientů s tělesným postižením? / Kteří pacienti a jak často tuto možnost využívají?
Jak sami pacienti přistupují k pobytu v lázních?
Stává se, že možnosti nároku na pobyt nějakým způsobem nadužívají?
Pokud ano, dovede říci, proč k tomu dochází?/ Napadá vás nějaké řešení, jak by se tomuto nadužívání dalo zabránit?

Spolupráce se zdravotními pojišťovnami a státem, finanční stránka péče:
Můžete stručně přiblížit finanční náklady lázeňského pobytu?
Jakým způsobem je financování pobytů upraveno?
Je něco, co byste systému financování vytkl(a)? Pokud ano – co a proč?
Jaké změny byste v systému financování navrhl(a)?
Jak poskytování zdravotní/rehabilitační péče ovlivňují pojišťovny? Jak hodnotíte spolupráci s nimi?
Jak hodnotíte činnost státu v této problematice? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)

Předpisy, systém, praxe:
Kterými předpisy se při rozhodování o tom, jakou péči pacientovi doporučíte, musíte řídit?
Můžete stručně říct, co je v nich uvedeno v souvislosti s poskytováním péče pacientům se zdravotním/tělesným postižením?

Je něco, co byste jim vytkl(a)? (Pokud to nevyplyne v jiné souvislosti.)
Kdo je tvůrcem současných platných předpisů?
Existují předpisy, které výhradně upravují péči poskytovanou pacientům se zdravotním postižením?
Jak vypadala péče poskytovaná pacientům se zdravotním postižením před rokem 1989? V čem jsou základní rozdíly?
Jak hodnotíte stávající systém poskytování zdravotní, zejména rehabilitační péče dospělým pacientům?/Jak ho hodnotíte z hlediska komplexnosti?
Jaké jsou jeho přednosti a nedostatky?/Co by zlepšilo jeho efektivitu? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)

Ostatní – zdravotní stav:
Liší se nějak zdravotní stav osob, které žijí doma v trvalé péči někoho blízkého a osob, které se musí starat sami o sebe a třeba ještě pracují?
Mohou nějak výrazně ovlivnit zdravotní stav pacientů s tělesným postižením běžné životní činnosti? (Např. pracovní činnost, studium, péče o rodinu a domácnost…)
Pokud ano, jak lze případnému zhoršení předcházet?
Co bývá příčinou vzniku sekundárních potíží u pacientů s tělesným postižením?
Jak častý je výskyt těchto potíží?
Jaký mohou tyto potíže ovlivnit „standardní“ zdravotní stav pacienta?/Může dojít až ke vzniku další diagnózy?
Jak lze vzniku sekundárních potíží předcházet?
Jak na pravděpodobnost vzniku sekundárních potíží u pacientů se zdravotním postižením reaguje systém poskytování zdravotní/rehabilitační péče?
Má pacient po jejich vzniku nárok na péči navíc?/Jak nové potíže ovlivní výdaje na zdravotní péči?

Příloha č. 4: Otázky – rehabilitační ústav

Stručné představení osoby: v jakém pracuje oboru, jak dlouho a v jakém postavení, jaké zkušenosti má s problematikou tělesného postižení, případně s dalšími otázkami, které jsou předmětem zájmu této práce.

O rehabilitačních ústavech

Kolik je v ČR rehabilitačních ústavů?
Jakými předpisy je jejich činnost upravena?
Pro jaké pacienty jsou tato zařízení určena?
Odlišují se RU podle diagnóz, které se v nich léčí?
Mohou se v RU léčit pacienti s DMO? Kdy je pro ně pobyt v RU vhodný?

Péče v rehabilitačním ústavu

Jak probíhá proces přidělení pobytu v RU? Kdo ho doporučuje, schvaluje a hradí?
Když přijede pacient s tělesným postižením nebo s onemocněním pohybového ústrojí do RU, jakým způsobem je léčen?
Jaká je struktura poskytované péče? Jsou nějaké rozdíly mezi péčí v RU a např. v lázních? Pokud ano - jaké?
Kdo nebo co rozhoduje o tom, jak dlouhý pobyt absolvuje konkrétní pacient a které procedury a v jakém množství mu budou poskytnuty? Podílí se na tomto rozhodnutí nějakým způsobem zdravotní pojišťovny?
Jsou pobyty a rehabilitační péče v RU něčím limitovány?
Jaká je obvyklá délka pobytu v RU? Na základě čeho je stanovena? Je podle vás dostačující?
Jak často mohou pobyt absolvovat např. pacienti s tělesným postižením?
Je pobyt v RU vhodný i pro těžce pohybově postižené pacienty? Mají možnost pobytu s doprovodem? Kým je pobyt doprovodu hrazen?
Má systém pobytů v RU nějaké nedostatky? Máte nějaký návrh, co by se mělo změnit?

Předpisy, systém, praxe:

Kterými předpisy se při rozhodování o tom, jakou péči pacientovi v RU doporučíte, musíte řídit? Je něco, co byste jim vytkl(a)? (Pokud to nevyplyne v jiné souvislosti.)
Existují předpisy, které výhradně upravují péči poskytovanou pacientům se zdravotním

postižením?
Jak hodnotíte stávající systém poskytování zdravotní, zejména rehabilitační péče dospělým
pacientům?/Jak ho hodnotíte z hlediska komplexnosti?
Jaké jsou jeho přednosti a nedostatky?/Co by zlepšilo jeho efektivitu? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)

Spolupráce se zdravotními pojišťovnami a státem, finanční stránka péče:
Můžete stručně přiblížit náklady pobytu v RU? Kdo je hradí? (Pokud nevyplyne z předchozího)
Je něco, co byste vytkl(a)? systému financování rehabilitační péče? Pokud ano – co a proč?
Jaké změny byste v systému financování navrhl(a)?
Jak hodnotíte spolupráci se zdravotními pojišťovnami?
Jak hodnotíte činnost státu v této problematice? (Pokud to nevyplyne z předchozího.)
Existuje nějaký orgán či komise, která by se problematikou zdravotní péče poskytované osobám se zdravotním postižením zabývala? Pokud ne – mělo by vytvoření takové komise význam?

O zdravotním/tělesném postižení obecně:
Lze říci, co je nejčastější příčinou vzniku tělesného postižení?
Jaké zastoupení má mezi těmito příčinami dětská mozková obrna?
Je vám známo, jaké zastoupení mají obecně mezi pacienty lidé s tělesným postižením?
Jaký je obecný pohled na zdravotní/tělesné postižení z hlediska vaší profese a odbornosti?

Příloha č. 5: Otázky – rehabilitační oddělení v nemocnici

S jakými potížemi bývají pacienti nejčastěji hospitalizováni?
Existuje možnost hospitalizace osob se zdravotním postižením za účelem poskytnutí rehabilitační péče?
V jakých případech je nebo by měla být tato možnost využívána?
Jak často je využívána?
Jak často může být využívána?
Kdo rehabilitační pobyt v nemocnici indikuje a schvaluje?
Jak vypadá léčebný pobyt v nemocnici z hlediska poskytnutých procedur a péče? Co je jeho cílem?
Jak dlouhý bývá / může být takový pobyt?
Na čem závisí to, zda bude pacient na pobyt přijat? Poskytují / měly by takové pobyty poskytovat všechny nemocnice?
Existují nějaké potíže, s nimiž se při poskytování těchto pobytů potýkáte?
Ovlivňují tyto pobyty nějakým způsobem zdravotní pojišťovny? Jak hodnotíte spolupráci s nimi?
Jaká opatření byste uvítali ze strany pojišťovny nebo státu?

Příloha č. 6: Otázky – Sdružení pro komplexní péči při DMO

O sdružení obecně

Co bylo důvodem založení sdružení? Proč je zaměřeno právě na DMO? (Pokud to nevyplyne z odpovědi.)

Jaké jsou jeho cíle, případně poslání? (jak celkově, tak v souvislosti s poskytováním léčebné rehabilitace lidem s DMO)

Stručný popis fungování organizace: jak jsou zajišťovány finanční prostředky na jeho fungování?

Jaké služby klientům nabízíte?

Z jakých zdrojů je financována poskytovaná rehabilitační péče? Podílejí se na jejím financování zdravotní pojišťovny?

Jsou mezi podporovateli i soukromí dárci?

Poskytování rehabilitace

Jaká je idea a cíl poskytování léčebné rehabilitace ve středisku ucelené rehabilitace ve vztahu k dospělým osobám s DMO?

Jakým způsobem jsou získáváni klienti?

Jaký je zájem ze strany klientů o péči? S jakým cílem středisko vyhledávají?

Jaká je věková struktura klientů? (Je stanovena minimální nebo maximální věková hranice klientů?)

Jaký je postup při přijetí nového klienta? Jaké možnosti jsou mu nabídnuty?

Kolika klientům jsou ve středisku poskytovány služby a jaká je jeho kapacita?

Má středisko dostatek zaměstnanců?

Které druhy rehabilitační péče sdružení svým klientům nabízí?

Jak dlouho a jak často mohou klienti (rehabilitačních) služeb střediska využívat?

Činnost střediska a spolupráce se státem

Jsou nějaké problémy, se kterými se při činnosti střediska potýkáte?

Spolupracujete se státními institucemi, např. s ministerstvy?

Vyvíjíte i činnost za účelem prosazení některých opatření ve prospěch skupiny osob s DMO?

Jak hodnotíte podporu vaší činnosti ze strany státu?

Jaké kroky nebo opatření ze strany státu byste uvítali?

Další otázky k tématu práce

Jakými zákony se při zajišťování činnosti musíte řídit?

Které důležité zákony upravují poskytování zdravotní péče osobám se zdravotním postižením

Znáte odhady, kolik procent lidí má tělesné postižení?

Jaké zastoupení mají mezi nimi lidé s DMO?

Příloha č. 7: Přepis rozhovorů s odborníky

Zdravotní sestra pracující v ordinaci praktického lékaře - ZSPL: Původně dětská sestra, která v době pořízení rozhovoru ve zdravotnictví pracovala už třicet šest let. S problematikou zdravotního postižení se poprvé setkala díky tomu, že její syn při narození prodělal dětskou mozkovou obrnu. Šest let také pracovala jako sestra v Jedličkově ústavu v Praze.[30] Odešla odtud, když se u ní objevil syndrom vyhoření. Mnoho let (i v době pořízení rozhovoru) pak pracovala v ordinaci praktické lékařky. *„Vždy jsme se s paní doktorkou snažily lidem s postižením pomáhat a vymoci pro ně, co se dalo,"* říká.

Odborná lékařka - neuroložka v ambulantní praxi – LN: V praxi je už dvacet dva let, z toho deset let má vlastní ambulantní ordinaci. Před tím pracovala v nemocnici.

Rehabilitační lékařka v ambulantní praxi a zároveň revizní lékařka zdravotní pojišťovny – LR/R: V praxi je od roku 1982. Pracovala v nemocnici, v ambulantní praxi je od roku 1993, od roku 2000 působí také jako revizní lékař pojišťovny.

Lázeňská lékařka – LL: V lázních pro dospělé pracuje čtrnáct let, před tím deset let pracovala s dětmi. První atestaci má z dětského lékařství a nadstavbovou z rehabilitačního lékařství.

Rehabilitační lékařka s praxí v rehabilitačním ústavu a v nemocnici – LRU/N: jako rehabilitační lékařka pracuje od roku 1994, celkem pět let pracovala v rehabilitačním ústavu, na rehabilitačním oddělení v nemocnici má také několikaletou praxi. Mezitím rok pracovala v ambulantní praxi. S lidmi s DMO se v praxi setkává většinou ve chvíli, kdy do ordinace přijdou se sekundárními diagnózami.

Fyzioterapeutka v ambulantní praxi (Vojtova metoda) – FYZV: fyzioterapii se věnuje téměř čtyřicet let. S Vojtovou metodou se poprvé setkala na začátku sedmdesátých let v rehabilitačních dětských jeslích, a protože ji tato metoda zaujala, začala tam pracovat. V osmdesátých letech krátce působila i v Jedličkově ústavu v Praze. Odešla odtud, protože se jí nelíbily poměry, které tam v té době vládly: *„Fungovala tam šílená diskriminace některých dětí. V době sjezdu KSČM děti nesměly chodit ven, aby nepobuřovaly."* Nastoupila potom do poradny pro vývoj v dětském věku, po roce 1989 začala pracovat v ambulantní praxi, v níž pracuje dosud. Se zakladatelem metody – Václavem Vojtou – se setkala osobně, účastnila se a také s ním spolupořádala několik kurzů: *„S tím jsme vlastně nikdy nepřestali, jsme stále na začátku."*

Fyzioterapeutka s praxí v lázních (FYZL) – v lázeňském zařízení byla na praxi už během studia, jako zaměstnanec tam pracovala dva a půl roku.

7.1 Zastoupení osob s tělesným postižením a DMO mezi pacienty

LN: *„Ti s lehkou formou většinou končí u dětského neurologa a dál už se nesledují, přecházejí ti s tím středně těžkým nebo těžkým postižením a mezi pacienty je jich poměrně málo, řekla bych tak 10 – 15 procent. Nejvíc pacientů je s vertebrogenními potížemi, po mozkových příhodách se záchvatovitým onemocněním, pak s polyneuropatiemi, po úrazech a s degenerativními onemocněními nervového systému."*

LL*: „U dětí je procento zastoupení mnohem vyšší, než u dospělých. Je to z různých příčin. Buď se ta rehabilitace opomíjí nebo naopak u lidí, kteří jsou hodně těžce handicapovaní, se už nepředpokládá zlepšení hybnosti – jako že by rehabilitace měla nějakou léčebnou úspěšnost – a nebo se ty lidi zařadí mezi zdravé a moc se tím postižením nezabývají. Ale je to můj názor."*

LL: *„V naší klientele tvoří osoby s DMO 10 % pacientů nebo možná i méně. Otázka je, jestli se léčí jinde: úředníci nebo nějaký odborník vymyslel, že rozvoj nebo léčení nemoci platí do nějakého věku a pak už se s tím nedá nic dělat."*

FYZV: *„Zachraňuje se čím dál víc nedonošených dětí, přibývají mladí lidé po úrazech."*

---

[30] Je zde třeba dodat, že v Jedličkově ústavu pracovala respondentka před rokem 1989, kdy vývoj všech otázek v oblasti zdravotního postižení byl mnohem těžší…

7.2 Charakteristika situace člověka s postižením v dospělosti

ZSPL: *„Péče rodičů je většinou stále slabší, protože rodiče zestárnou a mají více jiných povinností. V některých případech péče klesá i proto, že se mladý člověk osamostatňuje. Často se ale nemá o co opřít, nikdo mu neřekne, co má dělat třeba sám.“*

LR: *„U dětí je systém vypracován pregnantně. Tato skupina má vlastně jinou cestu, která je dána konzultací odborníků s návrhem optimálního řešení. Myslím si ale, že dospělí lidé s postižením DMO se v tom systému trošku ztrácejí. Nefigurují jako samostatná skupina, ale liší se tíží postižení a nasedajícím onemocněním ve smyslu ortopedických a neurologických komplikací základního onemocnění. Taky hodně záleží na tom, jak těžké je jejich postižení nebo jestli se dovedou zařadit do pracovního procesu. Hlavní gró řešení jejich pohybových problémů tvoří lázeňská léčba, kde jsou ale dána přesná pravidla. To se ti pacienti musí dostat do jiných skupin, aby ji mohli využívat každý rok.“*

LL: *„Nejde dát rovnítko mezi rehabilitaci a lázně. Úzce to souvisí, ale rehabilitace má být systematická a průběžná, takže i ambulantní rehabilitace, vodoléčba, masáže. A zase si myslím, že v tomhletom je u nás hodně kvalitní pořád ten pediatrický systém. Pediatři jsou většinou dobře informovaní i o lázeňské léčbě, ale můj názor je, že ne každý praktik, který vypisuje návrh na lázeňskou léčbu, zná vyhlášku – indikační seznam. Jsou tam v dospělosti nějaká omezení a výběr se zužuje.“*

ZSPL: *„Myslím si, že vysokoškoláci jsou ještě docela dobře podchycení.[31] Po ukončení vysoké školy ale nastává vakuum, kdy jedinou možností jsou lázně, které jsou ale většinou indikované jen jednou za dva roky, a to je nedostačující. Měla by tam být také návaznost další péče, a to není. Péče o tyto pacienty se tak ubírá do ztracena. Nejhorší je asi situace někde na venkově nebo u pacientů, kteří nemají kam chodit a jsou jen v péči praktického lékaře – na něm záleží, kam je pošle dál.“*

7.3 Proč klesá dostupnost rehabilitace u dospělých pacientů?

LL: *„U dětí můžeme rehabilitací hodně vybudovat, protože pohybový vývoj není ještě dokončený. V dospělosti je vývoj motoriky už dokončený, takže tam je dobrá spíš k takovému zachování a udržení dosažených schopností a k prevenci sekundárních potíží.“*

LN: *„U DMO by měl být stav v dospělosti dostatečně stabilizovaný. Pacient by měl být zacvičený a měl by vědět sám, co a jak má dělat. V případě dospělých je to spíš boj se sekundárními potížemi. Jde tam spíš jen o kontroly a lázeňskou léčbu. Na druhou stranu, péči mohou limitovat také finance.“*

LN: *„Říká se, že funkce tvoří orgán, takže si myslím, že pečlivým cvičením je drobné vylepšování možné dál.“*

ZSPL: *„Říká se, že v dospělosti se váš stav stabilizuje. Ale já si myslím, že pokud rehabilitace u vás dál nepokračuje, tak se ten stav strašně rychle horší. Pozoruji to nejen u svého syna, ale i u postižených studentů, kteří prošli naší poliklinikou. Zvládnutí každého dne je náročné po všech stránkách, jsou tedy daleko víc zahlceni a také jim mnohdy nezbývá čas, ale i chuť cvičit. O to více rehabilitaci i relaxaci nutně potřebují. A je třeba je podchytit. Ale to je limitované jak počtem hodin, tak počtem zařízení, kam můžou chodit.“*

7.4 Význam návštěv u lékařů

7.4.1 Role praktického lékaře v péči o pacienty s tělesným postižením

LR**:** *„Pacient by měl být svým lékařem odeslán v případě, že má pohybový problém, a to většinou s bolestí[32] Samozřejmě, že ten lékař musí nejprve udělat nějakou diferenciální diagnostiku, ale jeho hlavním úkolem je rozhodnout, jestli ten problém bude řešit sám na základě svých znalostí a dostupných vyšetření a nebo jestli pacienta někam odešle. K dispozici má tyto odbornosti – ortopeda, neurologa, rehabilitačního lékaře, revmatologa a nově lékaře ambulance pro léčbu bolesti“*

---

[31] Respondentka zná možnosti, které se nabízejí studentům Univerzity Karlovy v Praze, a z nich v rozhovoru vychází. (pozn. V.T.)
[32] Pohybový problém respondenkta definovala jako omezení pohybové funkce nebo bolest vycházející z pohybového ústrojí.

ZSPL: *„Praktický lékař zajišťuje preventivní péči pacientů s postižením a měl by proto vědět, kam všude je může poslat. Já osobně se domnívám, že tohle v Praze docela funguje, ale nevím, jak v malých městech a na venkově, tam si myslím, že je to bída s nouzí. Tam můžou mít pacienti problém s dojížděním do speciálních ambulancí. Myslím si, že v obvodních ordinacích nemají lékaři tolik času se takto postiženým pacientům věnovat a jsem přesvědčená, že péče o ně je tam velmi zanedbaná. To už si spíš ty možnosti ti pacienti vyhledají sami a přijdou si pro doporučení.“*

7.4.2 Význam kontrol u odborných specialistů

LR: *„Ortoped řeší strukturální a kloubní potíže, neurolog postižení centrálního a periferního nervového systému a degenerativní onemocnění CNS Velká část pacientů ale končí na rehabilitačních odděleních, kde lékař určí krátkodobý a dlouhodobý program nutný k udržení nebo zlepšení pohybové funkce a dosažení kompenzacei bolestivého stavu. Za nejdůležitější však považuji to, že by u nás měli končit také ti pacienti, kteří ještě nemají bolesti, ale mají poruchu pohybové funkce, a také všichni pacienti s funkčním onemocněním ve smyslu přetížení různých svalových skupin. Vznik těchto onemocnění je často dán typem zaměstnání, většinou sedavým zaměstnáním.“*

LN: *„Pravidelné kontroly mají pro pacienta i psychologický význam: vidí, že má o něj někdo zájem, že je vedený, že se sleduje. Sledují se sekundární změny, jestli se horší nebo je stabilizovaný nebo jestli se něco vylepšilo. Podle toho se je třeba dál řídit, jestli se proto dá ještě něco udělat. Pokud např. dochází ke kloubním deformitám, je vhodná rehabilitace. Někdy se to pak řeší i na ortopedii.“*

LL: *„Pokud existuje nějaké výrazné pohybové omezení, dá se zlepšit korekčními ortopedickými operacemi, které končetinu trochu strukturálně srovnají. Když na to pak naváže kvalitní rehabilitace, tak se tohle může hodně vylepšit – i v tom dospělém věku.“*

FYZV: *„Přístup k operacím musí být přísně individuální. Nemyslím si, že by léčba neměla takový efekt, aby se musela provést operace. Ortoped sleduje správné zakloubení a pokud se ho dosáhne, je operace považována za správnou. Ale přijde mi, že někdy snad ani nepředpokládá, že ten člověk s tím bude chodit. Považuji to za určité selhání kvality léčby: ve stádiu, kdy dítě je vertikalizované - byť s pomůckami, je na místě šlachy a klouby ortopedicky upravit, aby je mohlo lépe využívat. Ale u dítěte, u kterého se ví, že nikdy chodit nebude, se to vůbec nevyplatí. A dělá se to.“*

ZSPL: *„Kontrolu u neurologa a ortopeda by měli pacienti s tělesným postižením absolvovat jednou ročně nebo i častěji.“*

7.5 Zdravotní postižení a sekundární potíže

LN: *„Když není organismus rovnoměrně vyvinutý, pokud vezmeme např. jednostranné postižení nebo postižení dolních končetin, tak to znamená, že zdravá část je přetěžovaná a v té nemocné jsou sekundární změny. Je tam jiné postavení kloubů, jiné svalové napětí, hlavně ve smyslu spasticity. Často tam předčasně dochází k artrotickým změnám nebo ke změnám v zakřivení páteře a podobně. Ta sekundární artróza přichází podstatně dřív než ta fyziologická ve starším věku. Jsou s tím potom spojeny bolesti, zhoršená hybnost a nutnost užívání léků. Je to takový bludný kruh, protože ty změny zase ovlivňují hybnost. Předcházet se tomu dá jedině pomocí ortopedických pomůcek a rehabilitací. Člověk by ale sám měl být motivovaný, aby sám cvičil a snažil se sám pro sebe něco udělat.“*

LR: *„U postižení DMO jsou jiné pohybové stereotypy, svaly jsou v daleko větším napětí a daleko snadněji se přetěžují, například prací v opakovaných polohách. Postižení nemají možnost odolávat tomuto chronickému opakovanému přetížení. Vyžaduje to daleko víc odpočinku a relaxace, aby mohli vydržet v zaměstnání…*
Dlouhodobé přetěžování svalstva se zvýšeným napětím a svalovým zkrácením mění v průběhu času postavení v kloubech končetin i osovém orgánu, Tyto struktury jsou daleko víc ohroženy a v průběhu času v nich může vzniknout artróza se všemi komplikacemi a hlavně bolestí. Takže původní diagnóza DMO je stále základním onemocněním, ale objeví se například ortopedická diagnóza artróza třetího stupně, která je v dané době nejvíce komplikujícím postižením. Nebo může mít původní DMO problémy s výhřezem meziobratlové ploténky a nasedající kořenový syndrom může být indikací k lázeňské léčbě hrazené ze zdravotního pojištění. Nedokážu říct, u kolika lidí sekundární potíže vznikají, ale myslím, že je to významné procento, protože vznik komplikací v rámci základního onemocnění je téměř pravidelný a zákonitý stejně jako charakter tohoto onemocnění.“

LR: *„Když vezmu pohybové ústrojí jako takové, tak bolest se objevuje teprve tehdy, až když systém si neví rady. Problém poruchy pohybové funkce už tam totiž dávno je. Ale systém ji dovede velmi dlouho kompenzovat, a teprve když už toho není schopen, tak se stane katastrofa. Objeví se bolest a tu je potřeba řešit. Jedna věc je ale řešení bolesti a druhá řešení pohybové funkce. Tyhle dvě věci by měly jít ruku v ruce.“*

LR: *„Svalový systém nereaguje chaoticky a nahodile, ale naprosto zákonitě a přesně. My tyto zákonitosti známe a víme tedy , jak se bude měnit pohybová funkce. A z těchto zákonitostí musí vycházet i prevence. Proto se některé svaly snažíme uvolňovat, jiné posilovat. Tak, abychom dosáhli optimálního zatížení kloubu, aby nebyl přetěžován.“*

FYZV: *„Sekundární problémy narůstají u každého postižení. Do osmnácti nebo dvaceti let si to ty lidi neuvědomují, ale po pětadvacítce nebo po třicítce vám o nich řekne každý. „Předcházet se jim dá tím, že se nebude organismus přetěžovat. Rehabilitací by se jim dalo zabránit, pokud by se člověku mohl dát návod, jak zapojit svalové skupiny, které jsou v útlumu. Tím se přetěžování zabrání.“*

FYZV: *„Vojtova metoda je jednak relaxační, zároveň při ní ale aktivuji i nefunkční svalové skupiny. Nebo se o to aspoň snažím.“*

LR: *„Nárůst sekundárních postižení závisí i na charakteru práce, toleranci zaměstnavatele a vytvoření ergonomických pracovišť, která by mohla zabraňovat nebo zmírňovat následky vzniklé jednostranným přetížením. Ergonomie – čili optimální pracovní podmínky - je důležitá a někdy i rozhodující otázka pro motivovaného klienta s postižením, který se chce uplatnit na trhu práce, a je také výrazem určité moudrosti zaměstnavatele, který si váží svého odborníka a to nejen s tělesným postižením.“*

7.6 Rehabilitace jako jedna z významných forem léčebné péče o osoby se zdravotním postižením v dospělosti

LL: *„Tělo postiženého člověka, který žije s nějakým pohybovým handicapem od narození nebo od dětství, stárne mnohem rychleji. To znamená, že ve čtyřiceti je v důchodovém věku. Pokud tedy chceme tu funkčnost těla prodloužit, tak je rehabilitace nezbytná. DMO jsou ve valné většině spastické, takže mají tendenci ke zkracování a omezení funkce končetin nebo i trupu. Aby se mobilita udržela, měla by být rehabilitace průběžná, systematická, dlouhodobá čili celoživotní.“*

LR: *„Průběh postižení DMO je naprosto zákonitý. Pohybová funkce se zhoršuje. Nemoc má ve vztahu k pohybovému ústrojí progresivní charakter a pokud s ní není zacházeno jako s nemocí - není o ty svaly, které mají tendenci se zkracovat, pečováno, nefunguje prevence zhoršování, tak se celková lokomoce opravdu zhoršuje. Pravidelná péče je tady nutná.*

ZSPL: *„Nedá se toho už moc napravit, ale dá se udržet pohyblivost, samostatnost a svalová funkčnost ve všech oblastech – v lidské chůzi, v různých činnostech, v jemné motorice. Odvíjí se od toho i možnost sebeobsluhy a pracovní uplatnění, proto je ta rehabilitace naprosto nezbytná.“*

FYZV: *„Je to proto, že je někdo nutil dělat něco proti jejich vůli. Nic je nebolelo a někdo je nutil zapínat svaly, o kterých ani nevěděli. Vyžadovat něco, co člověk neumí, obvykle vyžaduje nechuť. U dospělých je to pak trochu taková pozdní záležitost: člověk je zralejší a stačí mu ta úleva. Ale určitě se ten stav musí udržovat, byla by škoda, kdyby se z chodícího člověka stal úplný vozíčkář.“*

7.6.1 Vhodné rehabilitační postupy

LL: *„Vhodné postupy jsou ty, které vedou k prevenci sekundárních potíží. U spastiků jsou dobré teplé procedury, vířivky – tím se sval nahřeje a uvolní. Pak se může pasivně protáhnout a teď se preferuje – a myslím si, že velice správně – zvláště u DMO, Vojtova reflexní terapie a její různé modifikace. V tomhle to případě to není jenom to, že vezmu končetinu, nahřeju ji, protáhnu a po třech týdnech se s ní dá hýbat volněji. Tyhle reflexní metodiky celkově navozují správné pohybové stereotypy.“*

LL: *„U Vojtovy metody je to stejné jako u rehabilitace obecně: v dětství se buduje, v dospělosti udržuje. Vývoj je dokončený a nějaké výrazné zlepšení… že by se neurologický nález mohl nějak zlepšit, to ne: třeba že by se z kvadruspastika od narození stal chodící člověk, to by byla utopie.“*

7.6.2 Léčebná rehabilitace prováděná pomocí klasických metod a reflexní Vojtovou metodou

FYZL: *„Myslím si, že všechno má něco do sebe a mělo by se možná zkusit ode všeho něco, aby se zjistilo, na co pacient reaguje nejlépe a co je pro něj vhodné. V té metodě pak nějak pokračovat nebo ji nějak zkombinovat s jinými.“*

FYZV: *„Každá rehabilitace by měla přinášet úlevu a já bych u dospělých nezavrhovala žádný způsob. Ale nikdy by se při ní neměly přetěžovat svalové skupiny, které už dostatečně přetížené jsou vlivem náhradních modelů, v nichž fungují. Nebo například u protahování svalů hrozí nebezpečí, že ten sval přetáhnu a on se pak reflexně ještě víc stáhne.“*

FYZV: *„Klasická metoda vyžaduje, aby se člověk hýbal sám. Pod vedením fyzioterapeuta pak dělá určité pohyby. Ale za nesmyslné považuju nechat sebou hýbat pasivně. Tím se ten aktivní pohyb neovlivní, maximálně se zachová pohyblivost v kloubech. Vždycky je dobré najít polohu, ve které se budou aktivně zapojovat svaly.“*

FYZV: *„Základem celé té práce jsou malé děti, u nich jsou největší možnosti. U dospělých lze zdravotní stav ovlivnit jen částečně: změnit se nedá, i kdyby se s ním pracovalo denně, ale může se značně zlepšit kvalita jeho života – nebudou ho třeba bolet kyčle, bude v noci spát – pokud se s ním bude pracovat dostatečně často. To by se muselo vyzkoušet – cvičit denně. Ale to u dospělých nejde a ani to nikdo nezaplatí. Výrazně pomoct ta metoda může tam, kde vada ještě není fixovaná. To může být i dospělý člověk, např. když je po úraze. Ale zase to chce přesnost a frekvenci.“*

FYZV: *„Jsem specialista pro děti, mám na to smlouvu s pojišťovnou a je mojí povinností s těmi dětmi pracovat. S dospělými pacienty proto můžu pracovat jen okrajově a dělám to trochu i z vlastního zájmu, abych získala nějakou zkušenost. Znám ale fyzioterapeuty, kteří se dospělým věnují mnohem víc.“*

FYZV: *„Vojta vždychy říkal, že z kurzu vyjde dobrých asi sedm lidí, a to je málo. Cvičení Vojtovou metodou je náročné. Fyzioterapeut, který ji dělá nepociťuje vždy uspokojení. Když neustále vidí, že nedosáhne toho, čeho by mohl, tak to někdy vede k nihilismu. Navíc finančně ta práce není dobře ohodnocená, proto většina rehabilitačních pracovníků musí dělat ještě jiné úkony, aby uživili sebe nebo svého zaměstnavatele.“*

FYZV: *„Němečtí kolegové si velmi hlídají, co se smí a co se nesmí. Přes různé ochranné známky je ošetřeno třeba to, aby si člověk nemohl jen tak otevřít výukové pracoviště.“*

7.6.3 Samostatná domácí rehabilitace a ambulantní rehabilitace

LN: *„Tohle je sporné. Jsou lidi, kteří se snaží, pravidelně cvičí, říkají, že by bez toho nemohli existovat. Jiní se na to – nechci říkat – vykašlou. Někteří to přiznají, jiní ne. Rehabilitace by ale měla probíhat v kontaktu s nějakým rehabilitačním pracovníkem, aby pacienta vedl, kontroloval, jestli to zvládá a ukazoval mu, co dělá špatně nebo mu přidal nové cviky. Bylo by dobré, kdyby byla kontrola jednou za čtvrt roku. Ale většinou je to reálné tak jednou za půl roku jak z časových důvodů, tak i kvůli zdravotní pojišťovně.“*

LR: *„Podle zákona má v současnosti pacient čtvrtletně nárok čerpat určitý balíček rehabilitace. Většinou se to nestihne. Proto bych byla ráda, aby pacient s DMO mohl alespoň dvakrát do roka ambulantní rehabilitaci čerpat. Její součástí je i instruktáž, aby se pacient naučil cviky, které může dělat sám v době, kdy nechodí na rehabilitaci. To by měli dělat ale všichni pacienti. Systém tu není proto, aby pacient chodil denodenně na rehabilitaci. Obecně platí, že já jako odborník musím pacientovi vysvětlit, v čem spočívá jeho problém, jestli vznikl proto, že o sebe nepečuje nebo jestli je dán onemocněním. Samozřejmě ale nemůžu v případě člověka s vrozeným onemocněním říct, že problém je jenom v jeho rukou. Na chvilku mu mohu pomoct, ale vím, že díky té zákonitosti onemocnění se ke mně zase vrátí. Mezi tím ale musí sám se sebou něco dělat, aby zmírnil nebo oddálil recidivu problémů.*
S dostupností ambulantní rehabilitace podle mě není problém, ale záleží na tom, na jaké oddělení pacienti chodí – měl by ji ordinovat odborník, praktický lékař ne.“

FYZV: *„Nárazová péče se běžně provádí. Její efekt je individuální. Někoho to postaví na nohy a pak z toho půl roku žije – proto jezdí do lázní – a někdo má rád pravidelnou péči.“*

ZSPL: *„Pokud jdou tito pacienti na rehabilitaci, získají v průběhu roku několik rehabilitací, např. 4-5 na čtvrt roku a dost. Pojišťovnou je to limitované natolik, že je to striktně nedostačující. Měli by však i v dospělosti na rehabilitaci docházet alespoň jednou týdně a mělo by to být doplněno i dalšími procedurami, např. vodoléčbou, posilováním nebo poradenstvím.“*

7.7 Lázeňská léčba

LL: *„V lázních je rehabilitace životním stylem, kdežto v případě ambulantní rehabilitace musíte vedle ní stihnout i celý běžný život. Význam má i místo samotné, přírodní léčivé zdroje, vody nebo rašeliny. Po absolvování lázeňského pobytu se většinou u pacientů zlepší spasticita, lépe se hýbou a pokud cvičí reflexně, tak se často navodí i lepší dýchací stereotypy. U těžších postižení, např. u kvadruparetiků se dá zlepšit např. i střevní peristaltika.“*

LR: *„Lázeňská léčba není pro každého. Měla by přijít na řadu, když už se vyčerpají všechny možnosti ambulantního léčení – tedy, když se člověk opravdu pořád potýká s tím svým bolestivým stavem nebo s poruchou pohybové funkce. Využívají se přitom přírodní zdroje léčení, protože v ambulantní rehabilitaci nemáme možnost využívat např. různé koupele nebo peloidy.“*

FYZV: *„V lázních jsem nikdy nebyla, ale pokud mi lidé řeknou, že tam byli dvacet minut na terapii, tak mi to přijde jako drahý špás. Kdyby stejné peníze dostali na ambulantní péči, tak by ji mohli mít daleko častěji a vydržela by jim daleko déle. Ambulantní péče je daleko levnější.“*

LN: *„Lázeňská léčba je u pacientů s postižením DMO určitě dobrá. Kontraktury se většinou zmenší a snáz se hýbou. Zvlášť pokud se rehabilitaci nějakou dobu nevěnovali, ať už z jakýchkoliv důvodů, tak se to projeví. Ty lázně jsou na tohle výborné.“*

FYZL: *„Rehabilitací v lázních se člověk s postižením určitě rozpohybuje a dostane se do lepší kondice. Někdy se učí i větší samostatnosti. Pacienti jsou objektivně uvolněnější a méně spastičtí, naučí se nové cviky a většinou pak dostanou chuť se sebou něco dělat. A to je podle mě důležité. Ale je otázka, jak dlouho vydrží ten zlepšený stav. Záleží také na tom, jak je na tom člověk psychicky: jestli pro sebe chce něco udělat. Pokud věří tomu, že se jeho stav zlepší, tak ten pokrok tam většinou je vidět.“*

ZSPL: *„Do lázní by ty lidi měli jezdit třeba jen na měsíc, ale každý rok. I to by byl obrovský přínos. Myslím si ale, že spousta mladých lidí o lázně ani nežádá. Důvodem je nejspíš pocit, že jim tato péče už nepomůže nebo naopak jejich vytížení prací nebo studiem, které jim neumožní se na několik týdnů vzdálit. Proto by ji měli lékaři lidem, kteří ji takto podceňují, doporučovat, protože je pro ně velmi přínosná. Já se ale domnívám, že lázeňská péče půjde postupně 'do ztracena,' protože na ni nebudou peníze. Lázně se dnes živí hlavně ze zahraniční klientely.“*

LL: *„Pro lidi s postižením je lázeňská léčba dost důležitá. Ale všude na světě je dost mizivá. Myslím si, že to není dostačující, že by ta dostupnost mohla být lepší. Teď mluvím o všech pacientech, kteří mají diagnózu nebo indikaci dětská mozková obrna a splňují všechna kritéria pro poskytnutí lázeňské léčby, tzn. že jsou kontinentní, nemají epilepsii, pracují a chodí. I když tohle všechno splní, tak stejně si myslím, že není moc velká vstřícnost jak ze strany zdravotních pojišťoven, tak odborníků. Osobně si myslím, že jako vždy tu jde o peníze. Vypsání lázeňské léčby není moc dobře ohodnocené a trvá to celkem dlouho. Lázeňská péče nemá dobré postavení a projevuje se to tím, že návrhy na léčbu nejsou schvalovány. Tohle vím, ale nejsou to oficiální zprávy.“*

7.7.1 Důvody odmítnutí návrhu na lázeňskou péči

LL: *„Dá se najít spousta důvodů, proč lázně neposkytnout. Lázeňská léčba není péče nezbytná. Těžko odmítnete operaci člověku s nemocným srdcem. Kdežto tu rehabilitaci…no tak tomu člověku bude hůř no, tak to vydrží… Revizní lékař je loajální vůči svému zaměstnavateli, to znamená vůči pojišťovně. A každý zaměstnanec, který šetří peníze firmy, je dobrý zaměstnanec.“*

LR: *„Pokud lázně mají plnou kapacitu a nemohou pacientovi ve stanovené době zajistit pobyt, pošlou návrh do jiných lázní uvedených na druhé nebo třetí pozici. V případě že ani jinde systém nedovolí nastoupení pobytu, tak se návrh vrací zpátky a když to jde, prodlouží se jeho platnost.*

Někdy se samozřejmě stává, že návrh není schválen revizním lékařem. Odhadem je to maximálně 10-15 %. To jsou ty případy, kdy pacient nesplňuje zákonem stanovenou indikaci. Hodně záleží i na formulaci problému – lékaři by neměli překročit zákonem stanovenou normu a měli by se zamyslet nad tím, jak to napsat, pokud opravdu chtějí, aby se pacient do lázní dostal.“

LN: *„Pokud pacienty do lázní posílám, tak se tam většinou dostanou. Teď je i taková limitace, že pacient do lázní nesmí, když je kuřák. Dříve byla tato kontraindikace jen u kardiaků a cévních onemocnění, nyní je i u indikací na pohybové ústrojí.“*

7.7.2 Úloha revizního lékaře zdravotní pojišťovny

LR: *„Revizní lékař má za úkol hlídat, aby prostředky čerpané ze zdravotního pojištění byly vynaloženy účelně. Má potvrdit, že pacient splňuje všechny zákonné podmínky a že ten systém léčení dosud nevyřešil jeho problémy.*[33].
V případě lázní má revizní lékař k dispozici návrh vysílajícího lékaře na poskytnutí lázeňské léčby a také jeho individuální účet. U většiny indikací platí, že pacient musí být v trvalé péči odborného oddělení – musí tam chodit opakovaně a mít opakovaně nějakou léčbu. Když revizní lékař obdrží návrh, podívá se na individuální účet lékaře a ověří, zda pacient splňuje podmínky pro přiznání lázeňské péče buď komplexní nebo příspěvkové. Pokud ano, návrh podepíše a pošle lázním.“

7.7.3 Doba podání návrhu na lázeňskou péči a proces jeho putování

LL: *„Pokud systém funguje, není to složité. Pokud máte doporučení od odborníka, navštívíte praktického lékaře, vyplní se návrh, pošle se na pojišťovnu a do týdne je to v lázních. Pokud tedy má návrh všechny náležitosti, tak problém není. Ale pokud tam nějaké informace chybí, např. jestli pacient chodí, tak to pak třeba musíme odesílat zpátky na pojišťovnu, aby se to doplnilo. Myslím, že roční doba podání návrhu na něj nemá žádný vliv, někdy člověk nastoupí na léčení dříve někdy později, ale vždy je to v době platnosti návrhu. Lázeňská zařízení se snaží víceméně vyjít vstříc klientům i co se týče termínů. Jen někdy se stává, že je návrh odmítnut z kapacitních důvodů a nebo z důvodu jeho formálních nedostatků, např. když je v něm uvedena kontraindikace (dekubity nebo inkontinence).“*

7.7.4 Indikační seznam pro lázeňskou péči

LL: *„Můj názor je, že úředník od 'zeleného stolu', který možná – nechci urážet, ale nevím, jestli vůbec viděl člověka s DMO – nemá ani mlhavou představu o tom, jaké jsou jeho potíže, vypracoval indikační seznam a rozhodl, jak se má ten dospělý člověk s DMO léčit. Co mu stačí a co ne. Měla by o tom rozhodovat lékařská komise - nechci ubližovat ale nevím, jestli je tam nějaký člověk, který má kontakt s tímhle handicapem.“*

LR: *„Systém lázeňské péče má svá pravidla. Délka pobytů je dána zákonem a vychází z výzkumu. jako optimální a osvědčená doba. Může dojít k prodloužení pobytu z předem stanovených důvodů, ale ta doba tří týdnů platí pro devadesát procent indikované lázeňské léčby. Tímto zákonem se musím řídit, i když s ním v mnohých případech na základě mých dlouhodobých zkušeností s léčbou pohybového ústrojí nesouhlasím. Pokud jsem schopná, snažím se v rámci tohoto zákona pro pacienta najít řešení a to nejen v rámci „druhé diagnozy“ ale doporučením léčby na lůžkových rehabilitačních zařízeních, které mají svým charakterem nejblíže k lázeňské léčbě, ale kde neplatí indikační seznam pro poskytnutí lázeňské péče. Využívám právě tyto možnosti pro mladší klienty, kde nejsou nasedající jednoznačně formulované komplikace.“*

LL: *„Pokud mají potíže s páteří, tak můžou jezdit na vertebrogenní kořenové syndromy nebo jezdí po provedení kloubní náhrady, po operacích nebo pokud měli zlomeninu. Teoreticky lze druhou diagnózu využívat v roce, kdy nemáte nárok na komplexní léčbu na diagnózu DMO: pokud je pojišťovna velkorysá a akceptuje to revizní lékař nebo pokud je správně napsaný návrh na lázeňskou léčbu. Není na tom nic špatného. Já osobně si myslím, že pokud ten člověk o sebe pečuje, snaží se být samostatný nebo pracovat, že by si ty lázně každý rok zasloužil. Dávala bych lázně tak trochu za odměnu. Tyhle lidi bych v lázeňské léčbě preferovala, protože si myslím, že pro hodně těžce postižené pacienty, kteří jsou v domácí péči,*

---

[33] Revizní lékař samozřejmě neschvaluje jen lázeňské pobyty, ale např. také léky nebo různé kompenzační pomůcky (vozíky, berle apod). Pozn. V.T.

nechodí do práce a nežijí v tom stresu, existuje i jiná forma rehabilitace, třeba že terapeut přijde za nimi domů. U nich vyjde nastejno, když jsou v rehabilitačním ústavu nebo hospitalizováni na rehabilitačním oddělení v nemocnici.“

LR: *„Je to asi věc neznalosti, ale taky to chvíli trvá, než se ty diagnózy vytvoří, objevují se až ve vyšším věku. Já bych pacientovi s DMO opravdu nepřála, aby měl ještě artrózu třetího stupně nebo výhřez meziobratlové ploténky, aby se dostal každý rok do lázní. Přála bych všem, kteří mají postižené pohybové ústrojí buď v rámci DMO nebo jiných onemocnění, aby systém umožnil poskytnutí adekvátní péče v rámci zdravotního pojištění ještě před vznikem nasedajících komplikací. Ale mezi těmi dvaceti až čtyřiceti lety, kdy by o toho člověka mělo být pečováno, aby se udržel v pracovním procesu, tam je obrovské vakuum.“*

7.7.5 Délka a frekvence pobytů v lázních

LN: *„Základní délka pobytů je dvacet jedna dní a v lázních to můžou prodloužit na čtyři a více týdnů. Myslím, že ty tři, čtyři týdny jsou tak akorát, když je tam člověk dlouho, tak už se mu pak i stýská, chybí mu domácí prostředí, rodina. Bylo by lepší, kdyby tam pacienti mohli jet každý rok.*“

LL: *„V balneologii existuje určitá poučka, proč by lázeňský pobyt měl trvat tři týdny. Můj názor je, že základ by měl být měsíc. Dala bych všem čtyři až šest týdnů. Trvá to dva týdny, než si pacient zvykne a začne se s ním něco dít. No a třetí týden jede domů. Co se týká DMO, tak pokud smlouva s pojišťovnou umožní prodloužit lázeňskou léčbu až na těch pět týdnů, tak si myslím, že je to dostačující.*

FYZL: *„Délka pobytu je daná diagnózou, ale u každého je to hodně individuální záležitost. Třeba když má někdo sedm týdnů, tak mi to někdy přijde moc: ti lidé už jsou v závěru hodně unavení. A naopak ty tři týdny jsou dost málo. To se všechno těmi procedurami teprve rozbouří. Vychází se z diagnóz, ale každá diagnóza je různá, jako třeba u DMO, kde jsou lehké i těžké formy: někomu by tři týdny stačily a někomu ne, někomu lázně obrok a někomu ne. To by se muselo řešit individuálně.“*

LL: *„Pobyt mohu prodloužit jen v rámci doby stanovené vyhláškou. Lze také požádat o výjimku a prodloužit pobyt třeba až na dva měsíce. Tato možnost se občas využívá, ale na pojišťovnách není moc průchozí. Využívá se v případech, když je pacient po úrazu nebo operaci. Pokud za pět týdnů někam dospěje a je vidět, že by se to mohlo zlepšovat dál, tak je dobré žádost napsat.“*

LL: *O intervalech léčení by se dalo diskutovat. Myslím si, že by bylo lepší, kdyby pobyt byl jednou ročně, jako je to u těch polioobrn. Moje zkušenost je, že jsou na tom kondičně lépe a že ta prevence sekundárních potíží tam funguje.“*

7.7.6 Struktura procedur v lázních

LL: *„O procedurách, které pacient dostane, rozhoduje lázeňský lékař, ale musí rozhodovat na základě určitého rámcového léčebného plánu, který je také stanoven smlouvou s pojišťovnou. U nás může mít pacient průměrně tři procedury denně, ale poskytujeme tady paušálně víc. Opět jsme u toho, že pojišťovna zaplatí jen něco. Dostaneme určitý balík peněz a pokud ten limit překročíme, tak vlastně poskytujeme léčbu zadarmo.“*

LL: *„Někteří pacienti jsou v tak dobré kondici, že by jim stačilo jen plavání, zábal, masáž na uvolnění zad a cvičení ve skupince. Pak jsou ale lidi, kteří potřebují výraznější a individuální péči. To ale indikační seznam neumožňuje a ani nevidím cestu, jak by to šlo udělat. Kdybych předepisovala jen to, co považuji za nejlepší, tak bych musela dávat jen ty procedury, které jsou postaveny na individuální péči, např. individuální cvičení, koupele nebo masáže. Jsou tam i ty skupinové procedury, proto, když je pacient zvládne, tak je předepisujeme. Byl by to takový nadstandard, který si nemůžeme dovolit. Nikdo by ten personál nezaplatil. Ale řešení bych viděla v tom, že by se stanovilo, co hradí pojišťovna a pokud by pacient chtěl ten nadstandard – individuál – tak by si ho doplatil. Tento 'standardní léčebný plán' by vycházel z diagnózy.“*

FYZL: *„Denně musím odcvičit přibližně patnáct pacientů, na každého mám půl hodiny. Trochu mi chybí kontakt a konzultace s lékařem, ale při tomhle množství lidí na to není čas. Ale někdy je potřeba, aby se na pacienta podíval někdo z jiného hlediska. Bylo by také dobré udělat jednou za čas s pacientem sezení, kde by se na něj podívalo víc lidí – bylo by to přínosné pro pacienta i pro fyzioterapeuta.*

FYZL: *„Půl hodiny je hodně málo. Optimální by byla hodina nebo hodina a půl – musí se brát v úvahu i to, že tomu člověku třeba déle trvá, než se vysvleče a obleče. Přitom je ale dobré, aby to dělal sám a nezvykal si zbytečně na pomoc druhých. Jenže mu to trvá dlouho a zdržuje se tím cvičení… Záleží i na tom, jakou metodikou se cvičí, ale třeba na Vojtovu metodu půlhodina nestačí.“*

FYZL: *„Přišlo by mi lepší mít těch lidí míň a mít na ně třeba tu hodinu. Člověk by se víc dokázal na to soustředit a odvedl by lepší práci. Určitě by pak byl i prostor na komunikaci s lékařem. Pacient by měl mít rehabilitaci určitě každý den: někdy třeba jeden den zvládá dobře, je ve formě, a další není. Tak by to bylo optimální. Ale je to opět individuální, jde i o to, aby to pacient zvládal a nebyl moc unavený.“*

Rozdíly v péči hrazené jednotlivými pojišťovnami:
LL: *„Zatím v tom rozdíly nejsou, ale myslím si, že k tomu bude docházet. Myslím si, že opravdu bude stanoven základní balík a pacienti si pak budou moct v tom zařízení něco navíc ještě připlatit.“*

7.7.7 Příspěvková lázeňská léčba

LR: *„U nás někteří pacienti tuto léčbu využívají, ambulantní formu, protože mohou dojíždět do nedalekých lázní.“*

LL: *„Příspěvkovou léčbu pacienti využívají minimálně, protože zatím mohou jezdit do lázní bezplatně.“*

ZSPL: *„Málokdo z těch mladých lidí na ni má, protože většina z nich pobírá invalidní důchod.“*

7.7.8 Potřeba doprovodu pacienta v lázních

LN: *„V dětství doprovod dělají většinou rodiče. V dospělosti je to u DMO problematický – člověk by měl teoreticky být víc hybný, sám se obléknout, sám se všude dopravit, najíst se… Tam už ten doprovod pojišťovny příliš neakceptují, protože se to všechno prodražuje.“*

LR: *„Pomoc pacientům není náplní práce zaměstnanců lázní. Předpokládá se, že pacient je soběstačný. Pokud není, musí se to řešit doprovodem. A nebo jede do léčebny. Tam jsou na to víc zařízení.*
Nutnost doprovodu jednak vyplyne ze zprávy odborného lékaře a odborný lékař ji pak zaškrtne v 'blanketu.' Doprovod musí být zdůvodněn, ve zprávě musí být popsáno např. postižení toho člověka, jestli je schopen se samostatně pohybovat, jak je soběstačný. Revizní lékař se nad tím musí zamyslet, jestli je to tak, a pak to schválí. Doprovod musí pacienta doprovázet, má uhrazeno stravování a ubytování, ale nesmí se sám léčit. Spousta lidí, kteří do lázní jedou jako doprovod, si ale myslí, že si tam užijí procedury.“

LL: *„Tendence je ty doprovody omezovat. Čím dál tím častěji se nám stává, že minimálně na část pobytu je tu doprovod jako samoplátce, protože to pojišťovna neschválila. Ale i to je hodně individuální.“*

ZSPL: *„Zvláštní problém je lázeňská léčba u vozíčkářů, kteří jsou na asistentovi často závislí. A to už závisí na pojišťovnách, jestli tu asistenci schválí nebo proplatí. A to už bývá složitější. Znám případ jedné pacientky, které pojišťovna doprovod schválila až na odvolání. Chvílemi to byl až nedůstojný proces. V tom, že by lékaři nechtěli lázně doporučovat nebo špatně vypisovali návrh, problém nevidím.“*

7.7.9 Cizinci a samoplátci v lázních

LL: *„Můj názor je – zlatý český pojištěnec. S ním je jednoduchá domluva a jsou tam jasně stanovena pravidla, která respektujeme my, klient i pojišťovna, kdežto cizinci, samoplátci a wellness programy vyžadují klientský přístup – se vším všudy. Což například obnáší i to, že někteří z nich nechtějí být součástí provozu, kde vidí i handicapované nebo se jim nelíbí, jak to tady máme zařízeno. Ale já říkám, že my jsme hlavně zdravotnické zařízení.“*

LL: *„Systému bych vytkla neprůhlednost v tom, komu se lázeňská léčba proplatí a komu ne. Nechci to tak říct, ale je to v podstatě na libovůli revizního lékaře. Měla by spíš být stanovena nějaká pravidla: nebudu teď mluvit o opakovaných pobytech chronických pacientů, ale pokud je pacient např. po operaci, stane se, že máte dva stejné návrhy, jeden z nich přijede a druhý ne.“*

***LL**: „ Někde jsem četla, že lázeňská léčba činí jen dvě procenta nákladů na zdravotní péči i přesto, že se zde ve vhodně poskytuje lázeňská péče – ve srovnání s jinými státy. Tak jako u nás není lázeňská léčba poskytována nikde na světě. Ale u nás je to tradice – k České republice lázně patří.“*

7.8 Pobyt v rehabilitačním ústavu

***LN:** „V těhle zařízeních berou i klienty, kteří nejsou soběstační, zatímco do lázní by měl jet soběstačný člověk. Kladruby jsou myslím jenom na poúrazové stavy a do Chotěboře… tam se dá jet s pohybovými obtížemi, ale jezdí tam pacienti po mozkových příhodách a s DMO to myslím nejde, nejsou tam na to zařízení.“*

***LR**: „Funkce těchto zařízení je léčení bolesti a pohybové funkce. Každý ten ústav má svou specifiku léčení, např. obezitu nebo právě pohybové potíže. A tam je indikační spektrum obrovské. Pacienty s DMO můžeme posílat i do těchto léčeben – to je trošku jiný systém. Pobyt je indikován pouze mnou jako rehabilitačním lékařem a nepotřebuji už schválení revizním lékařem. Péče v rehabilitačních ústavech je na vysoké úrovni.. Je to podobné, jako když pacient leží v nemocnici na oddělení lůžkové rehabilitace. Na tu se taky nevztahuje zákonná norma lázeňské péče. Každý ústav má svou kapacitu,a vnitřní předpisy, které určují optimální délku pobytu.“*

7.8.1 Základní informace o rehabilitačních ústavech

***LRU/N:** „Je otázka, co se označuje pojmem rehabilitační ústav. Těch klasických velkých jako jsou např. Kladruby, Hrabyně nebo Luže-Košumberk, je u nás v současnosti určitě míň než deset. Jako rehabilitační ústavy ale částečně fungují i lázně a v současnosti vznikají i menší rehabilitační ústavy, které se nazývají různě, ale jsou to spíš rehabilitační oddělení. Klasické velké ústavy jsou staveny na úroveň rehabilitačních oddělení velkých nemocnic: každá velká nemocnice (od okresních počínaje), má své rehabilitační oddělení, kde je i lůžková část a rehabilitační ústavy je třeba zahrnout do celého komplexu rehabilitační lůžkové péče.“*

***LRU/N:** „Pokud je rehabilitační ústav příspěvkovou organizací, jeho činnost se řídí směrnicemi Ministerstva zdravotnictví. Pokud jde o soukromé zařízení, tak má svoje pravidla a nejspíš také smlouvu se zdravotní pojišťovnou, která vlastně určuje hranice poskytované péče. To, jaké se v něm léčí diagnózy, se většinou liší, i když ne nijak podstatně, a je to dáno i historicky, protože každý ten ústav se specializoval na nějakou diagnózu. Ve většině ústavů se ale léčí pohybové ústrojí.“*

7.8.2 Je pobyt v rehabilitačním ústavu vhodný i pro pacienty s dětskou mozkovou obrnou?

***LRU/N:** „Pacienti s DMO se v rehabilitačním ústavu samozřejmě také léčí. Pro ně je pobyt vhodný tehdy, kdy je šance, že se stav bude vylepšovat právě intenzivní rehabilitací. To ale znamená, že ten klient musí tu intenzivní rehabilitaci tolerovat. Podmínka také je, že musí být schopen při rehabilitaci spolupracovat a zvládnout rehabilitovat několikrát denně. Pak má pro něj pobyt v rehabilitačním ústavu smysl.“*

7.8.3 Proces získání pobytu v rehabilitačním ústavu

***LRU/N:** „Pobyt doporučuje ošetřující lékař, který se o pacienta dlouhodoběji stará, to znamená praktický, neurolog nebo ambulantní rehabilitační lékař. Schvaluje ho většinou vedení rehabilitačního ústavu. Pojišťovna pak ústavu zaplatí „lůžkoden,“ pouze pokud ústav nabízí nějaké procedury, které pojišťovna nehradí, tak na ně pacient připlácí. Nemá cenu tu rehabilitaci předepisovat pacientovi, který nespolupracuje.“*

Pobyty těžce pohybově postižených pacientů:
***LRU/N:** „To je otázka vybavení ústavu. Jsou v tom rozdíly, některé ústavy jsou zařízené pro imobilní pacienty, některé jen částečně. Bývá tam samozřejmě i pomocný personál, ale jen omezeně. Možnost, aby pacient měl na pobytu vlastní doprovod také existuje, ale to jsou málo časté případy, kdy se do toho zapojuje pojišťovna. Žádá se, aby pobyt doprovodu uhradila. Je pravda, že se tomu docela bránila, ale někdy se to povedlo.“*

7.8.4 Délka, frekvence a průběh pobytu

LRU/N: *„Není striktně dáno, jak často může pacient do rehabilitačního ústavu jezdit. Nicméně každý ústav má nějakou zaběhnutou praxi a většinou nejsou schopny brát ty pacienty častěji než jednou za rok nebo jednou za několik let. Souvisí to ale víc s kapacitou než s tím, že by tu léčbu pacienti nepotřebovali. Délka pobytu je většinou jeden až dva měsíce, někdy lze pobyt prodloužit i na tři až čtyři měsíce, ale to se dělá v případech, kdy se předpokládá, že se pacientův stav intenzivní rehabilitací radikálně vylepší.*

LRU/N: *„U pacientů DMO je ten pobyt spíš rekondiční, stačí proto většinou ten měsíc. Pokud jsou ale přijati s aktuální diagnózou po operaci páteře nebo po endoprotéze, pak je víc nahlíženo na tuto diagnózu a na DMO jako na sekundární.“*

LRU/N: *„. Vodoléčba a fyzikální léčba – elektroterapie nebo magnetoterapie - je v rehabilitačním ústavu myslím srovnatelná s lázněmi. Cvičení je ale určitě intenzivnější, hodně se tam dělá léčebná tělesná výchova. V lázních je to zaměřené spíš na relaxační techniky, ale nemůžu mluvit za všechny lázně.“*

LRU/N: *„O struktuře procedur rozhoduje přijímající lékař pacienta a následně je upravuje vedoucí lékař oddělení, na kterém je pacient umístěn. Režim je podobný, jako v nemocnici. Ráno pacient vstane, nasnídá se, pak má dopoledne nějaké procedury. Po obědě má chvíli klidový režim, odpoledne pak další procedury a chvíli volna. Po večeři už by se ale neměl vzdalovat ze zařízení, pouze pokud to má dovoleno.“*

7.9 Rehabilitační pobyt v nemocnici

ZSPL: *„Záleží na druhu potíží, pobyt by musel indikovat specialista. Ale v ordinaci praktického lékaře jsem se s něčím takovým nesetkala.“*

LR: *„Tohle je trošku těžší, protože na lůžkových odděleních v nemocnici končí většinou lidé po operacích, např. po totálních endoprotézách. Bolestivé stavy většinou končí v léčebnách a akutní bolestivé stavy se stejně řeší ambulantně nebo hospitalizacích na jiných odděleních, např. na neurologii nebo ortopedii, protože většinou je to spojeno s jinou diagnózou. Tam pacienti dostanou např. sérii infuzí, jenom proto, aby se snížila bolest a aby mohli už samostatně absolvovat ambulantní rehabilitaci.“*

LRU/N: *„Možnost hospitalizace v nemocnici v případě DMO tady je, ale v nemocnicích převládají pacienti s čerstvými potížemi. Většinou se proto hospitalizací řeší tato čerstvá potíž a případně se naváže rekondičním pobytem. Platí to také tehdy, když má pacient bolesti a nepomáhají mu léky ani ambulantní rehabilitace. Rehabilitace v nemocnici je přizpůsobena pacientovi a je většinou méně intenzivní než v rehabilitačním ústavu. Pacient má nějaký akutní problém a tak intenzivní rehabilitaci by asi netoleroval.Pobyt doporučuje ošetřující lékař, hradí ho zdravotní pojišťovna. Pokud je pobyt dobře indikován ošetřujícím lékařem, pojišťovna by neměla být 'brzdou.' Možná by tu ale měli víc fungovat revizní lékaři; když to přes ně nejde, tak je to jen na tom ošetřujícím lékaři. A možná, kdyby pacienti žádal o pobyt přímo pojišťovnu a revizní lékař ho vyšetřil a pobyt rovnou schválil – v případě oprávněného nároku – bylo by to příjemnější pro pacienty i pro lékaře. Vymizela obava lékařů z toho, že příliš navyšují péči a budou za to sankcionováni.“*

LRU/N: *„Pacient si musí vybrat větší nemocnici. Některé větší nemocnice a všechny krajské nemocnice mají rehabilitační oddělení. Tam není důvod, aby to nefungovalo.“*

LN: *„U nás* (krajské město, pozn. V.T.) *dříve byla možnost chodit do nemocnice ambulantně. Teď už ale není. Většinou se tam rehabilitují ti, co jsou tam hospitalizováni a ti tam potom třeba ještě ambulantně docházejí. Možnost doporučit hospitalizaci za účelem rehabilitace tady je, ale z kapacitních důvodů pacienty z terénu téměř neberou.“*

LRU/N: *„Vždy budou ty pobyty něčím limitované, např. kapacitou oddělení nebo stavem pacienta. Někdy by mu mohl pobyt i ublížit – když se s ním bude cvičit moc nebo naopak málo, může se zhoršit jeho psychický stav. Potíže mohou nastat také proto, že je pacient mimo domov, musí se adaptovat a zvyknout si na lidi, se kterými je na pokoji.“*

7.10 Péče (ne)hrazená zdravotními pojišťovnami a spolupráce s pojišťovnami

LR: *„U nás je rehabilitace indikovaná odborným lékařem a je hrazena ze zdravotní péče. Já v podstatě ordinuji každému podle potřeby. Každá pojišťovna má trošku jinak nastavené limity, ale ty by neměly nijak významně ovlivňovat diagnózu. Limity jsou stanoveny na pacienta, konkrétně na jeho rodné číslo. Zatím nejsou na diagnózu. Bylo by to lepší: diagnózy se liší v náročnosti.*
Já osobně nemám problémy se zdravotními pojišťovnami. Vím, co můžu předepsat, takže od pojišťovny nechci nic, co by nebylo podloženo zákonem. Jen nesmím překročit ten nově stanovený limit – nesmím překročit určité procento toho, co jsem předepsala vloni. S tím ale moc nesouhlasím, pokud překročím limit, tak to není proto, že bych chtěla, ale proto, že to potřeboval pacient. To je teď obrovský problém.“

FYZV: *„Mě pojišťovna většinou všechno zaplatila, i když někdy se zpožděním. Když předložíte pojišťovně účty a nepřesáhnete limity nebo neuděláte nějakou administrativní chybu, tak vám je zaplatí.“*

LN: *„Když člověk jedná s konkrétními lidmi, tak je to dobré. Spíš mi vadí, jak je nastavený systém. Všechno je to přesně dané vyhláškami a není tam moc velká vůle. Třeba tady na neurologii je to takové… Když mám pacienta jednou za půl roku, tak je to všechno v pořádku. Když přichází za čtvrt roku nebo i častěji, tak nám to pojišťovna většinou nezaplatí. To se pak bere jako navíc. Podle mne je v pořádku, že pacient přichází – je to kvůli jeho zdravotnímu stavu. Ale není v pořádku pak to hodnocení pojišťoven. Totéž pak na rehabilitaci: když se naordinuje moc procedur nebo moc často, tak to také všechno neproplatí. Je pravda, že si limit můžu kontrolovat, ale na to moc nekoukám, protože se pak jenom rozčiluji. Jsem placená za výkony, které vykážu, např. za vyšetření, za EEG, za injekce, za kapačky… Za všechno, co předepíši nad stanovený limit, už jsou sankce. Existuje totiž určitý strop, který ale vůbec není dobře nastaven. Neprobíhá tam odpovídající valorizace. Je to proto, abychom neplýtvali léky, neposílali zbytečně na vyšetření, nevykazovali moc výkonů, ale myslím si, že to málokdo dělá. Proč zbytečně zatěžovat člověka něčím dalším, když to není třeba. Znám sice lidi, kteří chtějí neopodstatněně stále větší péči a dražší léky, ale spíš je to otázka psychiky a naštěstí jde o výjimky.“*

ZSPL: *„Lidé s postižením většinou nemají na to si následnou péči zaplatit a pojišťovna jim ji také nezaplatí. Všechno je to placená zdravotní péče, to, na co zdravotní pojišťovny přispívají, aby se ti lidé mohli udržet v kondici, je minimální.“*

7.11 Celkové hodnocení systému zdravotní péče a některé jeho nedostatky

LN: *„Bylo by hezké, kdyby všichni mohli dostat všechno, na co mají nárok, ale na to tady nejsou finance. Například u pohybového postižení jsou nové vyšetřovací metody nebo postupy, ale jsou strašně drahé a systém to neutáhne. Musí se postupovat cíleně a individuálně. Je potřeba se snažit pacientovi poskytnout to, co potřebuje, někdy je potřeba najít určitý kompromis – nejdřív udělat něco a pak teprve přidat něco dalšího.“*

LRU/N: *„Bylo by jednodušší, kdyby odpovědnost u rekondičních pobytů víc převzali revizní lékaři. Zjednodušila by se tím administrativa. Navíc teď je to tak, že třeba rehabilitační ústavy částečně ty pacienty odmítají. Mají velký příliv 'čerstvých' pacientů např. po nehodách. Možná, že kdyby bylo někde striktně dáno, že pacient má nárok jednou za rok někde být…“*

LRU/N: *„Paušalizace je strašně těžká. Jsou pacienti, u kterých je dvakrát ročně málo a u jiných je to jednou ročně zbytečné. Např. diagnóza DMO je strašně široká. Spíš by bylo dobré dát těm lidem možnost – nevím, jestli finanční.“*

LR: *„Nikde ve světě není rehabilitace součástí zdravotní péče, většinou si ji tam lidé platí. Takže si myslím, že u nás je toho poskytováno dost, jen někdy ty lidi neumí v tom systému chodit, nedovedou ho využít. Ale možná někdy i lékaři nevědí, jaké mají možnosti řešení pro lidi třeba právě s pohybovým postižením. Často je to nevyužití dáno neznalostí lidí s pohybovým postižením a nezájmem systému je vyhledávat. Zákon umožňuje určité řešení, ten systém není špatný, jen není dobře využit. Znám jeho přednosti i slabiny, protože v něm pracuju. Jsem schopná najít v něm pro pacienty řešení. Na druhou stranu -oni sami se musí snažit. Není to o tom 'tady mě máte a něco se mnou udělejte.' Musím vidět, že se sebou dělají i něco sami. Ten systém chce, aby člověk aktivně spolupracoval. Zlepšit by se určitě měla informovanost - pacientů i lékařů: nebát se zeptat na možnosti a nenechat se odradit.“*

LR: *„Systém lázeňské péče má veliké chyby, protože umožňuje odléčit lidi, kteří by podle mě lázeňskou léčbu každý rok nepotřebovali. Je to ale dáno indikačním seznamem a ty lidi toho využívají. Pokud je člověk s artrózou třetího stupně plně kompenzován – jezdí na kole, sportuje, normálně se pohybuje a udržuje, tak protože ví, že spadá do této indikace, vyžaduje každý rok lázeňskou léčbu. A to je normální zneužívání, protože je bez bolesti a funkčně je úplně v pořádku. Má jen rentgenologický nález. Tam by mělo dojít ke změně. Proč DMO může jezdit jenom jednou za dva roky a proč artróza každý rok?*
Zároveň je chyba, že u té artrózy může jet na komplexní až trojka. Já si myslím, že je důležité, aby mohla jet dekompenzovaná jednička nebo dvojka s bolestí, kde lázně by byly prevencí a předcházením zhoršení toho stadia. To ale ten zákon neumožňuje.“

LN: *„Pro některé diagnózy – DMO a třeba roztroušené sklerózy – je málo lázní, vlastně jen tři, protože Vráž nemá smlouvu s VZP. Všechny jsou v severních Čechách a na severní Moravě. Nevím, proč to tak je stanoveno.“*

ZSPL: *„Chybí tu možnosti rehabilitace, masáží, teplého bazénu a jiných vodoléčebných procedur, včetně bezbariérového přístupu nebo osob, které by těmto lidem při využívání těchto možností pomohly. Pokud tyto možnosti jsou, jsou finančně nedostupné a většinou i bariérové: existují různá soukromá centra, kde je podobná péče poskytována, jeden den pobytu tam ale stojí až několik tisíc korun.*
Chybí také fyzioterapeuti, kteří by rehabilitaci vykonávali. Důvodem jsou velmi nízké platy, které mají a to, že jsou vytíženi 'normální rehabilitací.' Člověk s fyzickým postižením vyžaduje mnohem víc energie, někdy je potřeba poskytovat i poradenství, což je nad rámec pracovních povinností fyzioterapeutů. Fyzioterapie je dřina. Když člověku během osmi a půl hodinové pracovní doby projde rukama několik pacientů od babiček po lidi s postižením, tak je pak utahaný. A vlastně je to takové celé bez efektu. Rehabilitační péče je absolutně roztříštěná a absolutně individuální. Chybí tady i komplexní péče, která je snad jedině v lázních.“

FYZV: *„Přijde mi, že v péči o dospělé pacienty s DMO systém není. Kdyby byly vytvořeny nějaké standardy, např. že všichni by měly jednou do roka dostat lázně nebo jednou týdně terapii, na kterou by dostali peníze, aby si ji mohli zaplatit. Nebo by jim ji proplácela pojišťovna. Jenomže kde na to vzít…“*

LRU/N: *„Myslím si, že systém není špatný, že péče je dostupná všem pacientům, ale oni musí ke svému zdraví a potřebám přistupovat aktivně. Zejména u starší generace se setkávám s velice pasivním přístupem k vlastnímu životu a vlastnímu zdraví. Současná situace se může zlepšit jedině tím, že každý přijme odpovědnost za své zdraví a pochopí, že sebelepší rehabilitace mu nepomůže, pokud on sám nezmění svůj přístup k životu.“*

LRU/N: *„Tak jako si každý jde koupit to, co potřebuje, musí si každý najít lékaře, který mu vyhovuje. Má právo si ho vybrat. Někdy je to hodně složité a u pacientů s chronickou diagnózou je ten vztah navíc dlohodobý – oba se vyvíjejí. Pokud ale pacient ví, že něco potřebuje a jeho lékař mu to nechce umožnit, má plné právo si najít jiného lékaře a konzultovat to s ním. Takovými kroky si postupně najde doktora, který mu vyhovuje.“*

LRU/N: *„Myslím, že každý člověk zodpovídá za svůj život a záleží na něm, co s ním udělá. Ten systém, tak jak funguje, dává lidem velkou možnost, aby si našli svou realizaci a svůj způsob rehabilitace. I člověk s DMO, pokud žije přiměřeným životním stylem – není obézní, pohybuje se, cvičí a chodí třeba plavat – což většina těch lidí může – tak si ty informace o tom, že jednou za rok se může někam dostat, najde. A nebo existují různé letní tábory a občanská sdružení, která se tím zabývají. Kdo chce, ten si tu cestu najde. Taková je moje zkušenost.“*

7.11.1 Problém informovanosti

ZSPL: *„O problémech ví strašně málo lidí. Zdravotně - sociální problematika je strašně málo probíraná i na fakultě. Specializace jsou pak už jen úzce zaměřené a často i praktičtí lékaři si s tím nevědí rady. Jde např. o možnost předepisování pomůcek, např. o to, které může lékař předepsat a v jaké hodnotě, nebo o možnosti různých příspěvků. Všechno si ti lékaři musí sami vyhledávat. Myslím si, že není žádný rehabilitační nebo neurologický seminář, kde by se tyhle věci dozvěděli. Určitě by bylo dobré vytvořit pro ně třeba nějaký seminář o životě osob se zdravotním postižením.“*

ZSPL: *„Nejvíc péče i nejvíc informací – i v dospělosti – mají vozíčkáři. Např. centrum Paraple tu rehabilitační péči docela dobře poskytuje a rozvíjejí dál soběstačnost klientů. Mladí lidé, kteří mají různé*

formy DMO, ale plavou ve vakuu. Ti nevědí, kam se obrátit. Pokud se o to sami nezajímají, neplatí si tu péči a nebo nemají někoho známého. Je to pak úplně individuální. Chybí koordinace a není nikdo, kdo by jim poradil. Ty informace má málokdo. Pomoct by podle mě mohlo třeba vytvoření internetového portálu, kde by byly informace o existujících možnostech rehabilitace, o možnostech zhodnocení funkčního zdravotního stavu a tak dál."

***FYZV**: „Chtěla bych, aby každý věděl, na co má nárok, aby měl jasno. A ne že jeden si to umí 'vyběhat' a někdo ne. Někdy doktor neví, co může pacientovi napsat, tak mu toho napíše málo, jiný toho zase napíše moc a mě to pak pojišťovna seškrtá. Přála bych si to ale u všeho – podobně jako u brýlí vím, jak často na ně mám nárok. Možná, že kdyby lidi věděli, na co mají nárok, že by se i víc šetřilo."*

7.11.2 Využívání a zneužívání systému

***LR:** „V současné době je nejčastější příčinou pohybových potíží způsob života. Bolest, která vznikne, je ale dána i nezájmem potíže řešit: pacient za mnou přijde s vizí 'Já mám bolest a VY se mnou něco udělejte.' Do budoucna to vidím jako obrovský problém, pokud se do vědomí lidí nedostane to, že oni musí něco dělat. Současný systém bohužel lidem umožňuje, aby se takhle chovali, protože mohou dostat spoustu pasivních procedur, například masáží, které jim sice na chvíli pomůžou, ale není to trvalé řešení. První taková vlaštovka je, že nemůžou chodit na tyhle pasivní procedury celý rok, protože pojišťovna na to má limit a ta rehabilitační ví, že ho ten pacient už třeba vyčerpal.*
Problém vidím také v tom, že jako revizní lékař nemám možnost postihnout pacienty, o kterých vím, že naprosto zbytečně obcházejí odborná oddělení. Mám možnost potrestat pouze lékaře. Opravdu se děje, že někdo ke mně přijde, nechá se vyšetřit a předepsat léky. Ale druhý den jde se stejným problémem na neurologii, ten doktor to udělá taky a on potom jde třeba na ortopedii, kde si chce jenom ověřit, že ten první doktor stanovil správnou diagnózu. Tady utíkají strašné peníze a není systém, který by tyhle 'obcházeče' potrestal…
Myslím, že lidé s postižením mezi nimi nejsou, oni se hůř domáhají svých práv, protože jsou tím systémem semletí: nemají nikde přednost, nemohou se hlásit víc. A nemyslím si, že by své postižení dávali navenek víc najevo a prosazovali se. Spíš napak. Nemají tolik odvahy a energie, aby získali nějaké výhody."

7.11.3 Některé další návrhy na zlepšení systému, jeho ideální podoba

***LR:** „Určitě by se dalo ušetřit, kdyby se přehodnotil indikační seznam, kdyby se zdůraznila prevence – hlavně u mladých lidí a u lidí s postižením, kteří mají zájem na sobě pracovat. Tam bych určitě přidala lázeňskou péči a naopak bych ji ubrala chronikům, kteří systém jenom zneužívají."*

ZSPL: K situaci v Praze: *„Bylo by dobré vybudovat určité centrum, v němž by byl bazén s teplou vodou, a poskytovaly by se další vodoléčebné procedury, jako třeba vířivá nebo perličková koupel, masáže a rehabilitace – individuální i skupinové. Fungovat by měla i poradenská činnost. Nedokážu posoudit, zda a do jaké míry by takové služby měly být hrazeny pojišťovnou. Podobné centrum vzniklo při Jedličkově ústavu v Praze, je však určené pouze jeho klientům. Myslím, že by bylo dobré, kdyby bylo například jeden den v týdnu zpřístupněno i jiným pacientům."*
K situaci obecně: *„Mělo by fungovat poradenství, které by se týkalo toho, co dál by lidé s postižením měli cvičit, jak si udržet kondici a schopnosti, jestli by mohli provozovat nějaký sport apod. Bylo by taky dobré, aby bylo dost fyzioterapeutů, kteří by se dospělým pacientům mohli věnovat. Ale tyhle možnosti považuju spíš za 'zbožné přání,' nemyslím si, že by to bylo v dnešní době uskutečnitelné. Spíš to bude pořád individuální a bude to záležet, s kým s jakými lidmi se člověk setká, jak mu poradí a pomůžou. Všechno je to o penězích… Ale třeba jednou, až budeme mít dobře rozvinutý stát a nebo dost sponzorů, kteří by něco takového podpořili. Stát by měl počítat s tím, že handicapovaní lidé budou pořád a je potřeba se o ně starat."*

***LL:** „Začnu obecně: vázne kontakt handicapovaný-zdravý. Z vlastní zkušenosti vím, že když má někdo pohybový handicap, je většinou opatrný vůči zdravé majoritě společnosti. Jsou lidi, kterým nedělá dobře už jen pohled na handicap. Co si budeme povídat – každý má rád hezké věci a ne každý to na první pohled unese. Ale také není naše společnost vychovaná, aby se k handicapovaným chovala normálně. Buď je lidi přehlíží nebo jim chtějí pomáhat, ale úplně neadekvátně. Nevědí totiž jak. Tohle by mělo být už ve výchově. Je potřeba handicapované lidi co nejvíce zařazovat už od dětského věku mezi zdravou populaci a naučit je spolužití. A nevytvářet ghetta. Protože bezbariérové domy, kde je padesát bytů vozíčkář vedle vozíčkáře, to je něco podobného. Jediná cesta k tomu, aby ty lidi žili normálně, je nebrat na ně nějaké velké ohledy jenom proto, že jsou handicapovaní a nic nemůžou, ale umožnit jim, aby se*

realizovali. A taky v nich pěstovat zodpovědnost – v obou těch skupinách. A pak je léčebná rehabilitace, která by měla být průběžná, systematická a dlouhodobá, to znamená celoživotní. To je investice, která se později vrát třeba v zaměstnanosti: myslím si, že pokud zaměstnavatel zaměstná handicapovaného, tak ten pro něj udělá mnohem víc než zdravý, protože bude vděčný. V tomhle jsou ale v našem státě velké rezervy.“

Jak by v tomto ideálním systému měla vypadat léčebná rehabilitační péče?
LL: *„To závisí na stupni postižení. Co zvládne handicapovaný sám – denně by měl cvičit nebo i několikrát denně. Měl by se o sebe starat. Ale když cvičí sám, tak to cvičení ztrácí na kvalitě, takže jednou nebo dvakrát za týden by měl cvičit s odborníkem nebo alespoň pod jeho dohledem. Vedle toho bych si několikrát ročně představovala balík rehabilitace na prevenci sekundárních potíží. Podle mě není vhodná rehabilitace 'Jdu do práce, postarám se o rodinu a pak honem budu ještě rehabilitovat.' Lepší by bylo týden nebo čtrnáct dní někam chodit a nechat se opečovávat – taky je to investice, která se vrátí: protože toho člověka nebolí záda, nejí léky a nečerpá nemocenskou. A pak by měla být ještě lázeňská léčba, která nespočívá jen v rehabilitaci, ale taky v tom, že člověk změní prostředí, navodí si jiný denní stereotyp, potká jiné lidi, což ho může motivovat. Odstupy by mezi tím měly být individuální –musíte jinak přistupovat k někomu, kdo kulhá a jinak k někomu, kdo je těžký kvadruparetik. Takhle by to asi mělo vypadat. Teoreticky to ten systém teď umožňuje, ale prakticky asi nikdo zcela dobrovolně, protože to stojí nějaké peníze.“*

LL: *„Myslím si, že by se mělo pokračovat v tom smyslu, aby všechny dávky směřovaly přímo k handicapovanému člověku. Aby dostal prostředky a mohl se rozhodnout, jak o něj bude postaráno, jestli chce asistenta nebo jestli zůstane v ústavu, jestli chce být v rodině nebo bydlet sám. Mělo by se vycházet z toho, co on sám chce. Pořád se to bere, jako kdyby handicapovaný člověk byl nesvéprávný.“*

7.12 Další témata a souvislosti, o nichž respondenti hovořili

7.12.1 Souvislost zdravotně-rehabilitační péče a integrace

ZSPL: *„Samostatný život je pro handicapovaného člověka je nesmírně náročný po všech stránkách – mobilní, pracovní - ale je pro něj obrovským přínosem. Rozhodně bych preferovala individuální samostatný život, než být v nějakém zařízení. Tam jsou ty lidi pořád ochraňovaní, podobně jako děti v dětském domově. Ale myslím si, že handicapovaný člověk, který má spoustu zdravotních problémů, to má mnohem těžší.“*

LN: *„Člověk, který žije samostatně, je víc motivován k tomu, aby se snažil. Víc usiluje o to, aby jeho hybnost zůstala na dobré úrovni. Člověk, o kterého se trvale stará někdo jiný – třeba rodina , je mnohem více pasivní. Nemá motivaci, vyhovuje mu to tak. Nemá podporu v tom, aby se osamostatnil. V tom by mu mohly napomoci sociální služby.*
Myslím si, že člověk by se měl přizpůsobovat tomu, co v životě potřebuje zvládnout. Jeho hybné postižení bychom se proto měli snažit upravit tak, aby toho byl schopen dosáhnout. Samozřejmě pokud je to pro toho člověka příliš namáhavé a jeho organismus to již není schopen zvládnout, mohou vznikat změny z přetěžování i psychické. Ale cíl je obrácený: zlepšení toho stavu, umožnit mu, aby mohl dělat, co potřebuje a co ho těší.“

LL: *„Obecně by rehabilitace měla pomoci zvýšit šanci, aby se handicapovaný člověk zařadil do – v uvozovkách - normálního života. Když se v dětském věku zanedbá rehabilitace, vznikne nám někdy tzv. 'ležák', který potřebuje péči, invalidní důchod a zaměstnává celou svojí rodinu, která se mu musí přizpůsobit, nebo skončí v ústavním zařízení a žije na 'útraty státu.' Pokud se rehabilitací dosáhne co největší samostatnosti, nese si to ten člověk do toho dospělýho věku. Platí, že čím máte lepší pohyb, tím máte lepší obzory a tím pádem i větší šanci a chuť se třeba vzdělávat. Když má někdo pohybový handicap, tak to v hlavně může mít – a většinou i má – celkem v pořádku. Jak řekl další z našich odborníků, když člověku tyhle obzory otevřeme, stane se z pobíratele dávek plátce daní. A v tom je to úžasné.*
Propojení sociálních a zdravotních služeb u nás funguje různě. Lidé ve velkých městech mají výhodu, tam existují různé organizace a je větší dostupnost těch služeb. Kdežto na tom venkově je to opravdu… Možná ale že s érou elektronických médií je ta dostupnost větší než byla.“

LR: *„Sociální služby pomohou při zvládání různých činností, ale nevyřeší zdravotní stav. Myslím si, že lidé s DMO si nesmírně váží toho, když mohou pracovat. Pokud můžou, tak dělají naplno. A vůbec ten*

systém nezneužívají. Můj názor je, že je k nim hodně krutý: nejsou vytvořeny bezbariérové podmínky, nejsou využívány kvóty jejich zaměstnávání.“

7.12.2 Role neziskových organizací a zájmových sdružení

LN: *„Stát podporuje to, na co má možnosti a co musí. Proto by bylo dobré, kdyby se víc peněz dávalo třeba do neziskových organizací, nejenom na vrcholový sport a tak podobně. To je někdy vyhazování peněz. Když pak ti sportovci sami potřebují zdravotní péči, tak se taky začnou ptát, proč ty peníze nejdou na zdravotní péči.“*

LL: *„Sdružení lidí s podobným postižením jsou velice dobrá. Když mají lidé nějakou organizaci, dokážou prosadit víc. Jedinec si těžko na společnosti vydobývá to, co by mu mohl být poskytnuto. Taková organizace má větší váhu a naslouchá jí víc velkých institucí, jako například ministerstva. Bylo by dobré, kdyby existovala nějaká taková organizace. Zářným příkladem je asociace polioobrn.“*

7.12.3 Zdravotní postižení, sport a zájmové činnosti

LN: *„Když bude chtít člověk s postižením chodit na jógu, tak samozřejmě může. A sportovat… To je těžké. Lidi, co jsou na vozíčku, dělají různé sporty, které jsou scopni dělat. Ale musí se to dělat s rozumem. Nemělo by to člověku přinášet jen duševní uspokojení, je třeba dbát na to, aby se mu přitom nezhoršovalo jeho vlastní postižení. Proto by bylo nejlepší sportovat pod rehabilitačním vedením.“*

FYZV: *„Při pohybu používáme modely, které nám jsou dané, a protože u dětské mozkové obrny je porucha držení těla, tak pacienti s touto diagnózou ty pohyby dělají s poruchou držení těla. Proto já osobně nepreferuju tolik aktivní pohyb v tom smyslu, že když třeba ten člověk jezdí na kole, tak sice má pocit, že pro sebe něco dělá, ale zvyšuje mu to předklon, který je primární příčinou toho, že mu nohy jdou k sobě. Ten pocit, že pro sebe něco dělá, je ale asi lepší, než když nedělá nic.“*

FYZV: *„Myslím, že zpěv je úžasná věc, rozvine se přitom dýchání, opírá se o břišní stěnu. Pokud toho je ten člověk schopen, tak je to pozitivní. A stejně tak hra na hudební nástroj. Když ho člověk umí ovládat a nepřetěžuje své svaly, tak mu to přinese jen potěšení.“*

ZSPL: *„Hudba, tanec, to všechno je hodně důležité pro psychiku a má to obrovský význam. Ale zase je potřeba vědět, kam za tím jít. A to už je docela těžké. Hudba může život jenom obohatit a může mít pozitivní vliv i na zdravotní stav postižených lidí. Plus ten zájem a to, že jsou v kolektivu, že někam chodí, že jsou platní sami sobě, že se dál rozvíjejí… Jakýkoliv rozvoj duševní stránky osobnosti je obrovský přínos.“*

Rozhovor s doc. MUDr. Jiřím Votavou, CSc.

Doc. MUDr. Jiří Votava, CSc.
Získal atestaci v neurologii a oboru FBLR (fyziatrie, balneologie a léčebná rehabilitace), problematice osob se zdravotním postižením se věnuje více než třicet let. V letech 1992 – 2004 byl přednostou Kliniky rehabilitačního lékařství 1. LF UK, kde dosud stále pracuje – učí a vyšetřuje. Je autorem nebo spoluautorem několika publikací, jednou z nich je i kniha o ucelené rehabilitaci uvedená v seznamu literatury této práce. Spolupracuje s Národní radou zdravotně postižených.

Jak by to mělo vypadat: ucelená rehabilitace v praxi

V období, kdy člověk ukončuje základní školní docházku, tak by se mělo provést jeho celkové ergodiagnostické hodnocení. Tam totiž nastává určitý zlom – člověk by se měl začít osamostatňovat od rodičů a rozhoduje se i o jeho vzdělání.

Ergodiagnostické hodnocení je hodnocení z hlediska pracovního uplatnění a samozřejmě i soběstačnosti a využití různých pomůcek. *„Takové hodnocení provádíme např. u nás na klinice, ale provádí se i jinde,“* říká doc Votava. Jde o tzv. speciální rehabilitační centra, která začala vznikat v devadesátých letech v některých městech České republiky a své služby by měla nabízet i dospělým občanům s postižením.

Na základě takového hodnocení člověka s postižením by se měl stanovit dlouhodobý rehabilitační plán. Rehabilitace by však měla fungovat jako týmová spolupráce, tzn. v týmu by měl být nejen rehabilitační lékař, ale i fyzioterapeut, ergoterapeut, psycholog, sociální pracovník, případně logoped

apod. S plánem by měl postižený člověk (nebo jeho rodiče) souhlasit, jeho uskutečňování se pak děje pomocí rehabilitačních odborníků.

Doc. Votava dále uvedl, že největší představu o problematice zdravotně postižených osob (i dospělých) by měl mít rehabilitační lékař (ve spolupráci s dalšími členy rehabilitačního týmu). Měl by vědět, na jaké pomůcky a sociální dávky má pacient nárok a měl by ho podporovat ve všech oblastech, včetně získání zdravotní péče. Pokud všechny uvedené složky nefungují automaticky, měl by pacientovi umět poradit, kam se může obrátit. *„Samozřejmě nejblíže k tomu budou mít lékaři tam, kde je těch lidí s postižením víc, např. v lázních,“* uvádí dále doc. Votava.

Léčebná rehabilitace

„Existuje tam konfrontace dvou životních přístupů, které se ale nedají od sebe oddělit: jestli se má člověk léčit nebo jestli má žít. Lidé s postižením by samozřejmě měli být seznámeni s určitým cvičením a když mají nějaké akutní potíže, což třeba lidé s dětskou obrnou nebo i infekční obrnou mívají, měli by získat určitou pomoc, například v lázních nebo i na jednotlivých pracovištích. Ale myslím si, že by léčebná rehabilitace měla být spíš nárazovým programem.“

K této otázce doc. Votava dále uvedl: *„Samozřejmě, že pokud jsou lidé rozumní, tak cvičí – i zdraví.* Cvičením by se u lidí s postižením mělo předcházet předčasným projevům příznaků stárnutí organismu. *„Svaly je potřeba protahovat, z části to člověk může dělat sám, ale mělo by to být po poradě s odborníkem.“* Ten by vždy po čase měl stav zkontrolovat a cvičení doplnit.

Dostupnost péče

„Pojišťovna hradí jen určitý počet procedur a je otázka do jaké míry to regulují samotní lékaři, kteří samozřejmě mají určitý limit,“ říká doc. Votava. To ale platí u všech pacientů: *„Mělo by se to odborně posoudit a odstupňovat a mohla by být nějaká kriteria, která by stanovila kdy člověk potřebuje těch procedur více a kdy méně. Ta ale nejsou.“*

„Co se týká lázní, tak tam je trochu privilegovaná skupina lidí po poliomyelitidě, kteří mohou na komplexní lázeňskou léčbu jezdit opakovaně každý rok nebo po dvou letech,“ zmínil také doc. Votava. Lázeňská léčba má podle něj u lidí s postižením určitě smysl, protože nabízí větší a intenzivnější možnosti rehabilitace. *„Ta možnost by byla užitečná určitě jednou za rok. Situace lidí s dětskou mozkovou obrnou je z hlediska medicínského, ale z hlediska sociálního a kondičního není podstatně rozdílná proti té myelitidě,“* uzavřel toto téma.

Vojtova metoda

„Vojtova metoda je v některých zemích uznávána, v některých neuznávána. Není to celosvětově uznávaná metoda, někde je spíš používán např. Bobath koncept. Vojtova metoda je hlavně prostředek pro ovlivnění vývoje dítěte. To znamená, že nejvhodnější je do tří let. Později se požívat také může, ale je to metoda, která později není používaná proto, že je řadě dětí nepříjemná. Není to metoda samoúčelná a cvičit ji do dvaceti nebo padesáti let by mi připadalo zbytečné. Cvičení by tomu člověku mělo být příjemné.“

Obtížnost hodnocení významu cvičení

„*U každého cvičení je otázka, jestli kdyby člověk cvičil něco z jiné sestavy, např. z jógy, tak jestli by mu to také nepomohlo. Je velice složité dokazovat, jak je nějaké cvičení dobré nebo jak je zbytečné.“*

Zákon o ucelené rehabilitaci

Podle informací doc. Votavy se o návrhu zákona v současnosti stále jedná. Sám o něm uvedl toto: *„V návrhu je podle mě přehnaně zdůrazněna pracovní rehabilitace. Ne všichni lidé, kteří jsou těžce postižení, mohou a chtějí pracovat. Samozřejmě bychom je měli podporovat, ale podle toho návrhu by instituce zastřešující ucelenou rehabilitaci měla být tuším pod úřadem práce. Pak jsou tam ještě nějaké další nepřesnosti, např. že soběstačnost se řadí do sociální rehabilitace, ale právě ta je zajišťovaná především ergoterapeuty, kteří pracují většinou v rámci léčebné rehabilitace.“* Dále doc. Votava uvedl, že schválení zákona by bylo potřebné právě z důvodu propojení jednotlivých složek rehabilitace. „*Do určité míry tady to propojení existuje, ale je otázka, do jaké.“*

Některé nedostatky systému poskytování zdravotní péče

„Jsou více financovány fyzikální prostředky a individuální léčebná tělesná výchova nebo i skupinová je velmi znevýhodněna. To by se mělo změnit.“