

Dílčí výstup projektu: TB05MPSV007 – Multidisciplinarita v posuzování nároku na příspěvek na péči

Analýza kausuistik

Tento výstup byl vytvořen s finanční podporou TA ČR.

Neprošlo jazykovou úpravou.

OBSAH

I. Úvod.....	3
Cíl aktivity	3
Sběr kasuistik.....	3
II. Rozbor vybraných případů.....	5
II.1. Děti s určitými typy zdravotních omezení.....	5
II. 2. Dospělí s duševním onemocněním.....	8
II. 3. Prvožadatelé	10
II. 4. Dospělí s MR/PAS.....	12
III. Závěr a návrh směřování doporučení.....	13

I. Úvod

Cíl aktivity

Tato výzkumná činnost je pojmána především jako doplňková aktivita první realizované fokusní skupiny, tzn. fokusní skupiny, která byla složena ze zástupců organizací reprezentujících skupiny lidí s různými typy zdravotních handicapů, kteří jsou zároveň obvykle žadatelé/příjemci příspěvku na péči.

Cílem sběru kasuistik bylo prohloubit poznatky o tom, jaké typy případů žádostí o příspěvek na péči jsou z hlediska samotných posuzovaných osob či častěji z hlediska zástupců konkrétních organizací lidí s daným handicapem/handicapem považovány za nesprávně posouzené – tzn. případy, kdy je vnímána zainteresovanými aktéry velká diskrepance mezi tím, jaký stupeň závislosti byl danému člověku přiznán, a jaký je reálný zdravotní stav, či přesněji řečeno omezení plynoucí ze zdravotního stavu daného člověka. Analýza kasuistik má v tomto případě smysl zejména ze dvou důvodů: 1. může pomoci zpřesnit představu o tom, pro jaké typy zdravotních omezení, případně i pro jaké diagnózy není stávající způsob posuzování stupně závislosti (včetně např. stávajících posudkových kritérií) vhodně nastaven; 2. v jakých typech případů je větší riziko, že posouzení bude vnímáno jako výrazně neadekvátní, či „nespravedlivé“ a je větší pravděpodobnost, že bude docházet k odvolání či dokonce k soudním sporům, či k opakovaným žádostem apod. Jinak řečeno, jedná se o případy, které by v rámci posuzování mohly vyžadovat diferencovanější přístup, ev. zapojení multidisciplinárního týmu s tím, že by toto přineslo snížení sekundárního zatížení systému právě v oblasti využívání opravných prostředků či podávání nových žádostí apod.

Sběr kasuistik

Pro získání kasuistik bylo postupně osloveno více než 120 různých organizací, které se zaměřují na osoby s různými typy zdravotních postižení a dlouhodobých onemocnění. Zástupci těchto organizací obdrželi emailem informace o probíhajícím výzkumu, žádost o poskytnutí anonymizované kasuistiky, základní parametry, které má případ, který poskytnou k analýze splňovat, a připravený formulář na poskytnutí kasuistiky a zodpovězení několika doprovodných otázek, které sloužily jako doplňující zdroj informací k samotné kasuistice. Počet kasuistik, které je třeba získat, ani počet kasuistik, které budou nakonec zařazeny do analýzy, nebyl předem znám, protože nebylo možné předběžně odhadnout, jak početné jsou v praxi případy, na které jsme se chtěli zaměřit, ani jak vysoká bude ochota oslovených organizací s námi případy, o které nám šlo, sdílet.

Je třeba ještě zdůraznit, že každá oslovená organizace byla požádána o zaslání pouze jedné kasuistiky, ovšem s tím, že u velkých či přímo celostátně působících organizací, které mají organizační jednotky/pobočky v jednotlivých krajích (ve všech či v některých), byla za „organizaci“ pro naše potřeby považována tato jednotka – tzn. jednu kasuistiku mohla poslat pobočka z každého kraje, pokud takový případ měli a chtěli se do výzkumu zapojit. Tímto způsobem jsme chtěli regulovat dvě výraznější možnosti zkreslení: Za prvé, že malá, např. pouze lokální organizace, ale aktivní organizace zašle větší množství kasuistik a tím opticky daný problém „zvětší“; za druhé, že velké organizace, které působí na větších územích či v celé ČR a zastupují velký počet osob, by měly příležitost prezentovat problém pouze jedním případem (např. za celou ČR). Je jasné, že tímto způsobem lze regulovat zastoupení

jednotlivých případů jen částečně a také to nebylo nutné. Cílem nebylo zjišťovat, jak početné jsou skupiny jednotlivých typů žadatelů, které jsou nebo se cítí být zahrnuty ve stávajícím systému posuzování stupně závislosti. Cílem bylo spíše zachytit co největší variantu typů případů, které podle názoru oslovených organizací příspěvkem na péči neodůvodněně „propadly“ a zjistit, zda lze z hlediska organizace, která kasuistiku poskytla, takový případ považovat za spíše běžný či výjimečný (viz níže ot. č. 4 ve formuláři kasuistiky)

Parametry kasuistik, které jsme se snažili shromáždit, byly vymezeny poměrně přesně a poměrně striktně. Na základě předchozích výzkumů si uvědomujeme, že pocit, že výsledek posouzení stupně závislosti neodpovídá míře omezení funkčních schopností posuzovaného, je poměrně častý, proto jsme se snažili instruovat zástupce oslovených organizací, aby při zvažování případného poskytnutí kasuistiky k analýze vybírali jen případy, v nichž podle názoru/zkušenosti oslovených skutečně došlo k výraznému nepoměru mezi posouzeným stupněm závislosti a zdravotním stavem a mírou soběstačnosti posuzovaného.

Hlavní parametry, které měla vybraná kasuistika splňovat, byly nastaveny následujícím způsobem:

1. případ žadatele o příspěvek na péči, který se jeví z hlediska stávající posudkové praxe a současných posudkových kritérií jako problematický, obtížně posouditelný či sporný;
2. posudková praxe, posuzovací kritéria či způsob uplatnění těchto kritérií podle názoru oslovené organizace vedl k tomu, že stupeň závislosti nebyl posouzen způsobem, který odpovídá skutečné potřebě péče a žadateli nebyl příspěvek na péči přiznán či byl přiznán ve výrazně nižším stupni, než by bylo podle Vašeho názoru adekvátní - rozdíl dvou či tří stupňů závislosti.
3. jedná se o poměrně aktuální případ - nejlépe starý rok a méně.

Formulář, který poskytnutou kasuistiku doprovázel, měl předem danou strukturu. Samotný popis daného případu (v 5. části formuláře) byl sice klíčový, nicméně sám o sobě by neposkytl dostatečný vhled do daného případu – tzn. pravděpodobně by chyběl kontext, nelze předpokládat, že by všichni oslovení spontánně doplnili informace, které jsme považovali za nezbytné (na druhé straně se ukázalo, že někteří z oslovených byli ochotni a schopni poskytnout informace i nad rámec námi žádaného rozsahu). Na druhé straně, pokud zástupce oslovené organizace nebyl schopen či nechtěl na všechny položené otázky odpovědět, ale samotný popis případu byl dostatečně jasný a bylo zřejmé, že případ odpovídá námi vymezeným parametrům, nebylo nezodpovězení všech doprovodných otázek důvodem k vyřazení daného případu z dalšího zpracování.

Struktura formuláře byla následující:

1. Proč podle Vašeho názoru tento problém vznikl? (např. jaké okolnosti případu nebyly brány v úvahu; v čem stávající posudková praxe či současná posudková kritéria nebo způsob jejich uplatňování nevyhovuje danému případu, apod.)
2. K jak velkému nepoměru mezi skutečnou potřebou péče a přiznaným stupněm závislosti podle Vašeho názoru došlo?
3. Byly využity nějaké opravné prostředky (např. odvolání), a pokud ano, tak s jakým výsledkem?
4. Jak často se s podobnými případy setkáváte? Rozvedte prosím, zda daný případ považujete za spíše typický či spíše ojedinělý, případně v čem je typický a v čem je ojedinělý.
5. Popište vlastními slovy vybraný případ:
6. Uveďte prosím, za jakou službu sdružení, organizaci apod. tento případ posíláte.

II. Rozbor vybraných případů

Z kasuistik, které byly tímto způsobem získány, jich z hlediska vymezených kritérií odpovídá celkem 19 a jsou předmětem následujícího rozboru.

Získané kasuistiky lze podle jejich hlavních charakteristik rozřídít do čtyř skupin, přičemž některé stránky posuzování stupně závislosti, které zástupci organizací, které danou kasuistiku poskytly (dále jen „autor kasuistiky“), považují za sporné, diskriminační či nevyhovující v relaci k danému typu zdravotního omezení, lze najít napříč takto vymezenými skupinami a jiné jsou specifické jen pro některou/některé z těchto cílových skupin. Následující rozbor je tedy shrnutím a případně interpretací stěžejních bodů, které byly autory jednotlivých kasuistik popsány jako problematické.

V této souvislosti je třeba ještě zdůraznit, že mezi poskytnutými kasuistikami se vůbec nevyskytovaly případy žadatelů se smyslovým postižením a minimálně případy žadatelů s postižením fyzickým, např. pohybovým, a pokud se takový případ objevil, tak ze specifických důvodů, kdy figuruje ve skupině označené jako „prvožadatelé“. Nejvíce se mezi poskytnutými kasuistikami vyskytovaly případy dětí (celkem 7, tedy více než 1/3 analyzovaných kasuistik), přičemž výrazně převažovaly děti mladšího školního věku. Druhou největší skupinou byli dospělí s duševním onemocněním – v tomto případě se jednalo o 6 případů, tedy necelou 1/3 analyzovaných kasuistik. Další skupinu tvoří, jak již bylo předesláno, lidé, kteří žádali o příspěvek na péči poprvé – 4 případy, tedy více než 1/5 všech analyzovaných případů. Poslední dvě kasuistiky se týkají mladých dospělých s poruchou autistického spektra a lehkou až střední mentální retardací.

II.1. Děti s určitými typy zdravotních omezení

Tyto skupiny je poměrně heterogenní, co se týče typu zdravotního omezení, kvůli kterému byla podána žádost o příspěvek na péči. Společné tato zdravotní omezení mají zejména to, že jsou dle autorů kasuistik doprovázena poměrně velkou potřebou péče, a to mnohdy ve formě dohledu, ale tato potřeba péče je v rámci stávajících posudkových kritérií obtížně doložitelná. Také se z popsaných

kasuistik situace jeví tak, že zde často dochází k příliš úzce pojatému zvažování toho, zda posuzované dítě konkrétní životní potřebu zvládá či nezvládá, což v mnoha případech vede k celkově vysokému nadhodnocení soběstačnosti dítěte, resp. podcenění časových a dalších nároků, které péče o dítě s takovou diagnózou či kombinací diagnóz představuje. Jedná se o zdravotní omezení, která přímo neovlivňují fyzické schopnosti dítěte zvládat konkrétní aktivity posuzované v rámci u dětí hodnocených devíti ZŽP, a která ve většině případů ani rozsáhlým či na první pohled zjevným způsobem nenarušují rozumové schopnosti dítěte. Mezi analyzovanými případy žadatelů o PnP se nevyskytovaly děti se smyslovými postiženími, s vážnými poruchami mobility či hlubokou mentální retardací. Jako případy, kdy došlo dle poskytovatelů kasuistik k velkému rozporu mezi přiznaným stupněm závislosti a skutečnou mírou soběstačnosti a zejména potřebou péče, byly prezentovány případy dětí s metabolickými poruchami, cystickou fibrózou, farmakoresistentní epilepsií, poruchou autistického spektra, Downovým syndromem, kdy v některých případech byla tato diagnóza komplikovaná kombinací s dalším onemocněním či postižením (např. cukrovka, poruchy imunity).

U několika z poskytnutých kasuistik týkajících se dětí bylo upozorňováno na to, že posuzování zvládnutí či nezvládnutí jednotlivých ZŽP v úzkém smyslu a izolovaně neumožňuje vzít v úvahu fakt, že nemoc dítěte zasahuje do všech oblastí jeho života a určuje a strukturuje život nejen dítěte a jeho primární pečující osoby, ale často i celé rodiny. Například u dětí s celiakií není, či stávající způsob posuzování stupně závislosti nedokáže zohlednit fakt, že snaze o správné naplnění jedné je ZŽP, a to stravování, je podřízen téměř celý každodenní život nemocného dítěte a jeho pečujícího, a nutnost dodržovat striktní dietní opatření prostupuje i do způsobu uspokojování i dalších ZŽP. V této souvislosti byl např. zmiňován fakt, že není brán v úvahu širší kontext života dítěte s tímto zdravotním omezením v souvislosti s bariérami v prostředí, které pečující ani dítě nemůže ovlivnit – institucionální bariéry, které znamenají omezení v dalších ZŽP, ale v současné době se individuálně neposuzuje, zda takový problém v daném případě nastal či nikoliv.

„Děti s celiakií se kvůli svému omezení nemohou zúčastňovat osobních aktivit, jako ostatní zdravé děti. Všude, kde je součástí stravování, mají problém. Když to vezmeme důsledně, tak mají problém i se zařazením do předškolních zařízení a většinou se nemohou podílet ani na školním stravování (nejdou schopny dostatečně vysvětlit učitelce, družinářce atd. co je potřeba a jak důležité je pro ně dodržovat bzl. dietu). Bohužel na tom nic nezměnila ani novela vyhlášky o školním stravování, dá se říct, že spíše se situace zhoršila, protože školní a předškolní stravovací zařízení odmítají připravovat bezlepkovou stravu.“ (KAS. I, dítě ml. šk. věk, celiakie).

Podobně popisovali situaci i autoři kasuistik, které se týkaly dětí s nekompenzovanou formou epilepsie a četnými epileptickými záchvaty, kdy tyto děti jsou většinou posuzovány vzhledem k tomu, co zvládají, když nedojde k epileptickému záchvatu, bez dostatečného zohlednění četnosti záchvatů a potřeby neustálého dohledu vzhledem k této četnosti. I v těchto případech byl konstatován značný rozdíl mezi tím, že dítě potřebuje nepřetržitou péči a dohled a tím, že toto není finančně kompenzováno příspěvkem na péči, tzn. kritéria nejsou nastavena tak, aby odrážela intenzitu péče a dopady, které má potřeba intenzivní péče a s tím spojený výpadek jednoho z rodičů z pracovního trhu, na rodinu. V některých případech děti získají I. stupeň PnP, v případě, který je v následujících řádcích citován nebyl PnP přiznán vůbec. Dítě potřebuje celodenní přítomnost pečující osoby a nemůže navštěvovat předškolní zařízení.

„Četnost epileptických záchvatů u X. se objevují vícekrát do týdne (skoro denně). Epileptické záchvaty se projevují i 7x denně (...) Dle mého názoru došlo k nepoměru mezi skutečnou potřebou péče a

přiznaným stupněm závislosti o tři stupně. (...) z důvodů nekompensované epilepsie a velmi častému výskytu epileptických záchvatů (v minulém měsíci přes 70 epileptických záchvatů s úpadkem do bezvědomí a s křečemi), potřebuje X.. celodenní podporu a péči o svou osobu.Z mého pohledu nebylo odborníky vůbec brána v potaz vážnost zdravotního stavu a potřeba péče druhé osoby, byl zkoumán pouze stav L. v době mimo výskyt epileptického záchvatu” (KAS. XVIII, předškolák, farmakoresistentní epilepsie)

Dále jak v případě epilepsie, kdy v popisovaných případech docházelo u těchto dětí v důsledku četnosti a závažnosti záchvatů ke zhoršování motoriky, začaly se objevovat potíže s řečí, problémové chování atd., tak i v případě mentálního postižení (v tomto případě Downův syndrom) či PAS dle autorů kasuistik není brán v úvahu rozsah péče, který je potřeba nejen k tomu, aby dítě dovednosti v oblasti soběstačnosti a sebeobsluhy získalo, ale také aby si je udrželo.

Při hodnocení zvládání či nezvládání konkrétních aktivit v rámci jednotlivých ZZŠ je tak podceňován fakt, že v řadě případů není dosažená úroveň soběstačnosti trvalá, pokud nejsou tyto dovednosti v rámci každodenní péče znovuupevňovány, nacvičovány, rozvíjeny. V jednom z popisovaných případů tak nároky na pečující osobu stoupají nejen v oblasti snahy o zachování již získaných dovedností, ale také při snaze o udržení přijatelného standardu školních výsledků. Při neměnné diagnóze dítěte tak potřeba péče stoupá, i když se reálné výkony dítěte díky zvyšující se intenzitě péče hlavně v oblasti upevňování a rozvíjení dovedností nemusí rychle zhoršovat – tzn. nemusí poklesnout tak významně, že to ovlivní přiznaný stupeň závislosti, byť reálný objem péče dítěti poskytované signifikantně stoupá. Dle autora jedné z kasuistik tak nebylo v daném případě zohledněno, že v důsledku epilepsie dochází ke zhoršování zvládání ve všech oblastech, včetně zvládání druhé nemoci (cukrovka), tzn. nejde je o to, jaké dovednosti posuzované dítě již má, ale v péči jde i o to, aby je neztrácel.

“ Na základě psychologického vyšetření má V. velké problémy s pamětí, s koncentrací a soustředěním. V. díky projevům epilepsie ztrácí vědomí, má velké potíže s pamětí, pomalé psychomotorické tempo, oslabené abstraktní myšlení. Dochází ke zhoršení schopnost chápat a řešit sociální situace, dochází ke zhoršení koordinace, všeobecné znalosti.” (KAS. X, dítě starší šk. věk, farmakoresistentní epi, diabetes mellitus I. typu)

To, že není u dětí dostatečně brán v úvahu rozměr péče orientované aktivně na nácvik a udržení dovedností, souvisí podle autorů některých kasuistik s obecnějším problémem, který spočívá v přílišném zdůrazňování schopnosti zvládnout danou aktivitu fyzicky, a podceňování či úplném odhlížení od potřeby dohledu, vedení, stimulování či korigování dítěte během pokusů o zvládání dané aktivity.

„V posudkových kritériích se bere malý ohled na mentální postižení. Řeší se především fyzické postižení, ale pokud posuzovaná osoba zvládá dle tabulek fyzické úkony, není tam zohledněn dodatek, že je zvládá JEN pod dozorem“ (KAS. VII, dítě ml. šk. věk, Downův syndrom, lehká až střední MR, fyzicky zdatný).

....“ ujde požadovanou vzdálenost, ale pokud není pod neustálým dozorem, nikdo nezajistí, že tu vzdálenost ujde požadovaným směrem, tzn., že klidně ujde kilometr, ale nemůže jít sám dvacet metrů do obchodu přes jednu silnici”(KAS. VII, dítě ml. šk. věk, Downův syndrom, lehká až střední MR, fyzicky zdatný)

Toto nedostatečné uznání potřeby dohledu se dle autorů kasuistik kromě lehkých či středních mentálních retardací projevuje výrazně zejména u dětí s PAS, a nejčastěji v případech, kdy není porucha autistického spektra doprovázena žádnou mentální retardací. Dle zkušeností organizace, která jednu z kasuistik poskytla, se s takovými případy setkávají běžně, a to často i s úplným zamítnutím žádosti o příspěvek na péči, protože podle názoru posudkových lékařů dítě nemá fyzický ani rozumový důvod aktivity ŽP nevládat. V tomto ohledu se z hlediska autora kasuistiky zařazené do analýzy nepříznivě projevuje i skutečnost, že posudkoví lékaři nejsou příliš nakloněni tomu, aby při posuzování zvládnutí či nevládnutí jednotlivých ŽP brali v úvahu zprávy a vyjádření odborníků nemedicínských oborů.

“Případ je typický – posudkoví lékaři v posudku čerpají z lékařských zpráv, z kterých se dozvědí, že posuzovanému člověku nic moc nechybí, jen se nějak divně chová. Příkladují minimální důležitosti výsledkům sociálního šetření nebo zprávě psychologa SPC. V posudku se s výsledky sociálního šetření nevypořádávají a spíše jej ignorují.” (KAS. XVII, dítě, ml. šk. věk, PAS, úroveň adaptability středně funkční)

Zároveň v daném případě nebylo dle názoru autora kasuistiky dostatečně zohledněno sociální šetření, a to z toho důvodu, že věrohodnost sociálního šetření v očích posudkového lékaře zřejmě snižuje skutečnost, že sociální pracovník čerpal informace o stavu a soběstačnosti dítěte od rodičů dítěte.

„Posudkový lékař v posudku uvedl, že: „Sociální šetření nekoreluje se zdravotním stavem a opírá se o údaje sdělené pečující osobou.“ Patrně z tohoto důvodu se o sociální šetření v posudku vůbec neopíral.“ ((KAS. XVII, dítě, ml. šk. věk, PAS, úroveň adaptability středně funkční)

Podle informací uvedených v dané kasuistice spočívalo odůvodnění odlišného hodnocení zvládnutí úkonů posudkovým lékařem oproti sociálnímu šetření skutečností, v argumentaci posudkového lékaře, že posuzovaná má zachovány motorické funkce, odůvodnění není kvůli tomu, že se jedná o dívku s diagnózou PAS, dostačující.

„Posudek v několika bodech argumentuje neexistencí zjevného fyzického postižení – slepota, hluchota, omezení funkce horních končetin, konstatuje, že pro neschopnost provádět danou činnost ‘není medicínský korelát’. Jako argument používá atributy s minimálně diskutabilní relevancí, jako je neexistence zjevných fyzických či inteligenčních handicapů.” (KAS. XVII, dítě, ml. šk. věk, PAS, úroveň adaptability středně funkční)

II. 2. Dospělí s duševním onemocněním

Další skupinou případů, které jsou zařazeny do analýzy, jsou lidé s duševním onemocněním – vesměs bez přiznaného příspěvku na péči, výjimečně v jednom případě byl přiznán I. stupeň a to zejména v důsledku kombinace duševního onemocnění s dalším zdravotním omezením. Podle všech organizací, od nichž jsme tyto kasuistiky obdržely, je nepřiznávání příspěvku na péči lidem s duševním onemocněním zcela běžná věc a spíše výjimečně se setkávají s tím, že lidé, s nimiž pracují, příspěvek na péči získali.

Při rozboru poskytnutých kasuistik je patrné, že jejich autoři shledávají příčiny toho, že lidé s duševním onemocněním běžně propadávají systémem příspěvku na péči, zejména v několika atributech stávající praxe posuzování příspěvku na péči.

Zejména není dle převažujících zkušeností brána v úvahu proměnlivost onemocnění a tedy i proměnlivosti potřeby péče. Obecně dle autorů kasuistik není u duševních onemocnění bráno v úvahu kolísání stavu, mizení a objevování symptomů, krize a zlepšení – pak záleží na tom, v jakém stavu se zrovna žadatel nachází, nepřihlíží se k dlouhodobému obrazu nemoci a výkyvům.

„Jedná se o běžný projev duševního onemocnění, střídání úbytku a přibývání symptomů. Zdánlivě by se nabízelo jako vhodné jim PNP průběžně přiznávat a průběžně odebírat, avšak následky relapsu – psychické krize a dalších vlivů (prostředí) zapříčiňují dysfunkce i v době remise – úbytku symptomů. Proto by bylo lepší jim PNP ponechat i v době remise.“ (KAS. III, muž, schizofrenie - halucinace, bludy, obsese, fobie)

Za systémový problém byl také označován způsob interpretace a uplatňování posudkových kritérií – a to dlouhodobě, tedy bez ohledu na změny v tom, kolik a jaké oblasti soběstačnosti byly či jsou posuzovány. Dřívější i nyníjší kritéria pro posuzování stupně závislosti, či přesněji řečeno způsob jejich uplatňování obecně znevýhodňuje žadatele, kteří nemají žádné závažnější fyzické onemocnění či postižení a kteří nemají ani výrazněji sníženou inteligenci.

„V souhrnu by se dalo říci, že oblasti nástrojů pro sociální šetření jsou pro duševně nemocné zcela nevhodné. Jednotlivé oblasti spíše charakterizují lidi s tělesným handicapem. (...) Oni se většinou bazálně obstarají, sami se oblečou, umí chodit, ale už nikam nedojdou, umí telefonovat, ale nic si nevyřídí, léky neužívají, neumí nakládat s penězi, neudrží kontakty s jinými lidmi apod.“ (KAS. III, muž, schizofrenie - halucinace, bludy, obsese, fobie)

Dalším problémem je způsob provádění sociálního šetření, který nevede k získání širšího obrazu dopadu nemoci a život posuzovaného a také na potřebu péče. S tím souvisí také skutečnost, že sociální pracovníci mají tendenci odhlížet od faktu, že samotná diagnóza, kvůli které byla žádost o příspěvek na péči, může vést k často hrubému zkreslení výstupu ze sociálního šetření, resp. v současném nastavení sociálního šetření ani sociální pracovník předem neví, jakým onemocněním posuzovaný žadatel o PnP trpí, a nemůže tedy adekvátně tomu sociální šetření přizpůsobit a zároveň v relaci např. k dané dg. zvážit věrohodnost a spolehlivost tvrzení žadatele a případně přistoupit k zpřesnění informací s využitím dalších zdrojů. Dle autorů několika z poskytnutých kasuistik je riziko takto vzniklého zkreslení vyšší spíše u v dané chvíli komplikovanějších případů, při posuzování žadatelů s duševním onemocněním, kteří nemají náhled na svojí nemoc.

„Výše jsem se pokusil popsat typický příklad, kdy uživatel nemá náhled na své onemocnění a soc. pracovníkům ÚP při šetření sdělí, že vše zvládá. (...) Navíc jeho handicap na něm není vidět a rovněž ve vyjadřování to vždy nemusí být poznat.“ (KAS. III, muž, schizofrenie - halucinace, bludy, obsese, fobie)

Pokud je sociální šetření navíc prováděno v období zlepšení (příčemž v období ataky nemoci nemocný není schopen šetření absolvovat, nebo ani nemůže, je-li např. hospitalizován v psychiatrické léčebně) může závažnost stavu popírat, nechce počítat s tím, že může nastat relaps, věřit, že zlepšení je už trvalé atd.

„Pokud se cítí dobře, mluví o schopnosti zvládnout vše bez pomoci, za nějaký čas je to však úplně jinak a oni si tento stav nechťejí připouštět, často o něm nechťejí ani mluvit, často ani nevnímají, že nemoc opět atakuje a že se jim zhoršuje psychický stav.“ (KAS VI, žena, psychotické onemocnění)

Velmi běžné jsou také zábrany samotných žadatelů o svém onemocnění mluvit, zejména pokud mají pocit, že okolí diagnózu duševního onemocnění vnímá jako stigmatizující. „Prezentovat“ svoji nemoc, zprostředkovat sociálnímu pracovníkovi realistickou představu o dopadech jejich nemoci na míru soběstačnosti, může pro ně být zásadní problém.

„Lidé s DN odmítají mluvit o své nemoci na úřadě, často ani nechtějí, aby k nim domů přišel jiný člověk. Otázky při šetření v rámci příspěvku na péči připadají lidem s DN ponižující, otázky jsou zaměřeny na lidi s tělesným hendikepem.“ (KAS VI, žena, psychotické onemocnění)

Příliš limitované pojetí toho, co znamená zvládat potřeby orientace či např. komunikace, ale i další ZŽP také představuje pro lidi s duševním onemocněním bariéru pro získání příspěvku na péči – zejména pokud se hodnotí jen úzce pojaté fyzické předpoklady pro to, aby posuzovaný byl schopen přijímat signály ze svého okolí a nějakým způsobem reagovat – nehodnotí-li se adekvátnost toho, co žadatel vnímá a jak na to je či není schopen reagovat - vede k závěru, že není důvod, aby posuzovaný tyto oblasti nezvládal. Např. zohlednění pouze toho, že posuzovaný nemá zrak či sluch fyzicky poškozen, ale nezohlednění toho, že trpí halucinacemi a pak reaguje podle toho, co si myslí že vidí/slyší vede k velké disproporcii i mezi tím, jak je soběstačnost žadatele posouzena a tím, jaká je skutečná úroveň závislosti žadatele na péči – zejm. v podobě dohledu. Běžné jsou pak dle autorů několika analyzovaných kasuistik případy, kdy je zcela přehlížen jak v sociálním šetření, tak v posudku posudkového lékaře fakt, že daný žadatel bez neustálého dohledu nezvládá celou řadu ZŽP a žadatel nedosáhne ani na první stupeň příspěvku na péči. Jedna z analyzovaných kasuistik se týká případu, kdy posuzovanému člověku s duševním onemocněním nebylo uznáno nezvládnutí např. ZŽP péče o domácnost, byť bylo možné doložit, že žadatel je omezen ve svéprávnosti při nakládání s penězi – tzn. prokazatelně nezvládá jednu z dílčích aktivit v rámci dané ZŽP.

Další problém, na který bylo ve spojení s posuzováním stupně závislosti poukazováno, je nepřihlížení k faktu, že soběstačnost žadatele může být, přinejmenším na nějakou dobu, snížena velmi dlouhým pobytem v psychiatrické nemocnici – pobytem v řádu let. Tzn. došlo je ztrátě samostatnosti, ztráta mj. v důsledku pobytu v instituci - dle autora kasuistiky toto není zohledňováno, byť je to vážná okolnost, žadatel to nemohl ovlivnit. To znamená, že je penalizován za situaci, která je objektivně doložitelná a nebylo v jeho možnostech zajistit, aby k ní nedošlo a vyžaduje v tomto ohledu péči v podobě dlouhodobé rehabilitace s cílem (znovu)nabytí dovedností v oblasti soběstačnosti.

“ Při posuzování (...) nebyly brány v úvahu jisté okolnosti. Jelikož pobývala 14 let v PN, byla zcela závislá na pomoci v oblastech péče o sebe, domácnost, spravování financí, vyřizování svých osobních záležitostí na úřadech, u lékařů apod. Je velice důvěřivá a hrozí riziko, že by mohla být někým zmanipulována a zneužita. (...). Vyžaduje vyšší míru podpory, navíc se jí přidružilo závažné onkologické onemocnění, tudíž byla větší podpora v doprovodech k lékařům a v komunikaci s nimi” .(KAS XII. žena, blíže neurčené DO)

II. 3. Prvožadatelé

Do této skupiny analyzovaných kasuistik byly zařazeny z hlediska typu zdravotního omezení čtyři různorodé případy /meningokéla s náhle rozvinutými komplikacemi vznikem přidruženého onemocnění, paraplegie, seniorka po mozkové mrtvici, seniorka s rychle rozvinutou demencí/, kdy nedošlo k přiznání PnP buď vůbec nebo pouze v I. stupni. Přičemž je možné, že pokud by daná dílčí

výzkumná aktivita – tzn. získávání a analýza kasuistik byla rozsáhlejší či se soustředila cíleně na skupinu lidí, kteří o příspěvek na péči žádají poprvé, je pravděpodobné, že by získané případy byly z hlediska typu zdravotních postižení či onemocnění ještě více heterogenní. Zdá se, že v souvislosti s otázkou posuzování stupně závislosti mohou případně výraznější disproporce mezi přiznaným stupněm závislosti a mírou péče, kterou daný žadatel potřebuje, vycházet primárně spíše z faktu, že se jedná o prvožadatele a navíc mnohdy o člověka, u něhož došlo ke ztrátě soběstačnosti náhle či úbytku soběstačnosti velice rychle, než ze samotné povahy daného zdravotního postižení. Tzn. v první řadě se zřejmě jedná o některé aspekty současné praxe posuzování závislosti, v jejichž rámci dochází k podcenění skutečnosti, že situace lidí, kteří o příspěvek na péči žádají poprvé, může mít oproti lidem, kteří trpí podobným zdravotním omezením a případně pobírají příspěvek na péči již např. v řádu let, určitá specifika.

„Nebere se ohled na celkový stav člověka, ale posuzují se pouze diagnózy.“ (KAS. IV. žena, meningokéla + další zdravotní potíže)

Autor kasuistiky, týkající se žadatele s poškozením míchy, spojuje skutečnost, že se u těchto žadatelů často setkává s tím, že získávají první stupeň příspěvku na péči v situaci, kdy je jejich závislost na pomoci okolí rozsáhlá, s třemi faktory: nedostatečnou obeznameností s problematikou spinálních pacientů ze strany posudkových lékařů; nedostatečné zohledňování závěrů ze sociálního šetření, které by mohlo zviditelnit některé okolnosti životní situace tohoto žadatele, které vyplývají právě ze skutečnosti, že na zdravotní omezení není dosud adaptován, tzn. nedosáhl míry soběstačnosti, které jsou schopni postupně dosáhnout někteří jiní žadatelé s podobným zdravotním postižením např. po letech nácviu a rehabilitací.

“Sociální šetření posudkoví lékaři nepovažují za důkazní prostředek a podklad pro stanovení adekvátního stupně příspěvku na péči” (KAS. XIII, muž, paraplegik)

V této souvislosti také autor kasuistiky zdůrazňuje, že pokud není dostatečně zohledněno sociální šetření, které proběhlo v přirozeném sociálním prostředí žadatele, ale posudkový lékař zohlední především lékařské zprávy, které vychází z fungování žadatele v umělém a zdravotnímu postižení maximálně přizpůsobeném prostředí, kde se žadatel např. zotavoval, dochází k hrubému přecenění soběstačnosti žadatele.

“Tato soběstačnost je ale získána v ideálním zcela bezbariérovém prostředí rehabilitačního ústavu po dlouhodobé intenzivní rehabilitaci – často ošetřující lékaři, fyzioterapeuti neberou ohled na to, že domácí prostředí může být zcela bariérové a soběstačnost tohoto klienta bude doma prakticky nulová” (KAS. XIII, muž, paraplegik) .

Další dvě kasuistiky zařazené do této skupiny se týkají žen v seniorském věku, u nichž došlo v jednom případě náhle a ve druhém případě velmi rychle ke zhoršení zdravotního stavu a prudkému a velmi výraznému poklesu soběstačnosti – autoři obou kasuistik udávají, že ženy v době podávání žádosti o příspěvek na péči byly v podstatě plně závislé na péči okolí a bez vyhlídky na zlepšení zdravotního stavu a zvýšení soběstačnosti. V jednom z těchto případů šlo o seniorku po propuštění z LDN, po mozkové příhodě, žadatelka předána do domácí péče ležící, inkontinentní, nekomunikující (nemluví). Příspěvek na péči nezískala. Ve druhém případě šlo o seniorku, u níž došlo k rychlému rozvoji demence a také úpadku motorických funkcí a mobility. Stala se téměř nepohyblivou, není schopna si nic vyřídit, nevychází z domu. Příspěvek na péči nezískala.

Podle autorů obou kasuistik je hlavním problémem to, že mnozí posudkoví lékaři trvají na tom, aby dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav posuzovaného již trval alespoň jeden rok a u žadatelů, u nichž tato podmínka nebyla splněna, žádný stupeň závislosti nepřiznávají bez ohledu na to, jak závažný zdravotní stav žadatele je a jak velký rozsah péče žadatel potřebuje. Posudkoví lékaři tak často rutinně zamítají i žádosti, které splňují definici dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu dle par. 3 Zákona 108/206 Sb. O sociálních službách tím, že tento stav „...má trvat déle než 1 rok“. Tento postup je často doprovázen tím, že posudkový lékař nepřihlédne dostatečně ani ke zprávám lékařským, případně si nevyžádá další vyšetření.

“Lékaři také často neberou v úvahu všechny dodané nálezy kolegů a setkali jsem se i s tím, že ošetřující lékař a pečující byli nařčeni z podjatosti a takto bylo i odůvodněno neakceptování nálezu. Posudek jiného odborníka daného oboru nebyl požadován a tedy ani doložen.” (KAS. XV, seniorka – demence, nepohyblivost)

II. 4. Dospělí s MR/PAS

Poslední dva případy zařazené do analýz se týkají mladých dospělých s atypickým autismem a mentálním postižením v pásmu lehké až střední. V obou případech zástupci organizací, které tyto kasuistiky poskytly, zdůrazňovali, že byla v přisuzování stupně závislosti podceněna potřeba dohledu a nestálé přítomnosti pečující osoby.

“Dívka potřebuje 24 hodinový dohled i dopomoc ve všech posuzovaných oblastech. Činnosti není schopna vykonávat pravidelně v potřebném standardu a spolehlivě” (KAS. XVI., mladá dospělá, autismus, MR, další zdravotní omezení)

Dále se v podobných případech dle autorů kasuistik projevuje tendence posudkových lékařů odhlížet od toho, že zvládnutí ZŽP musí být v přijatelném standardu, což je u lidí s podobnými zdravotními postiženími u většiny ZŽP nezvládnutelný úkon, často nestačí ani dohled a slovní vedení, ale je nutná přímá dopomoc v různém rozsahu.

„ (...) ani ve vyjmenovaných údajně zvládnutých činnostech není tento muž samostatný (kromě mobility). Potřebuje slovní vedení a kontrolu, protože vzhledem ke svému postižení ve většině případů nerozeznává ani potřebu úkonů.” (KAS. XVIII., mladý dospělý, autismus, MR)

Opět, jako u předešlých skupin analyzovaných případů, bylo i zde poukazováno na zúžené medicínské vidění posuzovaných případů.

“Jedná se o osoby s diagnózou porucha autistického spektra v kombinaci s mentálním postižením. V posledním roce jsme řešili podobné případy čtyři. U posuzování těchto lidí je častý velký důraz na medicínské zhodnocení a méně se berou v úvahu výsledky sociálního šetření.” (KAS. XVIII., mladý dospělý, autismus, MR) .

V této kauze bylo zmiňováno, že posudkoví lékaři někdy i lékařské zprávy mají tendenci používat selektivně, tzn. ty, u nichž se jim zdá, že nepotvrzují jejich názor o daném případě, vyřadí s tím, že je označí za „účelové“. Poměrně běžně tak dle autorů kasuistik dochází k tomu, že posudkový lékař nepřihlíží k vyjádřením některých specialistů, což ale zabraňuje dohlédnout, jak dalece ve spojení s hlavním zdravotním postižením přítomnost dalších zdravotních potíží komplikuje péči v různých oblastech života žadatele.

“Byly doloženy aktuální lékařské zprávy od odborných lékařů – psychiatr, psycholog, neurolog, alergolog. Bez výsledku.” (KAS. XVI., mladá dospělá, autismus, MR, další zdravotní omezení)

Dále bylo v obou případech zmíněno, že dle rozsáhlejších zkušeností pracovníků daných organizací s tím, jak probíhá posuzování mladých dospělých s těmito typy zdravotních postižení, bylo vyzorováno, že v souvislosti s přeposouzením těchto žadatelů v době, kdy dosahují plnoletosti, je jim obvykle stupeň závislosti snížen o jeden či dva stupně, a to navzdory tomu, že rozsah potřebné péče se nemění a navíc by v této době bylo žádoucí snižovat závislost mladého dospělého výhradně na péči vlastní rodiny a směřovat spíše k adaptaci na pobyt v chráněném bydlení, které je ovšem finančně mimořádně náročné.

“V souvislosti s přiznaným III. stupněm ID je zažitá praxe snížit PnP po dosažení 18. roku věku u osob s PAS – více případů z různých krajů v republice. Případ je typický tím, že se to v dané věkové kategorii děje u osob s PAS velmi často” (KAS. XVI., mladá dospělá, autismus, MR, další zdravotní omezení)

III. Závěr a návrh směřování doporučení

Na základě případů zařazených do analýz lze jako hlavní závěr učinit, že posudkoví lékaři mají sklon nejen k jednostrannému a limitovanému medicínskému pohledu na posuzované případy, ale také k velmi úzce pojaté interpretaci některých ustanovení zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách a Vyhlášky č. 505/2006 Sb. to je vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, s tím, že v některých případech může jít přímo o opomíjení některých z těchto ustanovení. Z hlediska námi analyzovaných případů by důslednější uplatňování těchto ustanovení pravděpodobně vedlo k odlišným posudkovým závěrům a k přiznání vyšších stupňů závislosti.

Jedná se zejména o následující ustanovení:

- ze zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách § 3:
 - písmeno c) - vymezení dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu - pro účely zákona o sociálních službách se rozumí : „dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb“
 - v tomto bodě by doporučení měla směřovat zejména k důkladnějšímu zvažování dlouhodobosti nepříznivého zdravotního stavu, který reálně ještě celý rok netrvá – tzn. žádost byla podána dříve, než tento rok nebo jeho podstatná část uplynula – tedy důslednější uplatňování možnosti, že lze zvažovat, kdy je/není možné předpokládat dlouhodobost. V této fázi posuzování stupně závislosti zde je rovněž potenciál k uplatnění multidisciplinárního, či v tomto případě spíše intradisciplinárního přístupu s větším zapojením různých lékařských specializací do posouzení, zda dle poznatků lékařské vědy lze posuzovaný případ klasifikovat jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav i v případě, že nastal méně než před rokem.
 - Vzhledem k tomu, že žádný právní předpis nešetřuje, za jak dlouho po změně/zhoršení zdravotního stavu je možné žádat o příspěvek na péči, a s ohledem na to, že intenzivní péči je třeba zajišťovat od samého vzniku potřeby péče, vede deficit v důsledném uplatňování této právní úpravy k poškozování toho segmentu žadatelů o PnP, jejichž zdravotní stav

se zhoršil prudce a náhle – tzn. situace náhlé a rozsáhlé závislosti na pomoci jiné fyzické osoby.

- písmeno d) – vymezení přirozeného sociálního prostředí -
pro účely zákona o sociálních službách se rozumí „přirozeným sociálním prostředím rodina a sociální vazby k osobám blízkým, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost, a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity“

V tomto bodě se zdá, že příliš omezené chápání toho, co vše konstituuje přirozené prostředí žadatele, či v některých případech i určitá rezignace na posuzování soběstačnosti v kontextu přirozeného prostředí (v případech, kdy bylo popisováno, že referenčním rámcem pro posouzení soběstačnosti, resp. zvládání jednotlivých ZŽP, bylo fakticky spíše prostředí plně vybaveného rehabilitačního centra než vlastní domácnost žadatele) může vést k celkovému přecenění/ale je možné, byť to nebylo předmětem analýzy kasuistik, že v některých případech bylo kompetentní . V této souvislosti je třeba vést doporučení jednak směrem k důslednějšímu zohledňování závěru ze sociálního šetření posudkovým lékařem, dále pak k systematickému zjišťování informací o soběstačnosti žadatele i v sociálním prostředí mimo rodinu a vlastní domácnost – tzn. využívání dalších zdrojů k získávání informací o životní situaci žadatele. V této oblasti je rovněž prostor pro multidisciplinární posouzení zapojením dalších odborností, kdy k vyjádření se v oblasti soběstačnosti žadatele u různých ZŽP mohou být např. pracovníci sociálních služeb, učitelé, speciální pedagogové, ergoterapeuti, řečovní terapeuti apod. – v závislosti na zdravotním postižení a sociálních prostředích, v nichž se žadatel pohybuje.

- z vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, se zde z poznatků, které přinášejí analyzované kasuistiky, nejčastěji v plném rozsahu neuplatňuje:
 - ustanovení § 2 odst. (1) „Při hodnocení schopnosti osoby zvládat základní životní potřeby se posuzuje, zda z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu je rozsah duševních, mentálních, tělesných a smyslových funkčních schopností dostatečný k pravidelnému zvládání základní životní potřeby a zda je fyzická osoba schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí základní životní potřeby. Přitom se přihlíží k tomu, zda dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav trvale ovlivňuje funkční schopnosti, k výsledku rehabilitace a k adaptaci na zdravotní postižení.“

Ve většině získaných kasuistik bylo poukazováno na to, že PL se úzce soustředí jen na to, zda posuzovaný dokáže konkrétní aktivitu nějakým způsobem fyzicky provést, ale již opomíjejí důsledně zhodnotit, zda k tomu potřebuje vedení, instrukce, dohled apod., tzn. chybí uplatňování zejm. této části citovaného ustanovení : „a zda je fyzická osoba schopna rozpoznat, provést a zkontrolovat správnost zvládnutí základní životní potřeby.“ Autoři analyzovaných kasuistik poukazovali na to, že zejména u některých typů zdravotních omezení (např. duševní onemocnění, autismus, lehká a střední mentální retardace apod.) se při posouzení běžně odhlíží od toho, že rozpoznání a kontrolu správnosti

zvládnutí základní životní potřeby často v plném rozsahu zajišťuje pečující osoba a samotný žadatel je schopen pouze lépe či hůře konkrétní úkony fyzicky vykonat. I v této oblasti se pak otevírá prostor pro multidisciplinární posouzení, kdy zástupci jiných oborů mohou být schopni svým zhodnocením přispět k přesnějšímu posouzení zvládnutí/nezvládnutí jednotlivých ZŽP, tzn. pomoci objektivizovat obraz míry (ne)soběstačnosti jednotlivých žadatelů, tzn. např. zda nedochází přepečování, a tím např. k nadhodnocení potřeby péče ze strany pečujících, či naopak zda nedochází k podcenění rozsahu potřebné péče tím, že se bere v potaz pouze fyzická schopnost úkon provést, atp.

- ustanovení § 2 odst. (2) „U osob, u nichž průběžně dochází ke zhoršování a zlepšování zdravotního stavu, trvá sledované období rozhodné pro posouzení závislosti zpravidla jeden rok; funkční schopnost zvládat základní životní potřebu se v takovém případě stanoví tak, aby odpovídala převažujícímu rozsahu schopnosti ve sledovaném období.“

S souvislostí s výše uvedenými typy případů se jeví, že důsledné uplatňování tohoto ustanovení by pravděpodobně umožnilo zpřesnit posuzování stupně závislosti zejména u osob s duševním onemocněním. Jako jedna z důležitých překážek posouzení stupně závislosti osob s duševním onemocněním se v současné době ukazuje právě skutečnost, že posouzení je, zejm. v oblasti sociálního šetření, závislé na aktuální zdravotní situaci žadatele a posudkový lékař zároveň má často sklon odhlížet od dlouhodobého obrazu choroby a od období, kdy dochází ke zhoršení a žadatel se stává výrazně či zcela závislý na péči ze strany okolí.

- ustanovení § 2, písmeno a) „Pokud osoba není schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu zvládat alespoň jednu z aktivit, která je pro schopnost zvládat základní životní potřebu vymezena v příloze č. 1 k této vyhlášce, není schopna základní životní potřebu zvládat, a to bez ohledu na příčinu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.“

Širší uplatňování tohoto ustanovení by z hlediska prezentovaných typů případů nejvíce zpřesnilo posuzování stupně závislosti tak, aby objem potřebné péče lépe korespondoval s přiznaným stupněm závislosti, u dětí s takovými typy zdravotních omezení, která nejsou doprovázena vážným fyzickým postižením, mentální retardací či smyslovým postižením – v našem vzorku kasuistik byly takové případy reprezentovány zejm. případy neúspěšných žadatelů s metabolickými poruchami či vážnou farmakoresistentní epilepsií. V těchto případech bylo možné hovořit o tom, že dané zdravotní omezení výrazně narušuje samostatný výkon řady konkrétních aktivit napříč větší částí ZŽP, a na tuto skutečnost bylo obvykle poukazováno i v odvoláních proti rozhodnutím v daných případech, nicméně dosud se zdá, že součástí zažité praxe zatím není důslednější uplatňování citovaného ustanovení.

