ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Original research article

Komplexní péče o osoby s apalickým syndromem v domově pro osoby se zdravotním postižením v České republice

Integrated care for people with Apallic syndrome in homes for people with disabilities in the Czech Republic

Marie Špiláčková *, Uršula Michníková

Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií, katedra sociální práce, Ostrava, Česká republika

INFORMACE O ČLÁNKU

Received: 2017-04-28

Received in revised form:

2017-10-01

Accepted: 2017-11-15

Published online: 2018-03-26

Keywords:

Apallic syndrome

Health services

Social services

Homes for people with disabilities

Multidisciplinary team

ABSTRACT

Long-term care for apallic clients in residential social institutions in the Czech Republic faces the problem of insufficient definition in present legislation. The trend in the provision of services to clients in a coma is an integrated attitude from a multidisciplinary team providing health and social services. The aim of the text is to analyze the conditions of integrated care for people with Apallic syndrome in homes for people with disabilities and, in a comprehensive manner, to describe the functioning of a registered residential social service for apallic people. The goal was achieved through qualitative research, making use of semi-structured interviews and knowledge gained by the means of studying available relevant sources. The results proved that the issue of provision of integrated quality care to persons in a coma is resolvable. In the residential social service, it is possible to provide high-quality health care, nursing care and social care under specific conditions which are based on the individual needs of clients.

SOUHRN

Současná východiska v poskytování dlouhodobé péče osobám s apalickým syndromem v pobytových sociálních službách v České republice se potýkají s nedostatečným vymezením ve stávajících právních předpisech. Trendem v poskytování služeb osobám v komatózním stavu je komplexní přístup v podobě multidisciplinárního týmu, zahrnujícího zdravotní a sociální služby. Cílem příspěvku bylo analyzovat podmínky komplexní péče osobám s apalickým syndromem v domově pro osoby se zdravotním postižením směřující k ucelené deskripci fungování registrované pobytové sociální služby pro osoby s apalickým syndromem. Naplnění cíle proběhlo pomocí kvalitativního výzkumu s využitím polostrukturovaných rozhovorů a za asistence poznatků získaných studiem dostupné relevantní literatury. Z výsledků je zřejmé, že problematika poskytování komplexní a kvalitní péče osobám v kómatu je řešitelná. V pobytové

Klíčová slova:

apalický syndrom

zdravotní služby

sociální služby

domov pro osoby se zdravotním

postižením

multidisciplinární tým

* **Korespondenční autor:** doc. Mgr. Marie Špiláčková, Ph.D., Ostravská univerzita, Fakulta sociálních studií, katedra sociální práce, Fr. Šrámka 3, 709 00 Ostrava – Mariánské Hory, Česká republika; e-mail: marie.spilackova@osu.cz
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.11.003>

KONTAKT XX/1: 92–101 • ISSN 1212-4117 (Print) • ISSN 1804-7122 (Online)

Článek citujte takto: Špiláčková M, Michníková U. Integrated care for people with Apallic syndrome in homes for people with disabilities in the Czech Republic. Kontakt 2018; 20(1): e89–e98; <http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.11.003>

sociální službě lze za určitých specifických podmínek, které jsou nastaveny na základě individuálních potřeb klientů, poskytovat kvalitní zdravotní, ošetrovatelskou a sociální péči.

© 2018 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

V posledních desetiletích došlo ve světě i v České republice k výrazným pokrokům v oblasti vědy, moderních technologií, zdravotní péče a organizace zdravotnictví. Jejich důsledkem roste počet osob přežívajících poškození mozku ve vegetativním stavu (také VS) či apalickém syndromu (také AP). Příkladem je výrazně se zlepšující přednemocniční péče, akutní nemocniční diagnostické a léčebné možnosti a vysoká úroveň resuscitační a intenzivistické terapie [1]. Wild et al. [2] zvyšující se počet osob připisují zejména pokročilé záchranné službě, urgentnímu příjmu, intenzivní péči po akutním poškození mozku a dále aktivizaci vysoce kvalitní ošetrovatelské péče. Prevalence nových případů se v odborné literatuře uvádí v rozmezí 0,2–6,1 pacienta na 100 000 obyvatel v populaci ročně [3]. Z toho je asi třetina traumatických a dvě třetiny netraumatických případů [2].

AP je relativně častý u mladých lidí. Může trvat několik dnů, ale i let. Může být stavem přechodným nebo výsledným. Bohužel s délkou trvání šance na uzdravení a navrácení do plného vědomí klesá. K normě se dle Milotové a Bendíkové [4] přiblíží 15 % nemocných, v příznivých případech je více než 50 % pacientů schopno se znovu začlenit do společnosti, i když v chráněném prostředí.

Problematika poskytování komplexní zdravotní a sociální péče osobám s apalickým syndromem v pobytových sociálních službách není doposud odborně zpracována, publikačně podložena a ani ve stávajících právních předpisech dostatečně vymezena. Bariérou je nesoulad mezi zdravotním a sociálním systémem, které péči zajišťují. Současná organizace včetně finančního zajištění je nesystémově rozdrobena mezi rezorty Ministerstva zdravotnictví ČR (dále MZ ČR) a Ministerstva práce a sociálních věcí ČR (dále MPSV ČR), což způsobuje praktické problémy při realizaci jak zdravotní, tak i sociální služby klientům v kómatu. Problémy existují i v absenci vzdělávání odborného personálu zaměřeného na tuto cílovou skupinu klientů [5]. S ohledem na prolínání zdravotní a sociální péče v tématu se vzhledem k osobě s apalickým syndromem liší i používaná terminologie. Zatímco ve zdravotnictví se častěji pracuje s termínem „pacient“, sociální služby používají termín „klient“.

V současné době jsou většinou klienti/pacienti s apalickým syndromem umístěni v ústavních zařízeních nemocničního typu. Jedná se o jednotky intenzivní péče, anesteziologicko-resuscitační oddělení, jednotky následné intenzivní péče (dále jen NIP), jednotky dlouhodobé intenzivní péče (dále jen DIOP) a lůžková oddělení léčených dlouhodobě nemocných (dále jen LDN). Všechna tato oddělení poskytují zdravotní služby na časově omezenou dobu. Jak naznačují inspekce kontroly kvalit, optimální podmínky nelze spatřovat ani v sociálních službách. Zaměření kontrolní činnosti se dotýká spíše administrativních úkonů, přičemž vlastní praktická péče o klienta je pojata okrajově.

Teoretická východiska

Klinicky se můžeme setkat s pojmy apalický syndrom, vigilní kóma nebo perzistentní vegetativní syndrom či vegetativní stav. Termín apalický syndrom není v anglosaské literatuře považovaný za dostatečně výstižný a je užíván zejména v zemích střední Evropy (Rakousko, Německo, Česko, Slovensko), anglosaská literatura považuje za vyhovující termín tzv. vegetativní stav [1].

Apalický syndrom popisují Bartoš et al. [6, s. 200] jako stav „*vyhaslé funkce mozkové kůry při relativně zachovalé funkci mozkového kmenu*“, autoři Erp et al. [3, s. 1361] ho označují jako „*syndrom nereagujícího bdění*“. Dle Dolce a Sannita [7] je vegetativní stav charakterizován absencí vědomí sebe a svého okolí. Kvalita života u osob s apalickým syndromem je úzce spojena s humanistickým přístupem ošetrovatelského personálu i ve chvílích, kdy jejich život končí.

Klienti s apalickým syndromem mohou dosáhnout určitých pokroků spočívajících ve způsobu přijímání stravy, v komunikaci, avšak potřebují a potřebovat budou stále dlouhodobou pomoc a péči jiné fyzické osoby. Do plného zdraví, i přes velice vyspělou medicínu a značné posuny v oblasti ošetrovatelské péče, se již tyto osoby vrátit nemohou. S tímto onemocněním také souvisí spolupráce všech, kteří se na dlouhodobé péči podílejí [8]. Řízení péče o osoby s apalickým syndromem (nebo také management) je zaměřeno na sociální reintegraci pacientů nebo musí zaručovat následné humánní ošetřování, pokud léčba selže. Výsledek závisí na příčině a délce trvání AS/VS stejně jako na věku pacienta [2]. Pokračující podpurná péče zahrnuje zejména agresivní prevenci zdravotních komplikací spojených s mechanickou ventilací a prodlouženou nehybností [9].

Dlouhodobá nebo nevyhlášená nemoc rozbíjí dosavadní způsob života člověka, nutí jeho i okolí přizpůsobit se nezvyklým, někdy zvláštním a neočekávaným podmínkám. Zcela se mění hierarchie hodnot a těžce nemocní ztrácejí původní smysl života. V této životní situaci do života těžce nemocného vstupuje „sociální opora“ jako pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v situaci, jež není schopen zvládnout [10].

Dlouhodobá péče (long-term care) je definována jako „*souhrn služeb, které potřebují lidé s omezenou funkční kapacitou, tělesnou či duševní, kteří jsou setrvalě po delší dobu závislí na pomoci při základních aktivitách denního života*“ [11, s. 152].

Celý systém dlouhodobé péče je organizován a zabezpečen z hlediska zajištění kontroly a kvality, účinnosti a efektivity i způsobu financování. Základním cílem a principem v oblasti dlouhodobé péče je:

- spravedlivý přístup ke všem službám zdravotním a sociálním;
- ochrana důstojnosti člověka a zajištění individuální péče;

- zajištění optimálního způsobu dlouhodobé péče;
- hodnocení potřeb klienta a zajištění kompenzací ve smyslu dávek, služeb nebo pomůcek [12].

Koncepce MPSV ČR [13], jejíž součástí je diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice, obsahuje mimo jiné i analýzu a doporučení změn v této oblasti. Zde se hovoří o nutnosti dlouhodobé péče u osob, které již nemohou dále setrvat v domácím prostředí a je nutno zajistit dlouhodobý či trvalý pobyt v instituci, která bude řešit jejich nepříznivou situaci.

Silnou stránkou zavedení dlouhodobé péče v České republice je dle vyjádření odborníků Expertního panelu MPSV propojení sociálně zdravotnických služeb včetně jejich dostupnosti, v neposlední řadě pak vytvoření specializačního oboru medicíny „*medicína dlouhodobé péče*“, která umožní lépe pochopit a léčit dlouhodobě zdravotně znevýhodněné osoby. Stát dnes podporuje jak péči profesionálních pečovatelských, tak i rodinných příslušníků, tzv. neformálních pečovatelských [14], ve snaze udržet zdravotně znevýhodněného v jeho přirozeném prostředí. Podporuje rovněž vznik služeb v terénu, vznik nových profesí ve zdravotně sociálních službách [12].

Cílem výzkumu bylo z pohledu sociálního pracovníka jako výzkumníka analyzovat, za jakých podmínek je poskytována komplexní péče osobám s apalickým syndromem v domově pro osoby se zdravotním postižením. Z hlediska nesystémového přístupu příslušných ministerstev není nastavena jasná hranice zodpovědnosti při dlouhodobé péči specifické skupiny klientů, a to jak z pohledu zdravotního, tak i sociálního.

Ve svém výzkumu jsme zjišťovaly: (1) Jakým způsobem je poskytována komplexní péče osobám s apalickým syndromem v pobytovém zařízení sociálních služeb. (2) Jaké jsou finanční nároky, možnosti při poskytování péče osobám s apalickým syndromem v pobytové sociální službě. (3) Jaké dovednosti jsou potřebné pro výkon povolání pracovníka v sociálních službách.

Metodika a charakteristika souboru

Naplnění cíle bylo realizováno pomocí kvalitativní výzkumné strategie, metodou případové studie podle Hendla [15].

Ke sběru dat byla použita technika rozhovoru pomocí scénáře. Rozhovory probíhaly v období od února do března 2016, byly zaznamenány na diktafon. Posléze byla provedena doslovná transkripce, tedy převod mluveného slova do písemné podoby. Výzkumným vzorkem byly záměrně zvolené osoby tvořící tzv. tým pracovníků a externích pracovníků, kteří se podílejí na péči o pacienty nebo klienty s apalickým syndromem v zařízení v Moravskoslezském kraji. Komunikačními partnery byli primář oddělení následné péče (dále primář, v rámci myšlenkových map – lékař prim), obvodní lékař klientů zařízení (dále obvodní lékař, v rámci myšlenkových map – lékař obvod), pracovník přímé péče v pobytovém zařízení sociálních služeb (dále jen pracovník přímé péče) a ředitelka pobytové služby (dále jen ředitelka). S ohledem na přání komunikačních partnerů byly identifikační údaje anonymizovány. Metoda záměrného výběru byla zvolena z důvodu ojedinelosti zařízení, ve kterém tato tematická praxe probíhá.

Analýza rozhovoru byla prováděna na základě otevřeného kódování. Pro ilustraci vzniklých kategorií jsme využily myšlenkové mapy vytvořené v programu XMind verze 2013. Vzhledem k omezenému rozsahu jsou součástí analýzy pouze vybrané kategorie.

Analýza a interpretace dílčích kategorií

Příčiny onemocnění

Nejčastější příčiny apalického syndromu popisuje myšlenková mapa č. 1. Primář uvádí: „*Jsou to v podstatě stavy po kraniotraumatu čili po úraze hlavy, po globálním ischemickém infarktu, to je asi nejlépe řečeno, po resuscitaci asi po patnácti minutách.*“

Obvodní lékař uvádí: „*V poslední době se nám nejčastěji stává, že je to po úrazech mozku v důsledku pádu, bohužel nejčastěji u chronických alkoholiků, kteří si v podstatě takovýto stav zapříčiní sami.*“

Myšlenková mapa č. 1 – Příčiny onemocnění

Délka péče

Z myšlenkové mapy č. 2 lze vyčíst, že délka péče o apalicky nemocné je různá, nelze však hovořit o dlouhověkosti. Pacienty na oddělení NIP jsou dle primáře lidé, kteří k přežití potřebují plicní ventilaci, oddělení DIOP je zaměřeno na dlouhodobou ošetrovatelskou péči. Z rozhovoru s primářem je zřejmé, že „pokud se člověk nezlepší a je stabilní, nevykazuje žádné zlepšení a po traumatech je to asi rok, je otázka, jestli je závislý na ventilátoru“.

Pokud pacient nepotřebuje řízené dýchání, dýchá spontánně, je přemístěn zhruba po třech až šesti měsících na oddělení DIOP. Ve chvíli, kdy pacient nepotřebuje intenzivní péči, je snahou lékařů přemístit pacienta na oddělení léčebny dlouhodobě nemocných (LDN). I zde je však doba pobytu omezena na délku trvání dvou až tří měsíců. Celá smutná anabáze může být prodloužena maximálně půlročním pobytem na oddělení sociálních lůžek nemocnice. Z toho důvodu se pobyt v domově pro osoby se zdravotním postižením jeví jako východisko, neboť v tomto druhu zařízení není pobyt omezen.

Z rozhovoru s obvodním lékařem vyplynulo, že „v dřívější době takoví lidé umírali velice záhy, dneska díky této komplexní péči, která je poskytována, tak lidé přežívají několik let“.

Je nutno si povšimnout, že lékař používá pojem „přežívají“, neboť se nejedná dle jeho názoru o žití ve smyslu plnohodnotného života. K pojmu „přežívání“ se vyjádřila i ředitelka, která situaci popisovala následovně: „To, v čem žijou, to není život, to je přežívání, to se nedá jinak nazvat, to nemá žádnou kvalitu života, takže naším cílem je, aby se to přežívání změnilo na kvalitní dožití, protože v mnoha případech to o ničem jiném není. Víme, že naše péče dokáže tomu člověku v mnoha případech prodloužit ten život, což je cílem zařízení, ale záchrany neumíme.“ Dále z rozhovoru s ředitelkou vyplynulo, že nástup klienta do pobytového zařízení sociálních služeb není zárukou, že zde bude žít dlouho. „Klient k nám přijde v opravdu špatném zdravotním stavu a ví se, že to srdíčko už dlouho nevydrží a že má životnost tři týdnů, protože už dlouho ležel někde v nemocničním zařízení.“

Myšlenková mapa č. 2 – Délka péče

Pomůcky pro osoby s apalickým syndromem

Myšlenková mapa č. 3 nám ukazuje souhrn nejčastěji využívaných pomůcek při péči, s důrazem na jejich nezbytnost jak v nemocničním zařízení, tak v zařízení sociálních služeb. Níže vyjmenované pomůcky jsou při péči o osoby s apalickým syndromem nepostradatelné, nezbytné však jsou i pomůcky, které jsou způsobeny specifickým potřebám klientů, jak uvedla ředitelka: „Potřebujeme speciálně upravený nábytek, aby ten ošetřující personál byl schopen na něj postavit odsávačku, aby v šuplíku byla odsávací kanyla, loni se podařilo pro tyto klienty pořídit takové postele, jako jsou na DIOP, podařilo se nám vybavit oddělení tak, abychom se nemuseli stydět, abychom obstáli i před tímto pohledem lékařů.“

Jak lze vidět v myšlenkové mapě č. 3, vybavení pomůckami pro kvalitní a odbornou péči o klienta s apalickým syndromem je jednou z mnoha podmínek při přijetí osoby v kómatu do zařízení sociálních služeb, což zdůraznil i obvodní lékař: „Pobytové zařízení by mělo být zařízení nemocničního typu, měla by být polohovatelná postel, měl by být nablízku kyslík buď z centrálního rozvodu, nebo externího zdroje, nějaká kyslíková bomba nebo něco takového včetně masky na oxygenoterapii a případně i nějaké zařízení pro podpůrné dýchání, může být i jednoduššího typu, protože většina lidí má

tracheální kanylu, aby se je dalo podpořit při řízeném dýchání.“ Pokud klient nemá zajištěny základní životní funkce, pak nelze poskytnout odbornou a kvalitní péči sociální.

Komplexní tým

Jak ukazuje myšlenková mapa č. 4, ke spolupráci a komplexnosti týmu se obsáhle vyjádřila ředitelka zařízení: „Začneme tím posledním – uklízečky, údržbáři nejsou poslední, ale jsou nedílnou součástí, máme kuchaře, pradelny, které se musí starat o prádlo, pak máme ošetrovatelský personál, zdravotníky, což jsou erudované zdravotní sestry, pak když půjdu dál, tak je někdo musí vést, aby to všechno fungovalo. Na tom se podílí hlavní sestra, podílí se na tom sociální pracovník, ředitel.“

Mezi další a neméně důležité zařadila ředitelka asistentky, provozního pracovníka zajišťujícího zásobování, různé dodavatele, bez kterých by nebylo možno poskytovat kvalitní péči. Dále jsou to lékaři, kteří pečují o zdraví, výživu a řeší případné zdravotní komplikace klientů. K týmu náleží i rodinní příslušníci nebo osoby, které jsou schopny poskytnout osobní informace o člověku v kómatu, např. jak říká ředitelka: „Co měl rád, co dělal...“ Externí institucí týmu je registrující orgán a kontrolní orgány MPSV ČR.

Myšlenková mapa č. 3 – Pomůcky pro osoby s apalickým syndromem

Ke komplexnímu týmu v pobytové službě se vyjádřil rovněž obvodní lékař: „Nevím, jak je to v jiných zařízeních, ale v našem zařízení je spolupráce, si myslím, na velké úrovni, protože já jako poskytovatel zdravotních služeb, jako lékař, jsem v podstatě denně 12 hodin na telefonu, v případě potřeby dojíždím okamžitě za pacientem. Jinak se sociální pracovníci probíráme potřeby pro sociální účely typu vyřizování příspěvku na péči, případně vyřizování opatrovnictví, případných sociálních dávek a podobně, zejména u těchto osob s apalickým syndromem, protože tito lidé nejsou schopni o sobě rozhodovat vůbec. Jako lékař tady nemůžu být 24 hodin denně, na to musí

dohlížet vrchní sestra oddělení, která odpovídá za to, že pacient má dostatečnou péči, kterou si zaslouží.“

V rámci komplexnosti týmu se obvodní lékař vyjádřil k úkonům zdravotních sester v pobytové službě, které provádějí: odsávání z tělních dutin, manipulují s výživovou sondou, podávají léky, řeší případné odběry a provádějí další specifické úkony na základě ordinace lékaře. Nižší zdravotnický personál, což jsou pracovníci v přímé obslužné péči, provádějí činnosti dle pracovní náplně a pracovních postupů spojené s denní hygienou, polohováním, udržováním bezpečného prostředí klientů.

Myšlenková mapa č. 4 – Komplexní tým

Možnosti a vize poskytování služeb

Myšlenková mapa č. 5 monitoruje poskytování péče osobám s apalickým syndromem, které již nepotřebují zdra-

votní péči na odděleních NIP, DIOP a může jim být poskytnuta péče v přirozeném prostředí nebo v pobytové sociální službě.

Myšlenková mapa č. 5 – Možnosti a vize poskytování služeb

Z mapy č. 5 je zjevné, že ředitelka a obvodní lékař hovoří o možnosti poskytování péče v domácím prostředí, ale pro pečující rodiny se jedná o velkou fyzickou a psychickou zátěž. Jednou z dalších možností je poskytování pouze zdravotní péče v ordinaci lékaře, kdy dojíždějí zdravotní sestry z terénu do domácího prostředí klienta.

Vzhledem k tomu, že péče o tyto osoby v domácím prostředí, jak uvedl obvodní lékař, „je velice obtížná, protože samozřejmě ta rodina, i když chce pro toho svého nejbližšího udělat maximum, tak se jim to většinou nedaří, protože nemají ty zkušenosti, které mají pracovníci. Samozřejmě zkušenosti se získávají praxí, takže ti rodinní příslušníci nejsou schopni takovou péči zajistit. Jednak z hlediska té pečovatelské činnosti a také, i když docházejí sestry z terénu, tak samozřejmě tam nemohou být tak často jako v pobytovém zařízení“.

Obvodní lékař také sdělil, že „se mohou vyskytnout i komplikace při manipulaci se zdravotními přístroji, které doma zajistit nelze, takže tito lidé by jednoznačně měli být umístováni v nějakých pobytových zařízeních typu sociálních služeb, kde je možno pro ně udělat komplexní jak zdravotní, tak také i tu sociální péči, kterou potřebují“.

Primář hovořil o zajímavé vizi, kterou by chtěl do budoucna zrealizovat: „Měla by se vytvořit lůžka, kdy my ty pacienty z perzistentního stavu dostaneme do permanentního, ale nikdo ho nechce domů anebo nemůže. Je třeba vytvořit jakousi jednotku.“ Z rozhovoru s primářem vyplynula potřeba vytvoření definice sociálně zdravotního lůžka. Do procesu vytvoření se musí zapojit nejen lékaři, ale také MZ ČR a MPSV ČR.

Poskytování komplexní péče osobám s apalickým syndromem je dle ředitelky možné. Někteří lékaři pochopili, že „péče, která je poskytována v zařízení sociálních služeb, je schopna doplnit tu péči, která je poskytována v nemocnicích v době, kdy už ten klient je plně stabilizovaný a schopen jít do domácího prostředí“. Ředitelka dále uvádí, že „se nevěnujeme v pobytové službě pouze lidem nad 65 let věku, ale spíše jsme si plně vědomi toho, že v terénu je spousta velmi mladých lidí, kteří péči v zařízení sociálních služeb potřebují. A že domácí péče není schopna poskytnout ani takový rozsah péče, jako je to u zařízení sociálních služeb“.

Pokud by rodinní příslušníci chtěli poskytovat péči v domácím prostředí, z pohledu ředitelky to sice možné

je, avšak hodně problematické. Rodiny „nemůžou vzít toho člověka ven, nemají na to podmínky ani prostředí (dveře, výtah)“. Pro kvalitní poskytování péče je nutno mít prostory, „... a nám se v roce 2012 podařilo pronajmout prostory v budově bývalé LDN, která navazuje na nemocnici“. Tato budova prostorově vyhovuje možnosti poskytování pobytové sociální služby osobám s apalickým syndromem.

Pracovnice přímé péče postrádá návaznost na umístění pacienta s apalickým syndromem po ukončení hospitalizace, protože „tam se o ně starají akorát doktoři a sociální pracovníci žádná, co se týče sociální služby, to děláte vy“. Není srozuměna s problematikou přijímání klientů, vyloučila však umístění těchto pacientů do domovů pro seniory.

Aspekty péče

V pořadí šestá myšlenková mapa nám znázorňuje, jak komunikační partneři vnímají aspekty péče, které jsou nutné při poskytování služby osobám s apalickým syndromem.

V rámci pobytové služby jsou nastavovány procesy priorit při poskytování péče, jak ukazuje myšlenková mapa č. 6. Vrchní zdravotní sestra vede a motivuje zdravotnický personál a pracovníky přímé péče. Jeden z důležitých aspektů péče uvedla ředitelka zařízení, a to, že „lidé, kteří to dělají, musí být nadšenci, ale ve všech sférách a ve všech úhlech pohledu. Nejde, aby byli nadšenci pouze ti pro přímou obslužnou péči, pokud nemají sociálního pracovníka, který je zapálený, pokud není zdravotník zapálený a nadšený, pokud ředitel nefunguje, pokud asistenti nechápou, řeknu i ten kuchař, který jede na to patro a veze stravu zaměstnancům, a nebyli by schopni se srovnat s tím, že tady toto zařízení existuje, tak prostě by to nešlo“. Vnímavost, vstřícnost a empatie ošetřujícího personálu je dalším aspektem péče. Kromě pracovních postupů nastavených zdravotní sestrou se předpokládá osobní přístup ke každému klientovi: „... že je to opravdu Hanička, Martin nebo pan inženýr. Že jsou to opravdu profesionálové, kteří se dokážou podívat na toho člověka a vidět v něm stále člověka, který potřebuje mít kolem sebe opravdu známé tváře.“

K dalším aspektům patří rovněž práce sociálního pracovníka zajišťujícího sociální práci a pomoc. Podílí se na vyřizování záležitostí spojených s dávkami hmotné nouze, s příspěvky na péči, na zajištění dalších náležitostí s cílem zachovat sociální status klienta. K dalšímu aspektu péče

Myšlenková mapa č. 6 – Aspekty péče

z pohledu ředitelky patří vlastní vzdělávání zaměstnanců ve specializovaných kurzech. Problém spatřuje v tom, že „vzdělávání zaměstnanců je pomoc dalším zařízením, protože fluktuace zaměstnanců je, a tím pádem odchází vzdělání zaměstnanci, kteří jsou schopni zajistit takový rozsah péče, která jiná zařízení nemají“.

Obvodní lékař spatřuje aspekty péče v poskytování zdravotních a sociálních služeb v úzké spolupráci zdravotní sestry s ošetřujícím lékařem, dále „by to měl být zvlášť vyškolený personál s určitými zkušenostmi, který by měl projít nějakým školením, aby věděl, jak má obsluhovat dané přístroje, co všechno je třeba s tím člověkem dělat, v jakém časovém intervalu“. Problematická je absence vzdělávacích kurzů příp.

školení v terénu, proto „je u nás velice schopná vrchní sestra, která každého nově příchozího pracovníka v sociálních službách dostatečně poučí a samozřejmě dohlíží, aby klientům byla poskytována péče, jak má být“. K dalším aspektům péče patří dle pracovnice přímé péče podávání umělé výživy prostřednictvím PEG sondy, provádění koupele klienta na koupacím lůžku, hygieny na lůžku.

Financování služby

Myšlenková mapa č. 7 popisuje možnosti financování sociálních služeb, která poskytuje péči osobám s apalickým syndromem v domově pro osoby se zdravotním postižením.

Myšlenková mapa č. 7 – Financování služby

Myšlenková mapa č. 7 se věnuje možnostem financování. Registrovaná služba je řízena zákonnými normami, včetně financování jak ze strany státu, tak ze strany klienta či rodinných příslušníků. Ředitelka specifikovala ekonomickou oblast jako vícezdrojové financování: „Poskytování téhle péče je kryto z příspěvku na péči (ze strany státu), úhrady ze zdravotního pojištění a potom samozřejmě klient z jeho důchodu anebo rodina.“

Při pobytu v nemocničním zařízení a dlouhodobé hospitalizaci klienta je patrný rozdíl v úhradách, „kdy pacient hradí nula, rodina hradí nula a všechno je hrazeno z veřejného zdravotního pojištění, a protože je to nastaveno tak, že v nemocnici je to hrazeno jako akutní péče dlouhodobá, jsou částky diametrálně odlišné“.

Z hlediska poskytování sociálních služeb osobám v kómatu je zjevné, že péče je hlavně zdravotní. Dále se v rozhovo-

ru s ředitelkou dovídáme o možných překážkách v rámci financování služby. „Tito lidé mnohdy nemají ani vyřízené důchody, protože se jim to stalo při plném zdraví, nemají příspěvky na péči. Zařízení bojuje s tím, že u těchto klientů musíme vyřídít příspěvky na péči.“

Z důvodu nedostatečných personálních kapacit příslušných úřadů práce, jimiž je prováděno sociální šetření k přiznání příspěvku na péči, dochází k situacím, kdy do doby vyřízení záležitosti je klientovi poskytována péče zcela zdarma. „Kdybychom ji (péči) měli chtít zaplatit po rodinách, tak je to krajně nemorální věc.“

Registrovaná služba je tedy financována dle ředitelky „pouze z úhrad od klientů, příspěvků na péči a díky tomu, že jsme soukromé zařízení, nemáme dotace, i když poskytujeme velmi specifické skupině sociální službu, tak přesto jsme nebyli shledáni natolik potřebnými pro kraj (smích), abychom dostávali dotace, protože soukromníky nikdy podporovat nebude. Náhodou by se příliš vzmožili (smích)“. Při prodlevě v přiznání příspěvku na péči, jež mnohdy trvá čtyři i více měsíců, je ošetrovatelská péče a s ní spojené vedlejší náklady po tuto dobu poskytovány zdarma. Takže v otázce financování služby jsou přednostně hrazeny náklady na péči a provoz, zbývající částka je použita ke zlepšování prostředí. Je pravdou, že vyplácení příspěvku má zpětnou účinnost, ale „těch šest měsíců musíte platit zaměstnance. Klient si hraší ubytování a z toho je nutno zaplatit pronájem, kuchyni, prádelnu, provoz, úklid, elektřinu, vodné, stočné, za klienta musíme zaplatit odvoz odpadu a další navazující věci jako telefony, pohonné hmoty, poštovní výdaje atd.“.

Výsledky a diskuse

Při vypracování diskuse jsme se potýkaly s nedostatkem české i zahraniční odborné literatury, která by se věnovala danému tématu. Se stejným problémem se potýkali i další autoři [16].

Je nutné si uvědomit, že při řešení otázek poskytování komplexní péče v pobytových sociálních službách klientům s apalickým syndromem nelze oddělovat zdravotní a sociální péči. Zeiger [17] uvádí, že pokud dojde k dobré spolupráci mezi všemi stranami, může fungovat i komplexní pomoc lidí v kómatu. Taktéž Coco et al. [18] dospěli k závěru, že zdravotnický tým potřebuje zvládnout nejen fyzické aspekty péče o pacienta, ale nedílnou součástí je i adresné uspokojení potřeb psychosociálních, duchovních a emocionálních, a to jak u pacienta samotného, tak i u jeho rodinných příslušníků.

Péče, kterou je nutno zajistit v rámci komplexnosti a kvality, je péče zdravotní, ošetrovatelská a sociální, což lze považovat za holistický přístup k situaci klienta, stejně jako Lee et al. [16]. Z obecného pohledu můžeme konstatovat, že poranění mozku ovlivňuje život samotného klienta i jeho okolí s návazností na zdravotní a sociální péči stejně jako upozorňují Coco et al. [18]. Je nutno si uvědomit, že do kómatózního stavu se lidé dostanou většinou z plného zdraví náhodně v době plné ekonomické aktivity. Adamides et al. [19] uvádějí, že velmi často se VS vyskytuje u adolescentů a mladých dospělých v souvislosti s provozováním vysoce rizikových rekreačních aktivit nebo pracovních činností.

Ve chvíli, kdy již není intenzivní zdravotní péče primární pro záchranu života, může být tato osoba přijata do pobytového zařízení domova pro osoby se zdravotním postižením. V takovéto službě je poskytována péče zdravotní, zajištěná profesionální zdravotní sestrou nastavující ošetrovatelské procesy a ošetřujícího lékaře klientů v pobytové sociální službě. K dalším osobám z řad lékařů spolupracujících se zařízením sociálních služeb, bez kterých by služba komplexně nemohla fungovat, patří lékaři neurologové, specialisté chorob ušních, nosních a krčních, nutriční specialisté a další, kterých je potřeba ve chvíli aktuálního problému. Konkrétní personální obsazení interdisciplinárního týmu (v zahraničních odborných textech synonymicky variiují pojmy interdisciplinární a multidisciplinární týmy) přináší Lee et al. [16] v této podobě: zdravotní sestry, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedové, nutriční terapeuti, sociální pracovníci, farmaceuti, respirační terapeuti, rekreační terapeuti a další odborníci, kteří spolupracují pod vedením lékaře navzájem s cílem zajistit celkovou péči pacienta pomocí kolaborativního přístupu.

Výhodou je i místo poskytování sociální služby, což v rámci výzkumu byla budova bývalé LDN nemocnice, která má přímé propojení průchozím koridorem do nemocnice. Kladem převzatých nemocničních prostor jsou velké chodby, výtahy a dostatečný prostor pro aktivizace klientů. Podobný typ zařízení popisují Lee et al. [16] v podobě „complex continuing care facility“.

Jakmile jsou splněny podmínky zdravotní a ošetrovatelské péče v rámci pobytové služby, nastupuje sociální práce, kterou v zařízení vykonává sociální pracovník. Z rozhovoru je patrné široké spektrum výkonu sociální práce spočívající v sociální pomoci, vyřizování invalidních a starobních důchodů, zastavování exekucních srážek, pomoci při vyřizování sociálních dávek, konkrétně dávek hmotné nouze, ochraně klienta ve spolupráci s veřejným ochráncem práv, s policií, soudy, úřady práce atd. Převážná část klientů zařízení se nachází v postavení sociálně slabých, přičemž se do tohoto stavu dostanou mnohdy ne vlastním zaviněním v relativně mladém či produktivním věku. Objektem sociálního pracovníka není jen klient sám, ale i jeho rodina, což potvrzují i Coco et al. [18].

Financování služby z pohledu náročnosti je složitý proces. Platby pacientů za poskytování zdravotní péče jsou hrazeny nemocnicím z fondu veřejného zdravotního pojištění. Jak uvedl ve výzkumu primář, pacientům v kómatózním stavu je poskytována péče přibližně jeden a půl roku, nejsou-li přidružené zdravotní komplikace. Pacient v době hospitalizace na léčbu nepřispívá, veškeré výdaje na léčbu jsou pokryty ze zdravotního pojištění. Po vyčerpání všech léčebných postupů a stabilizování zdravotního stavu je již pobyt v nemocničních zařízeních neefektivní a v nastalé situaci se nabízí možnost umístění do domácího prostředí nebo pobytového zařízení sociálních služeb. Z rozhovoru s komunikačními partnery vyplynulo, že uvedená situace zatěžuje zdravotní systém. Umístění do domácího prostředí je pro rodinné příslušníky náročné a mnohdy odborně nezvladatelné. Situaci lze částečně řešit využitím kvalifikované a odborné péče poskytované agenturami domácí péče. Pokud není uvedena forma péče lékařem indikována, je nutno ji plně hradit z finančních prostředků rodinných příslušníků. Příspěvek na péči situaci řeší jen z části. Sou-

časný stav prováděných úhrad ze strany pojišťoven pro pobytové služby za poskytnutou zdravotní péči se jeví jako diskriminující a krajně nepříznivý. Nepřímé náklady osob dlouhodobě nemocných, které nejsou hrazeny ze zdravotního rozpočtu, tvoří více než polovinu nákladů na danou diagnózu. U osob v komatózním stavu při dlouhodobých pobytech rostou primárně nepřímé náklady a náklady na neformální péči.

V současné době jsou systémem znevýhodňovány registrované služby. Totéž se ve větší míře týká i registrovaných soukromých poskytovatelů služeb. Stávající situaci výstižně komentoval obvodní lékař: „Pro pojišťovnu je to úleva, pokud je pacient v zařízení sociálních služeb, protože náklady pro pojišťovnu jsou minimální ve srovnání s náklady, které vykazuje nemocnice.“ Financování pobytové sociální služby je vícezdrojové a skládá se z příspěvku na péči, který je hrazen ze strany státu, z plateb za poskytnutou zdravotní péči a také z úhrad ze strany klienta nebo rodinných příslušníků. Součet obou těchto částek však v praxi nepokrývá skutečné náklady na péči o klienta. Finanční prostředky lze získat i formou dotací, případně od dobrovolných dárců.

Pobytová sociální služba domova pro osoby se zdravotním postižením, která již poskytuje komplexní péči osobám s apalickým syndromem, je službou registrovanou. S tím dle platné legislativy souvisí určení, jaké předpoklady pro výkon svého povolání má mít pečující personál. Z výzkumu vyplývá, že pečující personál je součástí týmu pracovníků, kteří se podílejí na kvalitním a komplexním poskytování služby. Členy týmu jsou pracovníci přímé péče jako zdravotní sestry, dále sociální pracovník, ředitel, lékaři, externí lékaři a další. Každý z těchto pracovníků má jasně vymezenou roli a kompetence. Všichni členové týmu spolu musí kooperovat a spolupracovat, protože primární v poskytování služby klientům je plnění jejich potřeb. S tímto výsledkem koresponduje tvrzení Magee [20], že nejlepší praxe je založena na spolupráci multidisciplinárního týmu a jeho průběžné evaluaci. Pracovníci přímé péče jsou povinni řídit se etickými pravidly, pracovat řádně dle pracovních postupů, vzdělávat se. Z rozhovoru s komunikačními partnery vyplynulo, že součástí jejich profese je i setkání s utrpením, bolestí a umíráním. Nezbytnou výbavou je však také značná dávka empatie, citu a vnímavosti, což klientovi poskytuje pocit bezpečí, klidu a pohody.

Komplexní péče v pobytové službě je zajištěna fungující provázaností zdravotní, ošetrovatelské a sociální péče. K dosažení tohoto standardu je nezbytné maximální úsilí všech osob poskytujících službu bez ohledu na hranice jejich možností.

Z realizovaného výzkumu je zřejmé, že problematika poskytování komplexní a kvalitní péče osobám v kómatu je řešitelná, avšak v odborné literatuře minimálně řešená. V pobytové sociální službě lze za určitých specifických podmínek, které jsou nastaveny na základě individuálních potřeb klientů, poskytovat kvalitní zdravotní, ošetrovatelskou a sociální péči. Pro to, aby mohla taková služba kvalitně fungovat, je potřeba mít určité finanční zázemí, mít možnost růstu a realizace různých projektů ke zdokonalování fungování služby. Dalším znakem dobré služby je kvalitní a vzdělaný personál, disponující určitou mírou empatie, tolerance, vstřícnosti a také loajálnosti. Zajištění komplexnosti služeb pro tyto klienty si žádá vysokoškolsky

vzdělané pracovníky, kteří disponují znalostmi ze všech participujících oblastí. Příkladem zástupců nové profese mohou být absolventi navazujícího magisterského oboru Koordinace rehabilitace a dlouhodobé zdravotně sociální péče, který je realizován na Fakultě sociálních studií Ostravské univerzity.

Důležitým aspektem při poskytování péče, ať se jedná o domov pro osoby se zdravotním postižením, nebo jinou službu, je komunikace. Její význam lze spatřovat při jednání zejména se spolupracujícími institucemi. Úroveň komunikace přispívá ke zrychlení primárních procesů při přijímání klientů, přiznávání dávek a financování služby. V oblasti zdravotnického sektoru se úroveň komunikace odráží v dohodách na spoluúčasti zdravotní péče.

Závěr

Text příspěvku popsal náročný proces péče zdravotní a sociální, který by měl postupně vytvářet jeden komplexní celek při poskytování pobytových služeb osobám v komatózním stavu. Problematice by prospělo vypracování relevantní legislativy upravující péči o osoby s apalickým syndromem, která by tuto oblast jednoznačně definovala. Měla by být jasně vymezena kritéria pro statut klienta/pacienta – osoby s apalickým syndromem, rozsah potřeb této skupiny osob, způsob registrace poskytovatelů, personální obsazenost včetně kvalifikačních požadavků na zaměstnance, vymezení materiálního a technického vybavení služby. Součástí zákona by měly být vydefinované standardy péče a kvality a zdroje financování. Stávající situaci by mohl částečně řešit soupis sociálních a zdravotních výkonů u osob s apalickým syndromem s přesným vymezením kompetencí a financováním. Pak by již nehrálo roli, zda je pacient umístěn v zařízení ústavní péče či v registrovaných pobytových službách. Zákon by měl dále upravit lhůty pro zkrácení řízení tak, aby bylo přihlédnuto k sociální stránce klienta a minimalizovaly se případy, kdy je nutno jeho pobyt v zařízení financovat z vlastních zdrojů organizace. Tímto normativním aktem by došlo k uznání faktu, že se jedná o svébytnou oblast, v níž se neoddělitelně prolíná zdravotní a sociální péče. Do dnešního dne tento samostatný zákon neexistuje a indicie k vizi ze strany lékařů i poskytovatelů sociálních služeb ke spolupráci obou sektorů zůstávají jen vizí budoucí. Mimo potřebu doplnění chybějící legislativy je výsledkem textu apelace na vzdělavatele v sociální práci k edukaci odborníků, kteří by na základě vysokoškolského studia byli schopni být aktivní součástí interdisciplinárního týmu pečujícího o osoby v komatózním stavu. Současně se vzděláváním je však nutné podnítit a dále sytit odborný diskurz na téma komplexní péče o osoby s apalickým syndromem, který bohužel na základě našeho výzkumu stále chybí.

Konflikt zájmů

Rukopis je naším autorským dílem, neobsahuje informace, které jsou smyšlené, falešné nebo které již byly dříve publikovány. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsme při zpracování čerpali, v práci řádně citujeme a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

L I T E R A T U R A

-
- [1] Doležil D, Carbolová K. Vegetativní stav (apalický syndrom). *Neurologie pro praxi* 2007;1:27–31.
- [2] Wild K, Gerstenbrand F, Dolce G, Binder H, Vos PE, Saltuari L, et al. Guidelines for quality management of apallic syndrome/vegetative state. *European Journal of Trauma and Emergency Surgery* 2007;33(3):268–92.
- [3] Erp WS, Lavrijsen JCM, van de Laar FA, Vos PE, Laureys S, Koopmans RTCM. The vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: a systematic review of prevalence studies. *European Journal of Neurology* 2014;21(11):1361–8.
- [4] Mílová K, Bendíková J. Péče o pacienty s apalickým syndromem a jeho specifika. *Sestra* 2009;7–8. [online] [cit. 2017-08-07]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/pece-o-pacienty-s-apalickym-syndromem-a-jeho-specifika-435466>
- [5] Ministry of Labour and Social Affairs of the Czech Republic. Preliminary National Report on Health Care and Long-term Care in the Czech Republic. Praha: MPSV; 2005. [online] [cit. 2017-03-17]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/1343/report_health_care.pdf
- [6] Bartoš A, Bakalář B, Čech P, Švanda J, Praško J. Diagnostika poruch vědomí v klinické praxi. Praha: Karolinum; 2004.
- [7] Dolce G, Sannita WG. The vegetative state: a syndrome seeking revision? *Brain Injury* 2010;24(13–14):1628–9.
- [8] Hudáková A, Majerníková L. Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství. Praha: Grada; 2013.
- [9] Wijdicks EF. Management of the comatose patient. *Handbook of Clinical Neurology* 2017;140:117–29.
- [10] Madincová P. Psychosociální aspekty péče o nemocného. Praha: Grada; 2011.
- [11] Kalvach Z, Čeledová L, Holmerová I, Jiráček R, Zavázalová H, Wijs P, et al. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada; 2012.
- [12] MPSV ČR. Expertní panel k sociálně zdravotní péči. Praha: MPSV; 2010. [online] [cit. 2017-03-17]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8376>
- [13] MPSV ČR. Dlouhodobá péče – pojem, známý, nebo neznámý? Praha: MPSV; 2010. [online] [cit. 2016-02-20]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9860>
- [14] Kuzníková I. The practice of social work in health care in the Czech Republic: how to identify understanding the practice of social work in health care through research? *Czech and Slovak Social Work, ERIS Journal* 2016;2017(17):5–22.
- [15] Hendl J. Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace. 4. vyd. Praha: Portál; 2016.
- [16] Lee TM, Savage J, McKee H, Flament MP, D'Onofrio S, Eckert S. How do you know when your patient is “waking up”: coma recovery assessment in a complex continuing care setting. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing* 2013;35(2):27–33.
- [17] Zeiger A. Informationen und Hinweise für Angehörige von Schädel-Hirn-Verletzten und Menschen im Koma und Wachkoma (sog. apallisches Syndrom). 9. Auflage. Oldeburg: Eigenverlag; 2004. [online] [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: <http://www.a-zieger.de/Dateien/Wachkoma/Angehoeerigen-Broschuere.pdf>
- [18] Coco K, Tossavainen K, Jääskeläinen JE, Turunen H. Support for traumatic brain injury patients' family members in neurosurgical nursing: a systematic review. *The Journal of Neuroscience Nursing: Journal of The American Association of Neuroscience Nurses* 2011;43(6):337–48.
- [19] Adamides AA, Winter CD, Lewis PM, Cooper DJ, Kossman T, Rosenfeld JV. Current controversies in the management of patients with severe traumatic brain injury. *ANZ Journal of Surgery* 2006;76(3):163–74.
- [20] Magee W. Interdisciplinary care of patients with prolonged disorders of consciousness: the role of music therapy. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses' Association (JARNA)* 2014;17(3):16–21.