POSUZOVÁNÍ STUPNĚ ZÁVISLOSTI DĚTÍ DO 18 LET S DLOUHODOBĚ NEPŘÍZNIVÝM ZDRAVOTNÍM STAVEM

Consideration of the degree of dependence in children under 18 years of age with persisting long-term adverse health conditions

12: 199–206, 2010
ISSN 1212-4117

Libuše Čeledová, Rostislav Čevela

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, odbor posudkové služby

Summary

The article deals with the consideration of the degree of dependence in children under 18 years of age with persisting long-term adverse health conditions. Children suffering from diabetes, mostly type I diabetes mellitus, under 18 years of age are considered by way of example. This is the most frequently occurring metabolic disease. The state supports parents taking care of children with long-term adverse conditions based on the system of social security benefits. The authors acquaint the reader with procedures employed in the consideration of children with long-term health involvements within the framework of the law on social services and compare it with the system of the social security support based on the law on the state social support. The law on social services delimits special features of considering persons under 18 years of age. The state social support benefits are provided according to the law on the state social support. In the case of a health involvement of a child, some benefits from the state social support are provided under different conditions, for a longer time or at a higher level. The text presents an outline of providing parents of children having metabolic diseases with the support from the state system of social support and system of social services. The authors conclusively propose that the compensation for consequences of all the health involvements in children under 10 years should be solely solved through the mediation of the system of the social support and contribution to parents, which is shown to be more universal, and to take into account more properly the need of all-day care for a chronically diseased child. They simultaneously emphasize the responsibility of parents of children with metabolic diseases, including diabetic ones, for their biopsychosocial development and for acquiring habits of the healthy social style.

Key words: second-opinion medical service – contribution to giving care – children with metabolic diseases – degree of dependence

Souhrn

Článek seznamuje s posuzováním stupně závislosti u dětí s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Jako příklad jsou uvedeny děti do 18 let věku, trpící cukrovkou, převážně s onemocněním diabetes mellitus typu 1. Jedná se o nejvíce rozšířené metabolické onemocnění. Stát pomáhá rodičům v péči o děti s dlouhodobým nepříznivým zdravotním stavem systémem dávek ze sociálního zabezpečení. Autoři seznamují s postupem při posuzování dětí dlouhodobě zdravotně postižených v systému sociální péče podle zákona o sociálních službách, který porovnává se systémem státní sociální podpory podle zákona o státní sociální podpoře. Zákon o sociálních službách vymezuje zvláštnosti posuzování osob do 18 let věku. Dávky státní sociální podpory jsou poskytovány podle zákona o státní sociální podpoře. V případě zdravotního postižení dítěte se některé dávky státní sociální podpory poskytují za jiných podmínek, po delší dobu nebo ve vyšší částce. V textu je přehledně popisována pomoc rodičům dětí s metabolickým onemocněním ze systému státní sociální podpory a ze systému sociálních služeb. V závěru autoři vyslovují návrh, aby kompenzace důsledků všech zdravotních postižení dětí do 10 let věku byla řešena výhradně v systému státní sociální podpory a rodičovského příspěvku, který se jeví jako univerzálnější a lépe zohledňující potřebu

celodenní péče o chronicky nemocné dítě. Současné zdůrazňují odpovědnost rodičů dětí s metabolickým onemocněním včetně diabetických za jejich biopsychosociální vývoj a získání návyků zdravého životního stylu.

Klíčová slova: lékařská posudková služba – příspěvek na péči – děti s metabolickým onemocněním – stupeň závislosti

ÚVOD

V případě dětí se zdravotním postižením dochází k souběhu a překrývání potřeby péče, pomoci a dohledu ze systému sociálních služeb a ze systému státní sociální podpory, a to jak v oblasti dávkové, tak v oblasti posudkové medicínské. Jako příklad srovnání jsme použili nejvíce rozšířené metabolické onemocnění dětského věku – diabetes mellitus. Diabetes mellitus (cukrovka, úplavice cukrová) je závažná metabolická porucha charakterizovaná hyperglykemií a glykosurií při nedostatku inzulínu. Onemocnění postihuje přes 5 % obyvatelstva a dělí se na dva hlavní typy: 1. typ závislý na inzulínu a 2. typ nezávislý na inzulínu (ISPAD Consensus Guidelines 2006–2009). U dětí se jedná o diabetes mellitus 1. typu. Ten vzniká na autoimunitním podkladu, má značný sklon k akutním komplikacím včetně kómatu a vyžaduje pravidelné podávání inzulínu, jehož je při tomto typu v těle naprostý nedostatek (Hrodek, Vavřínek et al., 2002). Kromě substituce chybějícího inzulínu je součástí léčby diabetická dieta definovaná obsahem sacharidů podle individuální energetické potřeby a přiměřený pohybový režim dítěte. Součástí léčby je i monitorování glykemie a glykosurie, dodržování předepsaného stravovacího režimu a režimových opatření, zejména v oblasti denních aktivit (Vondra, 2009). V České republice je celkem cca 750 tis. diabetiků, z toho je cca 3 tis. dětí.

Diabetes mellitus typu 1

Diabetes mellitus typu 1 je onemocnění, které se vyznačuje různě rychlým zánikem beta buněk Langerhansových ostrůvků vedoucí k absolutnímu nedostatku inzulínu. U dětí se jedná o celoživotní inzulinodependenci. Toto onemocnění v dětském věku vyžaduje trvale zvýšený dozor rodičů přesahující rámec obvyklé péče u zdravých dětí. Při klasické léčbě 1. typu diabetes mellitus je nutno podávat 4× denně a podle potřeby i častěji injekci inzulínu, při léčbě inzulinovou pumpou (méně častější je tato situace v předškolním věku) je dodávka inzulínu kontinuální. V domácím prostředí je nutno každý den

monitorovat vývoj glykemického profilu: odběr krve, analýza na glukometru, přizpůsobení dávky inzulínu, přizpůsobení denního režimu, přizpůsobení množství podané stravy. Stravu je nutno podávat v odměřeném množství, ve správné skladbě a v přesných časových intervalech (Šnajderová, 2010). Kvalita života je v porovnání s dětmi bez diabetu snižena. V batolecím a předškolní období je dítě závislé na celodenní zvýšené péči matky či otce a nelze je umístit do dětského kolektivního zařízení. Rodič, který o dítě pečuje, nemůže docházet do zaměstnání. Ve školním věku je samostatné nastavení dávky a aplikování inzulínu obvykle možné až od věku 10 let. Dítě (pokud nemá mentální defekt) je schopné normálního školního vzdělávání, ne vždy je ale možné zajistit mu v podmínkách školy dietní stravování (což by přinášelo určité nároky pro rodiče a problém v zaměstnání matek). Děti s onemocněním diabetes mellitus 1. typu mají nižší kvalitu života v porovnání s vrstevníky, nemohou se účastnit běžných rekreačních aktivit a táborů bez zvýšeného dozoru, vyžadují zvýšenou pozornost rodičů v péči o jejich základní onemocnění (zákon č. 108/2006 Sb.).

Příspěvek na péči

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, řeší pomoc, ochranu a podporu fyzických osob v nepříznivé sociální situaci (Čevela et al., 2010).

Zákon zavedl institut příspěvku na péči – tj. poskytování finančního příspěvku pro pečovatele. Příspěvek na péči je pravidelná opakující se sociální dávka, která je určena osobě, o kterou má být pečováno, a to na úhradu poskytovaných sociálních služeb či potřebné pomoci od osoby blízké nebo jiné. Příspěvek na péči je poskytován osobě, která je závislá na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci a která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu

a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupně závislosti.

Nárok na příspěvek vznikne každé osobě uvedené v § 4 odst. 1, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti v rozsahu stanoveném stupně závislosti podle § 8 a § 9 výše uvedeného zákona. Dítě do jednoho roku na příspěvek na péči nárok nemá, ačkoliv výše uvedenou pomoc také potřebuje.

Stanovení stupně závislosti dle posouzení lékaře lékařské posudkové služby

Pro posuzování zdravotního stavu a stupně závislosti platí obecné principy posudkové činnosti, vycházející z přesného a úplně zjištěného stavu věci. Rozhodující je zjištění zdravotního stavu a schopností dětí provádět úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti (Šírová, 2008). Za tím účelem posudkový orgán vyžaduje potřebné podklady od ošetřujících lékařů dítěte, jehož zdravotní stav má být posouzen, zejména od registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost, ale také nálezy příslušných odborných lékařů (např. neurologa, diabetologa, očního lékaře). Lékařské nálezy musí obsahovat zejména výsledky funkčních vyšetření, na základě kterých posudkový orgán zhodnotí stav tělesných, smyslových a duševních schopností dítěte, významných pro zvládání úkonů péče o vlastní osobu a úkonů soběstačnosti (vyhláška č. 505/2006 Sb.). U stavů, které mají kolísavý průběh nebo dochází k recidivám či exacerbacím, je důležitá frekvence takových stavů a jejich průběh. Pro posouzení je významné i zhodnocení psychomotorického vývoje dítěte a jeho sociální zralosti, zejména zda je schopno dodržovat režim a omezení spojená s jeho zdravotním postižením, jak je sociálně začleněno či omezeno proti stejně starým dětem.

Posudkový lékař při objektivizaci všech posudkově rozhodných skutečností vychází ze skutečností, uvedených v § 25 odst. 3 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách:

- a) nálezů ošetřujícího lékaře;
- b) výsledku sociálního šetření;
- c) zjištění potřeb osoby;
- d) popřípadě z výsledků funkčních vyšetření nebo z výsledku vlastního vyšetření posuzované osoby.

Z hlediska posouzení stupně závislosti pro účely zákona o sociálních službách je však rozhodné prokázání dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost. Za zdravotní postižení se považuje tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby. Nezbytným podkladem pro stanovení stupně závislosti je sociální šetření, které provádí sociální pracovník obecního úřadu obce s rozšířenou působností. V sociálním šetření se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v přirozeném sociálním prostředí z hlediska péče o vlastní osobu a soběstačnosti. Sociální šetření dává informace o zvládání nebo nezvládání jednotlivých úkonů dítětem, přičemž validita jednotlivých informací může být různá, podle způsobu jejich zjištění sociálním pracovníkem (vlastním pozorováním, ověřením provedení některého úkonu nebo činnosti nebo může jít o skutečnosti, které sociální pracovník sám nezkoumal, ale vycházel ze sdělení posuzované osoby nebo osoby blízké). Pokud je např. v sociálním šetření uvedeno, že dítě ve věku 12 let nezvládá nakupování, pak v případě, že není zjištěn z lékařských zpráv a nálezů „zdravotní důvod“ této skutečnosti, např. porucha duševních funkcí, event. smyslových nebo porucha funkce horních končetin, porucha pohyblivosti, splňující podmínku uznání dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, není možné v uvedeném úkonu uznat závislost. Neschopnost nakupování v takovém případě může vyplývat z toho, že se dítě nakupovat nenaučilo, rodiče to po něm nevyžadují, přitom ale má fyzické, smyslové i psychické schopnosti, aby mohlo úkon provést.

Zvláštnosti posuzování osob do 18 let věku

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné osoby (ust. § 8 zákona o sociálních službách):

- a) ve stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 4 úkonech o vlastní osobu;

- b) ve stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 10 úkonech o vlastní osobu;
- c) ve stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 15 úkonech o vlastní osobu;
- d) ve stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 20 úkonech o vlastní osobu.

Zákon o sociálních službách v ustanovení odst. 1) § 10 vymezuje zvláštnosti posuzování osob do 18 let věku. U osoby do 18 let věku se při posuzování potřeby pomoci a dohledu podle § 9 tohoto zákona pro účely stanovení stupně závislosti porovnává rozsah, intenzita a náročnost pomoci a dohledu, kterou je třeba věnovat posuzované osobě, s pomocí a dohledem, který je poskytován zdravé osobě téhož věku. Při stanovení stupně závislosti u osoby do 18 let věku se nepřihlíží k pomoci a dohledu při péči o vlastní osobu a při zajištění soběstačnosti, které vyplývají z věku osoby a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje, s výjimkou úkonů uvedených v odst. 1 písmeno a), q), r).

U osob do 18 let věku se při hodnocení každého z úkonů péče o vlastní osobu a úkonů soběstačnosti provede porovnání, zda by zdravá fyzická osoba téhož věku (tj. bez zdravotního postižení ve věku od 1 roku do 18 let) potřebovala při úkonu pomoc a dohled v jiném rozsahu, intenzitě a náročnosti pomoci a dohledu než osoba téhož věku s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Pokud z věku a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje vyplývá, že ani „zdravé dítě“ úkon nesvede, při stanovení stupně závislosti se v tomto úkonu nepřihlíží k pomoci a dohledu a není v něm tedy konstatována neschopnost. Např. „zdravé dítě“ ve věku od 1 roku do 5 let z důvodu stupně svého vývoje určité úkony samo nevykonává (nákupy, vaření, péče o prádlo, obsluha spotřebičů, běžný úklid v domácnosti, nakládání s penězi atd.) a tedy ani v případě dítěte se zdravotním postižením nemůže být v uvedených

úkonech přihlíženo k pomoci a dohledu, tj. v uvedených úkonech nemohou být hodnoceny a uznány za neschopné ani z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.

S účinností od 1. srpna 2009 se osoba do 18 let věku považuje za neschopnou zvládat úkony uvedené v § 9 odst. 1 písm. a), q) a r) zákona o sociálních službách (příprava stravy; provedení si jednoduchého ošetření, dodržování léčebného režimu) také tehdy, jestliže z důvodu zdravotního postižení potřebuje při těchto úkonech mimořádnou pomoc, a to i v případech, kdy se u těchto úkonů nepřihlíží k pomoci a dohledu z důvodu věku osoby a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje. Mimořádnou pomocí se rozumí pomoc, která rozsahem, intenzitou nebo náročností podstatně přesahuje pomoc poskytovanou osobě téhož věku. Např. u dětí s onemocněním diabetes mellitus ve čtyřech letech věku se hodnotí, zda z důvodu zdravotního postižení potřebují při úkonech příprava stravy, provedení si jednoduchého ošetření a dodržování léčebného režimu mimořádnou pomoc, a to i do 5 let věku, kdy se jinak u stejně starého dítěte k potřebě pomoci a dohledu při tomto nepřihlíží.

Podrobnosti posuzování ve vztahu ke schopnosti zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti jsou uvedeny v prováděcím právním předpise. Tím je vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí ČR č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění (zákon č. 117/1995 Sb.).

Prováděcí právní předpis vymezuje blíže způsob hodnocení úkonů péče o vlastní osobu a úkonů soběstačnosti pro účely stanovení stupně závislosti (ustanovení § 1 vyhlášky). Příloha č. 1 vyhlášky vyjmenovává jednotlivé činnosti, prostřednictvím kterých se hodnotí schopnost zvládat jednotlivé úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti a odchylný způsob hodnocení těchto úkonů/činností u osob do 18 let věku. V případě osob do 18 let věku jsou stanoveny k hodnocení určité „věkové milníky“. Ty vycházejí z obecných znalostí psychomotorického a sociálního vývoje dítěte a určují, od kterého věku je konkrétní činnost u dítěte hodnotitelná, neboť teprve od uvedeného věku se předpokládá, že většina dětí (bez zdravotního postižení) je schopna činnost zvládnout.

Při hodnocení schopnosti osoby zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti se posuzuje, zda je osoba schopna dlouhodobě, samostatně, spolehlivě a opakovaně rozpoznat potřebu úkonu, úkon fyzicky provádět obvyklým způsobem a kontrolovat správnost provádění úkonu (ustanovení § 1 odst. 2 vyhlášky). To znamená, že neschopnost zvládat úkon může být zjištěna v oblasti psychické – rozpoznání potřeby úkonu (z důvodu poruchy psychiky nebo intelektu), v oblasti fyzické – úkon provést (z důvodu závažné poruchy nebo chybění motorických funkcí) nebo v oblasti psychické či smyslové (z důvodu vážného postižení zraku, sluchu) – ověřit správnost provedení úkonu. Přitom se dlouhodobost hodnotí ve vztahu k dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu, spolehlivost ve smyslu provést úkon v obvyklé kvalitě, opakovanost jako schopnost provést úkon, kdykoliv je potřebné ho provést, samostatnost musí být chápána bez účasti druhé osoby a obvyklost jako provedení úkonu standardním způsobem. Při hodnocení schopnosti osoby zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti se přihlíží k provedení úkonu s použitím kompenzační pomůcky jen v případech, stanovených v příloze č. 1 vyhlášky (§ 1 odst. 3 vyhlášky). Jde zejména o použití opěrných pomůcek při chůzi, naslouchadel, brýlí.

U osob do 18 let věku se v souladu s dikcí zákona při hodnocení schopnosti zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti nepřihlíží k potřebě pomoci a dohledu při úkonech nebo některých činnostech v rámci úkonů stanovených v příloze č. 1 vyhlášky, které tyto osoby nejsou schopny bez pomoci nebo dohledu zvládat z důvodu nízkého věku a tomu odpovídajícímu stavu vývoje tělesných, smyslových a duševních funkcí a praktických dovedností, nutných pro péči o vlastní osobu a soběstačnost (§ 1 odst. 3 vyhlášky). To znamená, že nebudou hodnoceny ty úkony a činnosti, které tyto osoby nejsou schopny zvládat z důvodu nízkého věku a tomu odpovídajícímu fyziologickému stavu svých schopností a dovedností. Tento věk je přesně stanoven v rámci jednotlivých hodnocených úkonů a jejich činností. Výjimku tvoří tři úkony (příprava stravy, provedení si jednoduchého ošetření a dodržování léčebného režimu), kdy s účinností od 1. srpna 2009 se při jejich hodnocení uznává i potřeba mimořádné pomoci

při provedení úkonu, a to i ve věku, kdy se jinak k potřebě pomoci a dohledu při daném úkonu nepřihlíží.

Při posuzování stupně závislosti dětí s poruchami metabolismu (diabetes mellitus, fenylketonurie, celiakie) se důsledky dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu promítají do úkonů:

- příprava stravy – dítě vyžaduje pomoc a dohled při výběru dietně vhodných potravin;
- podávání a porcování stravy – dítě vyžaduje dohled při podávání stravy ve stanoveném časovém režimu;
- provedení si jednoduchého ošetření – za ošetření se považuje i dodržování diety;
- dodržování léčebného režimu – je nutný dohled ve vztahu k dodržování pokynů ošetřujícího lékaře, pomoc nebo dohled při aplikaci podkožních injekcí nebo jejich aplikace (zejména inzulinu), dohled na pravidelné užívání léků nebo potravinových doplňků, sledování hmotnosti;
- uspořádání času, plánování života – dietní režim a režimová a léčebná opatření narušují využití času podle potřeb a zájmu;
- zapojení se do sociálních aktivit odpovídající věku – dítě je omezeno např. ve vztahu k návštěvám kolektivních zařízení, při volnočasových aktivitách;
- obstarávání si potravin a běžných předmětů – dítě vyžaduje dohled při výběru vhodného složení nakupovaných potravin a nápojů;
- vaření – dítě potřebuje dohled při sestavení plánu jídla a při dávkování surovin a přísad.

Z uvedeného vyplývá, že v případě dětí s uvedenými onemocněním se může závislost na druhé osobě a potřeba péče promítnout až do 8 úkonů. Pokud zdravotní postižení vede k těžším poruchám výživy se snížením tělesné zdatnosti, může následně dojít k závislosti v dalších úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti, např. v oblasti mobility. Zvládání/nezvládání jiných úkonů je také odvislé i od úrovně kompenzace metabolického zdravotního postižení a přítomnosti jiných zdravotních postižení, neboť uvedené skutečnosti mohou akcentovat závislost ve výše uvedených úkonech nebo působit závislost i v jiných úkonech.

Dávky státní sociální podpory pro děti

Dávky státní sociální podpory jsou poskytovány podle zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o státní sociální podpoře). V případě zdravotního postižení dítěte nebo rodiče se některé dávky státní sociální podpory poskytují za jiných podmínek, po delší dobu nebo ve vyšší částce. Dávkami, které zohledňují zdravotní stav dítěte, jsou rodičovský příspěvek, sociální příplatek, příspěvek na úhradu potřeb dítěte a odměna pěstouna (Kepková, 2009; vyhláška č. 207/1995 Sb.).

Nepříznivý zdravotní stav dítěte

Pro účely zákona o státní sociální podpoře určuje stupeň zdravotního postižení dítěte vyhláška č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory, a to ve třech úrovních:

- 1) dítě dlouhodobě nemocné – zdravotní postižení 20 až 49 %;
- 2) dítě dlouhodobě zdravotně postižené – zdravotní postižení 50 až 79 %;
- 3) dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené – zdravotní postižení 80 až 100 %.

Nepříznivý zdravotní stav pro účely dávek státní sociální podpory posuzují posudkoví lékaři okresní správy sociálního zabezpečení (dále OSSZ) na základě žádosti úřadu práce (pracoviště státní sociální podpory).

Podle vyhlášky MPSV č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory může být diabetes mellitus (podle kap. XI přílohy k vyhlášce, bod 1) posouzen pro první dva stupně nepříznivého zdravotního stavu (§ 9), tzn. dítě do 18 let je zařazeno buď do skupiny dětí dlouhodobě nemocných, do skupiny dlouhodobě zdravotně postižených nebo do skupiny dlouhodobě těžce zdravotně postižených (Zvoníková, 2006; Břeská et al., 2008).

Mezi dávky, které zohledňují zdravotní stav dítěte, patří i rodičovský příspěvek.

Rodičovský příspěvek

Rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, jež je nejmladší v rodině (§ 30 odst. 1 písm e) zákona o státní

sociální podpoře), má nárok na rodičovský příspěvek, jde-li o péči o dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené,

Celodenní osobní péče je splněna i tehdy, pokud dítě dlouhodobě zdravotně postižené pravidelně navštěvuje jesle, mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení pro děti předškolního věku v rozsahu nepřevyšujícím 6 hodin denně a dítě školního věku navštěvuje přípravnou třídu základní školy nebo základní školu.

Souběh dávek státní sociální podpory a příspěvku na péči

Rodiče diabetického dítěte, které je v systému státní sociální podpory posouzeno jako dítě dlouhodobě zdravotně postižené a zároveň je příjemcem příspěvku na péči v I. stupni, tj. lehká závislost, mohou volit mezi pobíráním rodičovského příspěvku a příspěvku na péči podle věku dítěte. Možné kombinace posouzení zdravotního stavu dítěte se liší dle věku dítěte, a to do 7 let, od 7 do 15 let a od 15 do 18 let. Rodiče pečující o nezaopatřené dítě od 15 let věku však již nemají nárok na rodičovský příspěvek (Králová, Rážová, 2009).

Pro všechny děti dlouhodobě zdravotně postižené je v systému státní sociální podpory akcentován rozsah a tíže zdravotního postižení (tedy diagnóza – vzhledem k době vzniku systému v r. 1995 a tehdy převažujícím zdravotním přístupům). Z uvedených veličin se predikuje stupeň omezení uspokojování běžných životních potřeb. Omezení uspokojování běžných životních potřeb u dítěte znamená, že dítě potřebuje větší péči, dohled nebo pomoc než stejně staré zdravé dítě; jde tedy nepřímou o určitou míru závislosti na péči, pomoci druhé osoby. Objektivně se ale rozsah omezení uspokojování běžných životních potřeb nezkoumá a nezkoumá se ani rozsah, intenzita a náročnost péče. Potřeba osobní, celodenní a řádné péče se při určitém rozsahu a tíži zdravotního postižení a věku dítěte automaticky předpokládá. Systém státní sociální podpory a posuzování stupně zdravotního postižení tím, že nezkoumá blíže individuální sociální důsledky zdravotního postižení, tedy v čem spočívá omezení uspokojování běžných životních potřeb a do jaké míry je uspokojování běžných životních potřeb narušeno, vede k unifikovanému přístupu a dostupnosti dávky. Výrazem unifikace přístupů a kompenzace je

skutečnost, že rodičovský příspěvek je poskytován ve stejné výši, a to jak při péči o dítě dlouhodobě zdravotně postižené (se stupněm zdravotního postižení od 50 do 79 %) nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené (se stupněm zdravotního postižení od 80 do 100 %), i když je rozsah péče vyplývající ze zdravotního postižení rozdílný.

V systému sociálních služeb se potřeba pomoci a dohledu přesně identifikuje ve vztahu k běžným denním aktivitám, vyjádřenými úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti (Zvoníková, 2006). Stupeň závislosti a následně příspěvek na péči se neposkytuje plošně podle diagnózy, ale podle rozsahu potřebné pomoci a potřeby sociálních služeb.

V případě hodnocení závislosti dětí do 18 let věku platí, že se porovnává rozsah, intenzita a náročnost pomoci a dohledu, kterou je třeba věnovat dítěti se zdravotním postižením, s pomocí a dohledem, který je poskytován zdravé fyzické osobě téhož věku. Přitom se nepřihlíží k pomoci a dohledu, které vyplývají z věku dítěte a tomu odpovídajícímu stupni biopsychosociálního vývoje. Potřeba pomoci se posuzuje v tříosém systému jako potřeba vlastní fyzické pomoci, potřeba dohledu a potřeba kontroly. Potřeba pomoci a dohledu se rozlišuje ve čtyřech stupních. Zákon přitom nestanoví, kdy rozsah pomoci jiné fyzické osoby naplňuje potřebu celodenní péče. Pro lékařskou posudkovou službu z uvedeného vyplývá, že u dítěte se zdravotním postižením se jedna situace – zdravotní postižení – posuzuje ve dvou systémech rozdílným způsobem a s rozdílným výsledkem a s rozdílným nárokovým a dávkovým řešením.

ZÁVĚR

Kvalita života dětí postižených chronickými metabolickými onemocněními jako je diabetes mellitus je ve srovnání se zdravými dětmi zhoršena. Každé dlouhodobě nemocné dítě vyžaduje větší péči rodičů a svého okolí. Dodržování léčebného režimu je pro děti s tímto onemocněním životní nutností. Mezi léčebná opatření řadíme dietu, fyzickou aktivitu, farmakologickou léčbu inzulinem, edukaci rodičů dítěte a psychosociální péči. Při zvažování pracovní zařazení dospívajících je třeba postupovat individuálně s ohledem na charakter a průběh diabetu. Labilní průběh znemožňuje zařazování do profesí, v nichž časté a náhlé hypoglykemie by mohly

ohrozit jak vlastní zdraví diabetika, tak zdraví jiných osob (práce ve výškách apod.). Volba pracovního zařazení je obvykle ovlivněna i přítomností dlouhodobých komplikací (nejčastěji oční, ledvinné a neurologické postižení) nebo dalších přidružených chorob, které je pak nutno posuzovat individuálně. Rodičům nemocných dětí přispívá stát na péči o tyto děti dávkami ze systému sociálního zabezpečení.

Rodiče diabetického dítěte, které je pro systém dávek státní sociální podpory posouzeno jako dítě dlouhodobě zdravotně postižené a zároveň je posouzeno pro příspěvek na péči ve stupni I., mohou volit mezi pobíráním rodičovského příspěvku a příspěvku na péči podle věku dítěte. Možné kombinace posouzení zdravotního stavu dítěte v systému státní sociální podpory a v systému příspěvku na péči se u jednotlivých věkových kategorií dětí liší. Rodiče dětí s onemocněním diabetes mellitus mají nárok na rodičovský příspěvek ze systému státní sociální podpory z důvodu osobní, celodenní a řádné péče o dítě. Případná kompenzace nákladů na dietní stravování v důsledku cukrovky, ale i dalších metabolických a chronických onemocnění dětí vyžadujících zvýšenou potřebu péče rodičů by však měla být řešena v jiných sociálních systémech a nikoliv v systému sociálních služeb nadhodnocováním potřeby pomoci. Systém sociálních služeb nemůže plně individuálně zohlednit potřebu péče o malé dítě (např. do 1 roku věku se vůbec neposuzuje), neboť jeho původní filozofií bylo pomoci starším občanům se zajištěním soběstačnosti, a to možností nákupu potřebných sociálních služeb, aby mohli zůstat co nejdéle v domácím prostředí a nemuseli využívat pobytových zařízení pro seniory.

Dle moderních lékařských poznatků největší péči rodičů vyžadují děti do 10 let věku (Perušicová a kol., 2007). Kompenzace důsledků zdravotního postižení dětí do 10 let věku by měla být proto řešena výhradně v systému státní sociální podpory a rodičovského příspěvku, který se jeví jako univerzálnější a lépe zohledňující potřebu celodenní péče o chronicky nemocné dítě. Poskytování rodičovského příspěvku z důvodu zdravotního postižení dítěte vede i k výhodnější, tj. vyšší dávce, než je příspěvek na péči pro závislost prvního stupně. Proto by děti měly vstupovat do systému sociálních služeb až v 10 letech věku. Preventivní opatření

aplikovaná rodiči dítěte ve formě celodenního dohledu nad dodržováním léčebného režimu jsou základním preventivním opatřením proti rozvoji pozdních invalidizujících komplikací diabetu.

Chování člověka je v souladu s rodinnými zvyklostmi a tradicemi společnosti limitováno ekonomickou situací společnosti a sociální pozicí člověka. Vzhledem k zásadnímu významu životního stylu pro zdraví je proto nutné, aby poskytování odpovídajících znalostí, rozvíjení dovedností a návyků a formování postojů bylo součástí výchovy, aby bylo spojováno s výchovou k odpovědnosti za vlastní zdraví. Rodiče diabetických dětí by měli finanční příspěvky státu použít k naplnění biopsychosociálních potřeb svých dětí, pomoci jim získat návyky v racionální výživě, tělesné aktivitě i duševní hygieně, návyky posilující jejich zdraví.

LITERATURA

- BŘESKÁ, N., BURDOVÁ, E., VRÁNOVÁ, L.: Státní sociální podpora s komentářem a příklady, 12 vyd., Olomouc, ANAG, 2008, 223 s.
- ČEVELA, R., ČELEDOVÁ, L., ZVONÍKOVÁ, A.: Posudkové lékařství. Vybrané kapitoly. Praha: Grada Publishing, 2010, 144 s.
- HRODEK, O., VAVŘINEC, J. et al.: *Pediatric*. Galén, 2002, 795 s.
- ISPAD Consensus Guidelines 2006–2009, *Moderní dětská diabetologie*, Galén, 2009, 286 s.
- KEPKOVÁ, M.: K některým úpravám v systému dávek státní sociální podpory a pomoci v hmotné nouzi účinným od 1. ledna 2009, VÚPSV, Praha, 2009, ročník 3, č. 1, s. 22–23.
- KRÁLOVÁ, E., RÁŽOVÁ, E.: Sociální služby a příspěvek na péči, Komentář. *Právní předpisy*, Ostrava, ANAG, 2009, 3. vyd. 424 s.
- PERUŠÍČOVÁ, J. a kol.: *Diabetes mellitus 1. typu*. GE-UM, 2007, 616 s.
- ŠÍROVÁ, L.: Posuzování závislosti dětí pro účely příspěvku na péči, *Revizní a posudkové lékařství*, Praha, 2008, ročník 11, č. 1, s. 23–25.
- ŠNAJDEROVÁ, M.: Kapitola 2. *Nemoci endokrinní, zejména diabetes, fenylketonurie, celiakie, obezita. Závěrečné zprávy veřejné zakázky MPSV ČR: „Klasifikace funkčních schopností a vyjádření stupně postižení u osob se zdravotním postižením do 18 let věku“*. Praha, MPSV, 2010 – v tisku.
- VONDRA, V.: Kapitola 2.3.3. – Poruchy endokrinní, výživy a přeměny látek. *Podkapitola 6. Diabetes mellitus. Závěrečné zprávy veřejné zakázky MPSV ČR: „Zpracování odborných lékařských podkladů pro funkční posuzování zdravotního stavu a pracovní schopnosti“*. Praha, MPSV, 2009, 194 s.
- Vyhláška č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory, ve znění pozdějších předpisů.
- Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
- ZVONÍKOVÁ, A.: Posuzování zdravotního stavu pro účely sociálního zabezpečení je třeba zkvalitnit. Praha, *Revizní a posudkové lékařství*, 2006, ročník 9, č. 4, s. 67–69.

Libuše Čeledová a Rostislav Čevela
Libuse.Celedova@mpsv.cz