

Kritéria posuzování zdravotního stavu v kontextu kvality života u osob s PAS

Mgr. Bc. Štěpánka Vajnerová

Zdravotně sociální fakulta

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

AUTISMUS JE UVNITŘ, NE VE TVÁŘI





HODNOCENÍ SCHOPNOSTI ZVLÁDAT ZÁKLADNÍ ŽIVOTNÍ POTŘEBY

novela vyhlášky č. 505/2006 Sb.



MOBILITA

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **vstávání a usedání,**
- **stoj,**
- **zaujímání a měnit polohy,**
- **pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v bytě a běžném terénu v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu,**



MOBILITA

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **otevírat a zavírat dveře,**
- **chůzi po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů,**
- **nastupovat a vystupovat z dopravních prostředků včetně bariérových, a používat je.**



ORIENTACE

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem,**
- **mít přiměřené duševní kompetence,**
- **orientovat se osobou, časem a místem,**
- **orientovat se v přirozeném sociálním prostředí,**
- **orientovat se v obvyklých situacích a přiměřeně v nich reagovat.**



KOMUNIKACE

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **vyjadřovat se srozumitelně mluvenou řečí a dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu postavení,**
- **chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv,**



KOMUNIKACE

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **vytvářet rukou psanou krátkou zprávu,**
- **porozumět všeobecně používaným základním obrazovým symbolům a zvukovým signálům,**
- **používat běžné komunikační prostředky.**

STRAVOVÁNÍ

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny,
- nalít nápoj,
- rozdělit stravu na menší kousky a naservírovat ji,
- najíst se a napít,
- dodržovat stanovený dietní režim,
- konzumovat stravu v obvyklém denním režimu,
- přemístit nápoj a stravu na místo konzumace.

OBLÉKÁNÍ A OBOUVÁNÍ

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- vybrat si oblečení a obutí přiměřené okolnostem,
- rozeznat rub a líc oblečení a správně je vrstvit,
- oblékat se a obouvat se,
- svlékat se a zouvat se,
- manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.



TĚLESNÁ HYGIENA

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **použít hygienické zařízení,**
- **dodržovat tělesnou hygienu, mýt si a osušovat si jednotlivé části těla,**
- **provádět celkovou hygienu,**
- **česat se, provádět ústní hygienu, holit se.**



VÝKON FYZIOLOGICKÉ POTŘEBY

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **včas používat WC,**
- **zaujmout vhodnou polohu,**
- **vyprázdnit se,**
- **provést očistu,**
- **používat hygienické pomůcky.**



PÉČE O ZDRAVÍ

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **dodržovat stanovený léčebný režim,**
- **provádět stanovené preventivní, léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné léky nebo pomůcky,**
- **rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby vyhledat nebo přivolat pomoc.**



OSOBNÍ AKTIVITY

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **navazovat kontakty a vztahy s jinými osobami,**
- **plánovat a uspořádat osobní aktivity,**
- **styku se společenským prostředím,**
- **stanovit si a dodržet denní program,**
- **vykonávat aktivity obvyklé věku a prostředí, například vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizovat své záležitosti.**



PÉČE O DOMÁCNOST

Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti,**
- **manipulovat s předměty denní potřeby,**
- **obstarat si běžný nákup,**
- **ovládat běžné domácí spotřebiče,**
- **uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj,**



PÉČE O DOMÁCNOST


Za schopnost zvládat tuto základní životní potřebu se považuje stav, kdy osoba je schopna zvládat

- **vykonávat běžné domácí práce, nakládat s prádlem, mýt nádobí,**
- **obsluhovat topení,**
- **udržovat pořádek.**

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany

DESÁTERO KOMUNIKACE S PACIENTY S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.



2. Důležitá je spolupráce s tlumočnickem, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.

3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.


4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.

5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.

6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.

7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočnickem s okolím.

<https://www.mpsv.cz/files/clanky/27837/Komunikacni.soubor.PAS.pdf>



8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.

9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.

10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.



POSUZOVÁNÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI V ROCE 2017

Data poskytl v únoru 2018 ČSSZ

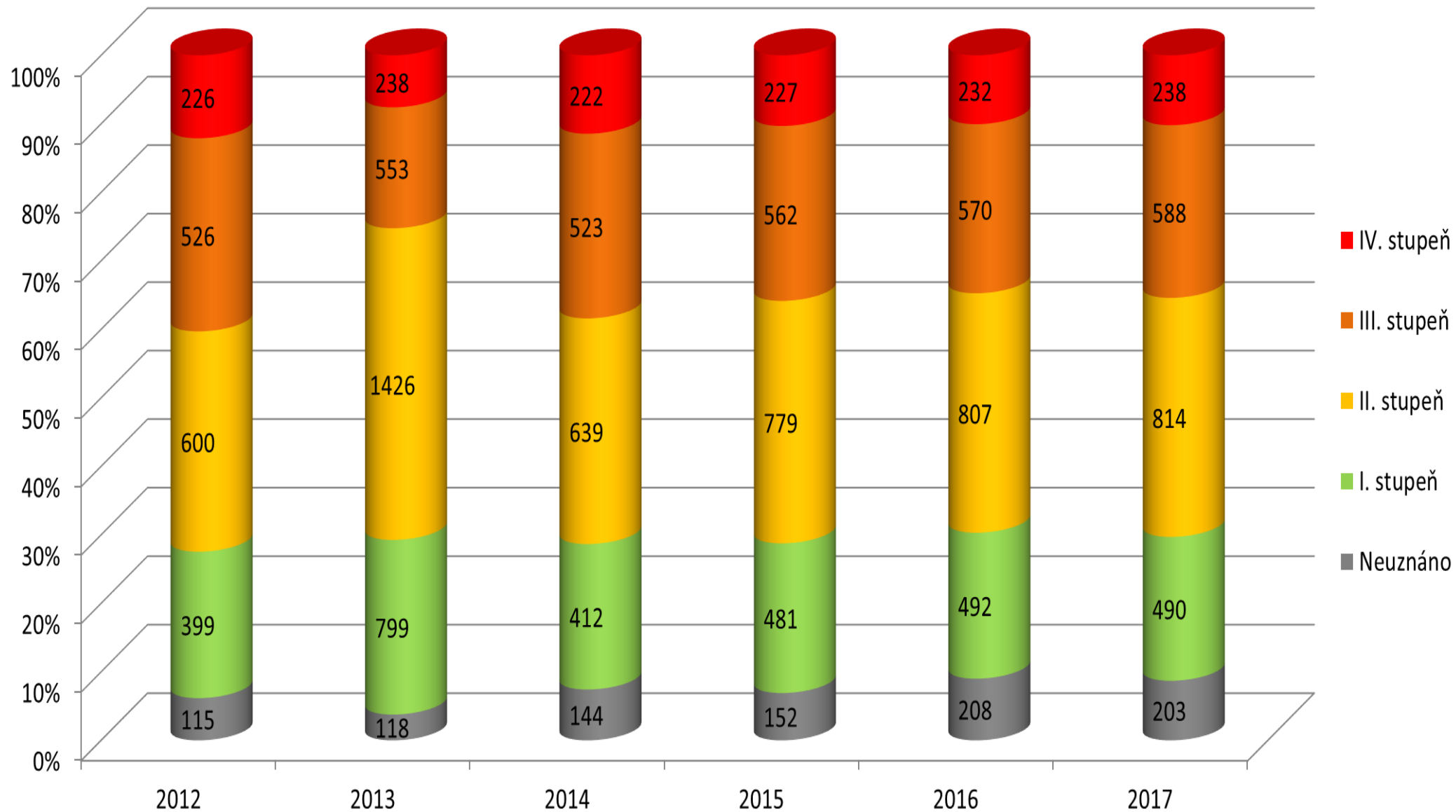
2017/ do 18 let

OSSZ	Neuznáno	I. Stupeň	II. stupeň	III. Stupeň	IV. Stupeň	Celkem ukončeno	Z toho po lhůtě
Hlavní město Praha	16	38	62	41	18	175	68
Středočeský kraj	24	66	85	63	23	261	6
Jihočeský kraj	4	16	37	34	11	102	
Plzeňský kraj	22	25	72	39	13	171	1
Karlovarský kraj	1	6	16	23	3	49	1
Ústecký kraj	5	30	48	52	17	152	9
Liberecký kraj	6	9	31	28	8	82	
Královehradecký kraj	12	26	55	38	9	140	3
Pardubický kraj	10	21	45	26	13	115	9
Kraj Vysočina	10	17	29	18	3	77	8
Jihomoravský kraj	13	51	78	60	35	237	64
Olomoucký kraj	7	38	51	22	14	132	
Zlínský kraj	7	20	24	28	18	97	9
Moravskoslezský kraj	43	64	96	56	25	284	5
ČSSZ celkem	180	427	729	528	210	2 074	183

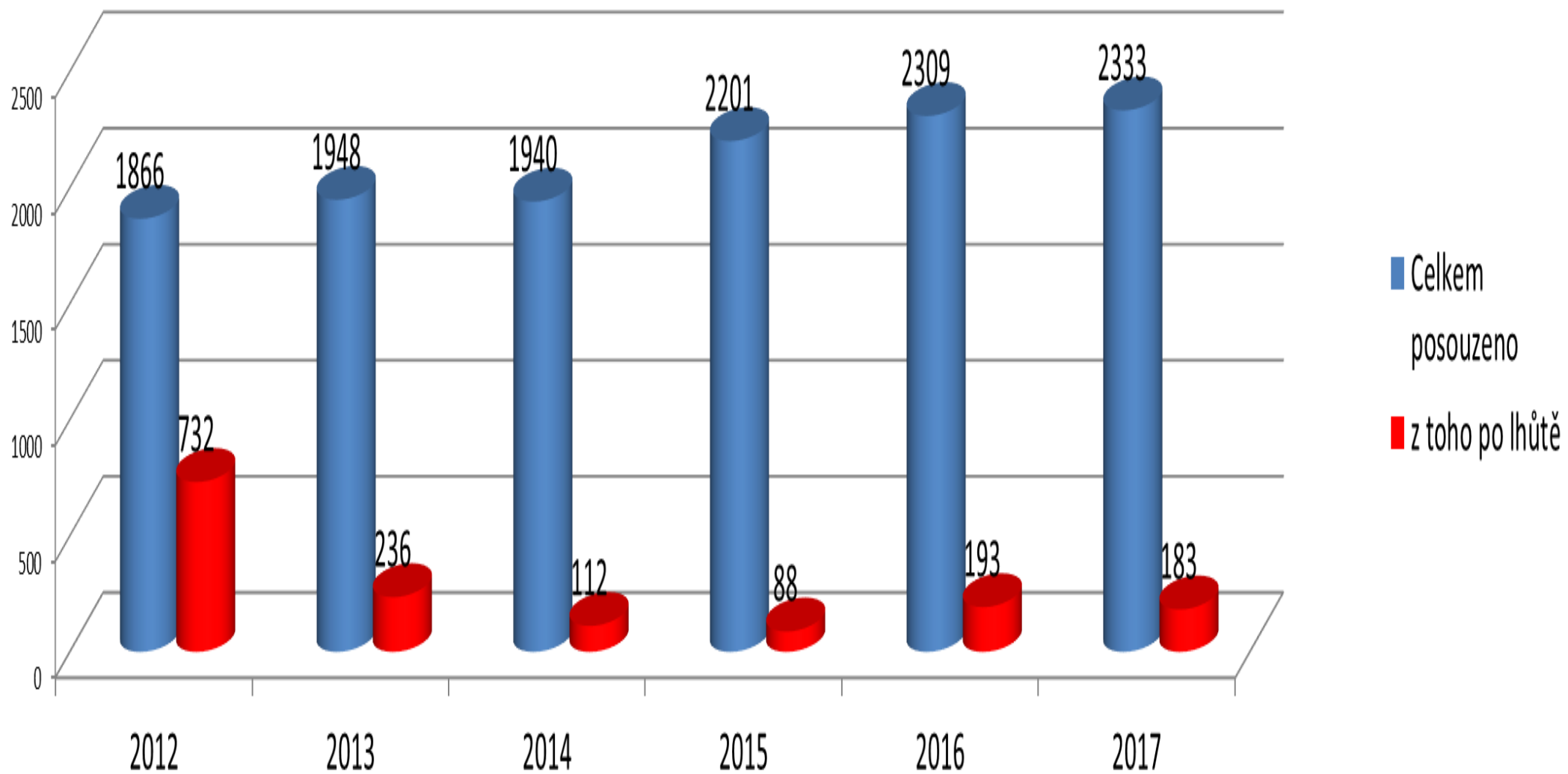
2017/ - 18-65 let

OSSZ	Neuznáno	I. Stupeň	II. stupeň	III. Stupeň	IV. Stupeň	Celkem ukončeno	Z toho po lhůtě
Hlavní město Praha	3	10	9	9	1	32	7
Středočeský kraj	3	15	9	7	3	37	1
Jihočeský kraj		2	4	2	1	9	
Plzeňský kraj	1	2	6	4	1	14	1
Karlovarský kraj			2	1		3	
Ústecký kraj	2	5	8	8	4	27	
Liberecký kraj	1	1	4			6	
Královehradecký kraj	1	1	10	3	5	20	
Pardubický kraj		3	6	4	1	14	1
Kraj Vysočina	1	4	3	2	2	12	1
Jihomoravský kraj	1	7	11	9	4	32	2
Olomoucký kraj	1	4	4	4	3	16	
Zlínský kraj	1	2	5	4	2	14	2
Moravskoslezský kraj	8	7	4	3	1	23	
ČSSZ celkem	23	63	85	60	28	259	15

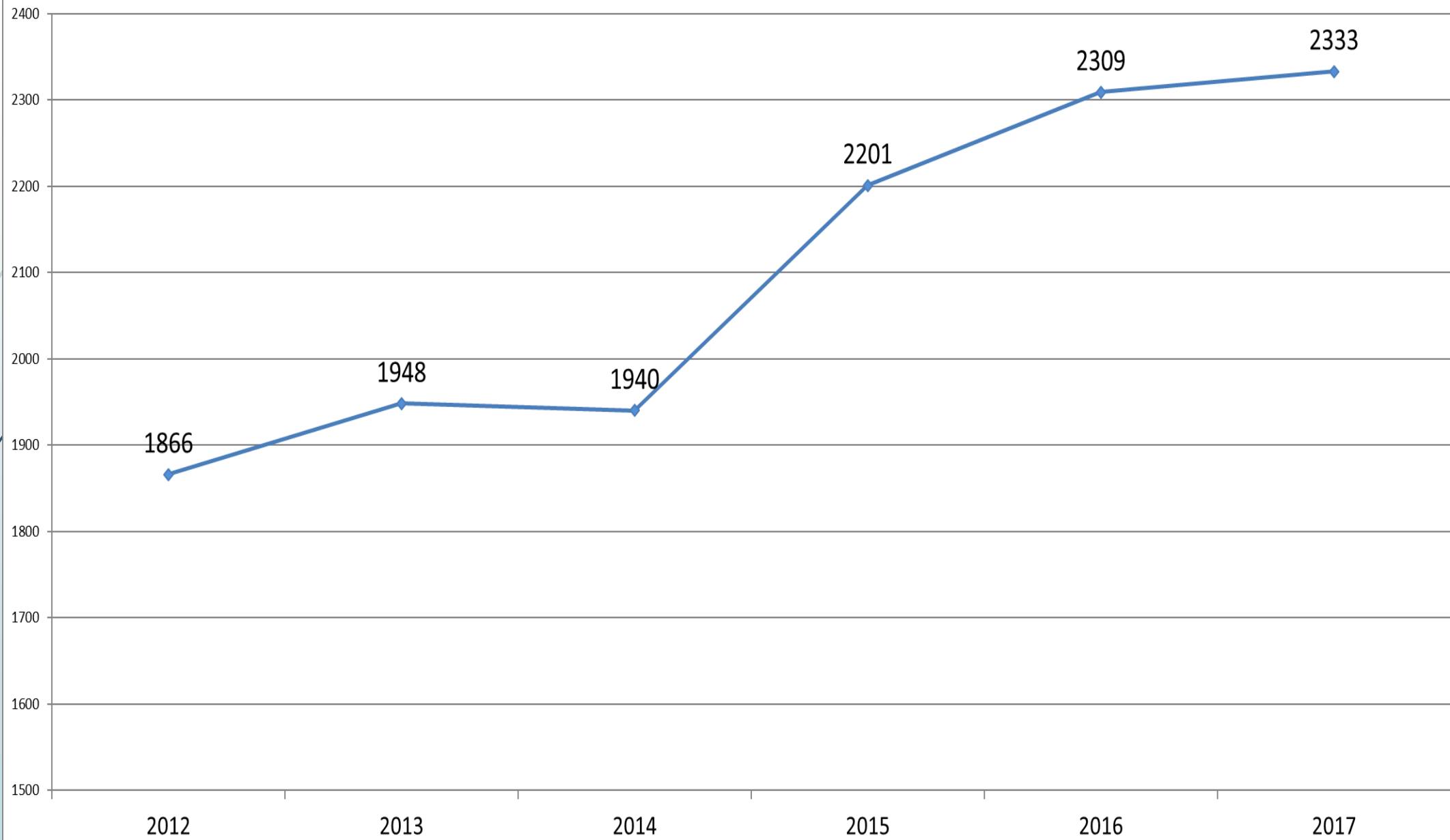
Počty a výsledky posouzení zdravotního stavu osob s PAS pro účely příspěvku na péči v letech 2012 až 2017



Informace o počtu posudků vypracovaných pro účely PnP po lhůtě (osoby s PAS)




Počet vypracovaných posudků pro účely příspěvku na péči u osob s PAS
v letech 2012 až 2017





DŮSLEDKY ŠPATNÉHO POSOUZENÍ ZDRAVOTNÍHO STAVU A DLOUHÉ DOBY POSUZOVÁNÍ



Dle vyjádření Sdružení praktických lékařů dochází k případům, kdy žadatel zemře dříve, než je posouzen. Současná obvyklá doba pro přiznání dávky je i půl roku, výjimkou však nejsou ani roky.

Špatným rozhodnutím posouzení žádosti, dlouhou dobou posuzování, špatnou informovaností se žadatel o dávku může dostat i do exekuce.


Zhoršení dostupnosti, omezení, nemožnosti využití sociálních služeb – dopad na zdravotní stav.

Druhotně vliv na zdravotní stav osob blízkých.

Autentická výpověď matky chlapce s autismem z března 2018

Paní Vajnerová napsala jsem skutečnou situaci, nic nepřikrašlovala a nikde jsem nepřidávala. Doufám, že to celé věci pomůže, hlavně všem lidem jako jsme my. Omlouvám se, jestli jsou někde chyby.


Máme syna Jiřího v létě mu bude 8 let. V loni v červnu nám bylo diagnostikováno AS, ADHD s SPU. S PPP máme 3.stupeň, což pro nás znamená, že syn má asistenta ve škole na plný počet hodin, což jsou 4 hodiny, chodíme po odkladu do první třídy.



Bylo mi po všech vyšetřeních oznámeno, že by bylo vhodné, abych se mu plně věnovala, což jsme s manželem dělali stejně a tudíž se vzdala zaměstnání. Ani bych do zaměstnání chodit nemohla, protože syn je absolutně nesamostatný.


Špatně se orientuje v čase např. před týdnem je pro něj vloni, pozítří je za rok atd. Má špatnou motoriku prstů, což znamená, že si ani sám neutře zadek po stolici, sám si nevyčistí zuby.

Dělá mu problém oblékání i svlékání, ponožky si např. sám neobleče vůbec. Nesnese si sám pořádně ani jídlo ke stolu. Školní družinu nezvládá po konzultaci s paní učitelkou i asistentkou jsme to vzdali. Jiřík je na mě silně citovaný, mnoho věcí beze mě vůbec neudělá. Dělá mu i problém přespát jednu noc u babičky, na kterou je zvyklí od narození.



Jiřík se teď hodně zhoršil, byla nám navýšena medikace, pokud to nezabere bude paní doktorka měnit medikace a pokud ani to nepomůže, bude muset být Jiřík hospitalizován, což asi beze mne nezvládne. Z toho tedy vyplývá, že já nemůžu chodit do zaměstnání a vše tedy táhneme na jeden plat a to manželův.

Posudková lékařka v Nymburce Jiříkovi přiznala druhý stupeň PnP, ale paní doktorka v Praze usoudila, že to není nutné a dala synovi stupeň jedna, což ani nepokryje návštěvy lékaře vzdáleného 50km od našeho bydliště, synovi léky a návštěvy SPC. Jsem momentálně v takové situaci, že kdyby nám nepomáhala moje maminka tak na konci měsíce nemáme ani co jíst. Rozbilo se nám auto, což je pro nás nezbytně nutné, syn nesnáší cestování s ostatními lidmi v hromadných prostředcích.



Sociálka mi ani vlastně neřekla, na co máme nárok, tak teprve teď jsem žádala o ZTP, příspěvek na mobilitu a zvláštní pomůcku. Nejhorší ovšem je, že naše sociální politika nemyslí na takovéto matky a vlastně nemáme nárok na žádný soc. příspěvek, když musíme zůstat doma ze zaměstnání. Tato situace už mě dovedla do stavu, kdy sama беру léky na nervy, neboť to se nedá vydržet a momentálně cítím, že jedu na doraz a jsem před úplným nervovým zhroucením.



Děkuji za pozornost

stepanka.vajnerova@gmail.com