

ČLOVĚK PO PORANĚNÍ MOZKU NA ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍCH ODBORECH JAK MŮŽETE POMOCI?

CEREBRUM
Sdružení osob po poranění
mozku a jejich rodin



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST



Inkluze
po poranění
mozku

PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

Vydavatel: CEREBRUM - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin
Křížíkova 56/75A, 186 00 Praha 8

Autoři: Mgr. Klára Čížková, Mgr. Marta Styborová, Mgr. Tereza Žilová

Editor: Ing. Kristýna Radochová, Mgr. Tereza Žilová

Jazyková

korektura: Eva Filipská

Název: Člověk po poranění mozku na zdravotně-sociálních odborech.
Jak můžete pomoci?

První vydání, duben 2011

ISBN: 978-80-904357-4-2

PODĚKOVÁNÍ

Tato publikace byla vydána v rámci projektu „Přenos dobré praxe a zkušeností v sociálním začleňování osob po poranění mozku“, který je financován z prostředků ESF prostřednictvím Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost a státního rozpočtu ČR.

Vydavatel: CEREBRUM - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin, Křížíkova 56/75A, 186 00 Praha 8

Autoři: Mgr. Klára Čížková, Mgr. Marta Styborová,
Mgr. Tereza Žilová

Editor: Ing. Kristýna Radochová, Mgr. Tereza Žilová

**Jazyková
korektura:** Eva Filipská

Název: Člověk po poranění mozku na zdravotně-sociálních odborech. Jak můžete pomoci?

První vydání, duben 2011

ISBN: 978-80-904357-4-2

ČLOVĚK PO PORANĚNÍ MOZKU NA ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍCH ODBOŘECH JAK MŮŽETE POMOCI?

Obsah:

Úvod	2
.....	3
.....	4
.....	6
.....	9
.....	13
.....	15
.....	16
.....	19
.....	20

..... 21

..... 24

..... 28

..... 29

..... 34

..... 38

..... 39

..... 42

..... 44

SLOVO ÚVODEM

Vážení kolegové,

dovolte mi doporučit k přečtení brožuru, která se Vám dostala do rukou. Za jejím vznikem stojí občanské sdružení CEREBRUM, jehož sídlo najdete na Praze 8. Za dobu své existence se CEREBRUM etablovalo jako profesionální sdružení s maximální snahou o rozšiřování povědomí o problematice poškození mozku.

Když jsem před lety začínala jako sociální kurátorka pro dospělé, každý den jsem byla v kontaktu s velmi pestrou skupinou klientů sociálního odboru, kteří si nesli celou řadu zátěží. A zejména v těchto svých profesních začátcích jsem velmi oceňovala rady zkušených kolegů a informace z dobrých odborných textů. I proto bych Vám ráda poděkovala za přečtení brožury a popřípadě předání dalším kolegům. Vaše práce je nesmírně náročná a sama vím, že kvalitních rad a doporučení, které lze mnohdy získat jedině praxí, není nikdy dost.

Přeji Vám mnoho profesních úspěchů.

Mgr. Vladimíra Ludková
zástupkyně starosty Městské části Praha 8

POŠKOZENÍ MOZKU

K poškození mozku může dojít za různých okolností, zejména nemocí či úrazem.

O **onemocnění mozku** mluvíme v případě cévních mozkových příhod, nádorových, infekčních (zánět mozkových blan,...), expanzivních (hydrocefalus,...) a degenerativních (Alzheimerova choroba,...) onemocnění mozku.

V případě úrazů hlavy mluvíme o **traumatickém poškození mozku** buď otevřeného (průnik lebkou do hlavy), nebo uzavřeného (následek prudkého úrazu) charakteru. Poškození mozku může vzniknout také v souvislosti s přerušением dodávky kyslíku, přenášeného do mozku krví (hypoxie, infarkt myokardu,...).

Tato brožura se zabývá především traumatickým poraněním mozku, jehož typickou příčinou je úder do hlavy (například při dopravní nehodě, pádu, přepadení apod.). Mnoho informací, které se zde dočtete, však platí i pro jiné typy poškození mozku.

Co je poranění mozku?

Lidé často zaměňují termín „úraz mozku“ s termínem „úraz hlavy“. Ne každé poranění hlavy však znamená, že dotyčná osoba utrpěla úraz mozku. Kůže na lebce může sice krvácet, ale abychom mohli hovořit o poranění mozku, musí dojít ke skutečnému poškození nebo útlačku mozkové tkáně, které může mít mnoho příčin. Mezi nejčastější příčiny poranění mozku patří úder do hlavy a následné posttraumatické poškození nervových buněk. V takovém případě pak dojde buď k jejich lokálnímu poškození, nebo k difuznímu poškození nervových buněk, k subdurálnímu krvácení, otoku mozku, krvácení do mozku nebo do mozkových plén. O **primárním poranění** mozku mluvíme, dojde-li k němu při prvotním nárazu, který vede přímo k samotnému poškození mozku. Tzv. **sekundární poškození** mozku nastává v následujících minutách a bývá způsobeno nedostatečným okysličením mozku. Zatímco **terciární poranění** vzniká v následujících

dnech, týdnech, měsících a je následkem krvácení, pohmožděnin a otoků, které poškozují mozkovou tkáň.¹

Jak časté je poranění mozku?

Pokroky v akutní péči a převozu postižených do nemocničních zařízení v posledních desetiletích zlepšily celkové výsledky a vedly také ke zvýšení počtu zachráněných životů u pacientů s velmi těžkým poškozením mozku, kteří by v minulosti zemřeli na místě nehody. Tito pacienti potřebují dlouhodobou rehabilitaci, podporu sociálních služeb nebo dlouhodobou péči.

Onemocnění či úrazy mozku představují svojí četností a závažností značný socio-ekonomický problém ve všech vyspělých společnostech. V roce 2009 bylo v České republice hospitalizováno **32 589 osob s poraněním mozku** (nitrolební poranění) a **46 635 osob s cévním onemocněním mozku**.² Poranění mozku je nejčastější příčinou úmrtí u osob do 45 let (převážně mužů) a cévní mozkové příhody jsou třetí nejčastější příčinou úmrtí u osob starších 60 let (45 let u žen).

Zhruba 85% lidí po poranění mozku utrpí tzv. **lehké poranění mozku**, kdy doba ztráty vědomí nepřekročí 15 minut. Do této skupiny řadíme i případy otřesu mozku, kdy pacient prožívá jen momentální závrať nebo desorientaci. Většina lidí po lehkém poranění mozku se vrátí domů z nemocnice s několika odřeninami a do třech až šesti měsíců dosáhne úplného uzdravení.

Asi u 10 % lidí je diagnostikováno **středně těžké poranění mozku**, kdy doba ztráty vědomí trvá minimálně 15 minut a maximálně 6 hodin a 5% osob utrpí **těžké poranění mozku**, kdy ztratí vědomí na dobu delší než 6 hodin. Tyto osoby se potýkají s dlouhodobými komplexními důsledky poranění, které mají vliv na jejich osobnost, vztahy, myšlení, pohyblivost a komunikaci, v důsledku čehož pak mohou mít problémy vést nezávislý život. S pomocí zdravotní péče, rehabilitace a okolí se tito lidé a jejich rodiny vyrovnávají se závažnými změnami v osobním i rodinném životě.

¹ Powell, T. Poškození mozku. Praha:Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-667-4

² Zdroj UZIS, 2010

NÁSLEDKY PORANĚNÍ MOZKU

Lidé po poranění mozku čelí v důsledku úrazu nejrůznějším následkům. Obecně platí, že čím je poranění mozku těžší, tím výraznější jsou dlouhodobé následky, které se promítají do veškerých oblastí lidského života a fungování.

Skryté psychologické, společenské a emoční následky poranění mozku, které na rozdíl od fyzických postižení nejsou na první pohled vidět, byly donedávna a bohužel stále ještě bývají přehlíženy a bagatelizovány.

● Mezi fyzické následky řadíme následující:

- poruchy hybnosti a koordinace pohybů
- spasticitu (ztuhlost či ochablost končetin)
- ochablost či zeslábnost jedné strany těla
- poruchy rovnováhy a závrať
- poruchy smyslového vnímání
- únavu a vyčerpanost
- bolesti hlavy
- poruchy polykání a mluvení
- epilepsii
- inkontinenci moči a stolice

● Následky v oblasti smyslového vnímání

Po poranění mozku může dojít k postižení jednoho nebo více smyslů. Lidé po poranění mozku mohou mít problém správně interpretovat informace zprostředkované smyslovými orgány.

Poruchy zrakového vnímání:

- neschopnost rozpoznat a identifikovat tváře a objekty

- dvojité vidění
- zúžení zorného pole
- ztráta koordinace svalů kontrolujících pohyby očí

Poruchy prostorového vnímání:

- neschopnost odhadnout vzdálenost mezi dvěma objekty
- potíže s rozpoznáním pravé a levé strany
- nemožnost orientovat se v místnosti či najít správnou cestu
- neglect syndrom (ignorace podnětů z pravé či levé strany)

Mezi další následky patří například neschopnost rozpoznat a identifikovat sluchové vjemy, hmatové vjemy, dále může dojít ke ztrátě chuti a čichu či k poruchám konstrukčních schopností, mezi něž řadíme problémy s kreslením a obkreslováním.

● Problémy v oblasti kognitivních funkcí

Kognitivní funkce nám umožňují plně vnímat okolní prostředí a zároveň vnímat a reflektovat naše vlastní duševní pochody a stavy. Používáme je pokaždé, když vnímáme, přemýšlíme, komunikujeme nebo se učíme.

Mezi kognitivní funkce patří následující:

- pozornost
- paměť
- rychlost zpracování informace
- schopnost užívat řeč
- vnímání
- prostorová orientace a zrakové vnímání
- exekutivní funkce

Pozornost

Lidé po poranění mozku mají často problém s udržením pozornosti nebo zájmu během určité činnosti. Někteří mají problémy zejména s činnostmi vyžadujícími rozdělenou pozornost nebo jsou bezradní v situaci, kdy musí dělat více věcí najednou. Pokud je během konverzace nebo činnosti někdo nebo něco vyruší, musí začít s aktivitou znovu od začátku nebo zapomenou, na co vlastně odpovídali. Poruchy pozornosti a koncentrace mohou mít dalekosáhlý vliv na každodenní život, možnosti zaměstnání, volnočasové aktivity, společenský život atd.

Schopnost soustředění může být omezena díky potížím s pamětí. Lidé nejsou schopni pokračovat v započaté činnosti nebo o ni brzy ztratí zájem.

Paměť

Lidé po úrazu mozku mají většinou problémy s krátkodobou a „pracovní“ pamětí. Někteří si nepamatují jména, obličej, zapomínají, co si přečetli nebo co jim bylo sděleno. Často mají problémy naučit se nové věci. Schopnosti získané před úrazem však bývají zachovány. Poškozený mozek však není schopen organizovat a pamatovat si nové informace.

Paměť si můžeme představit jako kazetový magnetofon s dokonalým

- mikrofonom
- nahrávacím zařízením
- archivem plným označených pásek a kazet

Ke každé části magnetofonu si můžeme přiřadit odpovídající druh paměti

- okamžitá (zaznamenání) *mikrofon*
- krátkodobá (dočasné uchování informace) *nahrávací zařízení*
- dlouhodobá (dlouhodobé uchování informace) *kazety*

Poruchy paměti

1.) Posttraumatická amnezie

- vyskytuje se po probuzení z komatu
- pacient je při vědomí, ale jeho každodenní paměť zcela selhává
- lidé většinou na tuto fázi nemají žádné vzpomínky

2.) Retrográdní amnezie

- pacient si nemůže vzpomenout na dobu bezprostředně před úrazem ani na nehodu

3.) Potíže s krátkodobou či každodenní pamětí

- zapomínání jmen
- zapomínání schůzek
- umístění předmětů v bytě „kam jsem to dal?“
- neschopnost vybavit si, co jsem chtěl udělat
- neschopnost učit se nové věci

Rychlost zpracování informace

Mezi další obvyklé problémy patří pomalejší schopnost zpracovávat informace a reagovat na podněty. Tyto potíže se mohou projevit dokonce i po lehkém úrazu mozku. Lidé zjišťují, že nedokáží vnímat informace stejně rychle jako před úrazem. Nedokáží sledovat téma konverzace nebo děj televizních pořadů, noviny či knihy čtou mnohem pomaleji než před úrazem. I tyto problémy se samozřejmě projeví v zaměstnání nebo ve volnočasových aktivitách.

Schopnost užívat řeč

Někteří lidé po poranění mozku obtížně nacházejí správná slova, mají problémy se slovní zásobou či s organizací komunikace. Obtížně se vyjadřují stručným a jasným způsobem, zvláště v situ-

aci, kdy chtějí okolí sdělit složitější myšlenku.

Vážnější potíže v této oblasti vznikají v důsledku poranění řečových center při cévní mozkové příhodě nebo během krvácení do mozku v případě traumatického poranění mozku.

V tomto případě se mohou objevit potíže s rozeznáváním zvuků, identifikováním jednotlivých slov či rozpoznáním významu celých vět. Často se objevují také potíže s vyjadřováním nebo konstrukcí větných celků. Mezi specifické potíže patří také problémy se čtením, psáním a výslovností.

Exekutivní funkce

Exekutivní funkce lze přirovnat k dirigentovi orchestru (řídící funkce), neboť nám pomáhají rozhodovat o našem životě a plánovat či organizovat činnosti.

Mezi poruchy exekutivních funkcí tedy řadíme problémy s plánováním, řešením problémů, usuzováním, rozhodováním a vlastní kontrolou činnosti. Lidem po poranění mozku se stává, že během konverzace často odbočují, náhle mění téma rozhovoru, tvrdošjně opakují jeden a ten samý názor a neberou na vědomí názory jiných lidí. Taková konverzace pak může okolí frustrovat nebo nudit, zvláště pokud se opakuje stále stejné téma.

Pro osoby po poranění mozku může být těžké identifikovat a analyzovat problémy, přemýšlet nad možným řešením, rozhodnout se a začít situaci prakticky řešit. Problémem může být i plánování činnosti, průběžná kontrola a hodnocení vlastní aktivity a celková schopnost efektivně si organizovat život. Problémy v oblasti exekutivních funkcí omezují možnost pozitivně se přizpůsobit následkům poranění mozku.

Náhled na vlastní problémy a zdravotní stav

Poranění mozku může vážně ovlivnit schopnost sebereflexe a vnímavosti vůči druhým lidem. Lidé po poranění mozku si nemusí plně uvědomovat, jak svým chováním působí na ostatní, a nemusí si být vědomi ani svých zdravotních a psychických problémů.

S tímto jevem se setkáváme zejména v raném stádiu léčby a rehabilitace. Postupem času lidé po poranění mozku získávají náhled na viditelné potíže v oblasti řeči, paměti nebo v oblasti fyzické, ale nikdy si nemusí plně uvědomovat jemné změny v chování a emočních reakcích. To je obvyklé zejména v raných stádiích léčby a rehabilitace. Lidé po poranění mozku často mylně interpretují komunikační signály a sociální situace. Jejich chování je často hodnoceno jako netaktní nebo nepatřičné.

Poruchy v oblasti chování a emocí

V důsledku poranění mozku dochází k různorodým a závažným změnám v chování a v oblasti emocí. Příčinou těchto změn je nejen samotné poranění mozku, ale také psychická reakce na úraz a jeho dlouhodobé následky. Primární změny, které jsou důsledkem poranění mozku (jako např. zvýšená vznětlivost a impulsivita), se zde pojí se sekundárními emočními reakcemi, jakými jsou frustrace, ztráta sebevědomí a deprese. S těmito reakcemi se setkáváme u většiny lidí, kteří utrpěli vážný úraz nebo trauma.

V tomto případě však hrají velkou roli změny vzniklé fyzickým poraněním mozku. V jejich důsledku může dojít ke zvýraznění dřívějších osobnostních rysů a sklonů či naopak k projevům, které jsou v rozporu s dosavadním chováním. Můžeme hovořit o změně osobnosti. V takovém případě mohou mít rodinní příslušníci a přátelé člověka po poranění mozku pocit, že svého blízkého ztratili a setkávají se s úplně jiným člověkem. Tato ztráta sama o sobě bývá pro rodinu traumatem.

● Poruchy v oblasti chování

- disinhibice (problém se sebeovládáním, nevhodné chování, výbuchy vzteku)
- impulsivita (jednání bez rozmyslu)
- vznětlivost a agresivita (často pramení z frustrace)
- ztráta iniciativy (nemožnost započít činnost, odhodlat se něco

udělat)

- sebestřednost (omezení schopnosti zabývat se druhými lidmi, tím, jak se cítí)
- nedostatek náhledu na problémy (viz. výše)

Emoční poruchy

- emoční labilita – časté střídání nálad
- nervozita a neklid, vznětlivost
- emoční otupělost
- deprese (často v reakci na následky zranění)
- apatie
- úzkost (obavy z budoucnosti, zmatenost)
- frustrace
- změny v sebepojetí (lidé po úrazu mozku mohou mít pocit, že se stali někým jiným, i jejich vnímání světa se může zásadně lišit od doby před úrazem)

● Oblast rodinných vztahů a společenského života

Rodinné vztahy

Poranění mozku není traumatem jen pro člověka, který úraz přežil, ale dotýká se celé jeho rodiny a blízkých přátel, kteří prožívají emoční vypětí, stres, úzkost nejistotu a obavy o život blízkého člověka.

Z důvodu možných změn v osobnosti člověka po poranění mozku se prožívání těchto důsledků často podobá ztrátě nebo smrti blízkého člověka a skládá se z fází truchlení, popření, zloby, přijetí a nakonec odhodlání či rozhodnutí. Tento proces však může probíhat mnoho let a pocity s ním spojené se nemusí projevat ve výše uvedeném pořadí.

Někteří lidé si důsledky poranění plně neuvědomují. Pokud se neprojeví ve viditelné formě fyzického postižení, okolní svět si pak může „skrytá“ postižení v podobě osobnostních změn nebo poruch kognitivních funkcí mylně vysvětlovat. Lidé po poranění mozku i jejich rodinní příslušníci si proto mohou připadat izolovaní od okolního světa.

Zaměstnání

Kvůli výše uvedeným změnám a problémům v různých oblastech lidé po úrazu často zjišťují, že nemohou vykonávat dosavadní zaměstnání. Někdy se jim to přece jen podaří a pracují na jiné pozici nebo na snížený úvazek. Mnozí se však musí přeškolit či rekvalifikovat, a najít si jinou práci. Někteří pracují jako dobrovolníci nebo navštěvují chráněné dílny či denní centra. Mnoho osob a rodin se však kvůli nedostatku příležitostí rozhodne zorganizovat si vlastní program pracovních aktivit.

Volný čas a společenský život

Mnoho lidí po poranění mozku se vrací ke svým zálibám a společenským vazbám. Tehdy často zjišťují, že jsou méně výkonní než před úrazem nebo že si nerozumí s dlouholetými přáteli. Také mohou mít problémy s navazováním nových přátelství a partnerských vztahů, ať již kvůli ztrátě některých sociálních dovedností nebo například proto, že se jim nedaří plně se účastnit konverzace.

Proto lidé po poranění mozku často prožívají sociální izolaci. Dokud se jim nepodaří znovu si vybudovat přátelství a sociální vazby, jsou zcela závislí na rodině.

JAK KOMUNIKOVAT S ČLOVĚKEM PO PORANĚNÍ MOZKU NA ÚŘADECH

Komunikace se vždy týká sdílení informací mezi dvěma či více lidmi. Komunikaci dělíme na verbální a neverbální. Při verbální komunikaci využíváme naši schopnost správně vybírat slova, regulujeme rychlost řeči, pořadí slov, tón hlasu a hlasitost našeho projevu. Neverbální složka komunikace se skládá z očního kontaktu, pokyvování hlavou, výrazu obličeje, postojů a gestikulace. I když si této neverbální složky často ani nejsme vědomi, nese cenné informace o našem rozpoložení a o vztahu k druhému člověku.

Lidé po poranění mozku mohou trpět následujícími problémy v oblasti komunikace:

Potíže s mluvením, jejichž příčinou je ochablost či poranění svalů hlasového a řečového ústrojí. Výsledkem je nezřetelná mluva, hypernazalita (nosový tón) nebo tichý či jinak pozměněný hlas.

Potíže s porozuměním, kdy lidé nerozumí tomu, co jim ostatní říkají, nedokáží sledovat konverzaci a mívají potíže se čtením a psaním.

Potíže s vyjadřováním, při kterém lidé nedokáží nalézt správné slovo a srozumitelně se vyjádřit. Nedokáží tudíž formulovat svá přání a potřeby.

Mezi další obtíže, které ovlivňují průběh komunikace, patří **obtíže v kognitivní oblasti**, jmenovitě **problémy s pozorností, pamětí, usuzováním a organizací myšlenek**. Lidé trpící těmito obtížemi mají problém sledovat konverzaci, často opakují jednu informaci stále dokola, odbíhají od tématu a může u nich snadno dojít k přehlčení větším množstvím informací.

Při **problémech v neverbální oblasti** se lidé po úraze mozku zřídka dívají na toho, s kým mluví, nepokývují hlavou, mají tendenci se často druhých dotýkat, sedají si příliš blízko druhých osob.

Mezi časté problémy patří snadné **přehlčení informacemi**.

Lidé po poranění mozku bývají snadno přehlčeni větším množstvím informací, což může vést ke ztrátě orientace v diskusi nebo k silným emočním reakcím.

V důsledku úrazu mozku může dojít ke **ztrátě některých sociálních dovedností** či k emočním poruchám. Můžeme se tedy setkat s tím, že se daná osoba rozesměje či rozpláče v neadekvátní situaci, může se chovat hrubě a nadávat okolí.

Mezi časté potíže patří také **tendence mluvit bez přestávky**. Tehdy člověk po poranění mozku nedává druhému prostor pro vyjádření. Někdy se setkáme s tzv. **perseverací**, kdy jedinec neustále opakuje jedno a to samé téma.

Jak komunikovat s člověkem po poranění mozku

- snažte se, pokud to jde, odstranit rušivé vlivy v okolí
- snažte se udržovat oční kontakt
- mluvte jednoduchým a jasným způsobem
- pokládejte přímé otázky
- nepodávejte velké množství informací najednou
- po chvíli zopakujte, k čemu jste společně již došli
- pokud dotyčný odbíhá od tématu, vraťte ho zpět
- nepředstírejte, že rozumíte, pokud to tak není
- nebojte se požádat o zopakování již vyřčeného
- nabídněte možnost informaci napsat
- buďte trpěliví, dejte dotyčnému čas k sebevyjádření
- nabídněte slova nebo výrazy, které by mohly pomoci

- využívejte gestikulaci
- pokud je to nutné, opakujte jednoduché věty a nabídněte možnost odezírat ze rtů (při nemožnosti porozumění)
- pokud si dotyčný/á sedne příliš blízko, upozorněte na to
- pokud přespříliš vyhledává fyzický kontakt, upozorněte na to
- ignorujte nevhodné chování, zůstaňte co nejvíce v klidu
- snažte se povzbudit danou osobu pozitivním přístupem, úsměvem a ochotou
- nemluvte s dotyčným jako s malým dítětem nebo s chudákem, kterého je třeba litovat.

POSUZOVÁNÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI VE VZTAHU K OSOBÁM PO PORANĚNÍ MOZKU

Příspěvek na péči je dávka, která je odstupňována **podle míry závislosti**, přičemž její hodnota je primárně odvozena od obvyklých nákladů spojených s péčí. Jedná se o příspěvek na péči a nikoliv o plnou saturaci nákladů péče. Ta může být zajišťována v přirozeném prostředí dle rozhodnutí dané osoby prostřednictvím poskytovatelů sociálních služeb nebo formou péče zajišťované osobami blízkými nebo spolufinancuje náklady na péči poskytované v pobytovém zařízení sociální péče.

Sociální pracovníci jsou jedinými, kdo může provést sociální šetření a následnou kontrolu využívání příspěvku na péči, a to v prostředí, kde žadatel žije. Po provedení sociálního šetření se žádostí o příspěvek zabývá posudkový lékař České správy sociálního zabezpečení, který hodnotí funkční dopady zdravotního stavu na schopnost žadatele pečovat o svoji osobu. Při posuzování vychází posudkový lékař z doložených nálezů ošetřujícího lékaře o zdravotním stavu pacienta, z výsledků sociálního šetření, z výsledků funkčního vyšetření a případně z výsledků vlastního vyšetření posuzujícího lékaře.

Správné řízení o příspěvku na péči je velmi složitým a vpravdě často nepřehledným procesem i pro samotné sociální pracovníky působící ve veřejné správě. Velmi často slyšíme z řad klientely, jak složitá cesta k příspěvku na péči vede a jak velmi těžké a někdy i nemožné je pro jedince s limitovanými možnostmi dobrat se optimálního výsledku bez pomoci jiných osob. Tato složitost je zčásti způsobena tvrdými mantinely právních norem, s nimiž se klienti musí utkat, v některých případech může být na vině rovina občansko-etická nebo komunikační.

Byrokratická rovina určuje sociálním pracovníkům hranice a formální náležitosti pomoci. Je náročná na přesnost, znalost problematiky a pečlivost jednotlivce. Druhou polovinu vznikajících problémů však tvoří **rovina komunikace s klientem**, která umožňuje pomoc s vyplněním složitých formulářů, nahlédnutí do toho,

co je skryté za nestandardním jednáním osoby po poranění mozku, a je zde i prostor pro skryté „chci/nechci a mohu/nemohu pomoci“.

Rovina občansko-etická a komunikační

Vozíčkáři či člověku o berlích automaticky a bez ptaní otevíráme dveře a nepřijde nám na tom nic zvláštního. Vejde-li do naší kanceláře člověk, jehož mozek je poškozen, nemusíme poznat vůbec nic. Chová se „divně“, nevhodně, má zvláštní způsoby vyjadřování.... Automatická reakce je v tomto případě nejistota, snad i strach – ale také odmítání, snaha „smést nepřijemnou záležitost ze stolu.“ Máme zde první bariéru – strach, nejistotu a nevědomost. Naše nejistota zvětšuje nejistotu jeho a naše skrývání se za hradbu byrokratických hesel a čísel zákonů pouze zvětšuje propast mezi možnou pomocí a člověkem, který pomoc potřebuje, i když to na něm není na první pohled vidět.

Další chybou, která ničí práci sociálních pracovníků a poškozuje klienty, je alibismus. Zbavení se zodpovědnosti - „on to tak říkal“ nebo „v době sociálního šetření to tak bylo“. U lidí, kteří mají poškozený mozek, je toto jednání na hranici porušování etického kodexu. Je na odbornosti a osobní zodpovědnosti sociálního pracovníka, aby zjistil skutečný a úplný stav věci. Vzít za bernou minci informace z úst například desimulující osoby po traumatu mozku je nejen z profesionálního, ale i z lidského hlediska nepřijatelné. A z hlediska zásad veřejné správy se jedná o záměrné uvádění nepravých skutečností.

Častou bariérou v optimálním posouzení situace klienta v případě příspěvku na péči je neznalost problematiky, zejména skrytých následků poranění mozku.

Doporučení

Sběr dat

Zejména při práci s osobami po traumatu mozku je třeba dbát na pečlivé shromažďování informací a zjištění pravdivého stavu. Je třeba respektovat a vzít jako fakt, že i postižení, které není vidět, klien-

ta značně limituje. Proto je potřeba:

- zjistit, koho vlastně posuzujeme
- nespoléhat jen na informace od samotného klienta, ale snažit se hledat objektivní zdroje informací
- i v časovém presu se vyhnout unáhleným závěrům
- nebrat informace od rodiny na lehkou váhu
- pozorovat rozdíly a shody ve výpovědích a v reálném jednání zúčastněných
- při pochybnostech hledat pomoc u pracovníků, kteří se problematikou zabývají.

K tomu nám dává nemalý prostor sociální šetření. Na rozdíl od posudkových lékařů jsme s klientem a jeho blízkými v osobním kontaktu, čehož jsme povinni využít k úspěšnému zvládnutí celého řízení a optimálnímu posouzení nároku na dávku sociální péče.

Provádění sociálního šetření

Vzhledem k tomu, že posuzující sociální pracovníci často nerozumí problematice a následkům získaného poškození mozku (zejména dopadu deficitů kognitivních funkcí a chování na výkon aktivit denního života), dochází mnohdy ke špatnému zařazení žadatelů do stupně nižšího. Je tedy potřeba posuzovat sociální situaci dostatečně pozorně, pečlivě a zodpovědně a snažit se o zjištění skutečného a úplného stavu.

Edukace sociálních pracovníků

Je potřeba zařadit do studia sociální práce ve veřejné správě problematiku poranění mozku. Také je třeba komunikovat a spolupracovat s organizacemi zabývající se problematikou života osob po poškození mozku.

Mantinely právních norem

Tvrdé mantinely právních norem sociální pracovníci nemohou většinou ovlivnit (na rozdíl od těch etických, komunikačních,...), ale je důležité na ně rovněž upozornit:

Nedostatečná edukace odborníků posuzujících příspěvek na péči

Závislost osoby na pomoci jiné osoby a dopady zdravotního stavu na schopnost žadatele pečovat o svoji osobu je hodnocena pouze sociálním pracovníkem a posudkovým lékařem, nikoli na základě multidisciplinárního posouzení funkčního stavu osoby. Dopad „skrytých deficitů“ poškození mozku (např. poruchy myšlení, paměti, chování atp.) na výkon běžných denních aktivit není často brán v potaz. Deficity v oblasti kognitivních funkcí a chování jsou nicméně podstatně častěji příčinou snížené schopnosti vykonávat úkony spojené s péčí o vlastní osobu a běžné denní činnosti.

Chybí multidisciplinární posouzení funkčního stavu žadatele o příspěvek na péči

V současné době není standardně požadováno Lékařskou posudkovou službou doložení objektivního multidisciplinárního vyšetření (ergoterapeutem, psychologem, logopedem atd.) funkčního stavu osob. Posouzení tak do jisté míry závisí na znalostech posuzujícího lékaře a sociálního pracovníka o následcích poškození mozku a jejich vlivu na provádění běžných denních aktivit.

Nedostatek služeb pro lidi po poranění mozku

Protože v ČR není dostatek sociálních služeb, které by člověk po poranění mozku a jeho rodina mohli využívat, přebírá funkci „poskytovatele“ služeb za příspěvek na péči rodina. Ne vždy jsou však rodiny potřebnou péčí schopny zajistit a problémem tak zůstává neúčelné využívání tohoto příspěvku a v některých případech i jeho zneužívání, což ve svém důsledku nepřispívá k větší samostatnosti a nezávislosti osoby, která příspěvek pobírá.

NEJČASTĚJŠÍ CHYBY PŘI POSUZOVÁNÍ DÁVEK SOCIÁLNÍ PÉČE

Dávky sociální péče pro zdravotně postižené osoby jsou vymezeny vyhláškou Ministerstva práce a sociálních věcí číslo 182/1991 Sb., ve znění pozdějších platných předpisů. V praxi se jedná buď o **jednorázové**, nebo **opakované finanční příspěvky** určené k částečnému pokrytí mimořádných nákladů, které vznikají nad rámec běžných výdajů v souvislosti se zdravotním postižením.

Dávky jednorázové

- Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- Příspěvek na úpravu bytu
- Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla
- Příspěvek na provoz motorového vozidla
- Příspěvek na individuální dopravu

Opakující se peněžité dávky

- Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže
- Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům

Výše uvedené dávky lze dále rozdělit podle několika hledisek:

1. Dávky, jejichž přiznání je závislé na výsledku **posouzení zdravotního stavu** (příloha 5, vyhlášky MPSV č. 182/1991 Sb.).

K těmto dávkám patří:

- Příspěvek na úpravu bytu
- Příspěvek na zakoupení, opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla
- Příspěvek na individuální dopravu

- Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže

2. Dávky, jejichž přiznání je vázané na přiznaný stupeň **mimořádných výhod**:

- Příspěvek na provoz motorového vozidla

3. **Fakultativní dávky**, jejichž přiznání je v kompetenci obce v intencích vyhlášky 182/1991 Sb. *Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění, nebo překonání následků svého postižení. Příspěvek se neposkytuje v případě, že potřebnou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna. Pokud příslušná zdravotní pojišťovna hradí potřebnou pomůcku částečně, přihlédně se při stanovení výše příspěvku k této skutečnosti.*

Jedná se o:

- Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům

V případě, kdy je rozhodování podmíněno ať již posouzením zdravotního stavu žadatele, či předchozím přiznáním mimořádných výhod druhého stupně, je správní orgán těmito zcela vázán a není zde prostor pro jakoukoliv správní úvahu.

Pouze v případech kompenzačních pomůcek a příspěvku nevidomým občanům (fakultativní dávky) zkoumá správní orgán kromě podmínek uvedených v zákoně také **majetkové a sociální poměry**. V této fázi řízení není jednotný postup a v podstatě není obecně stanovena ani hranice příjmu, která by byla uznána jako dostatečná k zamítnutí či přiznání dávky.

Tento bod může vést k pochybení v rozhodování a k narušení objektivitě posuzování. V těchto případech by obec měla mít naprosto dokonalý přehled o celkové situaci žadatele a velmi citlivě posuzovat nejen příjmy a výdaje jednotlivce, ale také náročnost a nutnost pomůcky, o níž je žádáno a poměry, v nichž se klient nachází. Dostáváme se zde k neoddiskutovatelnému významu provedeného sociál-

ního šetření a tím k vlastní odpovědnosti, profesionalitě a osobnímu přístupu sociálního pracovníka a zároveň k problematice neviditelného postižení.

Neviditelné postižení může u selhávajících sociálních pracovníků opravdu svádět k jednání, které vede k odbytí složitého „případu“ a k vyřízení v rámci „administrativní čistoty“. Toto jednání je v příkřím rozporu s etickými normami, porušováním etického kodexu sociálních pracovníků, porušováním správního řádu (§ 3, zákona 500/2004 Sb.) „..... správní orgán je povinen postupovat tak, aby zjistil stav věci, o němž nejsou důvodné pochybnosti....“, zákona o sociálních službách (§ 2, zákona 108/2006 Sb.)

„(1) Každá osoba má nárok na bezplatné poskytnutí základního sociálního poradenství (§ 37 odst. 2) o možnostech řešení nepříznivé sociální situace nebo jejího předcházení.

*(2) Rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí zachovávat lidskou důstojnost osob. **Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob**, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začleňování. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.“*

Právní normy jsou zde zmiňovány jako důkaz, že ani v komunikační a byrokratické rovině veřejné správy nenajdeme oporu pro alibistické a neprofesionální posuzování, a dále jako fakt, že byrokracie neslouží jako opora a úkryt, za něž lze odložit profesionální a osobní zodpovědnost při práci s osobami, jejichž postižení není viditelné. Chyby, zjištěné v praxi sociálních pracovníků jsou v devadesáti procentech případů způsobeny profesionální, odbornou a osobnostní strukturou sociálního pracovníka.

Jako nejčastější chyby lze uvést:

Nedostatek odbornosti

Sociální pracovník ve veřejné správě není úředníkem a řídí se mimo

jiné etickým kodexem.

Součástí jeho pracovní náplně je sociální práce. Zvláště v mimo-
pražských obcích může přetrvávat model z 50. let dvacátého sto-
letí, kdy o osudech lidí s postižením mohl rozhodovat každý, kdo
„měl rád lidi a rozuměl si s nimi“. Stále existují obce, které chtějí
být samostatné, zřizují nejrůznější komise, mezi nimi i sociální, ale
nevykonávají ani depistážní činnost, která jim dle zákona přísluší,
protože „nemají odborníky“.

Spoléhání na vnější znaky

Alibismus v posuzování a schovávání se za byrokracii. Snaha
o nahrazení kvality práce kvantitou. Sociální pracovníci, kteří jsou
administrativně výkonní s ořezanými tužkami na stole, pro něž jsou
prioritou zarovnané svazky a slepené spisy, nejsou vhodnými osob-
nostmi pro práci s lidskými osudy.

Nedostatek odpovědnosti

Svalování odpovědnosti na tvrdé normy („nemohu za to“, „to zákon“),
malá motivace jedince k hledání řešení. Důsledkem je však zane-
dbávání povinností sociálního pracovníka.

Špatná interpretace znění zákonů

Vykládání si zákonů jakožto neměnného receptu na posuzování –
téměř každý zákon v případě sociálního zabezpečení dává prostor
ke správní úvaze. Zejména zavazuje pracovníka ke zjištění úplné-
ho a skutečného stavu věci. Znalost a správná interpretace norem
je povinností pracovníků veřejné správy. A také ochota a schopnost
převést své rozhodnutí do písemné podoby tak, aby výsledné roz-
hodnutí zákonům neodporovalo.

Aktualizace odborných znalostí

Posuzování nároku na dávky pro zdravotně postižené klienty
a zejména pro ty, jejichž postižení není na první pohled zjevné,
vyžaduje vysokou odbornou úroveň jednotlivých pracovníků, vysou-
kou míru odpovědnosti a neustálé obnovování znalostí a vědomostí

jednotlivce. Není nic horšího, než klient, který je nucen zorientovat se v problematice posuzování dávek tak, že svou úroveň přesahuje znalosti a vědomosti sociálního pracovníka, který ustrnul v časech minulých. Autoedukace by měla být pro každého pracovníka na sociálním odboru samozřejmostí.

Závěrem můžeme říci snad jen tolik, že ani nejlepší návody ani nejlepší zákony nenahradí dobrý úmysl a motivaci dobře odvést svoji práci.

KONCEPCE A DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO LIDI PO PORANĚNÍ MOZKU

Současný stav v oblasti poskytování služeb

Z výstupů výzkumů³ a především diskuse odborníků z oblasti zdravotně-sociální péče, sociálních a komunitních služeb vyplývá, že specializovaných služeb, které by se zaměřovaly na poskytování péče a podpory cílové skupině osob po poranění mozku, je v České republice v současné době minimum.

A pokud existují, nacházejí se téměř výhradně v Praze, Brně nebo v několika málo krajských městech. Chybí potřebná nabídka určitých složek rehabilitace a péče na úrovni komunity, jako je např. terapie kognitivních funkcí, řeči a poruch chování a emocí, které jsou u poranění mozku velmi časté. Lidé po poranění mozku a jejich rodiny si často stěžují na nedostačující informovanost při a následně po propuštění z nemocnice, často se ocitají bez jakékoli další péče, rehabilitace, podpory a informací, a to i přesto, že mají stále významné postižení a rehabilitační potenciál.

Sociální služby specializované na cílovou skupinu osob po poranění mozku, které se nevyskytují v žádném z regionů, a to ani v Praze, jsou chráněné bydlení, podpora samostatného bydlení, denní nebo týdenní stacionáře, služby osobní asistence a odlehčovací služby (respirační péče), pracovní rehabilitace a podporované zaměstnávání.

Proto osoby po poranění mozku a jejich rodinní příslušníci nejčastěji využívají sociálních služeb, které poskytují služby všeobecně pro osoby se zdravotním postižením nebo jiným cílovým skupinám osob se zdravotním postižením.

Sociální rehabilitace

Dle zákona o sociálních službách je sociální rehabilitace soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezá-

³ JANEČKOVÁ, M., VEPŘKOVÁ, R. Výzkum: Dostupnost rehabilitace a zdravotně-sociálních a sociálních služeb pro občany po získaném poškození mozku v České republice, výzkumu potřeb rodinných příslušníků osob po poranění mozku realizovaných v průběhu roku 2010

vislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností. Je poskytována formou terénních, ambulantních nebo pobytových služeb.

V posledních letech došlo v naší zemi k rozvoji sociální rehabilitace, k čemuž přispěla svojí činností zejména občanská sdružení osob se zdravotním postižením a některé patientské organizace, které pomáhají lidem se zdravotním postižením v oblasti sebeobsluhy, soběstačnosti, zprostředkování kontaktů se společenským prostředím atd. Zároveň se zlepšila i informovanost o těchto službách díky evidenci sociální rehabilitace v registru poskytovatelů sociálních služeb. Do budoucna by se měla zkvalitnit i spolupráce a koordinace péče mezi poskytovateli, protože jeden ze standardů kvality sociálních služeb se věnuje zajištění návaznosti služeb.

Nicméně služby sociální rehabilitace přijímající osoby po poranění mozku trpí značnou regionální disproporcí a pokud se vyskytnou, jde většinou o krajská města. Služby sociální rehabilitace zcela chybí v Moravskoslezském, Olomouckém, Zlínském, Karlovarském a v podstatě i v Ústeckém kraji.

Kromě regionální disproporce služeb sociální rehabilitace sledujeme jako problematické, že sociální rehabilitace není provázaná a nenavazuje na léčebnou rehabilitaci a celkově chybí provázanost s ostatními složkami rehabilitace, jako je například pedagogická a pracovní rehabilitace.

Respitní péče

Respitní nebo také úlevová či odlehčující péče pomáhá lidem dlouhodobě pečujícím o postiženého rodinného příslušníka. Jejím cílem je ulehčit situaci pečujícím, umožnit jim si od péče odpočinout a poskytnout jim prostor pro načerpání nových sil a energie. Respitní péče může mít různé formy. Ať už jako péče přímo doma, kdy pečujícího nahradí vyškolený profesionál, nebo formou krátkodobého umístění klienta v pobytovém zařízení.

Rodinní příslušníci hrají často pro pacienta klíčovou roli, neboť mu poskytují dlouhodobou podporu a zásadním způsobem napomáhají procesu rehabilitace. Proto, aby byli rodinní příslušníci schopni tuto podporu poskytovat dlouhodobě, sami potřebují zvýšenou péči a podporu a také možnost si od péče odpočinout. Dostupnost respitní péče je proto velmi důležitá, neboť umožňuje rodině dlouhodobě pečovat o svého blízkého v jeho přirozeném prostředí a zamezuje sociální izolaci osob v ústavech sociální péče a současně předchází vyčerpání rodinných pečujících.

Současná situace v České republice z hlediska dostupnosti péče a podpory pro pečující rodinné příslušníky nereflektuje potřeby pečujících rodin, a to zejména z hlediska komunitní dostupnosti rehabilitace, podpůrných a odlehčovacích služeb a dostupnosti potřebných informací od zdravotnického personálu. V žádném z regionů neexistují respitní služby určené pro tuto cílovou skupinu osob. V některých regionech přijímají pacienti po těžkém poškození mozku hospice (a to i přesto, že se nenacházejí v terminálním stádiu nemoci) či odlehčovací služby zaměřené obecně na seniory nebo osoby se zdravotním postižením. V Plzeňském a Karlovarském kraji je respitní péče prakticky nedostupná. Pro nedostatek komunitních služeb jsou tak rodiny mnohdy nucené osobu blízkou umísťovat do zařízení v jiných krajích.

Současná dostupnost respitní péče pro rodiny osob po poranění mozku je v České republice proto zcela nedostačující a opět místně špatně dostupná. Následující mapa sice zobrazuje několik služeb, nicméně žádná z těchto služeb se primárně nezaměřuje na poskytování služeb rodinám osob po poranění mozku. Jedná se o služby pro jiné cílové skupiny osob s postižením, které „občas“ přijímají i klienty po poranění mozku.

Pracovní rehabilitace a služby podporovaného zaměstnávání

Česká republika sice neviduje nezaměstnanost osob s poraněním mozku, ze zahraničních studií však vyplývá⁴, že se nezaměstnanost

⁴ Zdroj: Brain injury association of America, 2010

u osob s těžkým poraněním mozku pohybuje mezi 60% až 90%. Poranění mozku se nejčastěji stává mladým lidem, kteří mnohdy kvůli úrazu nemají dostatečnou kvalifikaci, a tím jsou hůře uplatnitelní na trhu práce. Jejich uplatnění na trhu práce je navíc ztíženo nedostatečnou návazností pracovní rehabilitace na školský systém. Podpora při návratu do zaměstnání či opětovné získání nebo zlepšení pracovních schopností a návyků může zásadně ovlivnit schopnost osoby vrátit se do práce či jiného smysluplného zaměstnání.

Pracovní rehabilitaci upravuje zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o souvislou činnost zaměřenou na získání a udržení vhodného zaměstnání osob se zdravotním postižením. Pracovní rehabilitaci zajišťují na základě žádosti osoby se zdravotním postižením úřady práce. Odborná pracovní skupina navrhne - na základě doloženého zdravotního stavu, zachovalých schopností pracovat a doporučení např. z ergodiagnostického vyšetření - vhodnou formu pracovní rehabilitace. V případě schválení úřad práce pracovní rehabilitaci plně hradí, a to především z prostředků na aktivní politiku zaměstnanosti. Pracovní rehabilitace se jako forma aktivní politiky zaměstnanosti využívá minimálně, o čemž vypovídá fakt, že v roce 2005 byly roční náklady úřadů práce na poskytování pracovní rehabilitace všem osobám se zdravotním postižením pouhých 53 000 Kč (přitom úřad práce je povinen plně hradit pracovní rehabilitaci).

Další nevýhodou v oblasti zaměstnávání osob se zdravotním postižením je, že zaměstnavatelé v České republice nedostatečně využívají zkrácených pracovních úvazků. „Pro pracovní místa v ČR je charakteristický vysoký podíl plných pracovních úvazků. Na zkrácený úvazek pracuje pouze 5,6 % zaměstnaných, zatímco v zemích EU tato forma tvoří cca 17% z celkové zaměstnanosti. Právě částečné nebo termínované pracovní úvazky by se přitom mohly stát vhodným prostředkem k řešení postupného zapojování znevýhodněných skupin na trhu práce.“⁵

Navíc občané po poranění mozku se vzhledem k častým kognitivním deficitům neorientují v nabídkách trhu práce a vzhledem k časté

⁵ II. EVROPSKÝ SEMINÁŘ K PRACOVNÍMU UPLATNĚNÍ ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÝCH OBČANŮ, Praha:PROINTEGRA. 2001, s. 10. ISBN 80-238-7752-6.

ztrátě motivace, která doprovází poranění mozku, si práci nehledají a dávají přednost jistotě invalidního důchodu. Existuje také diskrepance mezi nabídkou a poptávkou po pracovních místech vhodných pro osoby po poranění mozku, navíc informace o nabídkách práce pro zdravotně postižené jsou pro cílovou skupinu špatně dostupné. Odborníci se zaměřují spíše na limity, omezení, která ze zdravotního postižení plynou, spíše než na zbylý pracovní potenciál. Z toho pramení předsudky společnosti, a tím i potencionálních zaměstnavatelů, spojené se zaměstnáváním osob se zdravotním znevýhodněním. Stejně tak chybí podpora zaměstnavatelům při zaměstnávání osob po poškození mozku – konzultace ohledně úpravy pracovního místa/prostředí, informace ohledně následků po poškození mozku, informace, jak k pracovníkovi po poškození mozku přistupovat, jak mu zadávat úkoly, jak s ním komunikovat atd. Celkově chybí dostatek informací o výhodách zaměstnávání osob se zdravotním znevýhodněním a o možnostech, jak tyto osoby zaměstnávat.

Dostupnost služeb podpory při návratu do zaměstnání po poranění mozku lze hodnotit jako velmi nízkou. Absencí služeb pracovní rehabilitace se vyznačuje polovina ze všech krajů České republiky. Jmenovitě pak jihozápadní část ČR, a to kraj Ústecký, Karlovarský, Plzeňský, Jihočeský, dále pak Vysočina, Královéhradecký, Moravskoslezský a v podstatě i Jihomoravský kraj (neboť zde je pracovní rehabilitace umístěna na samých hranicích s Rakouskem).

Služby podporovaného zaměstnávání zcela chybí ve Zlínském kraji, Olomoucký kraj má pouze jednu službu, a to pouze pro oblast Jesenicka. Kraje, které mají pouze po jedné službě podporovaného zaměstnání, jsou opět Královéhradecký, Ústecký, Karlovarský, Plzeňský, Jihočeský, Vysočina. Zde je opět nutné zdůraznit, že se jedná o služby primárně určené jiným cílovým skupinám osob se zdravotním postižením, které osoby po poranění mozku přijímají okrajově.

Denní a týdenní stacionáře

Denní a týdenní stacionáře jsou určeny osobám s těžším zdravotním postižením, které potřebují pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu včetně hygieny. Současně působí sociálně-aktivi-

začně a umožňují kontakt se společenským prostředím. Jedním z cílů je zamezit sociálnímu vyloučení osob, které služby stacionářů využívají. Určitá část osob utrpí tak těžké poranění mozku, že nejsou schopni se vrátit na otevřený či chráněný trh práce a současně potřebují zvýšenou podporu při vykonávání běžných úkonů péče o vlastní osobu a zajištění programu/struktury dne.

KOMUNITNÍ USPOŘÁDÁNÍ SLUŽEB PRO LIDI PO PORANĚNÍ MOZKU

Jak by měla vypadat komunitní péče o lidi po poranění mozku

System komunitní péče by měl nabízet široký soubor služeb, programů a zařízení, jehož cílem je pomoci lidem po poranění mozku žít co nejvíce v podmínkách běžného života, aby mohly být uspokojeny jejich zdravotní, psychologické a sociální potřeby. Tyto služby mají navazovat na lůžkovou rehabilitaci nebo regionální rehabilitaci v rehabilitačních stacionářích a mají být zajišťovány v komunitě na základě individuálně zjištěných potřeb. Cílem podpory v komunitě je dlouhodobá až celoživotní podpora odborníků s cílem udržení, případně zlepšení dosažené úrovně participace a sociálních dovedností.



Návrh modelu péče a podpory v komunitě pro lidi po poranění mozku navržený tak, aby vyhovoval potřebám lidí po poranění mozku a zároveň splňoval podmínky případné implementace.

Přitom se základní důraz klade na neformální zdroje, jako je rodina, přátelé, sousedi, známí. Ve chvíli, kdy neformální zdroje nestačí, měly by být k dispozici běžné zdroje komunity (komunitní centra, nesespecializované služby občanských sdružení a dalších organizací). V případě, že člověk po poranění mozku není schopen využívat běžné zdroje komunity, nastupují specializované služby určené lidem po poranění mozku. Specializované služby v komunitě by měly poskytovat zdravotní, sociální a svépomocné organizace/zařízení.

Zdravotnické služby

V komunitě by měly být dostupné **denní rehabilitační stacionáře** (40-60 zařízení v republice), které by poskytovaly péči pacientům v návaznosti na rehabilitační centra. Rehabilitační stacionáře by kombinovaly klasickou ambulantní péči ohraničenou zahájením a ukončením ambulantního výkonu a v případě potřeby komplexní rehabilitaci během pobytu pacienta na lůžku v denní době pracovních dní 6:00 – 18:00 hodin. Pobyt ve stacionářích by byl možný po propuštění z rehabilitačního centra po dobu osmi týdnů, po kterých by následovalo funkční hodnocení zdravotního stavu. V případě prokázaného nezlepšování by byl pacient propuštěn do domácího ošetřování.

Lidem po poranění mozku by byly dostupné **ambulance specialistů** (neurolog, fyzioterapeut, logoped, psycholog, psychiatr, ergoterapeut, speciální pedagog atp.) Výraznější by měla být i role **praktických lékařů**, kteří by měli být lépe informováni o zdravotním stavu pacienta, lépe by rozuměli následkům poranění mozku a měli by lepší znalost zdravotně-sociálních služeb v komunitě.

Sociální služby

Při plánování služeb pro lidi po poranění mozku vycházíme z odhadovaného počtu lidí po poranění mozku v České republice, jejich potřeb zjištěných z výzkumů, současné situace v oblasti dostupnosti sociálních služeb a návrhu věcného záměru zákona o dlouhodobé péči, kde se plánuje vznik komunitních center, které by byly v působnosti krajů. **Komunitní centra** by měla mít koordinační a zprostředkovatelskou roli v oblasti poskytování komunitních

služeb a péče. Vzhledem k plánovanému vzniku komunitních center navrhujeme vznik tzv. **mobilních komunitních týmů/outreach teamů** pro osoby po poranění mozku, které by úzce spolupracovaly s komunitními centry, také však s denními rehabilitačními stacionáři. V rámci komunity by dále měly fungovat **služby na podporu sociálního fungování** (programy sociální rehabilitace, sociálně aktivizační programy, denní a týdenní stacionáře), **služby pro podporu v oblasti bydlení** (chráněné bydlení, podporované bydlení, tréninkové bydlení) a **služby pro podporu práce a zaměstnání** (tranzitní programy, podporované zaměstnávání, sociální firmy, chráněné dílny a chráněná pracovní místa).

SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Mobilní komunitní týmy/Outreach teamy (1 tým/500 tisíc obyvatel)

- cílem je přímá podpora uživatelů i zprostředkování vhodných návazných služeb v terénu i v prostorách centra (podpora s řešením sociálních situací/problémů/příspěvků, informační a poradenský servis, individuální/skupinová/rodinná podpora nebo psychoterapie, podpora v zajištění volnočasových aktivit)
- zřizovány při vznikajících komunitních centrech
- složení týmu - 1 psycholog, 2 ergoterapeuti, 2 sociální pracovníci vyškolení v problematice poranění mozku
- pracují s klientem na základě individuálního plánu

Služby na podporu sociálního fungování

Programy sociální rehabilitace (2 zařízení/500 tisíc obyvatel)

- nácvik sociálních a praktických dovedností a získání sebejistoty v komunikaci a ve zvládnutí obtížných a stresových situací
- terapie problémového chování

Sociálně aktivizační programy (1 zařízení/ 500 tisíc obyvatel)

- soubor činností, které minimalizují dopad poranění mozku na život
- umožňují těmto osobám využívat své schopnosti a možnosti v rámci volného času tak, aby se způsob jejich života nelišil od života jejich vrstevníků

Denní/týdenní stacionáře

(DS – 2 zařízení/ 500 tisíc obyvatel,
TS - 1 zařízení/ 500 tisíc obyvatel)

- poskytují služby ve specializovaném zařízení osobám po poranění mozku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby

Služby pro podporu v oblasti bydlení

Služby pro podporu práce a zaměstnání

Chráněné bydlení

(2 zařízení/500 tisíc obyvatel)

- dlouhodobá pobytová služba
- forma individuálního nebo skupinového bydlení
- podpora osobního asistenta

Tranzitní programy

- systém přípravy a podpory při přechodu ze školy do dalšího života

Podporované bydlení

- služba se poskytuje v domácnosti
- pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,...

Podporované zaměstnávání

(1 zařízení/500 tisíc obyvatel)

- časově omezená služba určená lidem, kteří chtějí získat a udržet si placené zaměstnání v běžném pracovním prostředí

Tréninkové bydlení

- 10 tréninkových bytů/ 500 tisíc obyvatel

Sociální firmy

Chráněné dílny a místa

Dlouhodobá péče v komunitě

Určité procento lidí po poranění mozku bude potřebovat podporu či péči v komunitě dlouhodobě až celoživotně, a to i po absolvování rehabilitace v předešlých fázích. Jedná se převážně o osoby, které utrpěly těžké a velmi těžké poškození mozku (např. pacienti ve vegetativním stavu, minimálním stavu vědomí). Jako velmi obtížná se v tuto chvíli jeví regionální dostupnost služeb dlouhodobé péče pro skupinu těch osob, které utrpí tak těžké poškození mozku, že vyžadují 24 hodinovou péči. Tito lidé často končí v léčebnách dlouhodobě nemocných, které nenabízejí možnosti dlouhodobé intenzivní péče, nebo se o takto těžce postižené osoby rozhodnou pečovat jejich blízcí v domácím prostředí bez dostatečné odborné podpory. Cílem podpory v komunitě v oblasti dlouhodobé péče by měl být zájem udržet a případně zlepšit dosaženou úroveň participace a sociální dovednosti jedince. I z hlediska dlouhodobé péče by mělo být co nejvíce služeb poskytováno v přirozeném prostředí osoby (tj. doma) nebo v zařízeních či službách, které jsou komunitně dostupné. Dlouhodobou péči či podporu velmi často poskytují neformální pečující, tj. rodinní příslušníci, u kterých často dochází s délkou poskytování péče a v důsledku nedostatku adekvátní podpory k značnému psychickému a fyzickému vyčerpání. Pro efektivní a dlouhodobě udržitelné poskytování péče a podpory v přirozeném prostředí je tedy nezbytná koordinace a dostupnost adresných zdravotních, sociálních a dalších služeb na místní úrovni a zejména podpora pečujících rodin. Ze zdravotnických služeb určených lidem po poranění mozku, kteří potřebují dlouhodobou péči, by měla být dostupná **oddělení dlouhodobé intenzivní péče (DIP), oddělení dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (DIOP), oddělení dlouhodobé péče a agentury domácí péče**. Ze sociálních a ostatních služeb by k dispozici měla být **centra denních aktivit, denní/týdení stacionáře, domovy pro osoby těžce postižené, pečovatelské a odlehčovací služby**.

PŘEHLED PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ

Hlavní město Praha

- **CEREBRUM - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin**

Adresa: Křižíkova 56/75A, Praha 8, 186 00

Tel.: 226 807 048

E-mail: info@cerebrum2007.cz

Web: www.cerebrum2007.cz, www.poranenimozku.cz

Poskytované služby: odborné poradenství, rehabilitační program, svépomocné aktivity, vzdělávací kurzy, publikační činnost, rekondiční pobyty, prosazování práv a zájmů osob po poškození mozku, mezinárodní spolupráce

- **České sdružení dopravních nehod**

Adresa: Počátecká 2/1020, Praha 4, 140 00

Tel.: 737 859 819

E-mail: miluse.vondruskova@seznam.cz

Web: www.csodn.cz

Poskytované služby: pomoc obětem dopravních nehod

- **EPI rodina**

Adresa: Soběslavská 2377/1, Praha 3 – Vinohrady, 130 00

Tel.: 602 616 842

E-mail: Radek.Lechner@p-z.cz

Poskytované služby: Odborné poradenství, svépomocné aktivity, tábor pro děti s epilepsií

- **EpiStop**

Adresa: Fakultní Thomayerova nemocnice s poliklinikou,
Vídeňská 800, Praha 4, 140 59

E-mail: info@epistop.cz

Web: www.epistop.cz

Poskytované služby: Odborné poradenství, vzdělávací aktivity,
prosazování práv a zájmů lidí s epilepsií

- **ErgoAktiv o.s.**

Adresa: Komplex hotelu Olšanka, Táboritská 23/1000,
Praha 3, 130 00

Tel.: 774 939 169, 267 092 271

E-mail: jan.konig@ergoaktiv.cz

Web: www.ergoaktiv.cz

Poskytované služby: Odborné poradenství, rehabilitační
a vzdělávací program pro osoby po mozkové mrtvici

- **Dílňny tvořivosti**

Adresa: V Pevnosti 4, Praha 2, 128 41

Tel.: 241 083 273

E-mail: dilny_tvorivosti@seznam.cz

Web: www.dilnytvorivosti.cz

Poskytované služby: Sociálně–aktivizační služby, pracovní
rehabilitace, sociální rehabilitace

- **FOSA, o.p.s.**

Adresa: Filipova 2013/3, Praha 4, 148 00

Tel.: 271 910 016

E-mail: fosaops@fosaops.org

Web: www.fosaops.org

Poskytované služby: Podporované zaměstnávání, osobní asistence

- **Ictus o.p.s**

Adresa: Kurzova 25, Praha 13, 155 00

Tel.: 603 500 718

E-mail: dohnalek@ictus.cz

Web: www.ictus.cz

Poskytované služby: Rekondiční pobyty

- **Klub Afázie o.s.**

Adresa: Branská 360 Praha 9, 198 00

Tel.: 776 754 080

E-mail: info@klubafasie.com

Web: www.klubafasie.com

Poskytované služby: Odborné sociální poradenství

- **Občanské sdružení LOGO**

Adresa: Karlovo náměstí 14/15, Praha 2, 128 01

Tel.: 224 910 408

E-mail: oslogo.praha@oslogo.cz

Web: www.oslogo.cz

Poskytované služby: Odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace

- **Sdružení pro augmentativní a alternativní komunikaci**

Adresa: Tyršova 13, Praha 2, 120 00

Tel.: 604 610 291

E-mail: caak@brailnet.cz

Web: www.saak-os.cz

Poskytované služby: Odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace

- **Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách**

Adresa: Elišky Peškové 17, Praha 5, 150 00

Tel.: 724 172 905

E-mail: scmp@volny.cz

Web: www.sdruzenicmp.cz

Poskytované služby: Odborné poradenství, rekondiční pobyty, kluby osob po poškození mozku

- **Společnost „E“**

Adresa: Liškova 3, Praha 4, 142 00

Tel.: 241 722 136

E-mail: info@spolecnost-e.cz

Web: www.spolecnost-e.cz

Poskytované služby: Odborné poradenství, sociálně-aktivizační služby, vzdělávací aktivity

Jihomoravský kraj

- **Akademické centrum poradenství a supervize**

Adresa: Veveří 470/28, Brno, 602 00

Tel.: 549 497 794

E-mail: info@acps.cz

Web: www.acps.cz

Poskytované služby: Trénink kognitivních funkcí

- **Klub CMP Brno**

Adresa: Diakonie ČCE, Hrnčířská 27, Brno, 602 00

Tel.: 541 248 401

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

- **Občanské sdružení LOGO**

Adresa: Vsetínská 20, Brno, 639 00

Tel.: 543 420 677

E-mail: oslogo@oslogo.cz

Web: www.oslogo.cz

Poskytované služby: Odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace

Liberecký kraj

- **Klub CMP Liberec**

Adresa: Hasičárna, Ještědská 230, Liberec 19, 460 01

Tel.: 482 770 825

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

Moravskoslezský kraj

- **Klub CMP Orlová**

Adresa: Dům dětí a mládeže - gymnast.sál, Orlová-Lutyně, 734 01

Tel.: 482 770 825

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

Plzeňský kraj

- **Občanské sdružení MOZEK**

Adresa: Prešovská 4, Plzeň, 301 00

Tel.: 739 412 094

E-mail: mozekos@seznam.cz

Web: www.mozekos.cz

Poskytované služby: Sociální rehabilitace

Středočeský kraj

- **Klub CMP Brandýs nad Labem**

Adresa: Rehabilitační odd.nem. Brandýs, Brázdimská 1000,
Brandýs nad Labem, 250 01

Tel.: 724 051 671

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

- **Klub CMP Poděbrady**

Adresa: Domov důchodců LUXOR, Tyršova 678/21,
Poděbrady III, 290 01

Tel.: 774 208 092

E-mail: luxor@dd-pdy.cz

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

Ústecký kraj

- **Klub CMP Teplice**

Adresa: Domov důchodců Teplice, U Nových lázní 8,
Teplice, 415 01

Tel.: 731 455 130

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

Kraj Vysočina

- **Klub CMP Havlíčkův Brod**

Adresa: Dolní 1, Havlíčkův Brod, 580 01

Tel.: 569 428 378

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

Zlínský kraj

- **Klub CMP Zlín**

Adresa: Střední zdravotnická škola, Broučkova 378,
Zlín-Příluky, 76001

Tel.: 577 006 051

Web: www.sdruzenicmp.cz/cz/kluby-cmp

Poskytované služby: Klub osob po poškození mozku

PUBLIKACE, KTERÉ VYDALO SDRUŽENÍ CEREBRUM



Brožura „Poruchy vědomí po poranění mozku: Jak můžete pomoci“ pokrývá základní fakta o poranění mozku, péči v nemocnici, neurorehabilitaci, přiložena je i ukázka programu bazální stimulace osoby v bezvědomí. Dále je zde věnována pozornost základní ošetrovatelské a fyzioterapeutické péči v domácím prostředí, možnosti čerpání kompenzačních pomůček či otázkám finančního odškodnění a sociálních dávek.



Brožura „Poranění mozku: A co dál?“ je určena nejen pro občany, kteří utrpěli poranění mozku, ale i pro rodinné příslušníky a pečující, kteří se o tyto osoby starají. Brožura pokrývá základní fakta o poranění mozku, možnostech rehabilitace a nejčastějších následcích tohoto poranění spolu s návrhy a strategiemi, které dotyčným pomohou tyto potíže překonávat.



Sborník obsahuje příspěvky z mezinárodní konference „Život po poranění mozku“, kterou Sdružení CEREBRUM uspořádalo 12. března 2009 v prostorách Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky. Ve sborníku jsou otištěny originální i přeložené příspěvky jak odborníků, tak osob po poranění mozku a jejich rodinných příslušníků, kteří se konference zúčastnili.



Občasník „e-makovice“ vychází od konce roku 2007. Smyslem vydávání občasníku e-makovice je zvýšení informovanosti občanů po poškození mozku, jejich rodin a také odborné společnosti o problematice poškození mozku, o aktuálních tématech, která se týkají rehabilitace, péče a celkově života po poranění mozku a také činnosti Sdružení CEREBRUM.



Kniha „Jak provádět trénink kognitivních funkcí“ do hloubky pokrývá teoretickou i praktickou část problematiky rehabilitace kognitivních funkcí po poškození mozku a jako jedna z mála v České republice tak poskytuje cenné rady všem, kteří se potřebují v této problematice zorientovat a nalézt příklady vhodných cvičení a postupů při jejich provádění s pacienty. Přestože je publikace poměrně obsáhlá, zůstává srozumitelná i širší zainteresované veřejnosti, a je proto vhodná nejen pro terapeutů, ale i pro pečující rodinné příslušníky.

Uvedené publikace si můžete objednat na tel. čísle (+420) 226 807 048 nebo e-mailové adrese: info@cerebrum2007.cz

ČLOVĚK PO PORANĚNÍ MOZKU NA ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍCH ODBORECH JAK MŮŽETE POMOCI?

Brožura, která se vám právě dostala do rukou, byla napsána zejména pro úředníky zdravotně-sociálních odborů, také však pro sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách a další odborníky, kteří se dostávají do kontaktu s lidmi po poranění mozku.

Brožura pokrývá základní fakta o poranění mozku, o možnostech přístupu a komunikace s lidmi po poranění mozku. Pozornost je také věnována chybám a doporučením v oblasti posuzování sociálních dávek u této cílové skupiny. Poslední kapitoly se zaměřují na dostupnost sociálních služeb a ideální uspořádání služeb v komunitě pro lidi s diagnózou poranění mozku.

CEREBRUM - Sdružení osob po poranění mozku a jejich rodin je občanské sdružení, jehož posláním je přispívat k porozumění problematice poranění mozku, poskytovat informace a zejména podporovat občany, kteří utrpěli traumatické či jiné poškození mozku, jejich rodinné příslušníky a pečující.

Adresa: Křižíkova 56/75A, 186 00 Praha 8

Tel.: 226 807 048

Email: info@cerebrum2007.cz

Web: www.cerebrum2007.cz, www.poranenimozku.cz

CEREBRUM

Sdružení osob po poranění
mozku a jejich rodin

