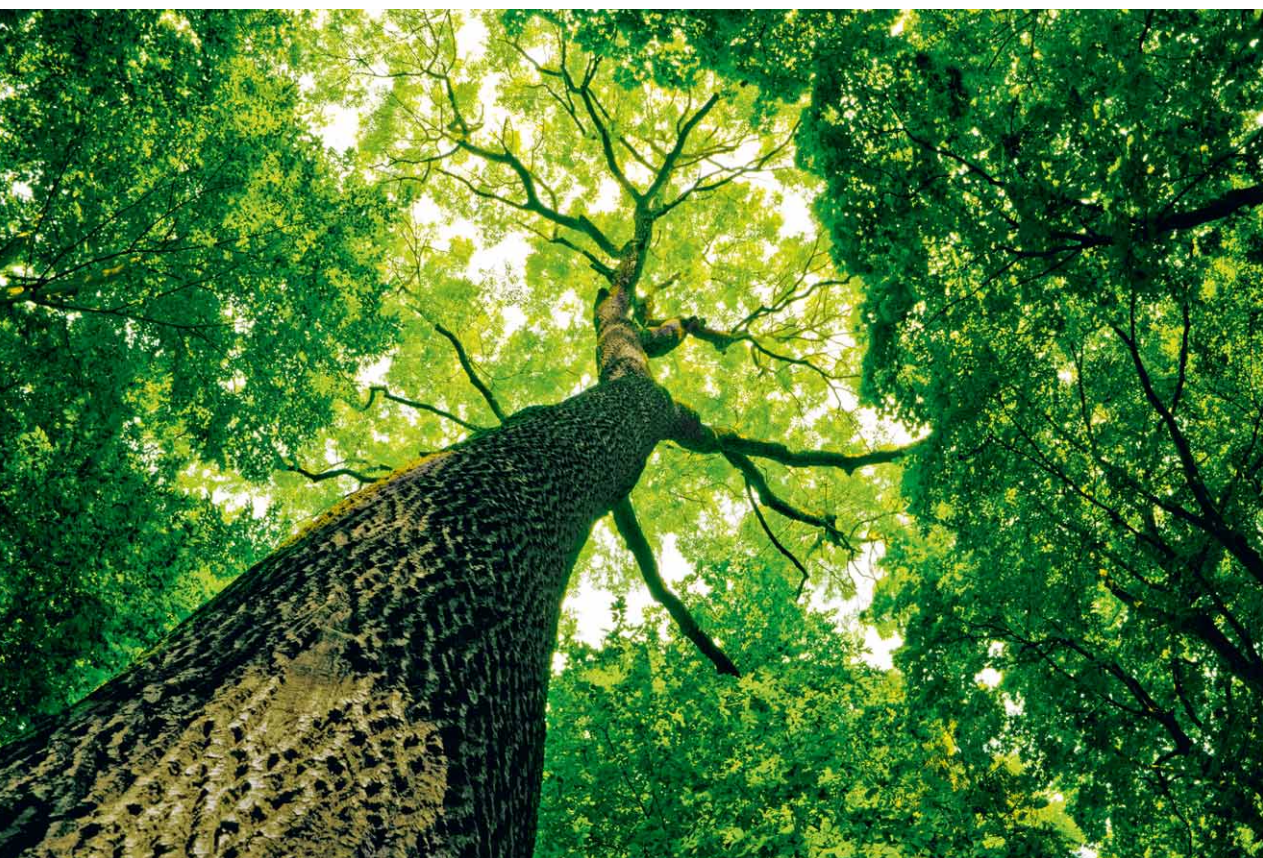


Zdeněk Kalvach a kolektiv

Medicína dlouhodobé péče





Zdeněk Kalvach a kolektiv

Medicína dlouhodobé péče

Upozornění pro čtenáře a uživatele této knihy

Všechna práva vyhrazena. Žádná část této tištěné či elektronické knihy nesmí být reprodukována a šířena v papírové, elektronické či jiné podobě bez předchozího písemného souhlasu nakladatele. Neoprávněné užití této knihy bude trestně stíháno.

Automatizovaná analýza textů nebo dat ve smyslu čl. 4 směrnice 2019/790/EU a použití této knihy k trénování AI jsou bez souhlasu nositele práv zakázány.

MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc. a kolektiv

MEDICÍNA DLOUHODOBÉ PÉČE

Kolektiv autorů:

MUDr. Ivo Bureš, doc. MUDr. Libuše Čeledová, Ph.D., MUDr. Rostislav Čevela, Ph.D., MBA, doc. MUDr. Jiří Hovorka, CSc., doc. MUDr. Roman Jiráček, CSc., MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc., doc. MUDr. Pavel Kohout, Ph.D., Mgr. Klára Kůtová, Bc. Eleni Mitroliosová, DiS., Mgr. Lucie Růžicková, Mgr. Alžběta Stöcklová, doc. PhDr. Dana Sýkorová, Ph.D., JUDr. Šárka Špeciánová, PharmDr. Ivana Tašková, MUDr. Vladimír Trenčianský, prof. PaedDr. Milan Valenta, Ph.D., Mgr. Iveta Valentová, Ph.D.

Recenze: doc. MUDr. Alena Petráková, CSc., MUDr. Ing. Mgr. Petr Bouzek

Vydání odborné knihy schválila Vědecká redakce nakladatelství Grada Publishing, a.s.

© Grada Publishing, a.s., 2025

Cover Photo © depositphotos.com 2025

Vydala Grada Publishing, a.s.

U Průhonu 22, Praha 7

jako svou 9859. publikaci

Odpovědná redaktorka Bc. Gabriela Glezgová

Sazba a zlom Josef Lutka

Obrázky 2.1 a 2.2 a tabulky 2.8 až 2.12 převzaty z publikace Křehký pacient a primární péče, Grada Publishing 2011, ostatní obrázky dodali autoři.

Počet stran 336

1. vydání, Praha 2025

Vytiskla TISKÁRNA V ŘÁJI, s.r.o., Pardubice

Názvy produktů, firem apod. použité v knize mohou být ochrannými známkami nebo registrovanými ochrannými známkami příslušných vlastníků, což není zvláštním způsobem vyznačeno.

Postupy a příklady v této knize, rovněž tak informace o lécích, jejich formách, dávkování a aplikaci jsou sestaveny s nejlepším vědomím autorů. Z jejich praktického uplatnění však pro autory ani pro nakladatelství nevyplývají žádné právní důsledky.

ISBN 978-80-271-7591-8 (ePub)

ISBN 978-80-271-7590-1 (pdf)

ISBN 978-80-271-5031-1 (print)

Kolektiv autorů

MUDr. Ivo Bureš – Geriatrické centrum Pardubické nemocnice

Doc. MUDr. Libuše Čeledová, Ph.D. – Ústav sociálního a posudkového lékařství
LF UK, Plzeň

MUDr. Rostislav Čevela, Ph.D., MBA – Ústav sociálního a posudkového lékařství
LF UK, Plzeň

Doc. MUDr. Jiří Hovorka, CSc. – Neurologie, Comfort Care a.s., Neurologie, Centrum psychosomatické medicíny Anděl-Tulsia Clinic s.r.o., Domov třetího věku s.r.o., Praha

Doc. MUDr. Roman Jiráček, CSc. – Psychiatrická klinika 1. LF UK, Praha

MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc. – Katedra andragogiky a personálního řízení FF UK, Praha a interní ambulance Comfort Care, Praha

Doc. MUDr. Pavel Kohout, Ph.D. – Interní klinika 3. LF UK a FTN, Praha

Mgr. Klára Kůtová – Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická, Praha

Bc. Eleni Mitrolisová, DiS. – Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická, Praha

Mgr. Lucie Růžicková – Vedoucí nutriční terapeutka VFN, Praha

Mgr. Alžběta Stöcklová – Domov pro osoby se zdravotním postižením Sulická, Praha

Doc. PhDr. Dana Sýkorová, Ph.D. – Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie FF UP, Olomouc

JUDr. Šárka Špeciánová – Ústav veřejného zdravotnictví a lékařského práva 1. LF UK, Praha

PharmDr. Ivana Tašková – Pracoviště klinické farmacie, Psychiatrická nemocnice Bohnice, Praha

MUDr. Vladimír Trenčianský – Oddělení léčebné rehabilitace, Nemocnice Česká Lípa

Prof. PaedDr. Milan Valenta, Ph.D. – Ústav speciálněpedagogických studií PF UP, Olomouc

Mgr. Iveta Valentová, Ph.D. – JAN – Jdeme Autistům Naproti z.s., Olomouc

Obsah

Kolektiv autorů	5
Úvod	13
1 Pojetí a vymezení dlouhodobé péče (Zdeněk Kalvach)	15
1.1 Medicína a lékař v kontextu dlouhodobé péče	17
1.2 Aktéři dlouhodobé péče	18
1.2.1 Služby a poradenství pro osoby se specifickým postižením	25
1.3 Vztah dlouhodobé péče a geriatric, gerontologie	26
2 Pojetí zdraví, jeho hodnocení a podpora v kontextu dlouhodobé péče (Zdeněk Kalvach)	29
2.1 Zdraví a nemoc	29
2.2 Potenciál zdraví – koncept Ctibora Drbala	33
2.3 Vědomí a prožívání soudržnosti při poskytování dlouhodobé péče – koncept Aarona Antonovského	35
2.4 Klinické aspekty nízké úrovně potenciálu zdraví – fenomén křehkosti (frailty)	36
2.5 Funkční zdraví	42
2.5.1 Zdravotní postižení	44
2.5.2 Hodnotící koncepty a škály	45
2.5.3 Soběstačnost a sebeobsluha	48
3 Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, jeho posuzování a vybrané sociální dávky (Libuše Čeledová, Rostislav Čevela)	55
3.1 Lékařská posudková služba	55
3.1.1 Česká správa sociálního zabezpečení a Institut posuzování zdravotního stavu	55
3.1.2 Institut posuzování zdravotního stavu	55
3.1.3 Posuzování zdravotního stavu pro účely nepojistných sociálních dávek podmíněných dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem a průkazu osoby se zdravotním postižením	56
3.1.4 Součinnost Institutu a ošetřujících lékařů	57
3.1.5 Ministerstvo práce a sociálních věcí	57
3.1.6 Podklady k posouzení zdravotního stavu a pracovní schopnosti osob	57
3.1.7 Přítomnost posuzované fyzické osoby při posouzení	57
3.2 Příspěvek na péči	58
3.2.1 Obecné zásady posuzování stupně závislosti	58
3.2.2 Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav	58
3.2.3 Stanovení stupně závislosti a výše příspěvku na péči	59
3.2.4 Posuzování stupně závislosti LPS	60
3.2.5 Doba platnosti posudku o stupni závislosti	60
3.2.6 Rozhodnutí krajské pobočky ÚP ČR o příspěvku na péči	61
3.3 Průkaz osoby zdravotně postižené a příspěvek na zvláštní pomůcku	61

3.3.1	Obecné zásady posuzování zdravotního stavu pro účely zákona č. 329/2011 Sb.	61
3.3.2	Dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav	62
3.3.3	Průkaz osoby zdravotně postižené	62
3.3.4	Příspěvek na mobilitu	62
3.3.5	Příspěvek na zdravotnický prostředek pro dlouhodobou domácí oxygenoterapii nebo domácí plicní umělou ventilaci	63
3.3.6	Příspěvek na zvláštní pomůcku	63
3.3.7	Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky	64
3.3.8	Doba platnosti posudku	65
3.4	Dlouhodobé ošetrovné pro účely dlouhodobé péče na 90 kalendářních dnů	65
3.4.1	Dlouhodobá péče dle zákona o nemocenském pojištění	65
3.4.2	Ošetrovaná osoba	65
3.5	Poznámka k dlouhodobosti u dočasné pracovní neschopnosti a k předpokládanému vzniku zvláštní kategorie zdravotně sociálních služeb	66
4	Etické aspekty dlouhodobé péče (Zdeněk Kalvach)	69
4.1	Obecné povědomí a důsledky mezilidských očekávání	70
4.2	Neformální advokacie pro „bezmocné“ lidi a pomezí péče dlouhodobé versus paliativní	72
4.3	Rozhodování za nejistoty a manipulací na pomezí péče dlouhodobé a paliativní	73
4.4	Paliativní péče v pobytových zařízeních	75
4.5	Důstojnost člověka v kontextu dlouhodobé péče	77
4.6	Důstojnost a smrt v pobytových zařízeních či hospicích	81
5	Autonomie (Dana Sýkorová)	83
5.1	Definice osobní autonomie	83
5.2	Právo na osobní autonomii v podmínkách dlouhodobé péče	85
5.3	Zajištění podmínek pro udržení autonomie v kontextu dlouhodobé péče	87
5.4	Kulturní transformace dlouhodobé péče	89
6	Právní aspekty péče o pacienta s omezenou svéprávností (Šárka Špeciánová)	93
6.1	Právní osobnost a svéprávnost	93
6.2	Podpůrná opatření	93
6.2.1	Předběžné prohlášení	94
6.2.2	Nápomoc při rozhodování	94
6.2.3	Zastoupení členem domácnosti	95
6.3	Omezení svéprávnosti	95
6.3.1	Rozsah omezení svéprávnosti	96
6.3.2	Návrh na rozhodnutí o omezení svéprávnosti	97
6.3.3	Časové trvání omezení svéprávnosti	97
6.4	Opatrovník – jednání za zastoupeného	97
6.5	Lékař versus pacient s omezením svéprávnosti	98

6.6	Informovaný souhlas pacienta s omezenou svéprávností a informovaný souhlas opatrovníka	99
6.7	Práva a povinnosti opatrovníka	101
6.7.1	Právo opatrovníka na informace o zdravotním stavu	101
6.7.2	Nápomoc opatrovníka opatrovanci	102
6.7.3	Limitace rozhodnutí opatrovníka – rozhodnutí soudu	102
6.8	Mimořádné a specifické okolnosti při poskytování zdravotní péče pacientovi s omezenou svéprávností	102
6.8.1	Poskytnutí neodkladné a akutní péče	102
6.8.2	Vyjádření dříve vysloveného přání	103
6.8.3	Specifická práva pacienta s omezenou svéprávností	104
6.8.4	Právo na nepřetržitou přítomnost opatrovníka	104
6.8.5	Použití omezovacích prostředků	104
6.8.6	Převzetí do zdravotnického zařízení bez souhlasu	105
6.8.7	Poskytování specifických zdravotních služeb pacientům s omezenou svéprávností	105
6.8.8	Posouzení způsobilosti k řízení motorových vozidel	105
7	Specifika klinického vyšetřování, uvažování a rozhodování v dlouhodobé péči (Zdeněk Kalvach)	107
7.1	Etické aspekty	107
7.2	Právní aspekty	107
7.3	Kognitivní porucha	108
7.4	Atypická komunikace	108
7.5	Atypická symptomatologie a prezentace chorob	108
7.6	Specifika klinického vyšetření	111
7.7	Postup zaměřený na člověka v kontextu dlouhodobé péče	112
7.8	Postup za nejistoty nejasného zhoršení stavu (nesrozumitelných obtíží a projevů)	114
8	Dětská mozková obrna (Vladimír Trenčianský)	117
8.1	Definice, epidemiologie a etiopatogeneze	117
8.2	Popis a klasifikace DMO	118
8.2.1	Klinická diagnostika	119
8.2.2	Hodnotící škály	120
8.3	Neurologický popis jednotlivých forem DMO	122
8.4	Terapie	127
8.5	Pozdní projevy DMO v dospělosti, dlouhodobá péče a sociální dopady	128
	Závěr	130
9	Epilepsie u dlouhodobě léčených pacientů (Jiří Hovorka)	131
9.1	Základní pojmy, klasifikace, příznaky	131
9.2	Etiopatogeneze	136
9.3	Epidemiologie a prognóza	140
9.4	Základní diagnostika	141
9.4.1	Diagnostické prostředky	142
9.4.2	Diferenciální diagnostika epileptických a neepileptických záchvatů	142

9.5	Psychiatrické komorbidity u pacientů s epilepsií	143
9.6	Léčba epilepsie	147
9.6.1	Farmakoterapie, základní vedení	148
9.6.2	Naléhavá opatření, rescue medikace	149
9.6.3	Přechodná profylaxe	150
9.6.4	Alkohol a epilepsie	151
9.6.5	Volba konkrétní chronické protizáchvatové léčby (didakticky „na dvou osách“)	152
9.7	Organizace péče o pacienty s epilepsií	158
9.8	Modelové situace u dlouhodobě léčených pacientů – příklady nedostatků v diagnostice a léčbě	158
10	Mentální postižení a porucha autistického spektra (Milan Valenta, Iveta Valentová)	161
10.1	Mentální postižení (MP)	161
10.1.1	Mentální postižení versus demence	163
10.2	Specifika osobnosti klienta s mentálním postižením	164
10.2.1	Zvláštnosti související s kognitivním procesem	164
10.2.2	Zvláštnosti související s emocemi	167
10.2.3	Jiné zvláštnosti u osob s mentálním postižením	167
10.2.4	Klinické znaky mentální retardace dle stupňů poruchy	168
10.3	Porucha autistického spektra (PAS)	168
10.4	Intervence u osob s mentálním postižením a PAS	171
10.5	Raná péče	177
11	Demence (Roman Jiráček)	179
11.1	Příčiny demencí	179
11.2	Základní příznaky a průběhy demencí	180
11.2.1	Kognitivní poruchy a úpadek intelektu	180
11.2.2	Behaviorální a psychologické příznaky demence	180
11.2.3	Poruchy aktivit denního života (activities of daily living – ADL)	181
11.3	Epidemiologie demencí	181
11.4	Diagnostika demencí	182
11.4.1	Diferenciální diagnostika demencí	182
11.4.2	Dělení demencí	182
11.5	Nejčastější demence	183
11.5.1	Neurodegenerativní demence	183
11.5.2	Symptomatické (sekundární) demence	187
12	Komunikace s lidmi s mentálním postižením (Eleni Mitroliosová, Klára Kůtová, Alžběta Stocklová)	191
12.1	Specifika poznávacích procesů u osob s mentálním postižením	191
12.2	Předsudky	192
12.3	Komunikace osob s mentálním postižením	193
12.3.1	Komunikační systémy – metody AAK	194
12.3.2	Zásady komunikace s lidmi s mentálním postižením	195
12.3.3	Zvláštnosti komunikace s lidmi s poruchou autistického spektra	196

12.4	Komunikace během lékařského vyšetření	196
12.5	Sdělování diagnózy	198
12.6	Příprava na vyšetření na straně pacienta	198
	Závěr	199
13	Úvod do problematiky psychofarmak a antiepileptik u pacientů v dlouhodobé péči (Ivana Tašková)	201
13.1	Preskripce a věk	202
13.2	Účinnost psychofarmak	202
13.3	Polyfarmacie psychofarmak	203
13.4	Lékové interakce psychofarmak	204
13.5	Nežádoucí účinky psychofarmak	206
13.5.1	Kardiotoxicity a vliv na koagulaci	207
13.5.2	Ledviny a psychofarmaka	211
13.5.3	Hepatotoxicita a toxicita valproátu	215
13.5.4	Hematotoxicita a toxicita klozapinu	216
13.5.5	Sedativní účinky	222
13.5.6	Neurotoxicita	223
13.5.7	Metabolické nežádoucí účinky psychofarmak	226
13.5.8	Anticholinergní nežádoucí účinky	227
13.5.9	Závislost	228
13.5.10	Specifické nežádoucí účinky psychofarmak	228
13.5.11	Přehledové tabulky nežádoucích účinků vybraných psychofarmak	229
13.6	Nežádoucí účinky antiepileptik u pacientů v dlouhodobé péči	234
13.6.1	Lékové interakce antiepileptik	234
13.6.2	Nežádoucí účinky antiepileptik	238
13.6.3	Neuropsychiatrické nežádoucí účinky	239
13.6.4	Idiosynkratické reakce	240
13.6.5	Nežádoucí účinky při dlouhodobém podávání	241
13.6.6	Teratogenita a kancerogenita	242
14	Nevhodné zacházení s omezeně soběstačnými lidmi, klienty dlouhodobé péče a jejich zanedbávání v domácím i ústavním prostředí (Zdeněk Kalvach)	247
14.1	Formy nevhodného jednání	248
14.2	Diagnostika nevhodného zacházení	250
14.3	Možnosti řešení	250
15	Nutrice, její poruchy a možné intervence v rámci dlouhodobé péče (Pavel Kohout)	253
15.1	Malnutrice	254
15.2	Diagnostika malnutrice a nutriční intervence	256
15.3	Možnosti vyšetření nutričního stavu	258
15.4	Energetický výdej a potřeba živin	260
15.5	Nutriční podpora	261
15.5.1	Dieta – nutriční terapeut	263
15.5.2	Sipping – orální nutriční suplementy (ONS)	264
15.5.3	Sondová enterální výživa	265

15.5.4	PEG – zavedení, indikace, kontraindikace	266
15.6	Parenterální výživa a její provádění	270
16	Úprava stravy při poruchách polykání (<i>Lucie Růžičková</i>)	271
16.1	Úprava stravy	271
16.1.1	Běžná strava modifikovaná ke snadnému žvýkání, IDDSI stupeň 7	271
16.1.2	Ochucování pokrmů	275
16.1.3	Nevhodné potraviny	275
16.2	Pravidla při stravování a riziko podvýživy	275
17	Komunikace s lidmi se závažným smyslovým postižením (<i>Zdeněk Kalvach</i>)	277
18	Imobilizační syndrom (<i>Zdeněk Kalvach</i>)	281
19	Dekubity, chronické rány a jejich ošetřování (<i>Ivo Bureš</i>)	289
19.1	Faktory ovlivňující vznik dekubitů	290
19.2	Prevence	291
19.3	Hodnocení dekubitů	294
19.4	Terapie dekubitů	296
20	Hypomobilita, deondice, instabilita a pády v dlouhodobé péči (<i>Zdeněk Kalvach</i>)	301
	Seznam použitých zkratk	307
	Rejstřík	313
	Souhrn	327
	Summary	329

Úvod

Zhruba před 40–50 lety se začalo v hospodářsky vyspělé části světa ukazovat, že v tradičním schématu společenské podpory nemocných a ne-mocných („nemohoucích“) lidí „něco chybí“ a že dokonce stávající dva tradiční pilíře odborné veřejné podpory a péče (zdravotnictví a sociální systém) divergují, že území mezi nimi se rozevírá do „propasti“, takže si přestávají rozumět. Tím klesá účinnost i účelnost pomoci, vynakládaných prostředků, vznikají „území nikoho“ – negativně kompetenční konflikty na zdravotně sociálním pomezí. Ty současně fungují jako pověstné „černé díry“, do nichž se bezmocně hroubí nepochopení křehcí lidé, ale do nichž také mnohdy neúčelně mizí schematicky vynakládané finanční prostředky. Postupně se tak zformovala potřeba třetího pilíře, pro který se prosadil název dlouhodobá péče.

Zdravotnictví se stále více specializuje, což souvisí jak se soustředěním se na konkrétní choroby (disease model), tak s rychlým vědeckým a technickým rozvojem zavádějícím nové technologie, diagnostické a léčebné postupy. Pozornost se soustředí na prevenci, zvládnutí akutních stavů, na mikrotraumatizaci pacientů diagnostickými i léčebnými výkony, na přesouvání metod do ambulantního či poloambulantního režimu, včetně paliativní péče o nevyléčitelně nemocné umírající pacienty, na zkracování nemocničních pobytů, včetně zavádění tzv. jednodenních hospitalizací. Nemocnice se z historických míst stonání mění v místa akutních výkonů, krátkodobých fází intenzivní péče a v pečlivě chráněná místa sofistikovaného nákladného technického vybavení. Mění se ve světy vyspělých technologií, technických expertů, robotických a hodnotících systémů, odborníků vyhodnocujících technické artefakty (např. nálezy zobrazovacích metod) či vzorky (např. tkání) bez kontaktu s pacienty a v tomto smyslu do značné míry nahraditelných technickými systémy označovanými dnes jako „umělá inteligence“.

Sociální systémy se zčásti soustředí na administrativní, často přebuje byrokratickou agendu finanční podpory pro lidi v hmotné nouzi, se zdravotním postižením či se speciálními potřebami přesahujícími úhradové možnosti běžné populace. Do značné míry se tím mění ve světy úředníků, byrokracie, správních řízení, registrů a finančních transakcí. Jen zčásti zajišťují pobytové a terénní sociální služby pro osoby s omezenou či ztracenou soběstačností, které pro běžný život potřebují pomoc jiných lidí. I v tomto případě se však do dosavadního hájemství lidské vzájemnosti a pomoci prosazuje technické pojetí asistovaného života, využívající vyspělé technologie, robotické systémy, telemonitoring, rozšířené jazykové a komunikační systémy „umělé inteligence“.

Oba světy – zdravotní a sociální – se vzájemně vzdalují způsobem přípravy pracovníků, kompetencemi, pojmoslovím, metodologií, financováním i dalšími aspekty. Někdy se překrývají, častěji se vzájemně nedotahují, a především jim chybí vzájemná koordinace, propojenost včetně uceleného pochopení a uchopení konkrétních lidí, jejich konkrétních potřeb, řízení a evaluace péče (case management), designování služeb. Zůstává nepochopeno, a proto nevyužito, v čem a jak lze v konkrétních případech zlepšit kvalitu života klientů/pacientů i účelnost vynakládaných prostředků.

Nepochopení potřební lidé, současně zdravotničtí pacienti i sociální klienti, repektive „uživatelé sociálních služeb“ jsou nedostatečně podpoření. Mnohé i nízko-

nákladové možnosti se nevyužívají, jiné i vysokónákladové se spotřebovávají neúčelně, marně, bez naděje na úspěch. Kvalita života zůstává zbytečně nízká a míra utrpení či nešťastnosti vysoká. To může deformovat obecné povědomí a vést k extrémním etickým hrozbám.

Laické domácí pečování zůstává převážně bez uceleného poradenství, edukace, dostatečné podpory, bez kontroly kvality a bezpečnosti, dokonce i účelnosti vynakládání příspěvků na péči i bez přiměřeného ocenění (společenského, finančního, důchodového) v případech mimořádné náročnosti.

A výkonní pracovníci – lékaři, zdravotní sestry, terapeuti, sociální pracovníci, pečovatelé, pracovníci v přímé péči – zůstávají nepropojení, bez ucelených informací o svých pacientech, vzájemně si nerozumí. Někteří z nich, zvláště vysoce kvalifikovaní (např. lékaři), jsou zdánlivě banální agendou či zdánlivě beznadějně chmurnou prognózou chronického, zdravotním stavem či dokonce životní prognózou limitovaného dílčího (interkurentního) stonání a intervenování (lčení) málo motivováni, nechápou specifika, složitosti či klíčové problémy zdravotní péče za těchto okolností a tím ani svou vlastní roli. Nezřídka se z neznalosti a nezájmu, nejen z nedostatku času, dopouštějí etických i odborných chyb.

Dlouhodobá péče se týká vesměs lidí, a to bez ohledu na věk, na nízké úrovni funkčního zdraví (nízké úrovni potenciálu zdraví – viz kap. 2) s omezenou či ztracenou soběstačností, kteří potřebují, a to současně, významnou měrou podporu a intervence jak zdravotní, tak sociální. Klíčovou charakteristikou není časový aspekt dlouhého trvání, ale zdravotně sociální charakter této agendy. Jednou z oblastí dlouhodobé péče tak může být i relativně krátkodobá péče paliativní o lidi umírající. Dlouhodobá péče se naopak netýká souběžného poskytování jak standardní zdravotní péče (především specializované) sociálním klientům např. v hmotné nouzi či bez přístřeší, ani sociální pomoci a podpory lidem s akutními zdravotními problémy např. za hospitalizace či při řešení invalidního důchodu.

Z lékařů se problematika dlouhodobé péče týká především všeobecných praktických lékařů a praktických lékařů pro děti a dorost (např. pacienti s dětskou mozkovou obrnou či poruchou autistického spektra). Ti kromě ambulantní péče působí též v různých typech pobytových sociálních služeb – v domovech pro osoby se zdravotním postižením, v domovech pro seniory, domovech se zvláštním režimem. Především jim je tato publikace určena. Pochopení dlouhodobé péče a jejích pacientů/klientů je však důležité pro většinu lékařských specialistů – především pro generisty: internisty, pediatry, psychiatry, neurology, ortopedy, geriatry, paliatry a pochopitelně též pro nelékařský zdravotnický personál, pro pracovníky v sociálních službách (zvláště pokud dojde k žádoucí podpoře kombinované, zdravotně sociální profesní profilace), pro laické pečující a také pro širší veřejnost.

Doufáme, že se této publikaci podaří splnit především dva cíle. Jednak přispět v českém prostředí k vymezení a pochopení agendy, závažnosti a aplikace dosud málo vnímaného pojetí dlouhodobé péče jako třetího pilíře „v oblasti péče“ a tím i k formování „medicíny dlouhodobé péče“. A zároveň upozornit na vybrané klinické a etické aspekty i složitosti zdravotnické, především lékařské, ale také ošetrovatelské a rehabilitační praxe v rámci dlouhodobé péče, u jejích klientů/pacientů v domácím prostředí i v ústavní péči – na lékařskou závažnost a složitost, která ono formování „medicíny dlouhodobé péče“ opravňuje.

1 Pojetí a vymezení dlouhodobé péče

Zdeněk Kalvach

Dlouhodobá péče (long-term care – LTC) je soubor zdravotních a sociálních podpůrných opatření pro osoby na nízké úrovni potenciálu zdraví, se zdravotním postižením omezujícím v daném prostředí soběstačnost či dokonce sebeobsahu a také odolnost vůči běžným zátěžím denního života, takže tito lidé potřebují dlouhodobě, obvykle trvale, ke svému životu pomoc jiných lidí, často i speciálních pomůcek. Podpora se týká také pečujících rodin či jiných mikroskupin. Soubor opatření by měl být cíleně ucelený a koordinovaný (Kalvach et al. 2011, Kalvach et al. 2014).

Koncept LTC překonává propast na zdravotně sociálním pomezí – rozvíjí provázaně zdravotnické služby a sociální péči u lidí s funkčně závažným, nerozdělitelně zdravotně sociálním postižením. Od počátku zvýšeného zájmu v osmdesátých letech 20. století byly hlavními hnacími silami rozvoje této oblasti motiv ekonomický a snaha nalézt rovnováhu mezi sociální kvalitou životních podmínek a kvalitou zdravotní péče (Kane 1990). Koncept si však zachovává i vědomí zásadního významu širšího kulturně antropologického a etického kontextu humanistického – podpory lidí se závažným zdravotním a funkčním postižením, důstojnosti a hodnoty jejich života (San Antonio a Rubinstein 2004, Huskamp et al. 2012, Kane a de Vries 2017, Kisvetová et al. 2022). Cílem tak je:

- zachovat či zlepšit funkční stav a životní situaci potenciálních klientů dlouhodobé péče, aby se oddálila její potřeba, minimalizoval rozsah jejich intervencí, snížila její spotřeba; ve vztahu k seniorské populaci jde o podporu tzv. úspěšného stárnutí, mobilizace potenciálu aktivního stárnutí (Walker 2021),
- zlepšit kvalitu života pacientů/klientů/uživatelů služeb a pečujících rodin,
- zvýšit účinnost a bezpečnost poskytované podpory,
- zachovat ekonomickou udržitelnost podpory a péče,
- zvýšit dostupnost a rychlost uplatnění potřebných služeb/intervencí a kvalitu jejich návaznosti, např. při calamitních situacích a událostech v domácím prostředí, při nemocničních intervencích závažných dekompenzací zdravotního stavu v domácím prostředí, při přechodech z nemocniční do časně následné péče rehabilitační nebo z ústavní péče do domácí péče,
- zlepšit účelnost vynakládaných prostředků, zvláště lepším, komplexnějším pochopením potřeb jednotlivých pacientů/klientů/uživatelů služeb a z toho plynoucím lepším designem služeb, tedy důslednějším uplatněním přístupu zaměřeného na člověka (person-centered approach – PCA),
- zavést sociální inovace na zdravotně sociálním pomezí, např. roli koordinátora péče (case manager), posílit kombinované zdravotně sociální dovednosti a kompetence ke zvýšení flexibility, omezení nadměrné sektorializace péče a profesní (specializační) monopolizace při zachování kvality péče a osobní zodpovědnosti za ni,
- zvýšit schopnost komunitních služeb zachovat život v domácím přirozeném prostředí a snížit tím tlak na pobytové služby,
- zlepšit pomoc pečujícím rodinám či jiným mikroskupinám a jejich začlenění do koordinované multidisciplinární podpory,

- kultivovat a modernizovat poskytované služby včetně účelného a humanistického využití vyspělých technologií (Huang a Oteng 2023, Leff et al. 2019),
- zvýšit kvalifikovanost a společenskou prestiž pečujících profesí a posílit multidisciplinární povahu podpory (multidisciplinární týmy, komunitní sítě).

Souhrnně jde o zlepšení kvality, účelnosti, flexibility a provázanosti stávajících, stále ještě především historicky vzniklých a poskládaných, nikoliv cílevědomě ustavovaných a koordinovaných služeb, které již neodpovídají potřebám a možnostem současnosti ani výzvam či potenciálním hrozbám budoucnosti včetně obav z vyčerpání vzácných zdrojů (finančních, lidských, kapacitních) v případě neúspěšného, funkčně závislého stárnutí dlouhověké populace. Téma je politicky velmi závažné a naléhavé (Horecký et al. 2021, 2022, Průša 2021). Dlouhodobá péče zahrnuje obě oblasti pečování:

- komunitní (terénní, ambulantní) služby a intervence v domácím prostředí (Padit et al. 2024),
- pobytové (ústavní) služby – jak sociální, tak zdravotní (nemocnice, léčebny).

Zformování dlouhodobé péče jako třetího pilíře zdravotních a sociálních služeb umožňuje rovněž ucelenější alokování zdrojů včetně možnosti samostatného pojištění.

Největší část klientů LTC představují v současnosti staří multimorbidní lidé, zvláště lidé velmi pokročilého stáří s fenotypem křehkosti (frailty). LTC však není a eticky ani nesmí být věkově vymezená, segregovaná. Nerozhoduje věk, ale povaha a rozsah funkčních postižení a potřebných služeb.

V mladším věku se klienty/pacienty/uživateli dlouhodobé péče stávají např. lidé s funkčně závažnými formami a stadii dětské mozkové obrny (DMO), nízkofunkční poruchy autistického spektra (PAS), jiných příčin závažného mentálního postižení – poruch neurovývojových i neurokognitivních (demence), těžkých forem demyelinizačních, degenerativních, cévních či úrazových postižení mozku, svalových a nervosvalových onemocnění, imobilizujících úrazů apod. Často jde o kombinace postižení (multimorbiditu) a jejich prolínání s negativními účinky léků v souběhu s nepříznivými sociálními okolnostmi, např. s osamělostí a chyběním či ztrátou rodinné podpory (např. při úmrtí partnera či jiné pečující osoby).

Jde o opomíjený a mnohdy diskriminovaný svět podceňovaných, složitých medicínských problémů (např. polypragmazie s nevnímanými nežádoucími účinky léků a jejich interakcí či atypické manifestace chorob a nejasných zdravotních stavů), zmarněných intervencí (např. úspěšně provedené náročné operační výkony zmarněné rehabilitačně a ošetrovatelsky deficitní péčí na „standardním“ oddělení), profesních i specializačních konfliktů a neprovázaností (např. mezi několika lékařskými specialisty u téhož pacienta), častého nepochopení skutečných postižení, potřeb a priorit závažně nemocných a ne–mocných (nemohoucích) lidí (nadřazení chorob životu s nimi), i když z podstaty věci jde o víc než o nemoci (Kitwood 1997). LTC je svět mimořádně silných lidských příběhů, utrpení, despektu, zanedbávání, nevhodného zacházení, etických hrozeb i obdivuhodné hyperprotektivity, lásky, empatie, obětavosti ze strany rodin i pracovníků v přímé péči či zdravotníků. Je to také svět úžasných výkonů špičkové medicíny i technologické podpory, i když zůstává světem lidské pospolitosti, lidského údelu, člověčí dimenze života i jeho univerzální hodnoty.

1.1 Medicína a lékař v kontextu dlouhodobé péče

Medicínská problematika lidí vyžadujících zdravotně sociální dlouhodobou péči je převážně složitá a multioborová, obvykle proměnlivá. Přináší neobvyklé stavy i příznaky, atypické reakce na léky i jiné intervence. Pacienti opakovaně překvapují jak schopností je zvládnout a zotavit se z nich, tak opakem – komplikacemi a domínovým zborcením, jednou v důsledku léčebného či diagnostického zákroku, jindy v důsledku podcenění situace, váhání, nečinnosti, prodlení.

A především: medicína dlouhodobé péče je (více než běžná stonání, akutní stavy, řešení monokauzálních problémů) vnořena do existenciality života pacientů i jejich rodin s mnoha etickými, psychologickými a právními souvislostmi.

Jde o medicínu křehkých, zranitelných lidí, často neschopných jasně vyjádřit své preference, mnohdy osudově závislých na hodnocení a rozhodování jiných lidí (např. na odhadování prognózy různých stavů, komplikací, účelnosti opakovaných intervencí).

To vše vyžaduje značnou míru empatie, klinických zkušeností, multioborových odborných znalostí, komunikačních dovedností, etických ujasnění a multidisciplinarity (kolektivního posuzování a rozhodování bez zpochybnění osobní zodpovědnosti). Jde o klasický příklad personalizovaného přístupu zaměřeného na konkrétního člověka (PCA) v kontextu jeho života, nad rámec momentální (interkurentní) choroby. Pochopitelně takto nelze a není potřebné uvažovat nad kdejakou dílčí medicínskou záležitostí. Ale musí tak uvažovat lékař, který závažně o pacientovi rozhoduje, který jej dlouhodobě doprovází (všeobecný praktický lékař) nebo který je zodpovědný za aktuální soubor opatření (např. kompetenčně oprávněný ošetřující lékař za hospitalizace).

V pobytových zařízeních včetně domovů pro seniory (DS, dříve domovů důchodců) či domovů pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) kdysi tuto klinickou zkušenost, specifickou zaměřenost a kvalifikační erudici představovali ústavní lékaři či primáři zařízení. Toto uspořádání však zaniklo.

S výhodami i nevýhodami nyní vstupují/nevstupují (fyzicky či jen virtuálně) za svými pacienty do pobytových zařízení praktičtí lékaři (PL) ze svých i vzdálených ordinací a bez profilace v medicíně dlouhodobé péče. Někteří jsou touto činností jen krátkodobě pověřováni svými zaměstnavateli provozujícími větší zdravotnická zařízení. Mnozí nedisponují klinickými zkušenostmi ani znalostí prostředí, s mnohými typy pacientů se setkávají poprvé (dobu medicínských studií nevyjímajíc), mnohdy nevědí, co si o nich myslet ani jak je odborně popsat a pojmenovat.

Současné uspořádání vychází kromě jiného z nebezpečné představy, že v pobytových zařízeních kolektivně (v domácí péči individuálně) žijící/„dožívající“ pacienti LTC jsou vesměs chronici v neměnném a nezlepšitelném stavu, vyžadující jen snadné perseverování jednou zavedeného postupu (preskribování nastavené sady léků) a intervenování dílčích drobných interkurentních problémů. Jde o chybný despekt přinášející závažná odborná, etická a právní pochybení (viz kap. 5 a 6).

Lékař a multidisciplinarita

V systému, pro laiky mnohdy spíše nesrozumitelném labyrintu zdravotních a zdravotně sociálních služeb a možností napříč odbornostmi, profesemi i rezorty, je lékař výrazná dominant a tradiční autorita pro pacienty, jejich rodiny i ostatní profese působící v rámci LTC. Vzhledem k rozsáhlosti agendy však jeden lékař není schopen